

Conférence nationale de santé

Avis du 25.09.15
sur la proposition
de loi créant de
nouveaux droits en
faveur des malades
et des personnes en
fin de vie

EMBRASSER UNE APPROCHE GLOBALE DE LA SANTÉ



Conférence nationale de santé

Avis du 25.09.15 sur la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Sommaire

Contexte et introduction de l'avis	3
I. Cette loi représente un pas en avant pour les droits de l'utilisateur	5
II. ... mais il conviendrait de renforcer l'accès et la formation aux soins palliatifs	5
III. ... la définition ainsi que l'information sur l'arrêt des traitements ou la sédation profonde et continue jusqu'au décès	6
IV. ... l'accessibilité aux directives anticipées	7
V. ... et l'harmonisation des personnes de confiance prévues par les différentes lois	9
Conclusion	11



Le quorum ayant été atteint, cet avis a été adopté par la Commission permanente en procédure d'urgence, en vertu de l'article [D. 1411-45-2](#) du Code de la santé publique. Cet examen accéléré de la proposition de loi a été décidé par la Commission permanente lors de sa réunion du 08.09.15, eu égard au calendrier législatif qui a fixé l'examen de la proposition de loi en 2ème lecture par les députés au 30.09. de la même année. Cet avis a par ailleurs été examiné lors de la réunion de la Commission spécialisée "droit des usagers" du 07.09.15 et a fait l'objet d'une consultation électronique auprès des membres de la Commission permanente du 18 au 25.09.15.

Contexte et introduction de l'avis :

A défaut de « bien-mourir », sera-t-il un jour possible de ne plus « mal-mourir » ? C'est en tout cas l'ambition de la [proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie](#). Celle-ci se veut de consensus. Elle est portée par 2 députés de bords opposés, M. Jean LEONETTI, le maître d'œuvre de la précédente [Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie](#) et M. Alain CLAEYS, membre du C.C.N.E.. Pourtant, après un premier passage à l'Assemblée nationale, la [proposition de loi](#) a été rejetée par le Sénat qui en avait préalablement modifié les principales dispositions. A l'aube du 2^{ème} passage de cette Proposition de loi devant les députés, la Conférence nationale de santé (C.N.S.), en Commission permanente, a décidé de se pencher sur un sujet qui s'impose comme étant profondément de société.

Ils sont rares, ces thèmes qui cristallisent les passions, les débats, les antagonismes, tant il est clair qu'ils ne relèvent pas seulement de la raison. La fin de vie en est incontestablement un. Car elle touche à l'essence même de nos interrogations existentielles. La proposition de loi « CLAEYS-LEONETTI » n'est certes pas la première sur la question. Le législateur en a voté de multiples, depuis une quinzaine d'années : en 1999, une première [loi](#) visait « à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs » ; en 2002, par la [loi n° 2002-303 du 04.03. relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé](#), le patient, y compris celui en fin de vie, se voyait reconnaître des droits et une autonomie qu'il n'avait pas jusqu'alors. Il se voyait devenir maître de sa santé ; en 2005, la [loi dite « LEONETTI »](#) renforçait considérablement l'accès aux soins palliatifs, consacrait la possibilité d'une limitation ou d'arrêt des traitements et créait les directives anticipées, toutefois non-contraignantes pour le corps médical.

D'aucuns ont qualifié ces lois de « petits pas ». Mais ce n'en restèrent pas moins des pas, vers toujours davantage de droits pour l'utilisateur. Bien entendu, confrontés à la réalité sans cesse changeante de notre système de santé, au vieillissement de la population ainsi qu'à l'exigence de plus en plus forte de notre société en matière de démocratie en santé, ces textes législatifs ont besoin d'être complétés. Ils font notamment face à un développement de pratiques alternatives (parfois même d'euthanasie clandestine), profondément inégalitaires et dangereuses. L'accès aux soins palliatifs reste difficile, beaucoup, se voyant sans recours, s'en vont achever leurs jours en Belgique ou en Suisse. Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (C.C.N.E.), dans son « [avis sur Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie](#) » du 27.01.2000 avait souligné qu'il « *n'est jamais sain pour une société de vivre un décalage trop important entre les règles affirmées et la réalité vécue* ». C'est pourquoi, suite à une promesse de campagne de M. François HOLLANDE (« engagement [...] n° 21 : "Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité." »), une proposition de loi créant de nouveaux droits pour les personnes en fin de vie fut rédigée.

