



COMMISSION NATIONALE CONSULTATIVE
DES DROITS DE L'HOMME

Avis
portant sur la proposition de loi relative
aux droits des malades et à la fin de vie

(adopté le 16 décembre 2004)

La Commission nationale consultative des droits de l'homme consultée par le ministre de la Santé sur la proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, salue le travail remarquable accompli par la mission d'information de l'Assemblée Nationale sur l'accompagnement de la fin de vie, dont rend compte le rapport présenté par M. Léonetti. Elle se félicite que l'analyse menée au nom de la représentation nationale rejoigne celle à laquelle elle s'était elle-même livrée dans son rapport publié en 2002 et son avis rendu le 30 avril 2004. Ces travaux aboutissent aujourd'hui à une proposition équilibrée qui rompt avec le silence qui entourait la fin de vie.

- 1** - La proposition de loi ne porte pas sur la dépénalisation de l'euthanasie. Elle s'inscrit, comme son titre l'indique, dans le champ des conditions faites aux malades en fin de vie. Dans ce champ, que la CNCDH estimait elle-même prioritaire, elle apporte plusieurs innovations.
- 2** - La proposition de loi innove dans l'approche du problème en l'inscrivant résolument dans la récente législation sur les droits des malades. Dans l'article L 1110-5 du code de la santé publique qui déjà définit le droit des malades de recevoir des soins appropriés et qui traite des garanties que ce droit implique, le malade en fin de vie est mis à l'abri d'actes qui pourraient représenter une obstination déraisonnable « Lorsque [ces 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 ». Il est permis, selon une procédure appropriée, de soulager la souffrance d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable alors même que le traitement pourrait avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie.
- 3** - Il est d'ailleurs expressément précisé que si une personne, se trouvant dans ce même état, 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.
- 4** - La proposition traite aussi du cas où la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté. Lorsque cette personne se trouve en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, 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, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance, 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.

- 5 - Les prescriptions qui précèdent sont représentatives de l'ensemble d'un dispositif entourant la fin de vie, que le présent avis ne saurait décrire in extenso, mais qui met en place dans toutes situations les procédures de transparence et de conseil qui permettent de soutenir le corps médical dans l'exercice de ses responsabilités. Devant chacune de ces situations, il est affirmé que le médecin sauvegarde la dignité du mourant et dispense les soins palliatifs et d'accompagnement. La référence à d'éventuelles directives anticipées et le rôle de la personne de confiance dans l'application de ces procédures au cas où le malade en fin de vie est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté sont prévus et organisés.
- 6 - Ces dispositions très importantes sur le plan du droit des malades s'accompagnent, dans le projet, de prescriptions destinées à promouvoir un développement considérable des soins palliatifs et d'accompagnement, répondant sur ce point à l'une des recommandations principales de l'avis précité de la CNCDH.
- La CNCDH ne sous-estime pas l'ampleur des problèmes d'application qu'entraîne la mise en œuvre concrète de ces propositions. Il est clair qu'elles supposent la mise en place rapide et concomitante des moyens humains et matériels nécessaires pour une généralisation des soins palliatifs. De même, l'introduction d'une discussion plus collégiale des pratiques doit savoir associer l'équipe médicale dans son ensemble, même si la responsabilité finale demeure entre les mains du médecin. La consultation et la nature de la personne de confiance demandent à être définies à l'expérience.

Les mesures envisagées impliquent un effort de formation et des soignants à la réflexion et au débat éthiques pour favoriser un changement des attitudes bénéfique pour tous, les malades en fin de vie, leurs proches et le personnel soignant. Leur développement dans tout le pays devrait soutenir la mobilisation de la société, que traduit le consensus dégagé lors des débats à l'Assemblée nationale. La mise en place des moyens financiers nécessaires permettra la diffusion d'une culture de l'accompagnement de la fin de vie.

- La CNCDH entend participer à cette mobilisation en continuant à suivre de près des problèmes qui ne sauraient trouver leur réponse dans les seuls textes.

Les situations individuelles demanderont toujours de la part de tous les acteurs compréhension, compassion et intelligence que la référence aux travaux publiés de la commission parlementaire continuera à éclairer. Ces questions devraient être intégrées très tôt dans la formation des professions médicales. Enfin, si le dispositif proposé est adapté à l'hôpital, son prolongement en direction des maisons de retraite médicalisées et des situations où la fin de vie se passe au domicile, ainsi que la manière dont les médecins traitants peuvent être soutenus dans leurs responsabilités demandent encore à être préparés. la publication régulière des informations que la proposition prévoit d'annexer tous les deux ans au projet de loi de finances devrait rendre possible une évaluation à laquelle la CNCDH contribuera le moment venu.

Telles sont les raisons pour lesquelles la CNCDH estime, aujourd'hui, que le texte de la proposition tel qu'adopté par l'Assemblée Nationale constitue une avancée sur un problème très difficile et qu'il y a lieu de l'approuver.