

# MEDECINE DE L'HOMME

---

Revue du Centre Catholique des Médecins Français

## Débat sur la fin de la vie

**Editorial** *Eric Karinger*

**Contributions** *collectif*

**Texte de Loi** (mars 2015)

**Réflexions des AFC** *équipe bioéthique de la confédération*

**Bibliographie**

**Bulletin d'adhésion**



# CCMF

## Centre Catholique des Médecins Français

### Conseil national du CCMF

- Président : Dr. Bertrand Galichon (Paris)
- Vice-président : Pr. Christophe de Champs (Reims)
- Secrétaire Général : Dr. Stanislas Faivre d'Arcier (Paris)
- Trésorier : Pr. Christian Brégeon (Angers)
- Aumônier National : Père Jacques Faucher
- Autres Membres : Dr. François Blin (Saint Witz), Pr. Michel de Boucaud (Bordeaux), Dr. Françoise Gontard (Paris), Dr. Solange Grosbuis (Garches), Dr. Bernard Guillotin (Paris), Pr. Jean Michel Rémy (Garches), Dr. Dominique Yeme (Dijon).



### Comité de Rédaction de Médecine de l'Homme

Directeur de la publication : Dr. Bertrand Galichon.

Dr. Bernard Ars, Père Olivier de Dinechin, Dr. François Blin, M. Etienne de Blois, Pr. Michel de Boucaud, Pr. Christian Brégeon, Pr. Christophe de Champs, M. Philippe Cottard, M. David Doat, Père Jacques Faucher, Dr. Solange Grosbuis.



### Historique

- ♦ Septembre 1884 : Le Dr. Le Bele, du Mans, disciple de Claude Bernard, fonde la première association de médecins catholiques, sous le nom de « Société Saint Luc, Saint Côme et Saint Damien ». Le Dr. Le Bele répond ainsi au désir du Pape Léon XIII, dans son encyclique « Humanum Genus » (20 avril 1884), demandant aux catholiques de s'unir contre le rationalisme et le matérialisme athées qui imprègnent la société. Par la suite, de nombreuses

associations sont créées en France et dans divers pays, mais leurs actions restent dispersées.

- ♦ 1907 : En France, une association nationale est créée. Des associations du même type voient le jour en Europe et à travers le monde ;
- ♦ 1924 : Le Dr. Octave Pasteau, de Paris, organise, avec l'approbation du Pape Pie XI, un Secrétariat central des sociétés nationales de médecins catholiques.
- ♦ 1930 : Les Congrès de Budapest (1930) et de Paris (1934) amorcent la formation de la FIAMC (Fédération Internationale des Associations de Médecins Catholiques) qui sera officiellement créée en 1966 au Congrès de Manille. En 1962, au congrès de Lourdes, création de la FEAMC (Fédération Européenne des Associations de Médecins Catholiques).
- ♦ 20 Octobre 1963 : Les membres de « la Société Saint Luc, Saint Côme et Saint Damien » réunis en congrès à Nantes réorganisent leur association qui devient le CCMF (Centre Catholique des Médecins Français).
- ♦ Après 1968 : La revue trimestrielle « Médecine de l'Homme » est publiée jusqu'en 2001. Un bulletin trimestriel de liaison la « Lettre de l'Espérance » vient la relayer.
- ♦ En 2010, sous format électronique, ce bulletin est remplacé par la « Lettre Saint Luc » et la publication trimestrielle la revue « Médecine de l'Homme » est reprise. Le site « ccmf.fr » outre l'accès à notre revue permet aux internautes d'accéder à une base de données, de connaître l'agenda du CCMF, de faire part de manifestations qu'ils organisent et enfin d'adhérer au CCMF.
- ♦ En 2011, le CCMF participe à la création de la Conférence Chrétienne des Associations de Professionnels Dans la Santé (CCADPS).

# SOMMAIRE

☀ <b>Editorial</b>	
	<i>Dr. Eric Kariger</i> ..... 4
☀ <b>Contributions personnelles et des équipes CCMF</b>	..... 7
☀ <b>Texte et modifications de la loi LEONETTI (mars 2015)</b>	..... 26
☀ <b>Réflexions des AFC</b>	.....35
☀ <b>Bibliographie</b>	..... 39
☀ <b>Bulletin d'adhésion</b>	..... 40

## Editorial

Dr Eric KARIGER, Gériatre, spécialiste de médecine palliative

« *Ma vérité sur l'affaire Vincent Lambert* », Dr. Éric Kariger, Bayard, 2015, 161 pages.

### DE MORPHÉE À LA SÉDATION .... Une histoire à dormir debout ?

Depuis plus de quinze ans, le droit du patient est venu remettre en cause le paternalisme médical. La complexité a modifié la réflexion du colloque singulier ; la puissance médicale a remis au goût du jour la sagesse rabelaisienne "science sans conscience n'est que ruine de l'âme". L'affaiblissement du religieux et des religions est supplanté par l'éthique...

### **Les questions du début et de la fin de la vie sont au cœur des débats les plus passionnels.**

La loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs en passant par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, celle relative aux droits des malades et à la fin de vie du 22 avril 2005, jusqu'aux propositions LEONETTI CLAYES de décembre dernier, viennent renforcer les droits à l'autonomie du patient et les devoirs des professionnels de santé.

### **Nos patients revendiquent leurs droits :**

- de ne pas souffrir ;
- de ne pas subir de soins déraisonnables au sens de soins inutiles, disproportionnés ou n'ayant comme seul objet ou effet un maintien artificiel de vie.
- de ne pas être abandonner,
- et plus récemment de ne pas être conscients dans la phase ultime de la fin de la vie en réclamant le droit à une sédation profonde terminale.

**La Loi Leonetti est une belle et grande loi éthique.** C'est une loi du droit des patients à accéder aux meilleurs soins – y compris palliatifs - et à ne pas subir d'obstination déraisonnable. La jurisprudence Vincent Lambert a permis de répondre à des questions que d'autres n'auront plus à se poser. Elle confirme que la nutrition et l'hydratation sont bien des traitements, ce qui faisait débat, car il n'y avait pas de jurisprudence sur ce sujet. Si l'hydratation et la nutrition artificielles avaient été classées dans les soins de base - ceux qu'on ne peut pas interrompre ou qui devraient être mis systématiquement - on imagine le nombre de personnes qui subiraient des acharnements. Quand un corps n'a plus faim, plus soif, et que le patient ne peut plus boire ou manger, il peut être raisonnable de ne pas continuer à l'hydrater et le nourrir. Cela ne veut pas dire qu'on arrête les soins. On poursuit les soins de confort, de bouche, d'hygiène...on accompagne jusqu'au bout le malade et ses proches.

Mais la force de la loi LEONETTI est de garantir une décision "juste et bonne" en fixant les conditions d'une décision de limitation ou d'arrêt de traitement actif (LATA), en particulier dans les situations les plus délicates, quand le patient est en incapacité définitive d'exprimer ses volontés.

## Garantir une décision "juste et bonne"

Il nous faut :

- un diagnostic et un pronostic consolidés, conformes aux données actuelles de la science, reposant sur une réflexion pluridisciplinaire, avec intervention d'au moins un médecin extérieur.
- Les volontés du patient doivent être recherchées : directives anticipées, personne de confiance, ou à défaut un proche, famille, ami... Leur mission n'est pas de donner leur avis mais en conscience de faire connaître ce que le patient aurait souhaité dans ce contexte. Lorsque la médecine et le patient ont atteint leurs limites, C'est une des plus grandes preuves d'amour que de respecter celui qu'on aime et de le laisser partir. Pour les chrétiens, la mort n'est pas un drame. La religion catholique ne défend pas l'obstination déraisonnable. Elle nous apprend que la vie des êtres les plus chers, y compris nos propres enfants et parents, ne nous appartient pas.
- Sur la forme, le respect de la procédure peut être contrôlé à priori par les juges.
- Sur le fond, le juge doit pouvoir s'assurer à posteriori du respect des règles de bonnes pratiques cliniques.

## Contrôler l'intention de la décision à posteriori

Derrière un même geste médical on peut vouloir abandonner son patient, le soulager, le respecter ou vouloir le tuer ....mais l'analyse des pratiques pourra différencier l'un et l'autre. Un acte de limitation ou d'arrêt de traitement actif n'échappe pas à cette ambivalence potentielle de l'intention.

Nous avons donc le devoir de pouvoir justifier de nos décisions en conscience et en responsabilité.

L'utilisation de la morphine ou du Midazolam sont de beaux exemples :

Je devrai pouvoir retrouver dans mon dossier médical les éléments de preuve suivants : une échelle de la douleur ou de l'anxiété par exemple, une évaluation et une discussion pluridisciplinaire, une information et un soutien de la famille, une mise en route du traitement adapté à son état général (hydratation, poids, fonction rénale...); une réévaluation clinique bénéfices/ risques avant toute modification de posologie, un accroissement éventuel des posologies en corrélation avec les données cliniques...

Dans ce contexte, la notion de double-effet prend tout son sens et différenciera bien l'intention de soulager, de reconnaître nos limites "tout ce qui est techniquement possible, n'est pas humainement souhaitable", ...de celle "du faire mourir" en donnant intentionnellement la mort par un geste par action ou par omission.

## SÉDATION TERMINALE EN FIN DE VIE : quel sens y donner ?

Au delà du respect de cet interdit de donner la mort dans l'intention de nos actes, la sédation pose des questions existentielles. Si "faire dormir n'est pas faire mourir", c'est tout de même déjà "mourir un peu" dans la mesure où l'on vient interrompre définitivement tout échange bilatéral avec le malade. Que savons-

nous en soins palliatifs quand nous mettons une sédation? Qu'est ce qu'ils ressentent ?

Mais au nom de quoi pourrions nous interdire à un patient en fin de vie qui le réclame son droit à ne pas être conscient ?

