

LOI LEONETTI

LOI no 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1)

NOR : SANX0407815L

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,

Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

LOI LEONETTI CLAEYS (en cours de vote)

TEXTE ADOPTÉ n° 592

ASSEMBLÉE NATIONALE, CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

QUATORZIÈME LÉGISLATURE

SESSION ORDINAIRE DE 2015-2016

6 octobre 2015

PROPOSITION DE LOI créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie,

ADOPTÉE AVEC MODIFICATIONS PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE EN DEUXIÈME LECTURE.

L'Assemblée nationale a adopté la proposition de loi dont la teneur suit :

Voir les numéros :

Assemblée nationale : 1re lecture : 2512, 2585 et T.A. 486.

2e lecture : 2887 et 3091.

Sénat : 1re lecture : 348, 467, 468, 506 et T. 116 (2014-2015).

Article 1er

I. – L'article L. 1110-5 du **CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE** est ainsi modifié :

1° Le premier alinéa est ainsi modifié :

a) La première phrase est ainsi modifiée :

– après le mot : « recevoir », sont insérés les mots : « les traitements et » ;

– après le mot : « sanitaire », sont insérés les mots : « et le meilleur apaisement possible de la souffrance » ;

b) À la seconde phrase, après les mots : « d'investigation ou », sont insérés les mots : « de traitements et » ;

c) Est ajoutée une phrase ainsi rédigée :

« Ces dispositions s'appliquent sans préjudice ni 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. »

Après le premier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils 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 ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

2° Les deuxième à dernier alinéas sont remplacés par un alinéa ainsi rédigé :

« 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. »

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

Article 2

Le dernier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique est complété par deux phrases ainsi rédigées :

« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

Après le même article L. 1110-5, il est inséré un article L. 1110-5-1 ainsi rédigé :

« 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

Dans la deuxième phrase du deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, les mots : « un traitement » sont remplacés par les mots : « tout traitement ».

Après le même article L. 1110-5, il est inséré un article L. 1110-5-2 ainsi rédigé :

« 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

Le deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique est complété par quatre phrases ainsi rédigées :

« Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci 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. »

Après le même article L. 1110-5, il est inséré un article L. 1110-5-3 ainsi rédigé :

« 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.

« 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

Après l'article L. 1110-10 du même code, il est inséré un article L. 1110-10-1 ainsi rédigé :

« 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

Après le **quatrième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique**, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :
« *Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.* »

I. – L'article L. 1111-4 du même code est ainsi modifié :

1° Après le premier alinéa, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« *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.* » ;

2° Le deuxième alinéa est ainsi rédigé :

« *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. » ;

3° (Supprimé)

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

II. - À la première phrase du V de l'article L. 2131-1 du même code, le mot : « troisième » est remplacé par le mot : « quatrième ».

Article 6

Après l'article L.1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L.1111-10 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-10. – *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.* »

L'article L. 1111-10 du même code est abrogé.

Article 7

Après l'article L.1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L.1111-11 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-11. – 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. »

À l'intitulé de la section 2 du chapitre Ier du titre Ier du livre Ier de la première partie du même code, après le mot : « volonté », sont insérés les mots : « des malades refusant un traitement et ».

Article 8

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. »

L'article L. 1111-11 du même code est ainsi rédigé :

« 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 CONFORMÉMENT À UN MODÈLE 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. »

Article 9

Après l'article L.1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L.1111-13 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-13. – 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. »

I. – L'article L. 1111-6 du même code est ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-6. – **Toute personne majeure peut désigner UNE PERSONNE DE CONFIANCE TITULAIRE**, 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 ET COSIGNÉE PAR LA PERSONNE DÉSIGNÉE.

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.

« Une personne de confiance SUPPLÉANTE peut être désignée. Son témoignage est entendu uniquement si la personne de confiance titulaire se trouve dans l'incapacité d'exprimer la volonté du patient qui l'a désignée.

[] « 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 présent article.

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.**

Article 10

I. – Après l'article L.1111-9 du code de la santé publique, il est inséré une division ainsi rédigée :

« Section 2. – Expression de la volonté des malades en fin de vie ».

II. – Avant l'article L. 1111-1 du même code, il est inséré une division ainsi rédigée :

« Section 1. – Principes généraux ».

III. – Dans la première phrase de l'article L. 1111-9, les mots : « du présent chapitre » sont remplacés par les mots : « de la présente section ».

Article 11

Après le premier alinéa de l'article L.6114-2 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Ils identifient les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définissent, 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. »

Article 12

Après l'article L. 6143-2-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 6143-2-2 ainsi rédigé :

« Art. L. 6143-2-2. – **Le projet médical comprend un volet "activité palliative des services"**. Celui-ci identifie les services de l'établissement au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs. Il précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions du contrat pluriannuel mentionné aux articles L. 6114-1 et L. 6114-2.

« **Les modalités d'application du présent article sont définies par décret.** »

Article 13

I. – Après la première phrase de l'article L. 311-8 du code de l'action sociale et des familles, il est inséré une phrase ainsi rédigée :

« 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. »

II. – Les modalités d'application du présent article sont définies par décret.

Article 14

Le I de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles est complété par une phrase ainsi rédigée :

« 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. »

Article 15

En application du 7^o de l'article 51 de la loi organique no 2001-692 du 1er août 2001 relative aux lois de

finances, une annexe générale jointe au projet de loi de finances de l'année présente tous les deux ans la politique suivie en matière de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile, dans les établissements de santé et dans les établissements médico-sociaux.

La présente loi sera exécutée comme loi de l'Etat.

Fait à Paris, le 22 avril 2005.

JACQUES CHIRAC, Par le Président de la République :

Le Premier ministre, JEAN-PIERRE RAFFARIN

Le ministre des solidarités, de la santé et de la famille, PHILIPPE DOUSTE-BLAZY

Le garde des sceaux, ministre de la justice, DOMINIQUE PERBEN

Le ministre de l'économie, des finances et de l'industrie, THIERRY BRETON

Le ministre délégué au budget et à la réforme budgétaire, porte-parole du Gouvernement, JEAN-FRANÇOIS COPÉ

(1) Travaux préparatoires : loi no 2005-370.

Assemblée nationale : Proposition de loi no 1882 ;

Rapport de M. Jean Leonetti, au nom de la commission spéciale, no 1929 ;

Discussion le 26 novembre 2004 et adoption le 30 novembre 2004.

Sénat :

Proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, no 90 (2004-2005) ;

Rapport de M. Gérard Dériot, au nom de la commission des affaires sociales, no 281 (2004-2005) ;

Discussion et adoption le 12 avril 2005.