Son ambition est réelle. Elle n'est pas seulement médicale en instituant la possibilité d'une sédation



profonde et continue jusqu'au décès (article 3); elle n'est pas uniquement démocratique et humaniste en permettant à tout à chacun de rédiger des directives anticipées, qui s'imposent cette fois aux professionnels de santé (article 8); elle est aussi philosophique. Cette loi veut changer la fin de vie. Elle a pour credo de permettre au malade de connaître une fin de vie digne et apaisée.

Dans la continuité d'un parcours de santé qui s'étendra sur tous les lieux de vie et à tous les âges de la vie, la fin de vie ne doit pas être délaissée au profit des autres étapes de l'existence. Elle doit répondre aux mêmes exigences, tant sur le plan de l'accompagnement médical que sur celui du droit des usagers; et peut-être même à d'autres encore, puisque les souffrances liées à la fin de vie se révèlent souvent intolérables pour le malade et, par voie de conséquence, pour ses proches. En aucun cas, elle ne doit être ce royaume où, une fois la frontière passée, les rôles se retrouvent subitement inversés, où l'on décide pour les usagers et où des soins sont prodigués en l'absence de tout consentement.

C'est pourquoi la Conférence nationale de santé se félicite de la plupart des orientations de cette loi, qui vont dans le sens d'une plus grande autonomisation de l'individu -même si celle-ci reste encore à parfaire.

Instance de consensus par excellence, puisque regroupant tous les acteurs du champ de la santé, du social ainsi que du médico-social, la C.N.S. se réjouit que cette proposition de loi soit le fruit d'une large et constructive réflexion. Deux étapes ont été particulièrement importantes dans ce cadre : en premier, le rapport du 18.12.12 de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France, présidée par le Pr. Didier SICARD, remis à M. F. HOLLANDE, Président de la République : [Penser solidairement la fin de vie](#) ». Il y est préconisé de recourir à une sédation profonde et continue jusqu'à la fin de vie. En second, l'avis n° 121 du 07.07.13 du C.C.N.E. : [Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir](#). La C.N.S. salue d'ailleurs le travail du Comité national et ses suites (dont notamment [l'avis citoyen](#)) sur ce sujet, qui a posé un certain nombre de grands principes repris dans la P.P.L. « CLAEYS-LEONETTI ».

Au vu de l'importance des tensions qui demeurent sur ce sujet, il aurait été profondément dangereux de porter devant la représentation nationale un projet qui n'aurait pas bénéficié de l'assentiment de la majorité. Cela se serait fait au mépris de l'expression la plus élémentaire de la démocratie en santé et aurait battu en brèche le consensus qui s'est construit au fil de deux années de réflexions.

Si certains regretteront que le grand « saut éthique » n'ait pas été effectué, que l'exception d'euthanasie ou le suicide assisté n'aient pas été légalisés, la C.N.S. souligne que cette proposition de loi constitue une avancée majeure.

L'avis de la Conférence ne remet pas en discussion les grands fondements qui ont présidé à l'élaboration de la P.P.L., et qui ont fait l'objet d'un impressionnant travail dialectique en amont des députés LEONETTI et CLAEYS, de la commission « SICARD », du [C.C.N.E.](#) et plus largement de la société civile. Il n'a pas pour vocation de se prononcer sur le « suicide assisté » ou sur « l'exception d'euthanasie ». Il n'exprime que de modestes, mais non moins importantes ambitions : d'une part, de permettre à la Conférence de s'exprimer une nouvelle fois¹ sur ce sujet, et d'autre part, de participer à la co-construction de ce texte législatif, en bénéficiant pour ce faire des expériences et des points de vue de ses membres, aussi multiples qu'enrichissants. Afin que cette loi ne devienne pas le tombeau des espérances déçues, et que, devenue caduque tout autant qu'inefficace, elle ne doive très vite être

¹ [Avis du 4 juin 2013 sur le projet de guide du Conseil de l'Europe sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie](#)



remplacée par une autre, la C.N.S. formule quelques propositions et/ou amendements regroupés dans cet avis.

