

2020-2  
15 janvier 2020

1007

## **PROJET DE LOI RELATIVE A LA FIN DE VIE**

### **EXPOSE DES MOTIFS**

La médecine et le droit ont en commun de poursuivre une même finalité : protéger la personne humaine.

Ainsi, il est de l'essence même de la médecine de mettre en œuvre les actes et traitements médicaux conformes aux données acquises de la science en vue de protéger la santé et la vie de la personne ou de rétablir sa santé. En conséquence, pratiquer un acte ou un traitement médical provoquant intentionnellement la mort de la personne est contraire à l'esprit de la médecine, même lorsque cette personne est en fin de vie.

Pareillement, il est de l'essence même du droit de protéger la personne humaine, avec cette particularité que la protection qu'il offre tend à se renforcer lorsque la personne se trouve dans une situation de particulière vulnérabilité, ce qui est manifestement le cas de la personne en fin de vie. Cette protection se matérialise au moyen des droits de l'Homme, dont la reconnaissance et le respect sont garantis, dans notre ordonnancement juridique, par l'article 2 de la Constitution, au titre de l'État de droit, sous la qualification de « *libertés et droits fondamentaux* ».

Ces droits de l'Homme sont constitués de « *droits égaux et inaliénables [découlant] de la dignité inhérente à la personne humaine* », comme le rappellent le préambule du Pacte international du 16 décembre 1966 relatif aux droits civils et politiques et celui du Pacte international du 16 décembre 1966 relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, lesquels ont été rendus exécutoires dans la Principauté par l'Ordonnance Souveraine n° 13.330 du 12 février 1998.

Ainsi, le droit à la vie, pour lequel l'article 6 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques réitère expressément qu'il est « *inhérent à la personne humaine* », résulte de la dignité. Il en est de même pour le droit à la santé prévu par l'article 12 dudit pacte.

Subséquemment, protéger la vie et la santé revient à protéger la dignité et toute atteinte à la vie ou à la santé constitue une atteinte à la dignité.

Aussi, la fin de vie ne peut être régie que dans le respect des droits de l'Homme, c'est-à-dire des principes fondamentaux ayant pour objet de protéger la personne humaine, notamment le droit à la vie et le droit à la santé, desquels résulte le principe de protection de l'intégrité physique, également connu sous les locutions de droit au respect du corps humain, de droit au respect de l'intégrité physique ou, encore, de droit à la protection du corps humain.

Selon ce principe de protection de l'intégrité physique, qui inclut notamment le principe d'inviolabilité du corps humain, nul ne peut porter atteinte audit corps sans encourir une sanction pénale, par exemple, pour assassinat, homicide, empoisonnement ou violences et ce, même avec le consentement de la victime.

L'une des rares situations où le droit légitime l'atteinte au principe d'inviolabilité du corps humain est celle où un acte médical est pratiqué par un médecin dûment autorisé à exercer, sous réserve, naturellement, du consentement préalable de la personne sur laquelle cet acte est réalisé.

Cette permission n'existe cependant que parce que l'acte médical est, par nature, pratiqué en vue de rétablir ou de préserver la santé de la personne et, dans les cas les plus graves, de préserver sa vie. Pour cette raison, d'ailleurs, cette nécessité médicale ne justifie pas l'acharnement thérapeutique, c'est-à-dire la réalisation d'un acte médical disproportionné par rapport au résultat que l'on peut espérer.

En d'autres termes, la nécessité médicale et le consentement de la personne légitiment l'atteinte au principe d'inviolabilité du corps.

Il résulte de ce qui précède que lorsque l'acte pratiqué par un médecin sur une personne mourante, fût-ce à la demande de celle-ci, vise à mettre fin à sa vie au motif d'abréger son agonie afin de lui épargner de terribles souffrances, ledit acte, qu'il relève de l'euthanasie ou de l'aide au suicide, est pénalement répréhensible puisqu'il ne peut être justifié par une nécessité médicale. Bien entendu, dans cette situation, la nécessité médicale commande, non pas d'abréger la vie de la personne pour abréger ses souffrances, c'est-à-dire de provoquer délibérément sa mort, mais d'atténuer au mieux ses souffrances au moyen de soins palliatifs.

Autrement dit, les pratiques d'euthanasie ou d'aide au suicide sont des pratiques pénalement répréhensibles dans la mesure où, ayant pour objet de provoquer ou de précipiter délibérément la mort d'autrui, elles constituent une atteinte au droit à la vie de la personne et, par conséquent, à sa dignité, qui ne peut être légitimée par aucun autre droit de l'Homme.

D'ailleurs, ces pratiques ne figurent pas parmi les situations légitimant une atteinte au droit à la vie et limitativement listées par l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'Homme du 4 novembre 1950.

Naturellement, c'est dans le respect de ce cadre constitutionnel et conventionnel que le présent projet de loi a été rédigé en vue de préciser dans notre ordonnancement juridique le régime juridique de la fin de vie.

En effet, notre ordonnancement juridique ne contient pas de dispositions législatives régissant la fin de vie. Il ne contient actuellement qu'un seul texte, de caractère réglementaire, encadrant explicitement la fin de vie. Il s'agit du Code de déontologie médicale, lequel a été approuvé par l'arrêté ministériel n° 2012-312 du 29 mai 2012 édicté en application de l'article 10 de l'Ordonnance-loi n° 327 du 30 août 1941 instituant un Ordre des médecins dans la Principauté.

Dans le respect du cadre constitutionnel et conventionnel susmentionné, les articles 36 et 37 dudit Code imposent au médecin, d'une part, de prescrire les soins palliatifs nécessaires pour soulager la souffrance de la personne et, d'autre part, de s'abstenir de tout acharnement thérapeutique, c'est-à-dire de toute obstination déraisonnable.

Ce sont ces deux prescriptions que le Gouvernement Princier souhaite inscrire et préciser dans la loi, en adaptant, au besoin, à ces situations particulières, les règles générales relatives au consentement prévues par la loi n° 1.454 du 30 octobre 2017 relative au consentement et à l'information en matière médicale.

En premier lieu, s'agissant de l'apaisement de la souffrance, le projet de loi prévoit que la personne se trouvant en phase avancée ou terminale d'une affection grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital pourra accéder, quelle que soit son espérance de vie, à des soins palliatifs, y compris, dans des situations précisément définies, à une sédation palliative continue.

En outre, le projet de loi offre un cadre juridique aux associations ayant pour objet l'accompagnement des personnes en soins palliatifs pour permettre à leurs bénévoles d'intervenir dans les établissements de santé pour accompagner les personnes en fin de vie.

En second lieu, concernant l'acharnement thérapeutique, le projet de loi prévoit que les actes et traitements médicaux ne peuvent pas être mis en œuvre ou poursuivis sur une personne lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable.

Toutefois, la médecine n'étant pas, en dépit de toutes ses qualités, une science exacte, le projet de loi précise également que lorsque le médecin estime qu'un acte ou un traitement est approprié en la circonstance, alors même que sa mise en œuvre ou sa poursuite relèverait pour la communauté médicale d'une obstination déraisonnable, il peut y procéder à condition que la personne, informée de cette possible obstination, y ait sciemment consenti.

Enfin, pour notamment permettre à la personne de refuser cette obstination déraisonnable, le projet de loi propose, dans le sillage des directives anticipées du pays voisin, de créer la déclaration de ses volontés de fin de vie. Ce choix d'une dénomination différente se justifie par la nécessité de distinguer clairement cette déclaration des directives du droit français, dans la mesure où le régime juridique retenu est sensiblement différent. En effet, la déclaration ne sera valable que si elle est rédigée par une personne majeure atteinte d'une affection grave, irréversible et incurable et qui est assistée pour ce faire par un médecin de son choix.

Ainsi circonscrite, la déclaration de ses volontés de fin de vie répond à l'impératif de permettre à la personne d'exprimer une volonté éclairée, ce qui ne peut être le cas lorsqu'elle s'exprime par avance, à une époque où elle n'est pas encore malade, et sans information sur les conséquences de ses décisions.