Dans les soins palliatifs, la sédation fait déjà partie de nos armes thérapeutiques pour soulager les patients. Ce qui est intéressant dans les propositions LEONETTI CLAYES, c'est qu'elles viennent mieux structurer les questions de sédation profonde terminale en identifiant trois situations bien qualifiantes et très pratiques. Et les personnes qui y verraient une euthanasie déguisée, pourraient être accusées de mauvaise foi... Ce n'est pas la même chose que d'endormir un patient et le laisser partir de sa maladie que de donner délibérément la mort. C'est l'équilibre le plus avancé qu'on puisse trouver dans la loi dans les pays occidentaux, qui respectent l'interdit de tuer.

### **DIRECTIVES ANTICIPEES CONTRAIGNANTES : Quelles conséquences pour l'exercice médical ?**

Il faut rappeler que la réalité clinique d'être confronté à un dilemme éthique constitue une exception dans notre exercice. En effet, les trois conditions suivantes doivent être remplies :

- Le patient est cliniquement et **définitivement en incapacité à exprimer ses volontés.**
- Il aura rédigé préalablement des directives anticipées **explicites.**
- Il y formule une **demande conforme à la loi** et ... qui nous poserait un problème de conscience !!!

Le caractère contraignant ne nous dédouane pas de notre libre-arbitre et de notre **devoir de responsabilité.** En conséquence, ces directives anticipées – contraignantes ou pas - sont déjà moralement opposables pour tout médecin respectueux de son patient et de ses devoirs déontologiques. La démarche de procédure LEONETTI doit s'appliquer dans les mêmes termes pour s'assurer que la décision est « juste et bonne ». Si la charge de la preuve est à présent inversée, notre clause de conscience pourrait s'exercer...

**En conclusion, l'urgence est de faire respecter cette belle Loi LEONETTI, enrichie de ces amendements récents, et de promouvoir une acculturation palliative** dans tous les services sanitaires et médico-sociaux, en formant les professionnels santé dès la formation initiale.

**Mais la médecine a besoin du Droit :** Les médecins respectueux de leurs devoirs et de leurs patients doivent être protégés ; les délinquants de la médecine doivent être sanctionnés.

## Contributions

Le groupe CCMF d'ANGERS \* estime que la loi Léonetti représente déjà une amélioration indiscutable pour la conduite pratique de l'accompagnement des malades en fin de vie.

Cette période constitue - quoi qu'on fasse - une situation très complexe, où aucune loi définissant positivement ou limitativement les critères à retenir ou les conditions à exclure ne sera suffisante ou adéquate pour répondre objectivement à une juste appréciation de la réalité du consentement de la personne en fin de vie, même si elle a exprimé récemment ses directives anticipées. Aussi est-il indispensable, pour prendre une décision, qu'une discussion collégiale, avec avis médical autorisé, recherche un consensus aussi large que possible prenant en compte les conditions réelles et particulières.

En cas d'incertitude ou de désaccord, le médecin responsable doit garder son droit d'interprétation - à discuter ou contrôler si nécessaire - et ne peut être amené à exécuter des gestes qui ne correspondent pas à son avis sur l'état du sujet ou la réalité d'un acharnement thérapeutique, ou à ses convictions quant à sa mission première de protection de la vie.

L'accompagnement actif de la fin de vie doit être conduit comme une adaptation précise et continue des mesures de sédation pour obtenir un contrôle effectif et permanent de la douleur et de l'angoisse du seul mourant. Le caractère de transgression d'un interdit fondamental ne doit pas être occulté par un texte de loi permissif légitimant une injection à visée première immédiatement ou rapidement létale, ce qui constituerait pour nous une dérive euthanasique inacceptable.

\* Docteurs Jacques BESSON, Benoît BOUMARD, Christian et Anne BRIGEON, Jean-Pierre et Nicole LEROUX, Jacques MARCAIS, Georges PITHON, Jacques TONON.

## Contributions

Dans l'étude du rapport de présentation et du texte de la proposition de Loi de MM. A.CLAEYS et J. LEONETTI, nous insistons sur trois dimensions nécessitant d'être prises en compte dans toute la législation concernant les malades et les personnes en fin de vie.

1. S'il est intéressant de développer et de faciliter la pratique des directives anticipées, la liberté des personnes doit être reconnue dans tous les domaines. Ces directives anticipées ne doivent pas être contraignantes ni pour le patient ni pour le médecin. Le patient doit avoir la possibilité de les modifier selon la période de sa vie et selon son point de vue. La liberté de jugement et de conscience doit être reconnue à tout Médecin face au désir et aux volontés du patient. Le Médecin doit pouvoir à tout moment être libre de considérer le caractère inapproprié des désirs et des demandes du patient dans toutes les situations pathologiques. La place de la famille doit être prise en compte dans le développement d'un dialogue entre le patient, les soignants, les médecins et les membres de la famille.
2. La pratique de la sédation profonde du patient doit être contrôlée selon des références cliniques précises, notamment par l'évaluation profonde des possibilités de maîtriser efficacement la souffrance des patients et d'en prendre tous les moyens au service de la personne. En effet le contexte médical contemporain possède des moyens réels et considérables capables d'éradiquer les souffrances physiques et psychiques. La sédation profonde doit pouvoir être discontinuée en fonction de l'état physique et psychique du patient. Cette pratique doit être organisée par des règles strictes établies par les instances Médicales capables de contrôler les applications euthanasiques toujours possibles. Dans les discussions actuelles, la place des pratiques concernant la nutrition et l'hydratation doit être laissée à l'appréciation des instances médicales, de la position et de la conscience éclairée du médecin.
3. La loi doit être plus explicite sur les moyens nécessaires au développement important des soins palliatifs qui représentent, comme le savent toutes les populations et tous les praticiens la grande solution humaniste des problèmes de fin de vie pour toutes les personnes.

Le groupe du C.C.M.F de BORDEAUX

## Contributions

Les médecins du CCMF de Reims attendent que les soins palliatifs soient développés et la Loi Léonetti mieux connue et appliquée.

La notion d'arrêt de traitement citée dans l'article 3 doit être dissociée de celle de la sédation profonde. L'utilisation de la sédation profonde ne doit pas enfermer le patient et les soignants dans des procédures rigides conduisant à un excès d'utilisation des protocoles de fin de vie.

(article 5), nous défendons la préservation de la clause de conscience des médecins. Ils s'interrogent sur les modalités du recueil de la volonté du patient par d'autres professionnels de santé du fait caractère contraignant de cette volonté pour le médecin qui ne l'aura pas obtenue directement.

La procédure de rédaction des directives anticipées doit prendre en compte le caractère évolutif de la volonté de l'individu au long de sa vie saine. La procédure de leur utilisation pouvoir intégrer l'évolution des souhaits du patient pendant l'évolution de sa maladie. C'est probablement ce que signifie la phrase de l'article 8 : « 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 ». On pourrait attendre une formulation plus précise et plus développée, encourageant la rédaction des directives anticipées en lien avec un médecin ou un proche et une révision planifiée de ces directives en fonction de l'âge et de l'évolution de la maladie.

Le groupe du CCMF de Reims

## Contributions

### **La nouvelle proposition sur la fin de vie : un risque pour la relation soigné soignant ?**

« *Mal nommer les choses, c'est ajouter au malheur du monde* » disait Camus. C'est ce qu'il risque de se passer si la proposition de loi Léonetti-Claeys sur les droits des malades et la fin de vie, qui doit être débattu à l'Assemblée Nationale le 10 mars prochain, est votée en l'état.

La loi du 22 avril 2005, dite loi Léonetti, propose un équilibre entre la tentation de l'euthanasie et l'acharnement thérapeutique. Elle introduit deux avancées majeures pour les patients : la possibilité de rédiger des directives anticipées et l'autorisation pour les médecins de soulager les souffrances, au risque d'abrèger la vie du patient. De ce fait, la sédation palliative pour détresse terminale est actuellement une pratique médicale encadrée et pleinement reconnue.

La proposition de loi actuelle introduit deux changements majeurs. D'une part, rendre les directives anticipées contraignantes pour le médecin et valables sans limite de temps, ce qui entraîne le risque de voir appliquées des directives n'ayant plus aucun lien avec les situations vécues par les patients et niant l'évolution psychique dans le temps des personnes. D'autre part, un « droit à la sédation » avec arrêt obligatoire de tous les traitements le maintenant en vie jusqu'au décès sur décision seule du patient qui, atteint d'une affection grave et incurable, décide d'arrêter un traitement et voit son pronostic engagé à court terme. L'introduction de ce nouveau droit à la sédation sur simple demande, telle qu'elle est rédigée, est d'une grande ambiguïté : ses conditions sont « *d'éviter toute souffrance* » et « *de ne pas prolonger inutilement sa vie* ». Éviter la souffrance, principe même de la médecine depuis Hippocrate, est également ce que recherchent les soins palliatifs. Mais « *ne pas prolonger inutilement la vie* » (depuis quand l'utilité d'une vie intervient dans la décision médicale ?) entraîne clairement un risque euthanasique. Le but classique d'une sédation est de diminuer la perception de la douleur, le risque d'abrèger la vie étant accepté mais non voulu, contrairement à ce que laisse entendre cette rédaction. L'altération de la vigilance du patient par la sédation entraîne la perte de la relation : paradoxe, quand on sait l'importance du langage et de la relation pour le soulagement des patients, et ambivalence de celui qui veut maîtriser sa vie jusqu'au bout en demandant une sédation, mais qui, pour ce faire, s'en remet sans retour aux professionnels de santé.

En mentionnant des actes professionnels (comme la nutrition et l'hydratation artificielles) qui ne figurent normalement pas dans les textes de loi, en mélangeant bonnes pratiques professionnelles et injonctions données aux médecins, cette proposition favorise la confusion du débat, et ouvre la porte à de nombreux contentieux, là où la loi Leonetti, votée à l'unanimité, a montré qu'elle était adaptée à la plupart des situations, pourvu qu'elle soit connue et appliquée.

Mais les changements les plus importants promus par cette proposition sont plus profonds. Il s'agit d'un changement de paradigme de la médecine.

