

N° 106

SÉNAT

SESSION ORDINAIRE DE 2015-2016

Enregistré à la Présidence du Sénat le 21 octobre 2015

AVIS

PRÉSENTÉ

au nom de la commission des lois constitutionnelles, de législation, du suffrage universel, du Règlement et d'administration générale (1) sur la proposition de loi,
ADOPTÉE AVEC MODIFICATIONS PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE EN DEUXIÈME LECTURE,
créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie,

Par M. François PILLET,

Sénateur

(1) Cette commission est composée de : M. Philippe Bas, *président* ; Mme Catherine Troendlé, MM. Jean-Pierre Sueur, François Pillet, Alain Richard, François-Noël Buffet, Alain Anziani, Yves Détraigne, Mme Éliane Assassi, M. Pierre-Yves Collombat, Mme Esther Benbassa, *vice-présidents* ; MM. André Reichardt, Michel Delebarre, Christophe-André Frassa, Thani Mohamed Soilihi, *secrétaires* ; MM. Christophe Béchu, Jacques Bigot, François Bonhomme, Luc Carvounas, Gérard Collomb, Mme Cécile Cukierman, M. Mathieu Darnaud, Mme Jacky Deromedi, M. Félix Desplan, Mme Catherine Di Folco, MM. Christian Favier, Pierre Frogier, Mme Jacqueline Gourault, M. François Grosdidier, Mme Sophie Joissains, MM. Philippe Kaltenbach, Jean-Yves Leconte, Roger Madec, Alain Marc, Didier Marie, Patrick Masclet, Jean Louis Masson, Mme Marie Mercier, MM. Michel Mercier, Jacques Mézard, Hugues Portelli, Bernard Saugey, Simon Sutour, Mmes Catherine Tasca, Lana Tetuanui, MM. René Vandierendonck, Alain Vasselle, Jean-Pierre Vial, François Zocchetto.

Voir le(s) numéro(s) :

Assemblée nationale (14^{ème} législ.) : Première lecture : **2512, 2585** et T.A. **486**
Deuxième lecture : **2887, 3091** et T.A. **592**

Sénat : Première lecture : **348, 467, 506, 468** et **116** (2014-2015)
Deuxième lecture : **12, 103** et **104** (2015-2016)

SOMMAIRE

	<u>Pages</u>
LES CONCLUSIONS DE LA COMMISSION DES LOIS.....	5
EXPOSÉ GÉNÉRAL	7
EXAMEN EN COMMISSION.....	11
AMENDEMENT ADOPTÉ PAR LA COMMISSION DES LOIS	13

LES CONCLUSIONS DE LA COMMISSION DES LOIS

Réunie le mardi 20 octobre 2015, sous la présidence de **M. Philippe Bas**, président, la commission des lois a examiné le rapport pour avis de **M. François Pillet** sur la proposition de loi n° 12 (2015-2016) créant de **nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie**.

Après avoir constaté que, sous réserve de quelques amendements de portée limitée adoptés à l'Assemblée nationale en deuxième lecture, le Sénat devait se prononcer sur un texte très proche de celui dont il avait été saisi en première lecture, M. François Pillet, rapporteur, a invité la commission des lois à confirmer la position qu'elle avait adoptée lors de cette première lecture.

Rappelant la convergence de vue entre la commission pour avis et la commission au fond, il a en effet estimé que les modifications qu'elles avaient proposé d'apporter au texte pouvaient permettre de répondre aux inquiétudes qui s'étaient exprimées en première lecture et constituer la base de l'accord forgé au sein du Sénat.

Il a dès lors proposé à la commission des lois de s'en remettre aux travaux de la commission des affaires sociales, sous réserve d'un amendement, destiné à garantir que le médecin puisse apprécier lorsque l'arrêt des traitements a été décidé au titre du refus de l'acharnement thérapeutique, s'il convient de recourir à une sédation profonde et continue afin de préserver le patient de toute souffrance.

À sa demande, la commission des lois a par ailleurs mandaté son rapporteur pour déposer, en vue de la séance publique les amendements de première lecture de la commission des lois, au cas où les amendements similaires n'auraient pas été adoptés par la commission des affaires sociales.

Sous réserve de l'adoption de son amendement, votre commission des lois a donné un avis favorable à l'adoption des articles de la proposition de loi dont elle s'est saisie.