Sous le bénéfice de ces observations d'ordre général, le présent projet de loi appelle les commentaires particuliers ci-après.

-----



Liminairement, il est à noter que dans un souci de cohérence avec la loi n° 1.454 du 30 octobre 2017, susmentionnée, le présent projet de loi retient une terminologie identique, notamment s'agissant de la notion d'actes et de traitements médicaux retenue par l'article premier de ladite loi.

Du point de vue formel, le projet de loi est divisé en deux titres précédés par deux articles introductifs.

Le premier de ces articles introductifs pose le socle de toutes les autres dispositions du projet de loi puisqu'il prévoit expressément que toute personne malade, savoir une personne dont la santé est altérée, pour quelque cause que ce soit, a droit au respect de sa dignité (article premier).

Il s'agit ainsi, en application du second alinéa de l'article 2 de la Constitution qui dispose que « *la Principauté est un État de droit attaché au respect des libertés et droits fondamentaux* » et dans le sillage du deuxième alinéa de son article 20 qui vise « *le respect [...] de la dignité humaine* », d'inscrire dans la loi l'un des principaux droits de l'Homme.

Cette consécration résulte aussi de la reconnaissance, par le préambule de chacun des Pactes internationaux du 16 décembre 1966, susmentionnés, de « *la dignité inhérente à la personne humaine* », dont « *le respect* » est rappelé, à propos de la personne privée de liberté, par l'article 10 de celui des deux Pactes relatif aux droits civils et politiques.

Naturellement, reconnaître que « *toute personne malade a droit au respect de sa dignité* » ne signifie pas, *a contrario*, qu'une personne qui n'est pas malade n'a pas droit au respect de sa dignité. Certes, notre législation ne contient pas une disposition générale reconnaissant expressément à chaque personne le droit au respect de sa dignité. En d'autres termes, notre Code civil n'*interdit* [pas] *toute atteinte à la dignité de* la personne comme le fait l'article 16 du Code civil français. Mais cette interdiction résulte directement des dispositions constitutionnelles et conventionnelles précitées et protège, subséquemment, toute personne, quel que soit son état de santé.

Quoi qu'il en soit, le droit au respect de la dignité de la personne malade est reconnu en tête du dispositif du présent projet de loi car il constitue, en matière de fin de vie, le principal impératif à respecter, justifiant d'ailleurs que d'autres dispositions dudit projet fassent référence à la dignité (articles 2, 5 et 15).

Cette base étant posée, le second article introductif du projet de loi reconnaît pour toute personne le droit de bénéficier des actes et traitements médicaux les plus appropriés au regard de son état de santé et de l'urgence. Il lui reconnaît également le droit de bénéficier, parmi ces actes et traitements, des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent, au regard des données acquises de la science, la meilleure sécurité sanitaire et le meilleur apaisement possible de la souffrance (article 2).

De surcroît, cet article introductif consacre explicitement le principe de proportionnalité entre le bénéfice et le risque résultant de l'acte ou du traitement médical. Ce principe signifie que cet acte ou ce traitement ne doit pas, en l'état des données acquises de la science, faire courir à la personne un risque disproportionné par rapport au bénéfice espéré. Autrement dit, la balance bénéfice-risque ne doit pas être défavorable.

Enfin, il contient une disposition spéciale concernant la fin de vie, situation où la personne a le droit, en application de son droit au respect de sa dignité, « *d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance* ». Ce droit est assorti de l'obligation pour les professionnels de santé de tout mettre en œuvre, dans le cadre de leurs compétences, pour qu'il soit respecté. Il est à noter que cette disposition ne vise pas exclusivement à permettre le meilleur apaisement possible des souffrances physiques et psychiques de la personne, mais autorise également les professionnels de santé à prendre en considération tant sa souffrance sociale pour tenter de l'apaiser avec les moyens à leur disposition, que son besoin de soutien spirituel, en faisant appel aux intervenants nécessaires.

Ces dispositions introductives constituent ainsi le cadre général des dispositions particulières relatives au meilleur apaisement possible de la souffrance et à l'acharnement thérapeutique qui font respectivement l'objet des titres premier et II du présent projet de loi.

Concernant le titre premier, celui-ci se subdivise en deux chapitres, lesquels sont toutefois précédés de deux articles introductifs.

Le premier article introductif énonce la règle générale selon laquelle la personne a le droit de bénéficier des actes et traitements médicaux destinés à soulager sa souffrance. À cet effet, cette souffrance doit toujours être prévenue, prise en compte, évaluée et traitée (article 3).

Le second article introductif précise cette règle pour la personne se trouvant en phase avancée ou terminale d'une affection grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital en prévoyant qu'elle a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement, lesquels font respectivement l'objet des chapitres I et II (article 4).

Le chapitre I relatif aux soins palliatifs comprend trois sections, dont la première regroupe les dispositions générales.



La section I commence par introduire dans notre ordonnancement juridique une définition des soins palliatifs satisfaisant au respect des principes fondamentaux ayant pour objet de protéger la personne humaine, présentés ci-avant, et dont certains éléments sont déjà mentionnés au sein de l'article 37 du Code de déontologie médicale (article 5).

Ces soins sont les *« soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire dans un établissement de santé, un établissement médico-social ou à domicile. Ils visent à soulager la souffrance physique et psychique, de la personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave, sans hâter ni retarder sa mort, à sauvegarder sa dignité, à l'aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et à lui offrir, ainsi qu'à son entourage, le soutien nécessaire »*.

Il est à noter qu'en vue de satisfaire, autant que faire se peut, le souhait de nombreuses personnes de pouvoir rester chez elles, le projet de loi impose à l'équipe disciplinaire susmentionnée, dès lors que l'état de la personne le permet, de l'informer de la possibilité qu'elle peut être prise en charge à domicile.

De plus, dans le souci de respecter au mieux l'intimité de la personne lorsque celle-ci est hospitalisée, le projet de loi impose qu'il soit satisfait à sa demande de bénéficier, pour ses derniers jours, d'une chambre individuelle, dès lors qu'une telle chambre est disponible au regard des contraintes hospitalières.

Par ailleurs, afin d'apaiser dans les meilleurs délais la souffrance de la personne en fin de vie ou de prévenir sa survenance lorsqu'une complication apparaît chez cette personne, le projet de loi prévoit la possibilité pour le personnel infirmier de l'équipe interdisciplinaire de mettre en œuvre les soins palliatifs, y compris une sédation, qui ne peuvent attendre l'arrivée d'un médecin, à condition que ces soins aient été prescrits par un médecin pour répondre à cette complication de manière anticipée et soient mis en œuvre dans le respect des règles relatives au consentement (article 6).

À ce propos, les soins palliatifs sont, en principe, dispensés à la personne en phase avancée ou terminale dans le respect des dispositions générales de la loi n° 1.454 du 30 octobre 2017. Toutefois, du fait de la finalité particulière de ces soins, le présent projet de loi prévoit des dispositions spéciales pour trois situations (articles 7 à 9).

La première situation est celle où la personne est un mineur, un majeur en tutelle devant être représenté ou une personne hors d'état d'exprimer sa volonté (article 7).

S'il s'agit d'un mineur, les soins palliatifs lui sont dispensés même en cas de refus de ses représentants légaux. Cette règle déroge ainsi à la règle générale prévue par l'article 2 de la loi n° 1.454 du 30 octobre 2017 selon laquelle le médecin ne peut passer outre le refus des représentants légaux du mineur que lorsque la vie de ce dernier est en danger.

En outre, lorsque le consentement préalable de ce mineur est requis par les dispositions générales de la loi n° 1.454 du 30 octobre 2017, ce qui est le cas lorsque sa capacité de discernement lui permet d'exprimer sa volonté, les soins palliatifs ne peuvent lui être dispensés que s'il y consent. Par conséquent, le médecin ne peut en aucun cas passer outre le refus du mineur, alors que l'article 2 de ladite loi le lui permet lorsque sa vie est en danger. Certes, cette possibilité de passer outre le refus du mineur ne saurait concerner les soins palliatifs puisque leur mise en œuvre n'a pas pour objet de faire cesser un danger vital, ni de préserver sa vie, si bien que le présent projet de loi aurait pu faire l'économie d'une disposition. Néanmoins, afin d'éviter tout contentieux sur ce point, cette possibilité est exclue par le projet de loi qui ne prévoit donc aucune possibilité pour le médecin de passer outre le refus du mineur.