Ce projet de loi est purement contractualiste, réduisant la relation malade-médecin à un simple contrat dans une visée hyperindividualiste, avec un demandeur et un exécutant, et niant ce qui fait pourtant son fondement : la relation. Car un malade, surtout s'il est atteint d'une maladie grave et incurable vient d'abord chercher auprès du professionnel de santé une écoute, un accompagnement, la certitude de ne pas être abandonné. La confiance réciproque et la bienveillance du médecin n'annulent pas l'autonomie du patient, elles en sont au contraire la condition. La souffrance du soigné appelle la responsabilité du soignant. Ce projet risque d'entraîner le contraire de ce qu'il recherche, en cassant la confiance et l'alliance thérapeutique : une plus grande solitude des malades.

Changement de paradigme également en transformant la traditionnelle obligation de moyens de la médecine hippocratique en une obligation de résultat, dangereuse quand on connaît la complexité de nombre de situations de fin de vie : « *les traitements n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie (...) sont suspendus* ». Or les décisions médicales sont adaptées à chaque cas, et font appel à des facteurs multiples (situation clinique, environnement, singularité du patient) et à une réflexion éthique complexe. Imposer une logique du tout ou rien c'est ignorer totalement la façon dont se prennent les décisions médicales, l'incertitude inhérente à la pratique médicale, le lent travail d'herméneutique des professionnels de santé. C'est faire fi de la notion de proportionnalité des soins, au cœur de toute pratique médicale. C'est, hélas, prendre le risque de déresponsabiliser les médecins et de limiter leur créativité éthique. L'angoisse devant la mort a toujours existé. Elle est consubstantielle à l'humanité. Aucune loi ne pourra l'éliminer totalement. Ce qui soulage cette angoisse existentielle de l'homme devant la mort, c'est la présence, l'écoute, l'accompagnement, le respect, la sollicitude. Cela demande du temps, des moyens, de la formation. Ce n'est pas l'affaire du seul corps médical, mais de la société toute entière. Pour la Cour des Comptes (rapport 2015), le « *développement des soins palliatifs demeure dans notre pays très en deçà des besoins et des attentes* », la France arrivant en 23<sup>e</sup> position sur 40.

La priorité pour bien mourir passe d'abord par l'accès au droit de chacun à bénéficier de soins correspondant à la dignité humaine. Accompagner les personnes en fin de vie ne peut se limiter à une technique médicale obligatoire. Une vraie volonté politique et la solidarité de tous sont requises.

#### Un collectif de médecins

Dr Alix de Bonnières, soins palliatifs, Paris ; Dr Daniel Buonomano, gériatre et soins palliatifs, Fécamp ; Dr François CANNEVA, gériatre, Saint-Malo ; Dr Marie-Line CANNEVA BOUREL, médecin généraliste allergologue, Saint-Malo ; Dr Vincent Chaume, Nîmes ; Dr Thierry Chenard, anesthésiste, Pont Audemer ; Dr Pierre Cleret, angéologue, Pont Audemer ; Dr Chiraz Jouini, gériatre, Sotteville lès Rouen ; Dr Clémence Joly, médecine interne et soins palliatifs, Pont Audemer ; Dr Philippe Mabilais, soins palliatifs, Pont Audemer ; Dr Jacques Malefond, soins palliatifs, Marseille ; Dr Tanneguy Pialoux, gériatrie et soins palliatifs, Clermont Ferrand ; Dr Antoine Pelletier, pneumologue, Rennes ; Dr Sabine Pinson, médecin généraliste, Rouen ; Dr Arnaud Verdonck, cardiologue, Bois Guillaume ; Dr Yolande Verdonck, médecin généraliste, Rouen

## Contributions

Au Docteur J. LEONETTI.

Monsieur le député et cher confrère,

Comme vous l'avez souhaité avec Monsieur CLAEYS, je me permets, comme d'autres confrères médecins, de vous donner mon avis et une proposition au sujet de votre projet de loi en faveur des malades et personnes en fin de vie.

Cette proposition de loi m'a interrogé...comme bien d'autres personnes, et conduit à vous suggérer un additif concernant le volet "engageant" pour le médecin.

Si une personne veut mettre fin à sa vie...cas du suicide...(et dont, nous médecins, "soignons" ceux qui ont fait ces tentatives) cette personne n'engage "habituellement" qu'elle-même dans la décision et l'acte.

Parmi vos 12 articles proposés, il est question de s'acheminer vers la mort par une sédation continue. La particularité surtout, de cette disposition, est qu'elle obéit à une directive dite "contraignante" par la personne elle-même et qui "obligerait" en quelque sorte le médecin, qui, lui, devient l'acteur ! Nous sommes de fait dans une situation radicalement différente du "suicidaire" qui est normalement seul acteur.

Tout en étant "connaisseur" de ces situations difficiles et douloureuses concernant ces malades et leurs familles, il m'apparaît aussi, en tant que médecin, comme vous, Monsieur Léonetti, de souhaiter un complément à mon avis majeur à vos 12 articles.

J'apprécie, certes au plus haut point la nécessité de la COLLÉGIALITÉ, en particulier dans votre article 3. Cette disposition me paraît incontournable, absolue, pour ces situations difficiles où la responsabilité doit être portée à plusieurs, garantie minimum contre le libre arbitre.

Par contre le terme d' INAPPROPRIATION de l'article 8 me paraît, dans la pratique, un terme avec lequel les limites vont être très diversement appréciées. Où va commencer et finir ce qui sera approprié ?

Je ne doute pas que cette loi complémentaire sera votée...car la notion d'une "liberté"... loin d'être toujours éthique l'emporte actuellement socialement.

Ainsi de façon plus pragmatique, et pour coller à la réalité du vécu, je voudrais rappeler notre Code de Déontologie Médicale de 2012 : A l'article 18 concernant les I.V.G. "un médecin est toujours libre de s'y refuser et doit en informer l'intéressée...".

L'article 38, quant à lui, énonce bien qu'un médecin "n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort". Rappelons au contraire avec humour l'impératif que nous avons, d'assistance à personne en danger (de mort) et...renforcé pénalement pour le médecin (Article 223-6 du Code Pénal Français).

L'article 47 enfin, quant à lui, exprime bien qu'hors les cas d'urgence (ce qui n'est jamais le cas dans l'objectif de votre loi) "un médecin a le droit de refuser ses soins pour des raisons professionnelles ou personnelles".

Il faut bien avouer que ce "droit à une sédation profonde et continue...jusqu'au décès" est aux limites de l'interprétation de "provoquer délibérément la mort" !!

Ainsi, au delà de ces situations simples et très courantes que nous connaissons du double effet connu possible d'une sédation...il est évident qu'avec cette proposition de loi, nous entrons de façon certaine dans une perspective "pratique" toute autre.

De ce fait, et dans l'esprit de respecter , certes la volonté du "malade" ou de la "personne dite en fin de vie", mais aussi la volonté du médecin, je propose un article 8 BIS complémentaire :

"Dans ces situations particulières, le médecin reste, dans l'exercice de son métier, libre de refuser de donner une modalité de "traitement" voulue par un malade ou une personne en fin de vie, qui soit contraire en son âme à sa conscience . De ce fait, il peut se retirer d'une collégialité et confier si nécessaire cette personne avec ses volontés particulières à un autre confrère et si besoin dans une autre unité médicale "

Votre qualité de médecin, cardiologue comme moi même, Monsieur Léonetti, doit je pense vous conduire à comprendre et à acquiescer profondément à cette volonté, au nom du respect réciproque des volontés et consciences des personnes... sans esprit de jugement de ces dernières.

En vous remerciant de toute votre attention avec Monsieur Claeys à ma proposition, et souhaitant votre appréciation, soyez assuré de mes sentiments respectueux et confraternels.

Docteur André HERAUDEAU,  
Membre titulaire de la Société Française de Cardiologie.

## Contributions

Médecin généraliste de campagne pendant près de quarante années, j'ai été plus d'une fois confronté à la mort de mes patients...

J'ai nettement ressenti que la fin de vie des personnes âgées était de moins en moins acceptée au domicile.

Il y a quarante ans, on mourrait à la ferme, dans sa chambre de toujours, entouré de la famille, enfants, petits enfants.

Progressivement les familles ont demandé que leur proche, leur parent, soit hospitalisé et finisse ses jours loin du domicile .

Parmi les raisons invoquées, les difficultés à obtenir à domicile des soins infirmiers 24 heures sur 24, et la moindre disponibilité des membres de la famille qui, pour raison de travail à l'extérieur, ne sont plus en mesure d'assurer une surveillance, cachaient bien souvent une raison, sans doute inconsciente ou non avouée, à savoir le refus d'assister à la fin de vie de leur proche .

Et lorsque la mort, plus rapide que prévue, survenait à domicile, le transfert du corps vers un funérarium est, de nos jours, souvent demandé pour qu'il ne soit pas gardé au domicile... chose qui ne se faisait pas il y a seulement quarante ans ..

La société a peur de la mort.... la société a peur de l'agonie du parent, la société a peur de la souffrance du parent, la société a même peur de l'annonce du diagnostic fatal au parent.

Alors je me demande si toutes ces demandes de la société concernant la fin de vie sont faites pour le bien être du patient qui doit mourir ou plutôt pour la tranquillité de l'entourage de ce patient qui ne supporte pas la fin de vie du mourant.

Mourir dans la dignité ou mourir dans la tranquillité de l'entourage ... ?

En ce qui concerne les directives souhaitées par les patients sur leur propre fin de vie, je reste un peu interrogatif, après avoir vu, combien de fois, des patients réfutant tout acharnement thérapeutique du temps de leur bien portance, questionner le médecin au moment où effectivement la question de fin de vie se pose en lui disant : "je ne vais pas mourir, hein, docteur ..?"

