



This article appeared in a journal published by Elsevier. The attached copy is furnished to the author for internal non-commercial research and education use, including for instruction at the authors institution and sharing with colleagues.

Other uses, including reproduction and distribution, or selling or licensing copies, or posting to personal, institutional or third party websites are prohibited.

In most cases authors are permitted to post their version of the article (e.g. in Word or Tex form) to their personal website or institutional repository. Authors requiring further information regarding Elsevier's archiving and manuscript policies are encouraged to visit:

<http://www.elsevier.com/authorsrights>

## éthique

# La loi Leonetti sur la fin de vie est encore trop peu connue

**Bien qu'élaborée en réponse à l'inquiétude des familles et au désarroi des soignants vis-à-vis des pratiques de fin de vie, la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie reste méconnue et souvent mal appliquée. Pour que cesse l'acharnement thérapeutique, que la volonté du patient soit entendue et qu'il puisse bénéficier de soins palliatifs, il est urgent de la faire connaître et de l'appliquer.**

© 2013 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

**Mots clés** - acharnement thérapeutique ; directives anticipées ; fin de vie ; personne de confiance ; soins palliatifs

*The Leonetti law on the end of life still little known. While drawn up in response to families' concern and caregivers' confusion with regard to end-of-life practices, the law of 22nd April 2005 relating to patients' rights at the end of life remains little known and often poorly applied. In order to ensure therapeutic obstinacy stops, that the wishes of the patient are heard and that they can benefit from palliative care, it is urgent to raise awareness of this law and apply it.*

© 2013 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

**Keywords** - advance directives; end of life; health care proxy; palliative care; therapeutic obstinacy

**S**elon les différents travaux menés par l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV) en 2011 et 2012, 68 % des Français ignorent l'existence d'une loi qui interdit l'acharnement thérapeutique ; seulement 2,5 % rédigent leurs directives anticipées et 53 % se disent insuffisamment informés sur les soins palliatifs [1].

◆ **Dans les situations d'arrêt de traitement chez une personne malade** hors d'état d'exprimer sa volonté, 53 % des médecins ne connaissent pas la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [2], dite loi Leonetti, et continuent trop souvent de décider seuls<sup>1</sup>. C'est ainsi que le 1<sup>er</sup> juillet 2013, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) s'est prononcé majoritairement contre l'euthanasie et le suicide assisté et a souhaité que la loi Leonetti soit mieux appliquée.

◆ **Depuis quelques années, il existe en France une forte revendication en faveur de**

l'euthanasie. Ce constat est déroutant. En effet, ceux qui revendiquent au nom de leur liberté individuelle le droit de mourir peinent à connaître les éléments d'une loi qui met au cœur de ses principes le respect de l'autonomie et de la parole de la personne gravement malade. Comment la loi Leonetti répond-elle aux désirs et aux craintes des patients et des familles mais aussi à l'inquiétude des soignants ?

## La loi Leonetti en pratique

◆ **L'acharnement thérapeutique en tant qu'obstination déraisonnable est interdit** et ne concerne pas seulement les personnes en fin de vie. Dans les cas d'abstention, de limitation ou d'arrêt de traitement, est concerné ce qui peut être décidé lorsqu'il n'y a plus de perspective de guérison.

◆ **Le médecin ne décide plus seul** ; il doit confronter son jugement à celui d'autrui.

◆ **La volonté du patient est recueillie** s'il est conscient, à défaut au travers des directives anticipées ou de l'avis de la personne de confiance. Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin doit respecter la procédure collégiale. Si elle aboutit à une décision médicale de limitation ou d'arrêt de traitement, elle sera notifiée. Les avis argumentés et motivés recueillis au sein de l'équipe de soins sont inscrits dans le dossier du patient.

◆ **Les soins palliatifs et l'accompagnement sont un droit acquis.** Ces soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile visent à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

◆ **Les soignants qui dispensent des soins palliatifs** cherchent à

Domitille

Gueneau-Peureux

Infirmière spécialiste clinique

Équipe mobile douleur accompagnement et soins palliatifs, Hôpital Saint-Camille, 2 rue des Pères Camilliens, 94360 Bry-sur-Marne, France

## Note

<sup>1</sup> Enquête Ipsos réalisée auprès de 605 médecins représentatifs de la population des médecins en activité inscrits au tableau de l'Ordre du 10 au 23 janvier 2013.

éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort, s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil.

### Qu'en pensent les personnes concernées ?

◆ **Depuis la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002** relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [3], si toute personne malade a le droit de recevoir des soins appropriés, elle peut aussi refuser un traitement. Toute personne consciente peut donc refuser un traitement, même si cela met sa vie en danger. Si elle n'est pas en fin de vie, le médecin doit la convaincre de se faire soigner. Elle doit alors recevoir une information médicale juste afin d'être éclairée dans sa décision, mais le médecin ne peut pas la contraindre si elle réitère son refus.

◆ **La personne malade peut être assistée de sa personne de confiance.** Cette dernière peut être différente de la personne qu'il faut prévenir en cas d'aggravation. La personne de confiance est choisie par le patient pour l'accompagner dans son parcours de soins et elle est dépositaire de ses choix pour le cas où il ne serait plus en capacité d'exprimer lui-même ses volontés. Si la personne est en fin de vie, la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [4] a créé le droit de s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. La loi Leonetti a étendu ce droit à tout traitement, incluant l'alimentation et l'hydratation.

« **Je veux que ma parole soit respectée** »

◆ **Lorsque le malade n'est plus**

**en état d'exprimer directement sa volonté**, le fait d'avoir préalablement rédigé des directives anticipées et désigné une personne de confiance peut lui permettre de se faire entendre malgré tout. Ses souhaits, concernant les décisions qui doivent être prises pour les modalités de sa fin de vie, si elles sont rédigées moins de 3 ans avant l'incapacité de pouvoir s'exprimer, seront pris en compte par les médecins.

◆ **La personne de confiance ou la famille**, ou à défaut un de ses proches, devront être consultés. Les directives anticipées sont un document écrit, daté et signé par

*Les directives anticipées permettent au malade d'exprimer sa volonté*

leur auteur, dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance. Dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée.

« **Je ne veux pas souffrir** »

Le soulagement dans la maladie grave est complexe.

◆ **La souffrance est souvent à la fois physique et psychique**, liée à la façon d'être au monde de la personne, à son histoire, à son environnement. Associé à une écoute attentive, à la mise en place d'un soutien psychique et d'un accompagnement, le soulagement de cette souffrance implique aussi l'utilisation de traitements

médicamenteux. Les antalgiques sont adaptés selon le degré d'intensité de la douleur perçue par le malade. Lorsque ce dernier manifeste une anxiété qui ne cède pas avec les approches non médicamenteuses, des anxiolytiques sont proposés au patient en fonction du degré d'angoisse qu'il perçoit.

◆ **Si la douleur physique et la souffrance psychique deviennent rebelles aux traitements** ou si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection incurable, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

◆ **La loi admet les conséquences du "double effet" des traitements** pour autant qu'ils soient prescrits dans l'intention de soulager les symptômes perçus par le malade comme insupportables, et non pas de précipiter la survenue de la mort. Il est toujours interdit de tuer.

### Constats et perspectives

La réflexion "Penser solidairement la fin de vie" conduite par le Pr Didier Sicard et rendue publique avec son rapport [5], en décembre 2012, confirme que la loi Leonetti reste mal appliquée au niveau des directives anticipées et du choix de la personne de confiance. L'obstination déraisonnable persiste et la prise en compte de cette interdiction est encore trop liée aux spécialités médicales des services. L'accès aux soins palliatifs reste inégal sur le territoire français. Ainsi le développement des soins

## Questionnement éthique et collégialité

◆ **Monsieur C., 82 ans, est un homme souriant**, délicat dans ses rapports avec autrui. Peintre, il évoque sa vie qu'il estime heureuse et bien remplie. Veuf à 40 ans, il a élevé seul ses enfants. Il vit en Touraine, entouré de sa fille aînée et de son dernier fils. Ses deux autres enfants sont à l'étranger. Au cours de l'hospitalisation, ses enfants se montrent prévenants, veillant à ce qu'il ne manque de rien. Ils organisent un relais familial, pour qu'il ne soit pas seul.