Mesdames, Messieurs,

Votre commission des lois s'est une nouvelle fois saisie pour avis de la proposition de loi n° 12 (2015-2016) créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

La situation est particulière, puisqu'en première lecture le Sénat n'est pas parvenu, sur ce sujet difficile, à une rédaction qui puisse recueillir l'assentiment majoritaire de ses membres. Notre assemblée a donc rejeté le texte qui résultait de ses travaux.

La rédaction de la proposition de loi renvoyée en deuxième lecture à l'Assemblée nationale fut donc celle qu'elle nous avait elle-même transmise en première lecture. À l'invitation de leurs rapporteurs, MM. Alain Claeys et Jean Leonetti, nos collègues députés n'ont pas souhaité modifier les principaux articles du texte.

Par conséquent, sous réserve de quelques amendements de portée limitée, nous nous trouvons aujourd'hui confrontés au même texte qu'en première lecture.

Devant une question bioéthique aussi majeure que celle de la fin de vie, il revient au législateur de rechercher une solution équilibrée et raisonnable qui reçoive l'assentiment le plus large possible.

En première lecture, l'analyse de vos commissions au fond et pour avis avait convergé, puisque votre commission des lois avait soutenu les modifications apportées par la commission des affaires sociales et que cette dernière avait elle-même donné un avis favorable à la plupart des amendements de la première.

Si les inquiétudes exprimées lors de la première lecture au Sénat doivent être entendues, votre rapporteur considère toutefois que les principes alors retenus par vos commissions¹ peuvent constituer le socle de l'accord qu'il convient de forger sur ce texte.

¹ Avis n° 506 (2014-2015) de M. François Pillet, fait au nom de la commission des lois sur la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Ce rapport est consultable à l'adresse suivante : <http://www.senat.fr/rap/a14-506/a14-5061.pdf>.

C'est pourquoi, après avoir constaté que les rapporteurs de la commission des affaires sociales s'engageaient à reprendre l'ensemble des amendements de la commission des lois adoptés en séance publique, en les intégrant aux modifications que leur commission avait adoptées en première lecture, votre rapporteur a proposé à votre commission des lois de marquer son accord avec ces amendements, ce qu'elle a décidé.

Elle a ainsi rappelé son attachement à ce que les automatismes décisionnels soient supprimés : ceux-ci sont en effet contraires au principe selon lequel il convient de préserver la liberté d'appréciation du médecin et, surtout, la volonté du malade. Votre commission des lois a ainsi réaffirmé son opposition, d'une part, à l'obligation faite au médecin, à l'article 2, d'arrêter les traitements de maintien en vie lorsqu'il constate une situation d'obstination thérapeutique déraisonnable et, d'autre part, à celle, à l'article 3, d'arrêter tous les traitements de maintien en vie lorsqu'une sédation profonde et continue jusqu'au décès est mise en œuvre.

Dans ce même esprit, elle a adopté un **amendement** de son rapporteur (**LOIS.1**) transformant en une faculté l'obligation de recourir à une sédation profonde et continue lorsqu'une décision d'arrêt de traitement de maintien en vie est prise pour un patient hors d'état d'exprimer sa volonté. Une telle pratique peut être justifiée par le souci d'éviter au patient la souffrance que l'arrêt du traitement pourrait lui causer. Elle rend compte de l'incertitude médicale sur le fait qu'un patient dans un coma profond puisse ou non éprouver une telle douleur. Votre commission a toutefois estimé préférable, en la matière, de s'en remettre à l'appréciation du médecin.

Votre commission des lois a par ailleurs confirmé son accord avec la restriction des cas de recours à la sédation profonde et continue proposée par la commission des affaires sociales en première lecture : en dehors de la situation précitée du patient hors d'état d'exprimer sa volonté pour lequel une décision d'arrêt des traitements de maintien en vie a été rendue au titre du refus d'une obstination thérapeutique déraisonnable, seule la situation d'un patient en fin de vie, présentant une souffrance réfractaire à tout autre traitement pourrait justifier le recours à une telle sédation.

Ceci exclurait notamment qu'il y soit procédé pour un malade en fin de vie dont la souffrance pourrait être apaisée par d'autres traitements de soins palliatifs. De la même manière, un malade atteint d'une affection grave et incurable, dont le pronostic vital serait engagé à court terme parce qu'il aurait décidé d'arrêter un traitement, ne pourrait exiger une telle sédation si sa souffrance peut être soulagée par d'autres moyens : la sédation profonde et continue ne peut constituer que l'ultime recours dans la gamme des soins palliatifs.