S'il s'agit d'un majeur en tutelle devant être représenté conformément au troisième alinéa de l'article 410-21° du Code civil, ce qui est le cas lorsque le Tribunal de première instance a jugé que sa capacité de discernement ne lui permet pas d'exprimer sa volonté en matière d'actes médicaux, les soins palliatifs peuvent lui être dispensés même en cas de refus de son représentant légal. En conséquence, cette règle déroge à la règle générale prévue par l'article 3 de la loi n° 1.454 du 30 octobre 2017 qui ne permet au médecin de passer outre le refus du représentant légal du majeur en tutelle que lorsque la vie de ce dernier est en danger.

S'il s'agit d'un majeur hors d'état d'exprimer sa volonté, alors que son consentement est préalablement requis en application de la loi n° 1.454 du 30 octobre 2017, les soins palliatifs lui sont dispensés dans le respect de la déclaration de ses volontés de fin de vie, c'est-à-dire qu'ils sont ou non pratiqués selon que cette déclaration exprime un consentement à leur réalisation ou un refus. En revanche, en l'absence d'une telle déclaration ou si cette déclaration ne porte pas sur la situation concernée, ces soins lui sont dispensés même en cas de refus de la personne de confiance ou, à défaut, de son conjoint ou de son représentant légal ou bien, à défaut, de son partenaire

d'un contrat de vie commune, de son cohabitant d'un contrat de cohabitation ou de l'un de ses ascendants, descendants, frères ou sœurs. Cette règle déroge ainsi à la règle générale prévue par l'article 4 de la loi n° 1.454 du 30 octobre 2017 selon laquelle le médecin ne peut passer outre le refus de la personne appelée à consentir à la place du majeur que lorsque la vie de ce dernier est en danger.

S'il s'agit d'un mineur hors d'état d'exprimer sa volonté, alors que son consentement est préalablement requis en application de la loi n° 1.454 du 30 octobre 2017, les soins palliatifs lui sont dispensés même en cas de refus de ses représentants légaux. Cette règle déroge aussi à la règle générale prévue par l'article 4 de la loi n° 1.454 du 30 octobre 2017 selon laquelle le médecin ne peut passer outre le refus des représentants légaux du mineur que lorsque la vie de ce dernier est en danger.

Bien entendu, les autres règles prévues par les articles 2, 3 et 4 de la loi n° 1.454 du 30 octobre 2017 demeurent applicables. Par exemple, en cas d'urgence, le médecin est dispensé de recueillir le consentement des représentants légaux du mineur s'il ne peut être obtenu en temps utile.

La deuxième situation concerne la souffrance réfractaire, laquelle fait l'objet de la section II. En présence d'une telle souffrance de la personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave, irréversible et incurable, le projet de loi prévoit que les traitements analgésiques et sédatifs nécessaires pour y répondre, autres qu'une sédation palliative continue, même s'ils peuvent avoir pour effet indésirable d'abrèger la vie, sont dispensés à la personne conformément aux dispositions relatives au consentement prévues pour la loi n° 1.454 du 30 octobre 2017. Toutefois, du fait de ce possible effet indésirable, le présent projet de loi prévoit des dispositions spéciales pour le mineur, le majeur en tutelle devant être représenté et la personne hors d'état d'exprimer sa volonté (article 8).

S'il s'agit d'un mineur, ces traitements ne peuvent pas être mis en œuvre sans le consentement préalable de chacun des représentants légaux du mineur et sans le consentement préalable de ce mineur lorsque son consentement est requis par les dispositions générales de la loi n° 1.454 du 30 octobre 2017. Lorsque le consentement du mineur n'est pas requis en application de ladite loi, celui-ci est néanmoins associé, dans la mesure de sa capacité de discernement, à la prise de décision le concernant et son refus fait obstacle à la mise en œuvre de ces traitements. Il importe de noter que l'urgence dispense d'obtenir le consentement des représentants légaux lorsqu'ils ne peuvent être joints en temps utile. En d'autres termes, l'urgence permet la mise en œuvre de ces traitements sous réserve que le mineur y consente ou, lorsque son consentement n'est pas requis, ne manifeste pas son refus. Ses représentants légaux en sont informés dès qu'ils sont joints, le refus de l'un d'eux entraînant alors l'arrêt de ces traitements.

S'il s'agit d'un majeur en tutelle devant être représenté conformément au troisième alinéa de l'article 410-21° du Code civil, ces traitements ne peuvent pas être mis en œuvre sans le consentement préalable du représentant légal de ce majeur. Cependant, ce dernier est associé, dans la mesure de sa capacité de discernement, à la prise de décision le concernant et son refus fait obstacle à la mise en œuvre de ces traitements. En cas d'urgence, le consentement du représentant légal n'est pas requis s'il ne peut être joint en temps utile, mais ces traitements ne pourront être mis en œuvre que si ce majeur n'exprime pas son refus ou est hors d'état de l'exprimer. Son représentant légal en est informé dès qu'il est joint, son refus engendrant l'arrêt de ces traitements.



S'il s'agit d'un majeur hors d'état d'exprimer sa volonté, alors que son consentement est préalablement requis en application de la loi n° 1.454 du 30 octobre 2017, ces traitements ne peuvent pas être mis en œuvre sans le consentement préalable exprimé par ce majeur dans la déclaration de ses volontés de fin de vie. En l'absence d'une telle déclaration ou si cette déclaration ne porte pas sur la situation concernée, ces traitements ne peuvent pas être mis en œuvre sans le consentement préalable de la personne de confiance ou, à défaut, de son conjoint. En cas d'urgence, le projet de loi prévoit des dispositions particulières pour le cas où la personne de confiance ou, à défaut, le conjoint, ne puisse pas être joint en temps utile. En l'absence de personne de confiance et de conjoint ou si ceux-ci se sont désintéressés du majeur, ces traitements peuvent être mis en œuvre à condition que le médecin responsable, au sein de l'équipe interdisciplinaire, de la prise en charge de ce majeur ait consulté ladite équipe et entendu son partenaire d'un contrat de vie commune ou son cohabitant d'un contrat de cohabitation et ses ascendants, descendants, frères et sœurs lorsqu'ils sont présents pour l'accompagner.

S'il s'agit d'un mineur hors d'état d'exprimer sa volonté, alors que son consentement est préalablement requis en application de la loi n° 1.454 du 30 octobre 2017, ces traitements ne peuvent pas être mis en œuvre sans le consentement préalable exprimé par chacun des représentants légaux du mineur. En cas d'urgence, le projet de loi prévoit également des dispositions particulières.

La troisième et dernière situation porte sur la souffrance insupportable et réfractaire et permet la mise en œuvre d'une sédation palliative continue, dont le régime juridique est fixé par la section III.

Ainsi, le projet de loi prévoit que la mise en œuvre d'une sédation palliative continue sur une personne est possible lorsqu'elle y consent, sous réserve que les conditions cumulatives suivantes soient remplies (article 9) :

- ✓ la personne se trouve en phase terminale d'une affection grave, irréversible et incurable ;
- ✓ le pronostic vital est engagé à court terme, du fait ou non de la décision de la personne de ne pas ou de ne plus subir un acte ou un traitement médical résultant d'une obstination déraisonnable ;
- ✓ la personne présente une souffrance insupportable et réfractaire à tout autre soin palliatif ou est susceptible de présenter une telle souffrance du fait de son refus de subir une obstination déraisonnable.

Cette sédation palliative continue est associée à une antalgie lorsque cette dernière est nécessaire.

Il est à noter que le projet de loi définit précisément cette sédation, ainsi que la condition tenant au pronostic vital engagé à court terme (article 10).