◆ **M. C. est hospitalisé depuis quelques semaines** pour une altération de l'état général et une immense fatigue. Les médecins suspectent une pathologie maligne de type leucémie. Une recherche approfondie a été effectuée à l'aide de divers examens, dont une ponction sternale ressentie comme extrêmement douloureuse par M. C. Pour les médecins, le résultat de cet examen ne s'avère pas suffisamment contributif pour établir un diagnostic précis permettant d'entreprendre le traitement approprié.

◆ **Au fil des jours, l'état de M. C. se dégrade.** Il devient dépendant et cette situation lui pèse. L'équipe mobile douleur accompagnement et soins palliatifs (EMDASP) de l'hôpital intervient à la demande de l'équipe référente pour évaluer et soulager les différents inconforts, et pour soutenir la famille qui s'inquiète.

◆ **Un deuxième avis est demandé** par les médecins du service auprès d'un spécialiste

parisien pour connaître le diagnostic. La famille s'interroge sur la nécessité d'entreprendre un tel déplacement, et de renouveler des examens déjà effectués et pénibles.

◆ **Lors d'une toilette, M. C. confie à une aide-soignante que sa vie a assez duré** et qu'il aimerait qu'on le laisse tranquille. Il redoute ce trajet et ne supporte plus les prises de sang quotidiennes.

◆ **Un jour, lors des transmissions**, les infirmières et les aides-soignantes manifestent leur malaise grandissant face à ce patient. Elles ne savent plus comment rassurer la famille quant au projet de soins. Un matin, pour la première fois, M. C. a refusé sa prise de sang. Il se plaint de ne plus dormir la nuit et affirme au médecin référent du service son refus d'investigations supplémentaires.

◆ **La tension devient perceptible** entre les membres de l'équipe soignante : une partie des médecins désire tout mettre en œuvre pour connaître le diagnostic, certains autres et les paramédicaux parlent d'acharnement.

◆ **L'EMDASP est sollicitée pour organiser une réunion collégiale de questionnement éthique** autour de cette situation de crise. L'EMDASP et toute l'équipe soignante sont présents. La fille aînée de M. C., désignée par son père comme personne de confiance, est conviée à la fin de la discussion. M. C. étant capable de donner

son avis, ses directives anticipées ne sont pas nécessaires. L'historique de la situation est relaté et chacun est convié à donner son avis et à se faire porte-parole de ce qu'a pu lui confier le patient concernant sa qualité de vie actuelle, ses souhaits, ses choix.

◆ **Le patient est au centre des préoccupations** et, après un long débat, cette réunion collégiale est reprise le lendemain. Chaque avis recueilli la veille ayant été soigneusement consigné dans le dossier du patient, la discussion a pu s'enrichir d'autres intervenants impliqués dans la prise en charge. Le compromis décisionnel s'est établi et la décision médicale a été d'arrêter les investigations et de continuer la prise en charge symptomatique par les soins palliatifs. La famille, soutenue et accompagnée, s'est apaisée. « *Vous m'avez entendu, je suis soulagé* », dit M. C. à ses médecins.

◆ **Malgré la présence attentive et aimante de tous ses enfants se relayant constamment à son chevet, M. C. est décédé** paisiblement pendant une nuit où il était exceptionnellement resté seul, une semaine après la date à laquelle la consultation spécialisée était prévue.

◆ **M. C. était en capacité d'exprimer ses volontés jusqu'à la fin de sa vie.** S'il avait été hors d'état de le faire, la procédure collégiale imposée par la loi aurait été appliquée obligatoirement.