Votre commission a également rappelé son attachement, à l'article 8 relatif aux directives anticipées, à permettre la prise en compte du dernier

état de l'expression de la volonté du patient, considérant par exemple que des directives anticipées rédigées de nombreuses années avant la situation de fin de vie pouvaient être contredites par des témoignages plus récents de la volonté du patient et devaient pouvoir être écartées.

Or, si le texte adopté à l'Assemblée nationale en première et en deuxième lectures répond à ces préoccupations, en permettant au médecin d'écarter des directives anticipées « *manifestement inappropriées* », la version issue des travaux de la commission des affaires sociales du Sénat en première lecture était bien plus restrictive et ne prévoyait d'écarter que les directives ne correspondant pas à la situation médicale du patient.

Si, en deuxième lecture, la commission des affaires sociales rétablissait son texte sans le modifier sur ce point, votre commission déposerait, comme en première lecture, en vue de la séance publique, plusieurs amendements visant à permettre d'écarter des directives anticipées qui ne correspondraient plus au dernier état de la volonté exprimée par le patient.

Enfin, votre commission s'est montrée défavorable à trois des modifications introduites en deuxième lecture à l'Assemblée nationale.

À l'article 8, l'Assemblée nationale, suivant dans l'esprit la position du Sénat, a entendu revenir sur l'obligation d'utiliser un modèle formalisé de directives anticipées, pour permettre leur rédaction libre, en remplaçant l'expression « *sont rédigées selon un modèle unique* » par l'expression « *sont rédigées conformément à un modèle* ». Votre commission n'a pas fait la même interprétation de cette modification et a estimé qu'elle ne permettait pas d'atteindre l'objectif poursuivi. Elle a donc estimé nécessaire de rendre explicitement facultatif le recours au modèle formalisé de directives.

À l'article 9 concernant la désignation par le patient d'une personne de confiance, outre deux modifications reprenant des apports du Sénat¹, l'Assemblée nationale, en deuxième lecture, a supprimé la précision selon laquelle la personne de confiance témoignait de la volonté du patient.

Or, cette précision est apparue nécessaire à votre commission dans la mesure où, en présence de décisions concernant la fin de vie d'une personne inconsciente, et notamment celle d'arrêter ses traitements, il pourrait arriver que la personne de confiance, si elle est l'un des proches du malade, soit tentée de se prononcer selon ses convictions personnelles.

L'Assemblée nationale a également prévu la désignation d'une personne de confiance « *suppléante* », qui interviendrait dans le cas où la personne de confiance « *titulaire* » se trouverait dans l'impossibilité de se manifester.

¹ La signature de sa désignation par la personne de confiance elle-même ainsi que la suppression de l'accès de cette personne au dossier médical du patient « pour vérifier » que sa situation médicale correspond bien aux conditions exprimées dans les directives anticipées.

Votre commission a estimé que cette disposition introduisait une lourdeur inutile dans le dispositif puisque, si la personne de confiance n'a pas été désignée, ou si celle-ci est dans l'incapacité de s'exprimer, les proches du patient seraient alors appelés à intervenir.

* *

*

Au bénéfice de ces observations et sous réserve de l'adoption de son amendement, votre commission a donné un avis favorable à l'adoption des articles de la proposition de loi dont elle s'est saisie.

EXAMEN EN COMMISSION

Mardi 20 octobre 2015

M. François Pillet, rapporteur pour avis. – Le Sénat n'étant pas parvenu à une rédaction qui puisse recueillir l'assentiment, il a rejeté le texte, de sorte que nous nous retrouvons confrontés au même texte qu'en première lecture. Les commissions des lois et des affaires sociales avaient alors convergé, celle-ci donnant un avis favorable à la plupart de nos amendements, tandis que nous soutenions les siens. Les principes qu'elles ont retenus peuvent constituer le socle de l'accord à forger sur ce texte. Les rapporteurs de la commission des affaires sociales s'engagent à reprendre les amendements de la commission des lois adoptés en première lecture par le Sénat et à les intégrer à leur texte. Me dispensant de les présenter à nouveau, je vous soumettrai un seul amendement.

Nous avons marqué notre attachement à ce que le médecin conserve sa liberté d'appréciation et que la volonté du malade soit vérifiée au plus près de l'heure de la prise de décision. Ce principe se décline dans la mise en œuvre de la sédation profonde ainsi que dans le régime juridique des directives anticipées.