Ainsi, la sédation palliative continue est « *une sédation dont la profondeur est régulièrement adaptée pour soulager la souffrance de la personne en vue de lui assurer un confort certain, y compris lors de soins douloureux, et qui peut être maintenue de façon continue jusqu'à la survenue naturelle de son décès* ».

Quant au pronostic vital, il est engagé à court terme « *lorsque la personne présente une défaillance durable majeure respiratoire ou cardio-circulatoire et que cette défaillance ne peut être traitée parce que son traitement soit résulterait d'une obstination déraisonnable, soit fait l'objet d'un refus exprimé dans la déclaration de ses volontés de fin de vie ou, à défaut de déclaration applicable, d'un refus exprimé conformément à la législation relative au consentement et à l'information en matière médicale* ».

Naturellement, la mise en œuvre de la sédation palliative continue, au bénéfice de la personne présentant une souffrance insupportable et réfractaire à tout autre soin palliatif ou susceptible de présenter une telle souffrance en raison de son refus de tout acharnement thérapeutique, est subordonnée au respect des dispositions générales relatives au consentement prévues par la loi n° 1.454 du 30 octobre 2017. Néanmoins, en raison du caractère particulier de ce soin palliatif, le présent projet de loi exige que le consentement soit exprimé par écrit, voire attesté par un témoin s'il ne peut être formalisé par écrit, et prévoit, pour le mineur, le majeur en tutelle devant être représenté et la personne hors d'état d'exprimer sa volonté, les mêmes dispositions spéciales que celles prévues pour la souffrance réfractaire et présentées ci-avant, sous réserve que les règles relatives à l'urgence ne sont pas applicables (article 9).

De surcroît, le projet de loi institue, pour le mineur et le majeur en tutelle devant être représenté conformément au troisième alinéa de l'article 410-21° du Code civil, l'obligation pour le médecin de demander à leurs représentants légaux s'ils consentent à ce que la sédation palliative continue puisse être mise en œuvre, dans le cas où ils ne pourraient être joints en temps utile alors que la souffrance du mineur ou du majeur est devenue insupportable et réfractaire à tout autre soin palliatif. Bien entendu, le médecin n'est tenu d'informer les représentants légaux de cette possibilité qu'au moment qu'il estime le plus approprié. Ce médecin les informe également qu'ils peuvent retirer leur consentement à tout moment.

Enfin, il importe de souligner que la mise en œuvre d'une sédation palliative continue nécessite le respect des règles ci-avant présentées et une décision de mise en œuvre prise par le médecin responsable, au sein de l'équipe interdisciplinaire, de la prise en charge de la personne, après consultation de ladite équipe. La procédure suivie à cet effet est inscrite au dossier médical de cette personne (article 11).

Le chapitre II concerne l'accompagnement de la personne en fin de vie. Il définit le cadre juridique de l'intervention, dans un établissement de santé, des associations de bénévoles pour accompagner les personnes en soins palliatifs.

Ainsi, les bénévoles d'une association peuvent intervenir dans un établissement de santé, sous réserve du respect des conditions cumulatives suivantes (articles 12 à 16) :

- ✓ l'association a pour objet social l'accompagnement des personnes en soins palliatifs ;
- ✓ elle a défini dans une charte, adoptée par son assemblée générale, les principes que ses bénévoles doivent respecter dans leur action, savoir notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de l'intimité de sa vie privée, la discrétion, la confidentialité et l'absence d'interférence dans les soins ;
- ✓ elle a souscrit une assurance garantissant sa responsabilité civile et celle de ses bénévoles pour les dommages susceptibles d'être causés par ses bénévoles lors de leur intervention ;
- ✓ elle a conclu avec ledit établissement de santé une convention fixant les conditions d'intervention de ses bénévoles ;
- ✓ elle a transmis à l'établissement la liste nominative de ses bénévoles appelés à y intervenir, ainsi que le nom de leur coordinateur ;
- ✓ les bénévoles intervenant auprès des personnes en soins palliatifs ont été formés à l'accompagnement de fin de vie ;

- ✓ chaque bénévole intervenant auprès d'une personne en soins palliatifs a obtenu son accord ; à ce propos, le projet de loi prévoit des dispositions particulières lorsque cette personne est mineure, en tutelle ou hors d'état d'exprimer sa volonté.

Le projet de loi détermine également le rôle du bénévole qui est, d'une part, d'apporter son concours à l'équipe interdisciplinaire en participant à l'accompagnement de la personne sans interférer avec la pratique des soins et, d'autre part, d'accompagner les membres de son entourage lorsque ceux-ci en font la demande (article 12).

Le bénévole exerce ce rôle en respectant la charte de son association, la convention conclue entre celle-ci et l'établissement de santé où il intervient ainsi que le règlement intérieur dudit établissement. En cas de manquement à l'un de ces textes ou de méconnaissance de l'obligation d'assurance, le directeur de l'établissement peut lui interdire l'accès de l'établissement ou résilier la convention susmentionnée et interdire l'accès de l'établissement à tous les membres de l'association (articles 12 et 17).

S'agissant du titre II, intitulé « *De l'acharnement thérapeutique* », celui-ci se subdivise en deux chapitres dont le premier régit l'obstination déraisonnable.

Ce chapitre I pose pour principe qu'aucun acte ou traitement médical ne peut être pratiqué sur une personne lorsqu'il relève d'une obstination déraisonnable du médecin. En d'autres termes, celui-ci ne peut pas, en principe, se livrer à un acharnement thérapeutique sur son patient (article 18).



La notion d'obstination déraisonnable, qui figure déjà dans notre ordonnancement juridique au sein de l'article 36 du Code de déontologie médicale, est définie par le projet de loi comme étant la réalisation d'un acte ou d'un traitement médical qui, au regard des données acquises de la science, semble inutile, disproportionné ou n'avoir d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie (article 19).

Cependant, dans la mesure où la médecine n'est pas une science exacte, le projet de loi prévoit expressément que le médecin peut proposer à son patient de pratiquer un acte ou un traitement que le corps médical considérerait comme relevant d'une obstination déraisonnable, mais dont la réalisation apparaît appropriée à ce médecin eu égard aux circonstances particulières tenant à la situation de son patient. Si ce dernier consent, en connaissance de cause, à la réalisation de cet acte ou de ce traitement, après avoir été informé du fait que cet acte pourrait relever de l'acharnement thérapeutique, le médecin peut alors pratiquer ledit acte ou traitement. S'il refuse, le médecin ne peut pas pratiquer l'acte ou le traitement et les dispositions du dernier alinéa de l'article premier de la loi n° 1.454 du 30 octobre 2017 ne sont évidemment pas applicables (article 18).

Pour le reste, le patient peut consentir à la réalisation de cet acharnement thérapeutique conformément aux dispositions générales relatives au consentement prévues par la loi n° 1.454 du 30 octobre 2017.

Toutefois, du fait du caractère particulier de l'acte ou du traitement résultant d'une obstination qui serait qualifiée de déraisonnable par le corps médical, le présent projet de loi déroge à ces règles générales lorsque le patient est un mineur, un majeur en tutelle devant être représenté ou une personne hors d'état d'exprimer sa volonté.

S'il s'agit d'un mineur, l'acte ou le traitement relevant d'une obstination déraisonnable ne peut jamais être mis en œuvre sans le consentement préalable de chacun des représentants légaux du mineur et sans le consentement préalable de ce mineur lorsque son consentement est requis par les dispositions générales de la loi n° 1.454 du 30 octobre 2017. Par conséquent, contrairement à la règle générale prévue par l'article 2 de ladite loi, le médecin ne peut pas, lorsque la vie du mineur est en danger, passer outre un refus et n'est pas dispensé, en cas d'urgence, de recueillir le consentement de ses représentants légaux lorsqu'il ne peut être obtenu en temps utile.