C'est vrai que, lorsque tout va bien, on n'envisage pas trop sa fin de vie et chacun souhaite mourir brutalement, voire dans son sommeil.... Arrivent l'infarctus, les secours, le Samu et très rarement à ce moment là, j'ai entendu la phrase "ne me soignez pas Docteur"; mais j'ai plutôt entendu la phrase "vous n'allez pas me laisser mourir, Docteur... "

Quel médecin répondrait alors "Mais si, c'est ce que vous souhaitez, il n'y a pas trois mois..."

Les "directives anticipées" me laissent sceptique.

La douleur n'est plus tolérable, et n'est plus tolérée. Les moyens que nous, médecins, nous avons à notre disposition, nous permettent d'encadrer largement la douleur et si non de la supprimer, du moins de la rendre supportable dans la mesure où elle est expliquée, à un patient accompagné. Mais comment quantifier l'effet bénéfique d'un accompagnement véritable sur une douleur ...?

Et qui serait le plus à même d'accompagner....? l'entourage ...? pas certain ...!

Et c'est cet entourage qui va réclamer l'accélération de la fin de vie, voire sa provocation ....

S'il ne s'agissait pas d'une fin de vie, on pourrait caractériser l'attitude de cet entourage de " facile "...

"Il faut en finir...! Il ne faut pas le laisser traîner comme cela ...".

Combien de fois avons-nous vu un mourant, "attendre" d'avoir vu tous ses enfants, puis attendre d'être seul quelques instants, pour "lâcher prise" et mourir ...

Où est la "dignité" si on lui supprime ce droit à "vivre sa fin de vie "...?

Certes, l'accompagnement nécessite du temps, des moyens, des lieux de fin de vie, organisés en conséquence, du personnel ... et donc des services de soins palliatifs pour le mourant et pour son entourage.

Amener à la mort inéluctable un patient, dans les meilleures conditions de confort et de sérénité, n'est très certainement pas facile à vivre à notre époque, par notre société actuelle ...

Mais cette société aura-t-elle le courage de dire que ses demandes "d'en finir plus vite "sont, en fait, des demandes très égoïstes de sa part ...?

Dr Dominique YEME

## Contributions

La fin de vie n'est que la partie ultime, et en règle brève, de la vie humaine qui est un long processus. Discerner le sens, la finalité de la vie peut aider à se positionner sur une attitude ajustée avec la personne mourante.

Face à la fin de vie, génératrice de douleurs qui sont un "j'ai mal" et de souffrances qui sont un "je suis mal » », il est tentant de vouloir s'épargner pour soi et les autres, cette épreuve. Mais est-ce si judicieux ? Fait pour le bonheur comme nous le ressentons au plus intime, la souffrance vient cependant révéler en creux, l'absence d'un bien, la vie pour lequel nous sommes faits, et qui nous échappe. Si la vie comme le disent les stoïciens ou le judéo-christianisme, est, aiguillonnée par la souffrance, l'occasion de changer ses représentations sur soi, sur les autres et sur Dieu, la fin de vie est l'ultime occasion d'avancer vers cette harmonie relationnelle source du bonheur. Est-ce vraiment le moment d'éteindre le signal d'alarme qu'est la souffrance (tandis que les douleurs, loin de tout dolorisme, doivent et sont quasiment toujours soulagées par les moyens médicaux modernes) , en plongeant les patients dans une sédation terminale dont ils ne se réveilleront pas.

Bien évidemment, il y a une différence entre l'euthanasie et la sédation terminale puisque l'intentionnalité est différente. L'une est faite pour donner la mort et l'autre pour supprimer la conscience du "manque à être" de la fin de vie. Cependant est-ce le moment de priver le patient de cette dernière possibilité d'accomplissement?

Enfin le problème des directives anticipées. Dans l'urgence on trouve des solutions. Qui peut savoir les ressources en lui, sur lesquels il pourra s'appuyer à ce moment-là. Les directives anticipées si elles sont opposables au médecin font fi de la conscience des soignants et risquent d'être appliquées en décalage complet avec l'évolution à l'intime des mourants. Que sait-on de l'évolution psychique et spirituelle d'un mourant ?

Il n'est certainement pas souhaitable de légiférer au-delà de la loi Léonetti dans ce domaine. Au travers d'une loi autorisant une forme quelconque d'euthanasie, que l'on pourrait qualifier dans la sédation terminale "d'euthanasie psychique", c'est toute une conception anthropologique scientiste de la vie que l'on défend et que l'on impose à tous. Il convient plutôt de s'appuyer sur la prudence, sagesse pratique inspirée, qui saura discerner, au cas par cas, l'attitude ajustée en temps voulu.

Dr. Patrick Julienne

## Contributions

Monsieur le président de l'Assemblée Nationale

Des collègues m'ont dit que vous avez lancé une nouvelle enquête d'opinion au sujet du projet de loi sur la fin de vie qui doit compléter la loi Léonetti (deuxième version je crois de 2005). Il s'agit d'un sujet important que nous avons beaucoup discuté entre collègues et dans lequel je commence à voir plus clair. Je ne vais pas vous faire une analyse point par point du projet je pense que c'est le travail des députés de proposer des amendements. J'ai compris que, tout en respectant la vie de la conception à la mort naturelle ce qui est à la base de notre éthique pluri séculaire, on doit se poser la question du droit de tout homme à avoir la mort la plus paisible possible. L'accompagnement du mourant est important si possible dans sa famille ou dans un centre de soins palliatifs ou par une équipe formée aux soins palliatifs. Le traitement de la douleur est trop négligé en France même s'il y a eu des progrès.

Je vois les choses comme suit: il peut arriver (même si c'est rare) qu'un malade souffre beaucoup malgré des traitements habituellement efficaces. On peut alors avoir recours à une anesthésie générale quitte à réveiller le patient régulièrement pour l'alimenter. Le risque éventuel de raccourcir la vie ne doit pas être un obstacle, d'autant que ce risque n'est souvent pas très important. On fait donc un traitement juste nécessaire pour soulager le malade. Je pense que cette méthode est déjà possible.

Le rapport que j'ai lu traite d'un autre cas de figure que l'on rencontre parfois à l'hôpital. C'est celui d'une personne qui se laisse mourir en cessant de s'alimenter et même en refusant tout traitement (autre que ce qui le soulage). Dans mon expérience on ne force pas les gens. Ils ont le droit de refuser les soins l'alimentation et même une alimentation et une hydratation artificielles. C'est dans ces cas de fin de vie à court terme et en cas de douleurs réfractaires que l'on peut proposer au malade de terminer ses jours en dormant. Contrairement à ce que laisse entendre le texte qui nous est soumis la mort n'est pas hâtée par l'anesthésie générale mais la décision d'abstinence d'un malade dûment prévenu des conséquences de ce qu'il fait.

J'ai vu un certain nombre de points: l'alimentation et l'hydratation sont-ils des traitements. Le sujet est débattu et dépend des circonstances. En tout cas quand un malade demande un arrêt de traitement et d'alimentation il doit préciser s'il refuse aussi une alimentation et une hydratation artificielles en sachant les

conséquences. Dans le cas où le malade n'est plus en état d'exprimer sa volonté ses directives anticipées sont-elles contraignantes pour le médecin ? Le médecin est libre de ses décisions devant sa conscience éclairée par ses connaissances et son éthique. Il doit être au courant des directives anticipées tout en sachant que les gens ont souvent un avis différent quand ils se trouvent confrontés à ce qu'ils avaient prévu. Il doit chercher à réactualiser ces demandes en essayant d'obtenir du malade voire de son entourage des réponses. Quand il pense se trouver dans les circonstances que nous avons décrites il serait bon qu'il y ait des échanges au niveau de l'équipe hospitalière avec si possible les proches. Je ne crois pas qu'il faille des règles codifiées. Le médecin peut toujours refuser ce qui lui est demandé mais dans ce cas il peut passer la main à un autre collègue.

Je ne vois pas d'autres choses pour le moment même s'il y en a probablement d'autres. Je pense qu'un consensus est facile à trouver au parlement car nous sommes dans cette société à laquelle nous sommes tous attachés et qu'il y a sans doute au parlement des gens très au fait de ces problèmes.

Je vous remercie de ce que vous ferez pour ce pays et même pour les autres et je vous prie de croire, Monsieur le président à mes sentiments très dévoués.

Bien à vous,

Dr Ivan Laprevotte  
AIHP, ACCA, ACR INSERM (Cancéro Hématologie expérimentale)

## Contributions

### Art 3

#### Technique versus relations humaines

Cette technique de la sédation profonde terminale pose de graves questions quant à l'indication et à la mise en œuvre. Pour en arriver là, est-on sûr d'avoir mis tout en œuvre dans l'accompagnement médical, psychologique, spirituel. C'est une tendance, un travers ? De la médecine actuelle de répondre par la technique à des problèmes d'accompagnement humain, solidaire, fraternel qui le plus souvent permet d'éviter de telles solutions techniques qui en l'occurrence privent le patient de sa mort.

Sédation profonde ? Jusqu'à quel niveau d'inconscience. On voit bien la grande ambiguïté de la situation avec le risque de dérives : augmenter le débit de la perfusion.

Là encore comme pour les directives anticipées contraignantes, il est à craindre que le gouvernement actuel ne veuille s'acheminer « l'air de rien » vers une légalisation de l'euthanasie ce qui ne peut qu'avoir des conséquences funestes au niveau du patient, de la relation patient-médecin voir des relations internationales

### Article 8

#### Clause de conscience

Rendre les directives anticipées opposables et contraignantes est une façon d'aller pas à pas, « l'air de rien » vers l'autorisation du suicide assisté ; ce qui est clairement l'intention du gouvernement.

En tant que médecin, je demande avec la plus vive insistance que figure une clause de conscience qui me permette de ne pas m'engager sur un chemin, qu'en conscience, je refuse d'emprunter.

Dr. Philippe Gerard

## Contributions

Donner de la vie à la fin de vie.