I. Cette loi représente un pas en avant pour les droits de l'utilisateur...

La C.N.S. salue les avancées majeures que contient le [projet de texte législatif](#) en termes de droits des usagers.

Ces avancées majeures sont au nombre de 3 et vont dans le sens d'une autonomisation de l'utilisateur :

- le droit pour le patient de demander afin, « [...] d'éviter toute souffrance et de ne pas prolonger inutilement sa vie », une sédation profonde et continue [...] » jusqu'à son décès (article 3),
- la possibilité de rédiger des directives anticipées qui, contrairement aux dispositions de la loi « LEONETTI » de 2005, seront désormais contraignantes pour le médecin (article 8) : « 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. »
- la possibilité de désigner une personne de confiance, et il sera précisé que son témoignage « prévaut sur tout autre témoignage » (article 9), dans le cas où le patient serait « hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. »

Nonobstant, la C.N.S. formule plusieurs vœux et propose des amendements afin d'améliorer la proposition de loi sur les sujets suivants :

II. ... mais il conviendrait de renforcer l'accès et la formation aux soins palliatifs...

- **Article 14 (nouveau)** : « 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. »

Vœu de la C.N.S. : aujourd'hui, la France est en retard dans le domaine de l'accès aux soins palliatifs. Elle est seulement 23^{ème} sur 40² dans le dernier classement des pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques (O.C.D.E.). A peine plus d'1/10^{ème} des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs en bénéficient réellement. **Il est indispensable que le programme triennal de développement des soins palliatifs soit effectivement réalisé** ; à ce titre, la C.N.S. se félicite de l'annonce du rapport annuel au Parlement. La C.N.S. y sera particulièrement attentive, en souhaitant y trouver **un focus tout particulier pour les régions Outre-mer, particulièrement dépourvues en unités de soins palliatifs.**

- **Article 1** : « Il (nouveau). – Les ~~étudiants en médecine~~, les médecins, les infirmiers, les masseurs kinésithérapeutes, les orthophonistes, les aides-soignants et les aides à domicile bénéficient tous d'une information sur les soins palliatifs (leur existence, leur nature, les

² Economist intelligence unit, *The quality of death*, 2010. – classement cité dans : [Les soins palliatifs : une prise en charge toujours très incomplète](#)



modalités pour y recourir) tout au long de leur formation (initiale et continue).

Ils ont, ainsi que les proches aidants des bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie et de l'allocation pour adulte handicapé, ont droit à une formation aux soins palliatifs, différenciée en fonction de leurs besoins. Cette formation est conforme à un cahier des charges, arrêté par le ministre chargé de la santé. »

N.B. : Les termes en italique gras constituent un amendement proposé par la C.N.S.

Exposé des motifs : afin d'éviter toute redondance, il serait souhaitable que le terme « étudiants en médecine » soit enlevé. En effet, il est de coutume de parler de « médecins », tout au long de leur formation initiale ou continue. Par ailleurs, il est important de penser à inclure les masseurs kinésithérapeutes, ayant régulièrement à exercer des soins auprès de malades ou de personnes en fin de vie, et les orthophonistes dans le processus de formation, ainsi que les aidants, dans le respect du rôle de chacun (aidant/professionnel). Une formation permettant à ces derniers de mieux comprendre ce que sont les soins palliatifs est souhaitable, même si celle-ci n'aura pas le même contenu que celle dispensée aux professionnels de santé. Par la suite, ces usagers pourront servir de relais et contribuer à une meilleure connaissance ainsi qu'à un plus grand accès aux soins palliatifs.

Un cahier des charges de la formation aux soins palliatifs devra être arrêté par le Ministre en charge de la santé. La C.N.S. demande à être consultée sur le contenu de ce cahier des charges.

III. ... la définition ainsi que l'information sur l'arrêt des traitements ou la sédation profonde et continue jusqu'au décès...

- **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, **notamment par nutrition et hydratation artificielle**, 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. »~~

Exposé des motifs : Cet amendement vise à inclure le dernier alinéa de l'article du projet de proposition de loi dans le corps du précédent alinéa afin de ne pas le dissocier d'un examen complet des conditions à réunir pour qu'un arrêt des soins soit envisagé.