S'il s'agit d'un majeur en tutelle devant être représenté conformément au troisième alinéa de l'article 410-21° du Code civil, l'acte ou le traitement relevant d'une obstination déraisonnable ne peut jamais être mis en œuvre sans le consentement préalable du représentant légal de ce majeur. En conséquence, le médecin ne peut pas, lorsque la vie de l'intéressé est en danger, passer outre le refus de son représentant légal, alors que l'article 3 de la loi n° 1.454 du 30 octobre 2017 le lui permet lorsque l'acte ou le traitement ne relève pas de l'acharnement thérapeutique. De même, le médecin n'est pas dispensé, en cas d'urgence, de recueillir le consentement du représentant légal lorsqu'il ne peut être obtenu en temps utile.

S'il s'agit d'un majeur hors d'état d'exprimer sa volonté, alors que son consentement est préalablement requis en application de la loi n° 1.454 du 30 octobre 2017, l'acte ou le traitement relevant d'une obstination déraisonnable ne peut jamais être mis en œuvre sans le consentement préalable exprimé par ce majeur dans la déclaration de ses volontés de fin de vie, dont le régime juridique sera présenté dans le cadre du chapitre II. En l'absence d'une telle déclaration ou si cette déclaration ne porte pas sur la situation concernée, cet acte ou ce traitement relevant d'une obstination déraisonnable ne peut jamais être mis en œuvre sans le consentement préalable de la personne de confiance ou, à défaut, de son conjoint ou de son représentant légal ou bien, à défaut, de son partenaire d'un contrat de vie

commune, de son cohabitant d'un contrat de cohabitation ou de l'un de ses ascendants, descendants, frères ou sœurs. Le médecin ne peut donc pas, lorsque la vie de ce majeur est en danger, passer outre le refus exprimé dans sa déclaration ou le refus exprimé par l'une des personnes appelées à consentir à sa place, alors que, dans ce dernier cas, l'article 4 de la loi n° 1.454 du 30 octobre 2017 le lui permet lorsque l'acte ou le traitement ne relève pas de l'acharnement thérapeutique. Le médecin n'est pas non plus dispensé, en cas d'urgence, de recueillir le consentement de la personne appelée à consentir à la place du majeur lorsqu'il ne peut être obtenu en temps utile.

S'il s'agit d'un mineur hors d'état d'exprimer sa volonté, alors que son consentement est préalablement requis en application de la loi n° 1.454 du 30 octobre 2017, l'acte ou le traitement relevant d'une obstination déraisonnable ne peut jamais être mis en œuvre sans le consentement préalable exprimé par chacun des représentants légaux du mineur. Dès lors, contrairement à la règle générale prévue par l'article 4 de ladite loi, le médecin ne peut pas, lorsque la vie du mineur est en danger, passer outre un refus. De même, il n'est pas dispensé, en cas d'urgence, de recueillir le consentement de chacun des représentants légaux du mineur lorsqu'ils ne peuvent être obtenus en temps utile.

Par ailleurs, afin d'éviter tout contentieux sur la qualification juridique de la nutrition et de l'hydratation artificielles, le projet de loi précise expressément qu'il s'agit de traitements médicaux et qu'elles peuvent, subséquentement, résulter d'une obstination déraisonnable, mais uniquement lorsque, au regard des données acquises de la science, elles apparaissent inutiles ou disproportionnées (article 19).

Enfin, le projet de loi précise que lorsque les actes et traitements médicaux ne sont pas pratiqués au motif qu'ils résulteraient d'une obstination déraisonnable, les soins palliatifs n'en doivent pas moins être dispensés à la personne dans le respect, bien entendu, de sa volonté et des dispositions relatives auxdits soins (article 20).

Le chapitre II établit le régime juridique de la déclaration de ses volontés de fin de vie.

En effet, le projet de loi propose de créer la déclaration de ses volontés de fin de vie, laquelle ne peut être rédigée que par une personne majeure atteinte d'une affection grave, irréversible et incurable. Cette déclaration ne peut s'appliquer que dans le cas où la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté sur les décisions médicales relatives à sa fin de vie concernant les actes et traitements médicaux résultant d'une obstination déraisonnable et les soins palliatifs. Selon le cas, la déclaration permet au médecin de pratiquer ces actes, traitements et soins qui auraient été consentis dans cette déclaration ou l'oblige à respecter le refus qui aurait pu y être exprimé (article 21).

Cette déclaration, qui peut être déposée sur un registre central dont la mise en place est prévue par le présent projet de loi (article 23), est ainsi respectueuse de la nécessité de permettre à la personne d'exprimer une volonté éclairée, ce qui ne peut être le cas lorsqu'elle exprime sa volonté par avance, à une époque où une affection grave, irréversible et incurable ne lui a pas encore été diagnostiquée.

Le respect de cette nécessité apparaît d'autant plus impérieux que la pratique révèle une nette différence entre ce que l'on pense vouloir dans une situation hypothétique et ce que l'on veut effectivement lorsqu'on y est réellement confronté.

Naturellement, en l'absence d'une telle déclaration ou lorsque celle-ci a été rédigée mais que la volonté qui y a été exprimée ne couvre pas l'acte ou le traitement envisagé alors même que sa mise en œuvre ou sa poursuite relèverait pour la communauté médicale d'une obstination déraisonnable, ledit acte ou traitement ne pourra être pratiqué que conformément aux règles présentées ci-avant. Il en est de même pour le soin palliatif envisagé qui ne pourra être pratiqué que dans le respect des règles présentées dans le cadre du titre I (article 21).

Par ailleurs, eu égard à la complexité inhérente à la rédaction du contenu d'une telle déclaration, qui ne paraît pas pouvoir être surmontée même au moyen d'un modèle, le projet de loi impose à la personne de la rédiger avec l'assistance d'un médecin qu'elle peut librement choisir. Cette assistance devrait permettre à la personne de s'assurer, autant que faire se peut, que ce qu'elle retranscrit par écrit sera compris dans un sens fidèle à sa volonté.

Quoi qu'il en soit, une déclaration de ses volontés de fin de vie n'est valable que si elle satisfait aux conditions de fond et de forme prévues par le projet de loi.

Ainsi, pour être valable, la déclaration doit :

- ✓ concerner une personne majeure dont le consentement est préalablement requis pour la réalisation d'un acte ou d'un traitement médical en application de la loi n° 1.454 du 30 octobre 2017 ;
- ✓ être rédigée par cette personne avec l'assistance d'un médecin de son choix ;
- ✓ être rédigée après qu'ait été diagnostiquée à cette personne une affection grave, irréversible et incurable ;
- ✓ avoir été écrite, datée et signée par cette personne ;



- ✓ mentionner ses nom, prénoms, date et lieu de naissance ;
- ✓ mentionner les nom, prénoms et qualité du médecin l'ayant assistée ;
- ✓ comporter la signature de ce médecin.

Lorsque toutes ces conditions sont réunies, la déclaration produit effet dans les seules situations où une décision médicale relative à la fin de vie et concernant un acte ou traitement médical résultant d'une obstination déraisonnable ou un soin palliatif doit être prise, alors que la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté.

Toutefois, une condition supplémentaire est prévue lorsque la personne est un majeur en tutelle devant être assisté conformément au troisième alinéa de l'article 410-21° du Code civil. Dans cette situation, la déclaration doit aussi, d'une part, être datée et signée par la personne chargée de sa protection et, d'autre part, mentionner ses nom, prénoms et qualité.

Cela étant, le projet de loi a prévu le cas où la personne, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire, de dater et de signer elle-même sa déclaration. Dans ce cas, la personne peut demander à un témoin de son choix d'attester que la déclaration écrite, datée et signée par lui est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Cependant, si la personne avait préalablement désigné une personne de confiance, la demande d'être témoin doit lui être faite. En outre, le témoin indique sur la déclaration ses nom, prénoms et qualité. Enfin, son attestation est jointe à la déclaration. Bien entendu, l'intervention de ce témoin ne dispense pas du respect des autres conditions, notamment de celle relative à l'assistance du médecin et, le cas échéant, de celle relative à la personne chargée de la protection du majeur en tutelle devant être assisté conformément au troisième alinéa de l'article 410-21° du Code civil.