Nous faisons tous l'expérience toujours renouvelée de constater qu'une vie vient se concentrer et dire toute sa vérité dans ses derniers instants. Y sommes-nous toujours ajustés ? Ne voulons-nous pas en garder toute la maîtrise ? Une fois encore prenons le temps, le soin d'écouter ce que nous en dit François Cheng à travers ses « *Cinq méditations sur la mort* ». La fin de vie est un accomplissement. Une fin de vie, toujours mystérieuse et grave, est apaisée quand nous considérons intimement que les temps sont accomplis.

Volonté de maîtrise de la complexité.

Nous sommes devant la troisième révision de cette loi de prévention de l'acharnement thérapeutique. Elle nous invite à un dessaisissement, à accepter la limite de notre pouvoir thérapeutique. Ne sommes-nous pas crispés car impuissants devant la complexité des situations ? Il se joue devant nous un mystère, un indicible. Nous avons tendance à céder à la tentation de simplifier les situations, nous donnant l'illusion de les rendre plus maîtrisables. Cet espace de responsabilité ouvert pour nous tous va à l'encontre de l'esprit ambiant enclin à une scientifique maîtrise. Gardons toujours à l'esprit cette complexité des situations rencontrées. Gardons-nous de tout simplisme pontifiant, omnipotent ! Et pour paraphraser Albert Camus, notre humanité se dit dans la fidélité à nos limites. Est-ce encore audible ? C'est pourtant bien ce que vient nous redire cette loi.

Des soins palliatifs à la médecine palliative.

Parler de soins palliatifs à un malade, à une famille signifie que tout est fini, un couperet comme le « sana » en d'autres temps. Il est urgent que nous changions de culture. Parlons de médecine palliative. Enseignons à nos étudiants cette quête de sens, cette démarche d'anticipation qui la caractérisent, ces soins au plus près du malade. Elle nous oblige à un colloque à hauteur de cœurs, à la fidélité à la parole donnée aux patients et leurs familles. Cette médecine palliative est le socle qui fait cruellement défaut à la loi Léonetti pour sa diffusion. Sortons de ce carcan de maîtrise scientifique obsédée par le curatif. Nous pouvons proposer autre chose. Tout est à faire quand il n'y a plus rien à faire.

Risques de glissements. Quelle est notre intention ?

Sédation en phase terminale, sédation terminale, sédation continue, sédation intermittente, euthanasie, suicide assisté. Quelles sont les nuances qui différencient ces notions ? N'y a-t-il pas un risque de glissement imperceptible de l'une à l'autre ? Ne risque-t-on pas de traverser le Rubicon sans s'en rendre compte ? Devant des notions aussi proches, utilisées pour des situations aussi complexes et douloureuses, ne devons-nous pas expliciter clairement nos intentions ? La loi Léonetti nous offre cet espace où nos intentions peuvent s'exprimer en toute liberté et en vérité. La collégialité, cadre de cette expression, est la meilleure garante de la justesse de cette intention. La nouvelle échéance parlementaire devrait être précédée par une définition précise de toutes ces notions pour la sincérité des débats. En prenant les mots les uns pour les autres, nous risquons de plonger dans le non-sens et aboutir à une loi qui n'en sera pas une. La proposition de Claude Bartelone d'ouvrir un site d'expression libre aux Français ne pourra dans ces conditions qu'ajouter de la confusion avec juste ce qu'il faut de manipulation statistique à ce débat. Le glissement est assuré. Les intentions de Monsieur Bartelone sont limpides.

Décision collégiale et responsabilité d'un seul.

Méfions-nous des fausses bonnes idées. Les directives anticipées peuvent en être. Savez-vous de quoi demain sera fait ? Savez-vous dans quelles dispositions d'esprit vous serez arrivés au pied du mur ? Comme 95% des français vous ne supportez pas l'idée d'un acharnement. Quel est le sens de ce texte in fine désincarné ? Peut-il motiver une injonction aux soignants, au médecin en charge du patient ? Là aussi, il y a un grave risque de dérive. A contrario, la personne de confiance est une vraie bonne idée. Elle est là pour dire qui vous êtes, ce que vous croyez, ce que vous souhaitez au plus près de l'événement. La décision prise en fin de vie est certes éclairée par plusieurs voix mais une seule prend la décision, en porte la responsabilité. Ne la faisons pas porter par la famille. Ne risquons pas d'ajouter de la culpabilité au deuil.

En ces temps où la laïcité est tant invoquée, la loi Léonetti est le lieu parfait de l'exercice de celle-ci. En effet avec cette loi, un espace laïc nous est ouvert pour que le souffle du spirituel puisse advenir et être reconnu. Ne nous confisquez pas cet essentiel ! Nous sommes jugés à ce niveau.

Dr. Bertrand Galichon, Président du CCMF

## Contributions

Texte adressé à l'Assemblée Nationale au sujet du projet de loi Léonetti-Cleys

La formulation classique concernant l'acte médical: "la rencontre d'une confiance et d'une conscience" a perdu avec l'évolution de la société de son actualité. Au cours du colloque sin-gulier, elle supposait de la part du malade, par définition incompetent, une certaine passivité confiante en la compétence et le sens de la responsabilité du médecin qui peut s'apparenter au paternalisme. Le fondement était le respect absolu de la Vie

Après la deuxième guerre mondiale, la baisse des références transcendantales, la soif de jouissance matérielle, d'autonomie et d'épanouissement individuel, les prouesses techniques de la science médicale et de la biologie poussant à intervenir sur les ressorts même de la vie, la socialisation et parallèlement la judiciarisation de la médecine dans un souci de justice sociale ont remis en question le pacte initial. On est entré dans une société de droits à défendre., où sécularisation rime avec désacralisation de la vie. Il en a résulté la libéralisation croissante de l'avortement, les manipulations de la procréation et les problèmes concernant la fin de vie.

Ce fut l'objet de la première loi Léonetti de 2005 adoptée à l'unanimité mais restée méconnue d'une partie de l'opinion et même du corps médical, et du nouveau projet de loi, sensé résoudre les très rares cas litigieux, fortement médiatisés et mobilisant l'émotion collective. Le développement des soins palliatifs, souhaité par tous, ne s'est malheureusement pas réalisé comme prévu, justifiant en grande partie les dérives observées. Le projet de loi Léonetti-Cleys, destiné à résoudre les ambiguïtés de la loi précédente, s'il exclut formellement les termes d' euthanasie et de suicide assisté, laisse apparaître quelques points litigieux:

-le remplacement de la "sédation des douleurs insupportables en cas de pronostic fatal à court terme au risque d'abrégé la vie" par "sédation terminale et permanente jusqu'au décès" prête à interprétation euthanasique par compassion. Démarche inacceptable, de même qu'un caractère contraignant consécutif au désir formulé par le malade. Le pacte de confiance est rompu et la démarche s'apparenterait à un suicide assisté prémédité.

- les directives anticipées, justifiées, doivent pouvoir être révisées par le patient jusqu'au dernier moment, dans le cadre de soins palliatifs avec relations psychologiques avec la famille, et éventuellement avec un professionnel ou un référent religieux de son choix, pour vivre en toute dignité ce moment que beaucoup considèrent comme le plus important de leur vie. En cas d'inconscience ou d'incapacité totale d'expression, ce n'est qu'après expertise bien documentée et avis du collège de médecins que la décision de laisser mourir peut être prise.

Quant à la nature thérapeutique ou non de l'hydratation et de la nutrition artificielle, elle ne peut être posée qu'au cas par cas. Leur interruption ne peut se faire que dans le cas de mort imminente et de façon progressive sous sédation.

Docteur René Pugeaut, pédiatre retraité.

## Contributions

### Projet de loi Leonetti-Claeys et place de l'infirmier dans la fin de vie

Le projet de loi Leonetti-Claeys entend autoriser une sédation présentée comme « profonde et continue jusqu'au décès »<sup>1</sup> garantissant une « mort apaisée »<sup>2</sup>. Il propose également que les directives anticipées soient contraignantes pour le médecin. Ce projet de loi est une réponse, sur certains plans, à de vraies angoisses liées à la fin de vie, à la crainte de l'acharnement thérapeutique et à la terreur entraînée par la réalité de la douleur. Mais la précédente loi Leonetti répondait déjà à ces préoccupations.

Les soins palliatifs permettent de répondre à la très grande majorité des situations de fin de vie même les plus difficiles. Le personnel soignant de ces services fait état régulièrement de l'abandon de la demande de mort lorsque la douleur est prise en charge ainsi que les symptômes inconfortables et la souffrance du patient. Le patient est accompagné, ainsi que ses proches. Le patient est regardé comme un vivant, comme une personne à part entière et ainsi, par le long et patient travail des soins, peut se réconcilier avec un corps dont la présence s'était faite trop pesante en raison de la souffrance dont il était jusqu'à présent la cause principale. Cicely Saunders, pionnière des soins palliatifs, était, avant de devenir médecin, infirmière. C'est là, dans le soin, qu'elle trouve les moyens de pouvoir accompagner les mourants. Elle devient médecin pour aller plus loin et avoir à sa disposition plus d'outil en particulier les antalgiques trop peu utilisés à son époque. Ses premières armes ? L'écoute et la présence. Certainement toujours les outils principaux des infirmières. Elles sont les premières dans l'accompagnement, dans la présence, les premières à écouter les plaintes qui seront ensuite transmises mais qui feront également l'objet de projet de soin, de projet de vie même si c'est une vie autrement, une vie à réinventer. Car c'est un des sujets principaux des soins palliatifs : réinventer la vie. Ce qui est rendu impossible avec cette sédation « profonde et continue jusqu'au décès » mais peut se faire avec une sédation non continue en phase terminale dont la différence d'avec la première ne s'arrête pas aux mots.

Cette sédation, proposée par ce projet de loi, tue cette créativité dans la recherche de cette vie autrement, tue cette véritable spécificité du soin palliatif qui se veut inventif, avec la participation de tous, de l'agent de service au chef de service en passant par les bénévoles et le patient lui-même.

1. *Rapport de présentation et texte de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, 12 décembre 2014, p.20.

2. *Ibidem*, p.19.