- **Article 3 alinéa 2** : « Art. L. 1110-5-2. – À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas prolonger ~~inutilement~~ **de manière déraisonnable** 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 : »

Exposé des motifs : l'adverbe « inutilement », comme l'avait souligné les sénateurs, est relativement maladroite. De manière à préserver l'esprit du texte et maintenir le principe de la sédation, tout en



faisant preuve de plus de tact, il est proposé la rédaction « de manière déraisonnable ».

- **Article 4bis (nouveau) alinéa 3** : « 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 **ainsi qu'à la commission des usagers de l'établissement.** »

Exposé des motifs : les commissions des usagers (C.D.U.) doivent également pouvoir accéder à ce registre de la sédation. Cette mesure participe d'une plus grande transparence sur les pratiques des établissements et d'une meilleure garantie des droits des usagers. Par ailleurs, elle viendrait compléter en termes de démocratie en santé celle prévue par l'alinéa 2 de l'article 4bis, qui prévoit une présentation annuelle de l'A.R.S. devant la C.R.S.A. « un rapport exhaustif et actualisé [...] » (ce dont la C.N.S. se félicite).

IV. ... l'accessibilité aux directives anticipées ...

- **Article 8 alinéa 3** : « 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~~ **Les divers moyens d'expression des directives anticipées sont fixés par décret en Conseil d'État, pris après avis de la Haute Autorité de santé et de la Conférence nationale de santé. Des documents d'aide à la rédaction des directives anticipées sont mis à la disposition des usagers, prenant en compte** 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. »

Exposé des motifs : la C.N.S. pense qu'obliger l'utilisateur à utiliser un modèle unique pour ses directives anticipées (D.A.) engendrerait des inégalités entre les usagers du système de santé. Les modèles existants nécessitent un très bon niveau de culture médicale, ce qui laisse penser que la grande majorité des usagers ne pourront rédiger leurs D.A. sans le conseil de leur médecin traitant.

Par ailleurs, il est évident que les situations dans lesquelles une personne en vient à rédiger des directives anticipées varient grandement, et qu'opérer une distinction entre « atteint ou non-atteint d'une affection-grave » ne suffit pas. La façon dont une personne souhaite et peut rédiger des D.A. dépend des âges de la vie, de la situation sociale, du cadre familial et pas seulement de la maladie dont il souffre...

Les modèles doivent également être pensés pour être utilisables par tous. C'est pourquoi la C.N.S. pense que le modèle doit rester une aide, non une contrainte. Aussi il est souhaitable qu'une diversité de moyens pour l'expression des D.A. (dont les D.A. sur « papier libre » et pourquoi pas le par dictaphone, en cas de peu d'aisance à l'écrit) soit envisagée ; ce choix laissé à l'utilisateur n'impactera en rien la tenue d'un registre national des D.A., mesure louable prévue à l'article 8 alinéa 5 de la P.P.L.. Il conviendra simplement que le service administratif gérant ce registre soit en mesure de prendre en compte les D.A. sous plusieurs formes.

- **Article 8 alinéa 4** : « Elles [les directives anticipées] 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, **selon des modalités établies par des recommandations de la Haute Autorité de santé**. La décision collégiale **motivée** s'impose alors et est inscrite dans le dossier médical. »

Exposé des motifs : il est écrit que le médecin doit solliciter « un avis collégial » lorsqu'il juge les directives anticipées « manifestement inappropriées ». Aucune précision supplémentaire n'est apportée, ce qui peut entraîner une opacité dommageable pour l'utilisateur.

Il semble dès lors important que les modalités de cet avis collégial sur les directives anticipées soient précisées par une autorité dont l'expertise est reconnue en la matière, comme la Haute Autorité de santé. Le [décret n° 2006-120 du 6 février 2006](#) pris en application de la loi « LEONETTI » de 2005 définit une procédure collégiale dans le cadre de l'arrêt des traitements pour une personne en fin de vie. Ces modalités incluent notamment la « concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant [...] ». La C.N.S. demande à ce que soient associés à cette consultation collégiale, au moins pour avis, la personne de confiance ou en l'absence de désignation de celle-ci, le conseil de famille.

Par ailleurs, il apparaît nécessaire que la décision prise après avis collégial soit motivée. Cette décision et la motivation qui l'a entraînée devront être notifiées au patient et/ou à sa personne de confiance (ou en l'absence de désignation de celle-ci, le conseil de famille), la traçabilité devant en être assurée.