Afin que la personne à qui a été diagnostiquée une affection grave, irréversible et incurable soit informée de la possibilité de rédiger une déclaration de ses volontés de fin de vie, le projet de loi instaure l'obligation, pour le médecin ayant révélé ce diagnostic à la personne, de l'informer de cette possibilité au moment où il estime que cette information peut être entendue par cette personne. Il doit également l'informer du but de cette déclaration, du fait qu'elle ne peut être rédigée qu'avec l'assistance d'un médecin qu'elle choisit et des autres règles auxquelles la déclaration est soumise (article 22).

Cette obligation d'information porte en outre sur les effets de la déclaration, savoir, d'une part, l'obligation pour les professionnels de santé de respecter le refus des actes et traitements médicaux, y compris des soins palliatifs, qui pourrait être exprimé dans cette déclaration et, d'autre part, que ces professionnels demeurent libres, au regard des données acquises de la science et de ce qu'ils estiment approprié en la circonstance, de ne pas prescrire les actes et traitements médicaux auxquels elle pourrait avoir consentis dans la déclaration.

De plus, le médecin doit informer son patient de la possibilité de désigner une personne de confiance, sur son rôle et sur les règles auxquelles sont soumises sa désignation et sa révocation, à moins qu'il ne soit un majeur en tutelle ou qu'il en ait déjà désigné une.

Ces éléments d'information sont donnés à la personne lors d'un entretien individuel et, naturellement, s'ajoutent à ceux qui doivent être fournis en application de l'article 7 de la loi n° 1.454 du 30 octobre 2017.

De surcroît, le projet de loi impose à tout médecin prenant en charge la personne au titre de son affection grave, irréversible et incurable de l'interroger sur l'existence d'une déclaration de ses volontés de fin de vie. Cette obligation ne poursuit pas seulement l'objectif de porter à la connaissance de ce médecin l'existence et le contenu de cette déclaration, mais permet également de rappeler à la personne qui n'aurait pas encore établi sa déclaration de le faire.

Si, lors de cette prise en charge, la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, il est tenu de consulter le registre central précité, puis la personne de confiance et le conjoint et ce, même si une déclaration figure sur ledit registre. Le caractère obligatoire de cette triple consultation se justifie par le fait que la personne a pu rédiger plusieurs déclarations et que seule la plus récente est alors valable, sous réserve qu'elle respecte les conditions de validité. Bien entendu, le médecin peut interroger toute autre personne qui serait susceptible de conserver une déclaration ou d'en connaître l'existence (articles 22 et 24).

Une fois rédigée, la déclaration de ses volontés de fin de vie ou une copie peut être conservée par le déclarant, déposée sur le registre central ou confiée à une ou plusieurs personnes de son choix, ces possibilités étant cumulables (article 23).

Si elle est confiée à un médecin, celui-ci est tenu de l'insérer dans le dossier médical.

Quant au registre central, il s'agit d'un registre automatisé dont les caractéristiques seront fixées par arrêté ministériel.

La déclaration de ses volontés de fin de vie peut être modifiée à tout moment par la personne. À cet effet, elle doit rédiger une nouvelle déclaration, laquelle est soumise aux règles régissant la première déclaration. La personne peut aussi révoquer sa déclaration. Cette révocation peut avoir lieu à tout moment et par tout moyen (article 24).

Tel est l'objet du présent projet de loi.

## PROJET DE LOI

### Article premier

Toute personne malade a droit au respect de sa dignité.

### Article 2

Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de bénéficier des actes et traitements médicaux les plus appropriés, ainsi que 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 données acquises de la science. Ces actes et traitements ne doivent pas, en l'état de ces données, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté.

## TITRE PREMIER

### DU MEILLEUR APAISEMENT POSSIBLE DE LA SOUFFRANCE

### Article 3

Toute personne a le droit de bénéficier des actes et traitements médicaux visant à soulager sa souffrance, laquelle est, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.

### Article 4

Toute personne se trouvant en phase avancée ou terminale d'une affection grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital a le droit d'accéder, quelle que soit son espérance de vie, à des soins palliatifs et à un accompagnement.



## CHAPITRE I DES SOINS PALLIATIFS

### *Section I Dispositions générales*

#### Article 5

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire dans un établissement de santé, un établissement médico-social ou à domicile. Ils visent à soulager la souffrance physique et psychique de la personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave, sans hâter ni retarder sa mort, à sauvegarder sa dignité, à l'aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et à lui offrir, ainsi qu'à son entourage, le soutien nécessaire.

Dès lors que l'état de la personne le permet, cette équipe l'informe de la possibilité d'être prise en charge à domicile.

Lorsqu'elle est hospitalisée et qu'elle en fait la demande, la personne bénéficie, pour ses derniers jours, d'une chambre individuelle, sous réserve des contraintes hospitalières liées à la disponibilité des chambres.

#### Article 6

Lorsqu'une complication survient chez une personne prise en charge par l'équipe interdisciplinaire mentionnée à l'article 5, le personnel infirmier de cette équipe peut, sur prescription médicale anticipée et dans l'attente de l'arrivée d'un médecin, mettre en œuvre les soins palliatifs prescrits, y compris une sédation, en vue de prévenir ou de soulager la souffrance de la personne, sous réserve de respecter les dispositions de l'article 7.

#### Article 7

Les soins palliatifs sont dispensés à la personne dans le respect de la législation relative au consentement et à l'information en matière médicale, sous réserve des dispositions des alinéas suivants et des articles 8 et 9.

Lorsque cette personne est mineure, ces soins palliatifs lui sont dispensés même en cas de refus de ses représentants légaux, mais dans le respect de la volonté du mineur lorsque son consentement est requis en application de la législation relative au consentement et à l'information en matière médicale.

Lorsque la personne mentionnée au premier alinéa est un majeur en tutelle devant être représenté conformément au troisième alinéa de l'article 410-21° du Code civil, ces soins palliatifs lui sont dispensés même en cas de refus de son représentant légal.

Lorsque la personne mentionnée au premier alinéa est un majeur hors d'état d'exprimer sa volonté, alors que son consentement est préalablement requis en application de la législation susmentionnée, ces soins palliatifs lui sont dispensés conformément à la déclaration de ses volontés de fin de vie lorsque celle-ci est applicable. À défaut, ces soins palliatifs lui sont dispensés même en cas de refus de la personne de confiance ou, à défaut, de son conjoint ou de son représentant légal ou bien, à défaut, de son partenaire d'un contrat de vie commune, de son cohabitant d'un contrat de cohabitation ou de l'un de ses ascendants, descendants, frères ou sœurs.

Lorsque la personne mentionnée au premier alinéa est un mineur hors d'état d'exprimer sa volonté, alors que son consentement est préalablement requis en application de la législation susmentionnée, ces soins palliatifs lui sont dispensés même en cas de refus de ses représentants légaux.

## *Section II*

### *Dispositions particulières en présence d'une souffrance réfractaire*

#### Article 8

En présence d'une souffrance réfractaire de la personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave, irréversible et incurable, tous les traitements analgésiques et sédatifs nécessaires pour la soulager, autres qu'une sédation palliative continue, même s'ils peuvent avoir pour effet indésirable d'abrèger la vie, sont dispensés à la personne dans le respect de la législation relative au consentement et à l'information en matière médicale.