Par les soins palliatifs, le patient peut réinvestir sa vie qui lui a parfois été partiellement volée par les soignants, préoccupés de son corps malade, mais qui avaient un peu oublié que l'homme est un corps et un esprit, l'un et l'autre interagissant l'un sur l'autre. La sédation « profonde et continue » interdit, elle aussi, cette réappropriation et interdit à l'infirmière de pratiquer son métier : aider à cette réappropriation physique et psychique par les soins qu'elle administrera.

L'infirmière dispense les soins mais pas seulement. Comme les autres acteurs de soins, elle participe à la constitution de la relation soignante. Relation bâtie sur le respect mutuel des protagonistes qui permet la confiance. La confiance qui suppose de confier sa personne à quelqu'un et donc d'accepter un certain pouvoir de celle-ci sur nous. La demande d'euthanasie, la demande de sédation « profonde et continue jusqu'au décès » est le signe du retrait de cette confiance. Accepter ce retrait ne signifie pas être contraint de répondre par cette sédation, par des arrêts de soins trop précoces. Il est du devoir des soignants de tenter de rétablir cette confiance afin de pouvoir accompagner leur patient et leur entourage, afin de ne pas les abandonner. L'infirmière participe de manière importante à ce maintien de la confiance par l'écoute, par la reprise des informations données par le médecin parfois mal comprises du patient, parce qu'elle est force de proposition de soin, parce que sa connaissance du patient est complémentaire et différente de celle du médecin et tout autant indispensable à la prise en charge du patient, dans la prise en compte de ses angoisses liées à la fin de vie.

Les infirmiers et infirmières veulent pouvoir continuer à exercer leur métier librement, sans être poussés à une certaine schizophrénie qui les obligerait à orienter leurs soins tantôt vers la vie, tantôt vers la mort. Les infirmiers et infirmières ne veulent pas être ceux qui pousseront la seringue, ni ceux qui la prépareront. Le soin est orienté vers le patient et sa finalité est de répondre aux nécessités vitales de celui-ci dont le fait de commettre la mort ne fait bien entendu pas partie. Le soin est tourné vers la vie, vers le fait de la reconnaître et donc de reconnaître le patient comme une personne étant digne quel que soit son état de santé et jusqu'au décès de celui-ci. Faire en sorte que le patient meure par des soins qui accélèreraient la survenue de la mort de manière intentionnelle ne fait pas partie des missions de l'infirmier. Sa mission est de travailler à apaiser le patient, à le réconcilier avec lui-même, avec son corps, avec son esprit pour lui permettre une mort véritablement apaisée.

Laurence Henry  
IADE, doctorante en philosophie pratique

ASSEMBLÉE NATIONALE  
SERVICE DE LA SÉANCE  
DIVISION DES LOIS  
12 mars 2015

---

**PROPOSITION DE LOI**

*créant de nouveaux droits*

*en faveur des malades et des personnes en fin de vie.*

*Texte résultant des délibérations de l'Assemblée nationale  
à l'issue de la seconde séance du 11 mars 2015.*

\*

\* \*

*(Le vote sur l'ensemble de la proposition de loi aura lieu  
le mardi 17 mars 2015.)*

**Le présent document est établi à titre provisoire.**

**Seule la « Petite loi », publiée ultérieurement, a valeur de texte  
authentique.**

**Article 1<sup>er</sup>**

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 traitements et les soins les plus appropriés* et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire *et le meilleur apaisement possible de la souffrance* au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou *de traitements et de soins* ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

*Ces dispositions s'appliquent sans préjudice de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produits de santé, ni de l'application du titre II du présent livre Ier.*

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 droit à une fin de vie digne et apaisée. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté.*

*Les étudiants en médecine, les médecins, les infirmiers, les aides-soignants et les aides à domicile ont droit à une formation aux soins palliatifs.*

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.

**Article 2**

*Art. L. 1110-5-1. – Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent être ni mis en œuvre, ni poursuivis au titre du refus d'une obstination déraisonnable lorsqu'ils apparaissent inutiles ou disproportionnés. Dans ce cadre, lorsque les traitements n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, alors et sous réserve de la prise en compte de la volonté du patient, conformément à l'article L. 1111-12 et selon la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale, ils sont suspendus ou ne sont pas entrepris.*

*Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10.*

*La nutrition et l'hydratation artificielles constituent un traitement.*

### **Article 3**

*Art. L. 1110-5-2. – À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas prolonger inutilement sa vie, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie est mise en œuvre dans les cas suivants : 1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire au traitement ; 2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme. Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, le médecin applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès associée à une analgésie. La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale, afin de vérifier que les conditions d'application du présent article sont remplies. L'application de la sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article peut être effectuée par un membre de l'équipe médicale, selon le choix du patient et après consultation du médecin, en établissement de santé ou au domicile du patient. L'ensemble de la procédure suivie est inscrite dans le dossier médical du patient.*

### **Article 4**

*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 toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée par l'équipe médicale. « Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie. Il doit en informer le malade, sans préjudice du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.*

*« Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet.*

### **Article 4 (bis)**

*Art. L. 1110-10-1. – Chaque année, l'agence régionale de santé présente en séance plénière à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie un rapport exhaustif et actualisé sur les patients pris en charge en soins palliatifs en établissements de santé et structures médico-sociales, sur la prise en charge des soins palliatifs accompagnée par les réseaux de santé mentionnés à l'article L. 6321-1 ou assurée à domicile par des professionnels libéraux ainsi que sur la politique poursuivie par la région pour développer les soins palliatifs.*

*Chaque établissement concerné tient un registre référençant chaque cas de sédation profonde et continue ayant provoqué une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, en référence à l'article 3 de la loi n° du créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Ce registre respecte l'anonymat du patient et doit être présenté sur sa demande à l'agence régionale de santé.*

### **Article 5**

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.

*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 son accompagnement palliatif.*

*Le médecin 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. Elle peut faire 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 palliatifs mentionnés 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, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible 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.

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.

*Préalablement à certains examens mentionnés au II et aux examens mentionnés au IV du présent article, le consentement prévu au **quatrième** alinéa de l'article L. 1111-4 est recueilli par écrit auprès de la femme enceinte par le médecin ou la sage-femme qui prescrit ou, le cas échéant, qui effectue les examens. La liste de ces examens est déterminée par arrêté du ministre chargé de la santé au regard notamment de leurs risques pour la femme enceinte, l'embryon ou le fœtus et de la possibilité de détecter une affection d'une particulière gravité chez l'embryon ou le fœtus.*

**Article 6** : abrogé

## **Article 7**

*Article L1111-11*

### **Section 2 : Expression de la volonté des malades refusant un traitement et des malades en fin de vie**

Article L1111-10 -Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade 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](#).

Article L1111-11-Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées 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. 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, le médecin en tient compte 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.

Article L1111-12 - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article [L. 1111-6](#), l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin.

Article L1111-13 - 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, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article [L. 1111-6](#), la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le 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](#)

## Article 8

*Art. L. 1111-11. – 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 visant à refuser, à limiter ou à arrêter les traitements et les actes médicaux.*

*Elles sont révisables et révocables à tout moment. Elles sont rédigées selon un modèle unique 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, pour toute décision d'investigation, d'actes, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation. Si les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées, le médecin doit solliciter un avis collégial. La décision collégiale s'impose alors et est inscrite dans le dossier médical.*

*Un décret en Conseil d'État, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, définit les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. Les directives anticipées sont notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé dans le respect de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées.*

*Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique, 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 juge ou le conseil de famille peut prévoir qu'elle bénéficie, pour la rédaction de telles directives, de l'assistance de la personne chargée de sa protection, dans les conditions prévues au deuxième alinéa de l'article 459 du même code, à l'exclusion de toute possibilité de représentation.*

*Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-12 ainsi rédigé :*

*Art. L. 1111-12. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »*

### **Article 9**

*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. Elle témoigne de l'expression de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révisable et 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.*

*La personne de confiance peut demander les informations du dossier médical nécessaires pour vérifier si la situation médicale de la personne concernée correspond aux conditions exprimées dans les directives anticipées.*

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

*Le présent article ne s'applique 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.*

### **Article 10**

*Art. L. 1111-12. - 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, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches.*

### **Article 11**

*Article L1541-2*

*I. abrogé*

- a) La deuxième phrase de [l'article L. 1110-1](#) n'est pas applicable ;
- b) La dernière phrase du huitième alinéa de l'article L. 1110-4 n'est pas applicable ;
- c) [L'article L. 1110-4](#) est complété par deux alinéas ainsi rédigés :

Les personnes chargées d'exercer des missions de contrôle relevant des organismes sociaux en Nouvelle-Calédonie et en Polynésie française n'ont accès, dans le respect du secret médical, aux données de santé à caractère personnel que si elles sont strictement nécessaires à l'exercice de leur mission.

c bis) À l'article L. 1110-5-1, les mots : "le code de déontologie médicale" sont remplacés par les mots : "la réglementation locale en vigueur ayant le même objet

Les membres de l'inspection générale des affaires sociales titulaires d'un diplôme, certificat ou autre titre permettant l'exercice de la profession de médecin, n'ont accès, dans le respect du secret médical, aux données de santé à caractère personnel que si elles sont strictement nécessaires à l'exercice de leur mission.

d) A [l'article L. 1110-10](#), les mots : " par une équipe interdisciplinaire " ne sont pas applicables.

II.-Pour son application dans ces deux collectivités, l'article L. 1110-4 est complété par les deux alinéas suivants :

Les praticiens-conseils du service de contrôle médical et les personnes placées sous leur autorité n'ont accès, dans le respect du secret médical, aux données de santé à caractère personnel que si elles sont strictement nécessaires à l'exercice de leur mission.

Les membres de l'inspection générale des affaires sociales ainsi que les agents chargés d'une mission de contrôle relevant des services chargés de la santé en Nouvelle-Calédonie et en Polynésie française, titulaires d'un diplôme, certificat ou autre titre permettant l'exercice, dans la collectivité, de la profession de médecin n'ont accès, dans le respect du secret médical, aux données de santé à caractère personnel que si elles sont strictement nécessaires à l'exercice de leur mission lors de leur visite sur les lieux.