➤ **Article 8 alinéa 5** : « 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. **Une diffusion parallèle de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées est confiée au service public prévu à l'article L. 1111-1-1 du Code de la santé publique. Cette diffusion est adaptée aux personnes en situation de vulnérabilité.** »

Exposé des motifs : à l'heure actuelle, seuls 2,5 % des Français ont rédigé des directives anticipées. Les personnes en situation de vulnérabilité (en situation de handicap moteur ou psychique, migrants, personnes illettrées ou analphabètes...) sont les premières à ne pas connaître ce dispositif. C'est pourquoi le service public d'information en santé, prévu à l'article 21 du Projet de loi de modernisation de notre système de santé (P.L.M.S.S.), devra être en charge de faire connaître les directives anticipées, principalement auprès des populations fragiles.

Voir aussi pour le registre l'exposé des motifs de l'article 8 alinéa 3.

❖ Orientation du décret : la C.N.S. demande à être consultée sur le projet de décret en Conseil d'Etat qui définit les conditions d'information des patients ainsi que celles de « validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées ». Elle demande d'une part, à ce que les directives anticipées soient illimitées dans le temps (tout en étant révocables ou modifiables à tout moment ; ce qui semble être prévu) et d'autre part, à ce que le système national des données de santé, prévu à l'article 47 du P.L.M.S.S. et au futur article L. 1461-1 du code de santé



publique, puisse également rassembler et mettre à disposition, une fois un strict processus d'homogénéisation et d'anonymisation effectué, les directives anticipées contenues par le registre national dédié. Cela permettra de pouvoir bénéficier de précieuses informations sur leur nature et de mieux faire évoluer la politique en la matière.

V. ... et l'harmonisation des personnes de confiance prévues par les différentes lois.

- **Article 9** : « Art. L. 1111-6. – Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance, qui, **si elle le souhaite, l'accompagne dans ses démarches, notamment aux entretiens médicaux, afin de l'aider dans ses décisions.** La personne de confiance 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.

« **Pour favoriser cette désignation, lors de toute consultation ou lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé délivrant des soins à temps plein ou à temps partiel,** 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~~ **sans limitation de durée, quelle que soit la modalité des soins délivrés,** à moins que le malade n'en dispose autrement.

« ~~Le présent article ne s'applique pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois~~ **Lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée,** 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. »

Exposé des motifs : au 1^{er} alinéa, un simple renversement dans la formulation suffirait à rendre la personne de confiance plus familière. Cette personne est souvent présente au côté des personnes dans un « accompagnement aidant », notamment aux rendez-vous médicaux (qui font partie intégrante des démarches). Rendre explicite cet accompagnement ou cette aide à la décision peut faciliter le développement de ce droit.

Il est d'autre part évident que les amendements proposés au 3^{ème} et 4^{ème} alinéa ne traitent pas exclusivement de la question de la fin de vie. Ils doivent en conséquence être complétés par un ajout après l'article [L. 311-5](#) du Code de l'action sociale et des familles, qui permet de désigner une personne de confiance dans le domaine médico-social aux conditions prévues par l'article [L. 1111-6](#) du Code de la santé publique.

Le sujet de la personne de confiance se trouve aujourd'hui à l'intersection du droit actuel, de la



proposition de loi faisant l'objet du présent d'avis, du [Projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement](#) (dite « A.S.V. ») et aussi du P.L.M.S.S.

Il y a lieu de s'assurer que cette « transversalité législative » se traduise bien par des dispositions cohérentes, au regard des parcours de soins et d'accompagnement toujours plus transversaux : sanitaire/social et médico-social/médecine de ville, d'une part, mais aussi prises en charge en établissement à temps plein/temps partiel/domicile. Le rôle de la personne de confiance ne doit pas se limiter aux « cas extrêmes », comme la fin de la vie, même si son rôle est particulièrement important à ce moment-là.