Toutefois, lorsque cette personne est :

- un mineur, ces traitements ne peuvent pas être mis en œuvre sans le consentement de ses représentants légaux et du mineur lorsque son consentement est requis en application de la législation relative au consentement et à l'information en matière médicale ; lorsque le consentement du mineur n'est pas requis par ladite législation, il est associé, dans la mesure de sa capacité de discernement, à la prise de décision le concernant et son refus fait obstacle à la mise en œuvre de ces traitements ; cependant, en cas d'urgence, ces traitements peuvent être mis en œuvre, selon le cas, avec le seul consentement du mineur ou son absence de refus, lorsque ses représentants légaux n'ont pu être joints en temps utile pour exprimer leur volonté, ceux-ci étant alors informés dès que possible de cette mise en œuvre, laquelle prend fin si l'un d'eux exprime son refus ;

- un majeur en tutelle devant être représenté conformément au troisième alinéa de l'article 410-21° du Code civil, ces traitements ne peuvent pas être mis en œuvre sans le consentement de son représentant légal ; ce majeur est néanmoins associé, dans la mesure de sa capacité de discernement, à la prise de décision le concernant et son refus fait obstacle à la mise en œuvre de ces traitements ; cependant, en cas d'urgence, ces traitements peuvent être mis en œuvre si ce majeur ne la refuse pas ou s'il est hors d'état d'exprimer ce refus, lorsque son représentant légal n'a pu être joint en temps utile pour exprimer sa volonté, celui-ci étant alors informé dès que possible de cette mise en œuvre, laquelle prend fin s'il exprime son refus ;
- un majeur hors d'état d'exprimer sa volonté, alors que son consentement est préalablement requis en application de la législation susmentionnée, ces traitements ne peuvent être mis en œuvre que conformément à la déclaration de ses volontés de fin de vie lorsque celle-ci est applicable ; à défaut, ces traitements ne peuvent pas être mis en œuvre sans le consentement de la personne de confiance ou, à défaut, du conjoint ; cependant, en cas d'urgence, ces traitements peuvent être mis en œuvre lorsque la personne de confiance ou, à défaut, le conjoint n'a pu être joint en temps utile pour exprimer sa volonté, la personne de confiance ou, à défaut, le conjoint étant alors informé dès que possible de cette mise en œuvre, laquelle prend fin s'il exprime son refus ; à défaut de personne de confiance et de conjoint ou si ceux-ci se sont désintéressés de ce majeur, ces traitements peuvent être mis en œuvre à condition que le médecin responsable, au sein de l'équipe interdisciplinaire mentionnée à l'article 5, de la prise en charge de ce majeur ait consulté ladite équipe et entendu, lorsqu'ils sont présents pour l'accompagner, son partenaire d'un contrat de vie commune ou son cohabitant d'un contrat de cohabitation et ses ascendants, descendants, frères et sœurs ;
- un mineur hors d'état d'exprimer sa volonté, alors que son consentement est préalablement requis en application de la législation susmentionnée, ces traitements ne peuvent pas être mis en œuvre sans le consentement de ses représentants légaux ; cependant, en cas d'urgence, ces traitements peuvent être mis en œuvre lorsque ses représentants légaux n'ont pu être joints en temps utile pour exprimer leur volonté, ceux-ci étant alors informés dès que possible de cette mise en œuvre, laquelle prend fin si l'un d'eux exprime son refus.



*Section III*  
*Dispositions particulières à la sédation palliative continue*

Article 9

Toute personne se trouvant en phase terminale d'une affection grave, irréversible et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme peut bénéficier d'une sédation palliative continue, associée à une antalgie lorsqu'elle est nécessaire, à condition de présenter une souffrance insupportable et réfractaire à tout autre soin palliatif.

Lorsque le pronostic vital d'une personne se trouvant en phase terminale d'une affection grave, irréversible et incurable est engagé à court terme du fait de sa décision de ne pas ou de ne plus subir un acte ou un traitement médical résultant d'une obstination déraisonnable, elle peut bénéficier d'une sédation palliative continue, associée à une antalgie lorsqu'elle est nécessaire, à condition que son refus de subir une obstination déraisonnable soit susceptible d'entraîner une souffrance insupportable et réfractaire à tout autre soin palliatif.

Les dispositions de l'article 8 relatives au consentement, à l'exclusion de celles prévoyant des règles particulières en cas d'urgence, sont applicables aux situations mentionnées aux deux premiers alinéas.

De plus, lorsque cette personne est l'une de celles visées aux premier, deuxième et quatrième tirets de l'article 8, le médecin responsable, au sein de l'équipe interdisciplinaire, de la prise en charge de la personne demande aux représentants légaux de celle-ci, au moment qu'il estime le plus approprié, s'ils consentent, dans le cas où ils ne pourraient être joints en temps utile alors que la souffrance de la personne est devenue insupportable et réfractaire à tout autre soin palliatif, à ce que la sédation palliative continue puisse être mise en œuvre. Il les informe qu'ils peuvent retirer leur consentement à tout moment.

Dans tous les cas, le consentement à la sédation palliative continue n'est valable que s'il est exprimé par écrit. Il peut être retiré sans forme et à tout moment. Lorsque la personne est dans l'impossibilité de formaliser ce consentement par écrit, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, elle peut demander à un témoin, qui peut être la personne de confiance lorsqu'elle est désignée, d'attester par écrit qu'elle consent à la sédation palliative continue. Ce témoin indique ses nom, prénoms et qualité et son attestation est insérée dans le dossier médical de la personne.

### Article 10

La sédation palliative continue est une sédation dont la profondeur est régulièrement adaptée pour soulager la souffrance de la personne en vue de lui assurer un confort certain, y compris lors de soins douloureux, et qui peut être maintenue de façon continue jusqu'à la survenue naturelle de son décès.

Le pronostic vital est engagé à court terme lorsque la personne présente une défaillance durable majeure respiratoire ou cardio-circulatoire et que cette défaillance ne peut être traitée parce que son traitement soit résulterait d'une obstination déraisonnable, soit fait l'objet d'un refus exprimé dans la déclaration de ses volontés de fin de vie ou, à défaut de déclaration applicable, d'un refus exprimé conformément à la législation relative au consentement et à l'information en matière médicale.

### Article 11

Toute sédation palliative continue ne peut être mise en œuvre que si elle satisfait aux conditions cumulatives suivantes :

- elle respecte les dispositions relatives au consentement mentionnées à l'article 9 ;
- sa mise en œuvre est décidée, dans le respect des exigences de l'article 9, par le médecin responsable, au sein de l'équipe interdisciplinaire mentionnée à l'article 5, de la prise en charge de la personne, après avoir consulté ladite équipe.

L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical de la personne.

## CHAPITRE II DE L'ACCOMPAGNEMENT

### Article 12

Toute association ayant pour objet l'accompagnement des personnes en soins palliatifs, s'étant dotée d'une charte définissant les principes que ses bénévoles doivent respecter dans leur action et ayant souscrit l'assurance prévue à l'article 14 peut conclure avec un établissement de santé une convention fixant les conditions d'intervention de ses bénévoles dans ledit établissement pour accompagner les personnes en soins palliatifs. La convention peut également fixer les conditions d'intervention au domicile de ces personnes.



Dans le cadre de cette convention, tout bénévole de cette association, formé à l'accompagnement de la fin de vie, peut, dans le respect des dispositions de l'article 13 et sans interférer avec la pratique des soins, apporter son concours à l'équipe interdisciplinaire mentionnée à l'article 5 en participant à l'accompagnement de la personne. Il peut également accompagner les membres de son entourage lorsque ceux-ci en font la demande.

Le bénévole est tenu de respecter ladite convention, la charte mentionnée au premier alinéa ainsi que le règlement intérieur de l'établissement.

### Article 13

Un bénévole d'une association ayant pour objet l'accompagnement des personnes en soins palliatifs ne peut participer à l'accompagnement d'une personne en soins palliatifs qu'avec l'accord de celle-ci.

Toutefois, lorsque cette personne est :

- un mineur, cet accompagnement est subordonné à son absence d'opposition et à l'accord de ses représentants légaux ;
- un majeur en tutelle, cet accompagnement est subordonné à son absence d'opposition et à l'accord de son représentant légal ;
- un majeur hors d'état d'exprimer sa volonté, alors que son accord est requis, cet accompagnement est subordonné à l'accord de la personne de confiance ou, à défaut, de son conjoint ; à défaut de personne de confiance et de conjoint ou si ceux-ci se sont désintéressés de ce majeur, cet accompagnement est subordonné à l'absence d'opposition de son partenaire d'un contrat de vie commune, de son cohabitant d'un contrat de cohabitation ou d'un de ses ascendants, descendants, frères ou sœurs.

### Article 14

Toute association ayant pour objet l'accompagnement des personnes en soins palliatifs est tenue de souscrire une assurance garantissant sa responsabilité civile et celle de ses bénévoles pour les dommages susceptibles d'être causés par ses bénévoles lors de leur intervention.