III.-Pour son application en Nouvelle-Calédonie et en Polynésie française, l'article L. 1110-3 est ainsi rédigé :

" Art. L. 1110-3.-Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins.

" Un professionnel de santé ne peut refuser de soigner une personne pour l'un des motifs visés au premier alinéa de [l'article 225-1](#) ou à [l'article 225-1-1](#) du code pénal.

" Toute personne qui s'estime victime d'un refus de soins illégitime peut saisir le président de l'organe de l'ordre professionnel concerné des faits qui permettent d'en présumer l'existence. Cette saisine vaut dépôt de plainte. Elle est communiquée à l'autorité qui n'en a pas été destinataire. Le récipiendaire en accuse réception à l'auteur, en informe le professionnel de santé mis en cause et peut le convoquer dans un délai d'un mois à compter de la date d'enregistrement de la plainte.

" Hors cas de récidive, une conciliation est menée dans les trois mois de la réception de la plainte par une commission composée notamment de représentants du conseil territorialement compétent de l'ordre professionnel concerné.

" En cas d'échec de la conciliation, ou en cas de récidive, le président de l'organe de l'ordre professionnel transmet la plainte à la juridiction ordinaire compétente avec son avis motivé et en s'y associant le cas échéant.

" Hors le cas d'urgence et celui où le professionnel de santé manquerait à ses devoirs d'humanité, le principe énoncé au premier alinéa du présent article ne fait pas obstacle à un refus de soins fondé sur une exigence personnelle ou professionnelle essentielle et déterminante de la qualité, de la sécurité ou de l'efficacité des soins. La continuité des soins doit être assurée quelles que soient les circonstances.

" Les modalités d'application du présent article sont fixées par décret en Conseil d'Etat. "

#### *Article L1541-3 -*

I.-Sous réserve des adaptations prévues au présent chapitre, les chapitres Ier et V du titre Ier du livre Ier de la présente partie sont applicables en Nouvelle-Calédonie et en Polynésie française, à l'exception des [articles L. 1111-1 et L. 1111-3](#).

II.-Pour leur application en Nouvelle-Calédonie et en Polynésie française :

1° A [l'article L. 1111-2](#), le sixième alinéa n'est pas applicable ;

2° A [l'article L. 1111-4](#), les mots : " le code de déontologie médicale " sont remplacés par les mots : " par la réglementation locale en vigueur ayant le même objet " ;

3° A [l'article L. 1111-5](#), le second alinéa n'est pas applicable ;

4° A [l'article L. 1111-7](#), le deuxième alinéa, à l'exception des mots : " Elle peut accéder à ces informations directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne et en obtenir communication. ", les quatrième et septième alinéas ne sont pas applicables ;

5° A [l'article L. 1111-8](#) :

a) La dernière phrase du troisième alinéa et, au quatrième alinéa, les mots : " et répondant à des conditions d'interopérabilité arrêtées par le ministre chargé de la santé " ne sont pas applicables ;

b) abrogé ;

6° A [l'article L. 1111-8-1](#), les mots : " ou d'un réseau de santé défini à l'article L. 6321-1 " ainsi que les mots : " Il est également utilisé pour l'ouverture et la tenue du dossier médical personnel institué par [l'article L. 161-36-1 du code de la sécurité sociale](#) et du dossier pharmaceutique institué par l'article L. 161-36-4-1 du même code. " ne sont pas applicables ;

7° A [l'article L. 1111-9](#), la deuxième phrase n'est pas applicable ;

8° *Abrogé*

III.-Pour son application dans ces deux collectivités, l'article L. 1111-8 est ainsi modifié :

1° Le sixième alinéa de l'article L. 1111-8 est ainsi rédigé :

" L'agrément peut être retiré en cas de violation des prescriptions législatives ou réglementaires relatives à cette activité ou des prescriptions fixées par l'agrément après que la personne intéressée a été mise à même de présenter des observations écrites et, le cas échéant, sur sa demande, des observations orales. Cette personne peut se faire assister par un conseil ou représenter par un mandataire de son choix. L'autorité administrative n'est pas tenue de satisfaire les demandes d'audition abusives, notamment par leur nombre, leur caractère répétitif ou systématique. Cette procédure n'est pas applicable en cas d'urgence ou de circonstances exceptionnelles ou lorsque sa mise en oeuvre serait de nature à compromettre l'ordre public ou la conduite des relations internationales " ;

2° Il est ajouté l'alinéa suivant :

Les dispositions des articles L. 1421-1, L. 1421-2, L. 1421-3 et L. 1425-1 sont applicables en Nouvelle-Calédonie et en Polynésie française pour les missions de contrôle prévues au douzième alinéa.

## Article 12

### *Article L6143-2-2*

Tout projet de réforme sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé doit être précédé d'un débat public sous forme d'états généraux. Ceux-ci sont organisés à l'initiative du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, après consultation des commissions parlementaires permanentes compétentes et de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques. *L'avis des commissions compétentes et de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et techniques inclut une appréciation sur l'opportunité, pour le Gouvernement, de mobiliser, dans les conditions prévues à l'article L. 121-10 du code de l'environnement, le concours de la Commission nationale du débat public.*

A 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, *en faisant ressortir les éléments scientifiques indispensables à la bonne compréhension des enjeux de la réforme envisagée.*

En l'absence de projet de réforme, le comité est tenu d'organiser des états généraux de la bioéthique au moins une fois tous les cinq ans.

### **Article 13**

#### *Article L311-8*

Pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. Le cas échéant, ce projet identifie les services de l'établissement ou du service social ou médico-social au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions des conventions pluriannuelles visées à [l'article L. 313-12](#). Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation.

*La présente loi est applicable en Nouvelle-Calédonie.*

### **Article 14**

#### *Article L313-12*

I. - Les établissements assurant l'hébergement des personnes âgées mentionnées au 6° du I de l'article L. 312-1 du présent code et les établissements de santé dispensant des soins de longue durée visés au 2° de l'article L. 6111-2 du code de la santé publique qui accueillent un nombre de personnes âgées dépendantes dans une proportion supérieure à un seuil fixé par décret ne peuvent accueillir des personnes âgées remplissant les conditions de perte d'autonomie mentionnées à l'article L. 232-2 que s'ils ont passé avant le 31 décembre 2005, ou avant le 31 décembre 2006 pour les établissements mentionnés à l'article L. 633-1 du code de la construction et de l'habitation une convention pluriannuelle avec le président du conseil général et l'autorité compétente de l'Etat, qui respecte le cahier des charges établi par arrêté ministériel, après avis des organismes nationaux d'assurance maladie et des représentants des présidents de conseils généraux. La convention pluriannuelle identifie, le cas échéant, les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définit, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs.

II. - Les établissements mentionnés au I dont la capacité est inférieure à un seuil fixé par décret ont la possibilité de déroger aux règles mentionnées au 1° de l'article L. 314-2. Dans ces établissements, les modalités de tarification des prestations remboursables aux assurés sociaux sont fixées par décret.

III. - Les établissements accueillant un nombre de personnes âgées dépendantes inférieur au seuil mentionné au I doivent répondre à des critères de fonctionnement, notamment de qualité, définis par un cahier des charges fixé par arrêté du ministre chargé des personnes âgées.

IV. - Les établissements mentionnés au I bénéficiant déjà, au 1er janvier 2001, d'une autorisation de dispenser des soins pour une partie de leur capacité sont autorisés à dispenser des soins aux assurés sociaux pour la totalité de leur capacité dès conclusion de la convention prévue au I.

Pour les autres établissements mentionnés au I, régulièrement autorisés avant le 1er janvier 2001, un arrêté du ministre chargé des personnes âgées fixe les conditions dans lesquelles sera recueilli selon les cas, l'avis du comité régional de l'organisation sanitaire ou celui du comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale nécessaire à la délivrance de l'autorisation de dispenser des soins.

V. - Le personnel des établissements publics mentionnés au I peut comprendre des médecins, des biologistes, des odontologistes et des pharmaciens visés par l'article L. 6152-1 du code de la santé publique. Les établissements privés mentionnés au I peuvent faire appel à ces praticiens dans les conditions prévues par les statuts de ces derniers

*Le Gouvernement remet chaque année au Parlement un rapport évaluant les conditions d'application de la présente loi, ainsi que la politique de développement des soins palliatifs.*

## Réflexions des AFC

Cette proposition de loi s'inscrit dans une situation sanitaire qui alarme beaucoup de nos compatriotes.

La mort à l'hôpital les angoisse par la conjonction de plusieurs phénomènes :

- Par suite de l'absence fréquente d'infirmières de nuit dans les EPHAD, nombre de résidents, lorsque leur état s'aggrave pendant la nuit, sont transférés aux urgences de l'hôpital, services très encombrés spécialement dans les premières heures de la nuit, car toute la misère du monde y afflue : parents inquiets pour leur enfant, SDF blessés dans des bagarres, personnes seules angoissées..., et les véritables urgences. Difficile souvent de voir de prime abord ce qui est urgent et ce qui ne l'est pas. Il arrive donc, trop souvent malheureusement, que ces résidents décèdent sans véritables soins et dans la solitude sur un brancard de ce service
- Les unités de soins palliatifs et les réseaux de soins palliatifs à domicile sont en nombre très insuffisant pour répondre aux besoins et sont inégalement répartis sur tout le territoire.
- Les traitements de la douleur sont souvent peu ou mal appliqués dans de nombreux services.
- La loi sur les soins palliatifs et la loi LEONETTI ne sont pas suffisamment connues et appliquées.

La proposition de loi part donc d'un constat réel. Apporte-t-elle les bonnes réponses ?

Concernant le développement de nouvelles unités de soins palliatifs, le texte en reste à des vœux pieux sur la nécessité de le faire.

Sur la nécessité d'introduire une solide formation des étudiants, des médecins et des soignants en général au traitement de la douleur, aux soins palliatifs et à l'accompagnement, là encore on reste sur des « il faudrait », « on devrait ». On ne sent pas une volonté très ferme d'y parvenir.