Dans cet esprit, il y a lieu notamment :

- de ne pas limiter la désignation aux seules phases d'hospitalisation : en gériatrie, comme en neurologie ou en psychiatrie, il s'avèrera judicieux de ne pas cantonner la proposition de désigner une personne de confiance au seul moment de la phase aiguë, en hospitalisation, mais de le faire chaque fois que possible en amont, en consultation.
- de ne pas cantonner le rôle de cette désignation à la seule séquence d'hospitalisation en cours, mais organiser une continuité de l'exercice de la personne de confiance au service du parcours de soins et d'accompagnement, sous réserve de la position de la personne qui décide *in fine* par qui et comment elle souhaite se faire accompagner.

Enfin, le changement rédactionnel proposé sur la désignation d'une personne de confiance par une personne sous tutelle permet de nuancer de manière heureuse une lecture parfois trop radicale du droit des majeurs vulnérables. En effet, la rédaction actuelle tend à rendre totalement incompatible l'existence ou la survenance d'une mesure de tutelle avec la désignation ultérieure d'une personne de confiance.

La C.N.S. demande à ce que les conditions de révocation de la désignation de la personne de confiance par le juge des tutelles soient être très soigneusement déterminées et encadrées pour ne pas créer de limitation sur ce point aux droits de la personne qui a désigné cette personne de confiance.

- **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. **S'agissant des personnes en situation de handicap complexe, habituellement accueillies ou suivies par un établissement ou service médico-social, il recueille l'avis du médecin référent de l'établissement.** »

Et

- **Article 5** : « 4° Après le mot : « susceptible », la fin du cinquième alinéa est ainsi rédigée : « d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et les directives anticipées ou, à défaut, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-11-1 ou la famille ou les proches aient été consultés. **S'agissant des personnes en situation de handicap complexe, habituellement accueillies ou suivies par un établissement ou service médico-social, il recueille l'avis du**



médecin référent de l'établissement. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

Exposé des motifs : A deux reprises, la proposition de loi prévoit que l'arrêt de traitement ne peut être entrepris pour les personnes hors d'état d'exprimer leur volonté (telles que les personnes présentant des handicaps complexes de grande dépendance) qu'à l'occasion d'une procédure collégiale comprenant dans la plupart des cas un médecin hospitalier et en recueillant, à défaut de directives anticipées, le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches en relation.

Cette disposition n'apparaît pas suffisamment protectrice pour les personnes en situation de handicaps complexes de grande dépendance. L'appréciation du point de savoir si elles sont ou non en fin de vie ne doit pas être du seul ressort du médecin hospitalier. Il paraît nécessaire d'associer à la décision le médecin référent de l'établissement ou du service qui suivent au quotidien ces personnes en situation de handicap complexe.

C'est pourquoi cet amendement vise à proposer l'ajout de la consultation du médecin référent à la liste des personnes devant être consultées lors de la procédure collégiale.

➤ Amendement de forme : La C.N.S. demande à ce que le terme « mourant », présent aux articles 2 et 5 de la P.P.L., soit remplacé par le terme « personne en fin de vie », plus approprié.

Conclusion :

La proposition de loi créant de nouveaux droits pour les malades et les personnes en fin de vie réussit le tour de force d'être à la fois une avancée et le fruit d'un consensus. Elle participe au renforcement des droits de l'utilisateur tout en permettant à chacun de pouvoir bénéficier d'une fin de vie digne.

Toutefois, si la C.N.S. se félicite de nombre des mesures contenues dans le texte, elle formule dans cet avis plusieurs propositions qui ont vocation à permettre une réelle mise en œuvre de la future loi ; pour que la P.P.L. CLAEYS-LEONETTI change véritablement les conditions de la fin de vie.

Rapporteuse :

Bernadette DEVICTOR

Présidente de la Conférence nationale de santé

[dernière modification le 05.10.15]



**Avis du 25.09.15 sur la
proposition de loi créant de
nouveaux droits en faveur des
malades et des personnes en
fin de vie**

**Ministère des affaires sociales, de la santé et
des droits des femmes
Direction générale de la santé
Secrétariat général de la Conférence nationale de santé
14 av. Duquesne - 75350 Paris Cedex 07 S.P.
courriel : cns@sante.gouv.fr
site internet : [www.sante.gouv.fr/conference-nationale-de-sante-c-
n-s.html](http://www.sante.gouv.fr/conference-nationale-de-sante-c-n-s.html)
https://twitter.com/cns_sante**