### Article 15

Les principes de la charte mentionnée au premier alinéa de l'article 12 sont notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de l'intimité de sa vie privée, la discrétion, la confidentialité et l'absence d'interférence dans les soins.

### Article 16

L'association transmet à l'établissement de santé avec lequel elle a conclu la convention mentionnée à l'article 12 la liste nominative de ses bénévoles appelés à intervenir dans ledit établissement, ainsi que le nom de leur coordinateur.

### Article 17

En cas de manquement à la convention, à la charte ou au règlement intérieur mentionnés au premier alinéa de l'article 12 ou bien en cas de méconnaissance de l'obligation de souscrire l'assurance mentionnée à l'article 14, le directeur de l'établissement de santé peut interdire l'accès de l'établissement aux bénévoles concernés ou résilier ladite convention et interdire l'accès de l'établissement à tous les membres de l'association.

## TITRE II

### DE L'ACHARNEMENT THERAPEUTIQUE

#### CHAPITRE I

#### DE L'OBSTINATION DERAISONNABLE

### Article 18

Les actes et traitements médicaux ne peuvent pas être mis en œuvre ou poursuivis sur une personne lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable.

Néanmoins, lorsque le médecin estime qu'un acte ou un traitement est approprié en la circonstance, alors même que sa mise en œuvre ou sa poursuite relèverait pour la communauté médicale d'une obstination déraisonnable, il peut y procéder à condition que la personne, informée de cette possible obstination, y ait sciemment consenti conformément à la législation relative au consentement et à l'information en matière médicale.

Toutefois, lorsque cette personne est :

- un mineur, cet acte ou ce traitement ne peut pas être mis en œuvre ou poursuivi, à moins que, informés de cette possible obstination, il ne soit sciemment consenti par ses représentants légaux et, lorsque son consentement est requis en application de ladite législation, par le mineur ;
- un majeur en tutelle devant être représenté conformément au troisième alinéa de l'article 410-21° du Code civil, cet acte ou ce traitement ne peut pas être mis en œuvre ou poursuivi, à moins que, informé de cette possible obstination, il ne soit sciemment consenti par son représentant légal ;
- un majeur hors d'état d'exprimer sa volonté, alors que son consentement est préalablement requis en application de la législation susmentionnée, cet acte ou ce traitement ne peut être mis en œuvre ou poursuivi que conformément à la déclaration de ses volontés de fin de vie lorsque celle-ci est applicable ; à défaut, cet acte ou ce traitement ne peut pas être mis en œuvre ou poursuivi, à moins que, informé de cette possible obstination, il ne soit sciemment consenti par la personne de confiance ou, à défaut, par son conjoint ou son représentant légal ou bien, à défaut, par son partenaire d'un contrat de vie commune, son cohabitant d'un contrat de cohabitation ou l'un de ses ascendants, descendants, frères ou sœurs ;
- un mineur hors d'état d'exprimer sa volonté, alors que son consentement est préalablement requis en application de la législation susmentionnée, cet acte ou ce traitement ne peut pas être mis en œuvre ou poursuivi, à moins que, informés de cette possible obstination, il ne soit sciemment consenti par ses représentants légaux.

#### Article 19

Résultent d'une obstination déraisonnable les actes et traitements médicaux autres que la nutrition et l'hydratation artificielles qui, au regard des données acquises de la science, apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'avoient d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements médicaux qui peuvent ne pas être mis en œuvre ou poursuivis conformément à l'article 18 dans les cas où, au regard des données acquises de la science, elles apparaissent inutiles ou disproportionnées.

#### Article 20

Lorsque les actes et traitements médicaux ne sont pas mis en œuvre ou poursuivis au motif qu'ils résulteraient d'une obstination déraisonnable, les soins palliatifs sont néanmoins dispensés à la personne dans le respect des dispositions du chapitre I du titre I.

## CHAPITRE II DE LA DECLARATION DE SES VOLONTES DE FIN DE VIE

### Article 21

Toute personne majeure atteinte d'une affection grave, irréversible et incurable peut, lorsque son consentement est préalablement requis pour la réalisation d'un acte ou d'un traitement médical en application de la législation relative au consentement et à l'information en matière médicale, rédiger avec l'assistance d'un médecin de son choix une déclaration de ses volontés de fin de vie destinées à s'appliquer dans le cas où elle serait hors d'état d'exprimer sa volonté sur les décisions médicales relatives à sa fin de vie concernant les actes et traitements médicaux résultant d'une obstination déraisonnable et les soins palliatifs. À défaut de déclaration applicable, les dispositions relatives à la personne hors d'état d'exprimer sa volonté prévues par le chapitre précédent ou le titre I s'appliquent.

Cette déclaration n'est valable que si :

- elle est écrite, datée et signée par cette personne ;
- elle mentionne ses nom, prénoms, date et lieu de naissance ;
- elle mentionne les nom, prénoms et qualité du médecin l'ayant assistée ;
- ce médecin y a apposé sa signature.

Toutefois, lorsque la personne est dans l'impossibilité d'écrire, de dater et de signer elle-même cette déclaration, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, elle peut demander à un témoin, qui peut être la personne de confiance lorsqu'elle est désignée, d'attester que la déclaration écrite, datée et signée par lui est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ce témoin indique ses nom, prénoms et qualité et son attestation est jointe à la déclaration.

Lorsqu'elle est un majeur en tutelle devant être assisté conformément au troisième alinéa de l'article 410-21° du Code civil, cette déclaration n'est valable que si elle est également datée et signée par la personne chargée de sa protection, avec mention de ses nom, prénoms et qualité.

### Article 22

Sans préjudice des dispositions de l'article 7 de la loi n° 1.454 du 30 octobre 2017 relative au consentement et à l'information en matière médicale, le médecin qui a révélé à une personne majeure le diagnostic d'une affection grave, irréversible et incurable l'informe, lors d'un entretien individuel :



- de la possibilité de rédiger avec l'assistance d'un médecin de son choix une déclaration de ses volontés de fin de vie et de sa finalité ;
- de l'obligation pour les professionnels de santé de respecter le refus des actes et traitements médicaux qui pourrait être exprimé dans cette déclaration ;
- que pour les actes et traitements médicaux auxquels elle pourrait avoir consentis dans cette déclaration, ces professionnels demeurent libres, au regard des données acquises de la science et de ce qu'ils estiment approprié en la circonstance, de ne pas les prescrire ;
- des règles auxquelles cette déclaration est soumise en application des dispositions du présent chapitre ;
- sous réserve qu'elle ne soit pas un majeur en tutelle, de la possibilité de désigner une personne de confiance si elle ne l'a pas déjà fait et de son rôle, ainsi que des règles auxquelles sont soumises sa désignation et sa révocation en application de la loi n° 1.454 du 30 octobre 2017, susmentionnée.

Tout médecin prenant en charge cette personne au titre de cette affection l'interroge sur l'existence d'une déclaration de ses volontés de fin de vie y afférentes. Si la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté au moment de cette prise en charge, il interroge à ce propos, après avoir consulté le registre central mentionné à l'article 23, la personne de confiance et le conjoint. Il peut également interroger toute autre personne qui serait susceptible de la conserver ou d'en connaître l'existence.

#### Article 23

La déclaration de ses volontés de fin de vie par une personne ou une copie peut être confiée par celle-ci, en vue de sa conservation, au médecin l'ayant prise en charge au titre de son affection ou à tout autre médecin de son choix, lequel l'insère alors dans le dossier médical de la personne. Elle peut également la conserver ou la confier à la personne de confiance, à son conjoint ou à toute autre personne de son choix. Elle peut aussi la déposer sur un registre central automatisé dont les caractéristiques sont fixées par arrêté ministériel.

#### Article 24

À tout moment, la personne peut réviser la déclaration de ses volontés de fin de vie au moyen d'une nouvelle déclaration. Cette révision est également soumise aux règles prévues à l'article 21.



En présence de plusieurs déclarations, quel qu'en soit le support, répondant aux conditions de validité, seule la plus récente est valable.

La personne peut, sans forme et à tout moment, révoquer sa déclaration.