Dans nos interventions écrites et dans nos rendez-vous avec les élus, il est important de partir du réel. Nous ne pouvons pas nous opposer en bloc à cette proposition de loi. Les trois évolutions proposées ressortent d'un consensus qui s'est dégagé à travers tous les rapports remis depuis deux ans sur la fin de vie. Nous ne voudrions aucune de ces trois propositions, qui sont un durcissement de la loi LEONETTI. Mais elles suivent la volonté de plus en plus souvent exprimée de nos concitoyens d'être maîtres de leur vie et de leur mort, de reconnaître une autonomie toujours plus grande à l'individu dans la prise de décision. Avec l'incohérence de vouloir l'aide des autres pour exécuter leur volonté !

**Nos propositions sont donc des ajustements des articles proposés**, dans le but d'éviter les positions extrêmes qu'entraînerait un rejet pur et simple de la loi et l'adoption d'une loi pire.

### Notre proposition

En préambule de la loi, doit figurer :

- l'obligation de développer réellement les soins palliatifs afin de répondre aux besoins, donc d'y allouer des moyens conséquents
- l'obligation d'inclure dans la formation des étudiants en médecine un enseignement obligatoire sur le traitement de la douleur, la loi sur les soins palliatifs, la loi LEONETTI
- l'obligation pour les médecins et les soignants en exercice de se former

### Article Premier

Modifier l'article L 1110-5 du code de la santé publique proposé. Après le 2<sup>ème</sup> alinéa : « Toute personne a droit à une fin de vie digne et apaisée », ajouter « **et a donc droit sur tout le territoire aux soins palliatifs décrits à l'article L 1110-10** ».

Remarque : Toute vie est digne, cela ne relève pas que des professionnels de santé. La famille, les proches ont leur place dans l'accompagnement des personnes en fin de vie. Le rapport SICARD demandait des mesures favorisant l'accompagnement en fin de vie (possibilités de congé de solidarité familiale renforcées, associations de bénévoles soutenues, développement des formules de répit). Rien de tout cela dans la loi.

En outre, les professionnels de santé ne pourront agir que s'ils disposent des moyens budgétaires et humains pour cela. Il est notamment indispensable d'intégrer les actes d'accompagnement dans la tarification médicale.

### Article 2

L'article L1110-5 de la loi LEONETTI prévoyait que « lorsque les actes 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. »

Dans la nouvelle rédaction de cet article, le « peuvent » est supprimé et l'article indique « ils **sont suspendus ou ne sont pas entrepris**. »

A la fin de l'article est ajouté : « **la nutrition et l'hydratation artificielles constituent un traitement** ».

### Notre proposition

Rétablir le « **peuvent** » être suspendus...

Pour la nutrition et l'hydratation artificielles, introduire : « **peuvent** » constituer un traitement (**cas des malades en fin de vie**).

### Article 3

Cet article est ajouté et stipule qu' « A la demande du patient 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...

Cet article doit être réécrit. Son ambiguïté fait envisager une possibilité d'euthanasie. Quelle est l'intention du législateur : éviter toute souffrance et/ou, dans certains cas, provoquer le décès ? Pourquoi associer obligatoirement arrêt de traitement et sédation profonde et continue jusqu'au décès ? Tout arrêt de traitement ne s'accompagne pas forcément de douleurs intolérables.

Cet article ne laisse plus d'espace pour le soignant. De plus, cet automatisme est très inquiétant. La décision de lier les deux devrait être laissée à l'appréciation du médecin dans un colloque singulier avec son patient. Nombre de médecins pourraient être mis dans une situation profondément contraire à leur éthique.

### Notre proposition

Soit dissocier arrêt de traitement et sédation profonde, soit accorder la clause de conscience aux médecins.

Dans tous les cas, ajouter, après l'alinéa « Le traitement à visée sédatif et antalgique prévu au présent article est mis en œuvre » **conformément aux recommandations de bonnes pratiques édictées par les sociétés savantes**. En effet ces recommandations sont essentielles au jugement médical. Dans le cadre de la loi, elles sont validées par la mise en commun des expériences et peuvent sans cesse être améliorées. La loi ne doit pas s'immiscer dans l'exercice de la médecine et empêcher la mise au point de ces « bonnes pratiques ».

### A dénoncer

Dans l'exposé des motifs de la proposition de loi, il est dit : « le rapport de cette commission [commission SICARD] plaide pour [ ...] l'administration d'une sédation à but terminal, encadrée. »

C'est une interprétation abusive de ce rapport qui dit :

« Pour la commission, les critères qu'une loi voudrait imposer dans ce type de décision [sédation profonde accélérant la survenue de la mort] ne pourront jamais contenir toute la complexité et la diversité du réel. Mais il paraît évident à la commission que, dans l'esprit de la loi LEONETTI, ce serait une sorte d'acharnement de « laisser mourir » ou de « laisser vivre » une personne, après arrêt de tout traitement et des soins de support. »

« Aux yeux de la commission, **cette grave décision relève d'édictees de recommandations de bonnes pratiques d'une médecine responsable, plutôt que d'une nouvelle disposition législative.** »

### Article 5

1er alinéa : "Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas subir tout traitement"....

2ème alinéa : "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."

Ce 2ème alinéa limite le rôle du médecin. Dans la loi de 2005, "le médecin doit tout mettre en oeuvre pour convaincre la personne d'accepter les soins indispensables". Le médecin devient l'exécuteur des volontés du patient. Le terme médecin est remplacé par "le professionnel de santé". Ce n'est sûrement pas anodin. Un professionnel de santé autre que le médecin serait-il habilité à recueillir la volonté du malade ?

### Notre proposition

**Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne, après s'être efforcé d'éclairer son patient dans un dialogue singulier sur les conséquences de ses choix et de leur gravité.**

### Article 8

« 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... Elles sont révisables et révocables à tout moment... Elles s'imposent au médecin [...], sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation » ou « si les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées »

### Notre proposition

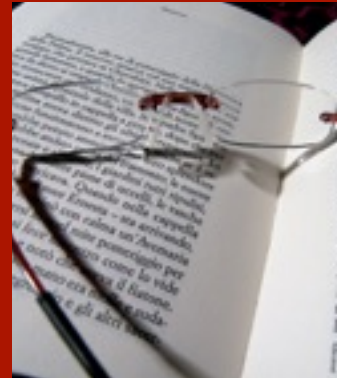
**Rétablir une durée de validité limitée**, car la volonté d'un individu fluctue suivant son âge, sa situation, la volonté du malade fluctue au cours des étapes de la maladie.

**Encourager** la rédaction de ces directives en lien avec le médecin traitant, le conjoint, la famille ou la personne de confiance. Ces directives ne peuvent être le remplissage d'un simple formulaire administratif (type CERFA).

L'équipe bioéthique de la Confédération.

## BIBLIOGRAPHIE

*non exhaustive sur : fin de vie, soins palliatifs, euthanasie.*



- \* *Ma vérité sur l'affaire Vincent Lambert*, Dr. Éric Kariger, Bayard.
- \* *Euthanasie, le débat tronqué*, Pr. Louis Puybasset et Marine Lamoureux, Calmann-Lévy.
- \* *Fins de vie, éthique et société*, Emmanuel Hirsch, Erès.
- \* *1001 vies en soins palliatifs*, Dr. Claude Fourcade, Bayard.
- \* *Fin de vie, un enjeu de fraternité*, Mgr Pierre d'Ornellas, Salvator.
- \* *Fin de vie, pourquoi les chrétiens ne peuvent pas se taire*, Vincent Leclercq, Les Editions de l'Atelier.
- \* *Médecin catholique, pourquoi je pratique l'euthanasie*, Dr. Corinne Van Oost, Presses de la Renaissance.
- \* *Le fin mot de la vie*, Damien Le Guay, Cerf.
- \* *Vivants jusqu'à la mort*, Tanguy Chatel, Albin Michel.
- \* *Nous voulons tous mourir ans la dignité*, Marie de Hennezel, Robert Laffont.
- \* *La maladie, entre vie et survie*, Emmanuel Hirsch, de Boeck.
- \* *La mort apaisée : chroniques d'une infirmière en soins palliatifs*, Elise et Michaëlle Gagnet, La Martinière.
- \* *Euthanasie, les enjeux du débat*, Etienne Montero et Bernard Ars, Presses de la Renaissance.
- \* *Soigner la relation en fin de vie*, Marie-Sylvie Richard, Dunod.

Peuvent être aussi consultés les sites dédiés de : l'Observatoire de la fin de vie, La Croix, Réforme, Blog de la fin vie de la Conférence des Evêques de France, Espace Ethique de l'AP-HP, la Société Française d'Accompagnements et de Soins Palliatifs (SFAP)...



## RAPPEL

### COTISATION ANNUELLE 2015

*Règlement par chèque à l'ordre du C.C.M.F*

- Cotisation annuelle : 50 €
- Interne ou Chef de clinique : 25 €
- Etudiant : 15 €
  
- Soutien : 50 € + . . . . . (*à votre convenance*)

Dr, Mr, Mme, Mlle . . . . .

Spécialités : . . . . . (Privé / Public)

Adresse : . . . . .  
 . . . . .

Code Postal : . . . . .

Ville : . . . . .

Tél : . . . . .

Courriel : . . . . .

*(Très important : permet de diminuer les frais postaux et  
 d'améliorer la circulation des informations)*

Date de naissance : . . . . .

Souhaite un reçu fiscal : oui / non

*Seule, votre cotisation  
 nous permet  
 de poursuivre  
 notre action.*

*Soyez-en remerciés.*



## MEDECINE DE L'HOMME

---

### Information & Abonnement

Centre Catholique  
des Médecins Français  
5, avenue de l'Observatoire  
75006 PARIS (FRANCE)

Conception & réalisation  
Guillaume ROUDIER  
[guillaume.roudier@free.fr](mailto:guillaume.roudier@free.fr)