Sur cette question des directives anticipées, le texte adopté par l'Assemblée nationale en première et en deuxième lectures répond à nos préoccupations, puisque le médecin pourrait écarter celles qui seraient manifestement inappropriées. Le délai de validité des directives ayant été supprimé, il faut s'assurer que celles qui ont été rédigées vingt ans avant ont encore l'assentiment de la personne qui les a rédigées. Vous aviez veillé à ce qu'elles puissent être écartées, dans certaines circonstances – si, par exemple, une directive différente a été donnée à un confident peu de temps avant.

L'on doit aussi écarter, pour protéger la volonté du malade, un certain formalisme des directives. Voilà pourquoi la commission des affaires sociales reviendra sur la rédaction de l'Assemblée nationale. Nous avons également précisé que la personne de confiance ne donnait pas un avis au médecin, mais témoignait de la volonté du patient. Une modification en ce sens sera reprise par la commission des affaires sociales.

L'Assemblée nationale a pris l'initiative d'instituer une personne de confiance suppléante, ce qui constitue une lourdeur. La personne de confiance suppléante, c'est la famille ou les proches. Imaginez les difficultés posées par le désaccord entre la personne de confiance titulaire et sa suppléante ?

Je sollicite votre autorisation de présenter, en séance, nos amendements de première lecture si les amendements similaires présentés par les rapporteurs au fond n'étaient pas repris au terme des débats de la commission des affaires sociales.

M. Pierre-Yves Collombat. – Pouvez-vous préciser vos propos sur le formalisme des directives anticipées ?

M. François Pillet, rapporteur pour avis. – À l'article 8, l'Assemblée nationale a souhaité revenir sur l'obligation d'utiliser un modèle formalisé de directive anticipée, ce que nous approuvons, en remplaçant l'expression « sont rédigées selon un modèle unique » par « sont rédigées conformément à un modèle ». Il me semble que cette nouvelle rédaction ne permet pas d'atteindre l'objectif poursuivi, c'est-à-dire la suppression de l'obligation d'utiliser un modèle de directives formalisé.

M. Yves Détraigne. – Les analyses et les propositions du rapporteur sont tout à fait sages, pleines de bon sens et d'humanisme. Nous les suivons.

M. Alain Richard. – La question de la suppléance ne peut pas être écartée d'un revers de main. Tout le monde ne tombe pas en agonie à 500 mètres de chez soi. La personne de confiance n'est pas forcément disponible lorsque la période terminale s'engage.

M. François Pillet, rapporteur pour avis. – Je renvoie à la hiérarchie des personnes qui peuvent « témoigner » – et j'insiste sur ce mot – prévue par la proposition de loi. En l'absence de la personne de confiance, on peut faire appel à des proches. Le fait d'intercaler entre la personne de confiance et la famille une personne de confiance supplémentaire alourdit le système.

EXAMEN DE L'AMENDEMENT

Article 3

M. François Pillet, rapporteur pour avis. – Mon amendement LOIS.1 s'inscrit dans la ligne des principes que j'ai évoqués. Il laisse au médecin sa capacité d'appréciation. Je vous propose de préciser à l'alinéa 5 de l'article 3, que lorsque le médecin arrête, au titre du refus de l'obstination déraisonnable, un traitement de maintien en vie d'un patient hors d'état d'exprimer sa volonté, il peut mettre en œuvre une sédation profonde et continue jusqu'au décès, associée à une analgésie, afin de lui éviter de souffrir. Quand le malade ne souffre pas, le médecin peut éviter la sédation profonde et continue. Aucun médecin ne prendra le risque de voir un patient s'éteindre dans la douleur.

L'amendement LOIS.1 est adopté.

M. Philippe Bas, président. – Nous donnons pouvoir à notre rapporteur pour avis pour défendre en séance les amendements de première lecture qui n'auraient pas été repris par la commission des affaires sociales ?

Il en est ainsi décidé.

AMENDEMENT PRÉSENTÉ PAR LA COMMISSION DES LOIS

Article 3

Amendement LOIS.1

Alinéa 5

Rédiger ainsi cet alinéa :

Lorsque le médecin arrête, au titre du refus de l'obstination déraisonnable, un traitement de maintien en vie d'un patient hors d'état d'exprimer sa volonté, il peut mettre en œuvre une sédation profonde et continue jusqu'au décès, associée à une analgésie, afin de lui éviter de souffrir, à moins que les directives anticipées de ce patient s'y opposent.

**Table de correspondance entre la numérotation
de l'amendement adopté par la commission des lois
et celle retenue pour l'examen en commission des affaires sociales**

N° amendement adopté par la commission des lois	N° correspondant lors de l'examen en commission des affaires sociales
LOIS.1	COM-29