## Références

- [1] <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/>  
 [2] [www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240)  
 [3] [www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015)  
 [4] [www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT0000000212121](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT0000000212121)  
 [5] [www.social-sante.gouv.fr/fin-de-vie-remise-du-rapport,15474.html](http://www.social-sante.gouv.fr/fin-de-vie-remise-du-rapport,15474.html)  
 [6] <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/EHPAD>  
 [7] Leonetti J. Rapport n° 970 visant à renforcer les droits des patients en fin de vie présenté à l'Assemblée nationale le 17 avril 2013, [www.assemblee-nationale.fr/14/rapports/r0970.asp](http://www.assemblee-nationale.fr/14/rapports/r0970.asp)  
 [8] [www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis\\_121\\_0.pdf](http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf)  
 [9] Aubry R, Blanchet V, Viillard ML. La sédation pour détresse chez l'adulte dans des situations spécifiques et complexes. Médecine palliative 2010;9:71-9



© BSIIP/Amélie Benoît

Toute personne consciente peut refuser un traitement, même si cela met sa vie en danger.

palliatifs en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) est un grand chantier à ouvrir. À la suite de ce constat, l'ONFV a lancé en juin 2013 une étude nationale auprès de l'ensemble des 6 000 Ehpad français [6].

La formation en soins palliatifs et en particulier l'approche éthique de la décision en soins palliatifs doivent se poursuivre. La clinique palliative est singulière. Au cœur de cette clinique de l'incertitude, l'humilité, le doute et l'authenticité sont les valeurs qui sous-tendent le prendre soin. La capacité de mettre en acte ces valeurs n'est pas innée, elle doit continuer à se développer par la formation initiale et continue ainsi que par le compagnonnage clinique avec les équipes mobiles transversales (équipes mobiles et réseaux de soins palliatifs) lorsqu'elles existent.

### Conclusion

Le rapport Sicard a rappelé l'exigence d'appliquer résolument les lois actuelles plutôt que d'en préparer de nouvelles. Il a abordé la question de l'assistance médicalisée et évoqué l'euthanasie tout en mettant en garde sur le danger de franchir la barrière d'un interdit. Il a dénoncé l'utopie de vouloir résoudre

par une loi la grande complexité des situations de fin de vie.

Par ailleurs, en avril 2013, Jean Leonetti a voulu renforcer les droits et le respect de la parole des patients en fin de vie, en proposant de créer un droit à la sédation terminale [7], sans toutefois franchir l'interdit de tuer. Car

*Le rapport Sicard a rappelé l'exigence d'appliquer les lois actuelles*

« *L'objectif de la sédation en phase terminale ne doit pas changer : il s'agit de soulager le malade autant qu'il le souhaite, au risque d'accélérer la mort (double effet de la sédation), en particulier si la sédation est mise en place à la suite de l'arrêt d'un traitement de survie. La sédation n'est pas destinée à provoquer la mort du patient* » [7]. En outre, en juillet 2013, l'avis 121 du CCNE met en avant la pratique de la sédation profonde – l'endormissement après l'arrêt des traitements – jusqu'au décès, en phase terminale, tout en précisant que cette sédation continue n'est pas

une euthanasie, la mort survenant dans une temporalité qui ne peut être prévue [8].

La pratique de la sédation n'implique pas toujours la même intention ni les mêmes actes. La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap) a précisé toute la différence contenue dans les termes de sédation terminale et de sédation en phase terminale. Dans la mise en acte de cette demande du patient de dormir, l'intention peut être celle de provoquer intentionnellement la mort et de la précipiter par une sédation profonde terminale. Une autre intention est de proposer à un patient en fin de vie qui le souhaite, de s'endormir pour lui permettre de diminuer ou faire disparaître la perception d'une situation qu'il juge insupportable. Cette dernière pratique correspond à la sédation en phase terminale recommandée et validée [9].

L'assistance médicalisée pour mourir dans la dignité était l'engagement du candidat François Hollande à la présidentielle. Le CCNE estime nécessaire de poursuivre la réflexion par un débat public, et des états généraux.

Un projet de loi devrait prochainement compléter la loi Leonetti. Que représente pour les citoyens de ce pays la notion de "fin de vie médicalement assistée" ? Ce débat n'est pas que politique. Il est sociétal et nous interroge sur le fondement des valeurs humaines qui sous-tendent notre vouloir vivre ensemble. Chacun est-il bien conscient de l'enjeu ? S'agit-il bien pour le plus grand nombre, de "faire dormir avant de mourir" sans intention de provoquer délibérément la mort d'autrui, et non pas de "faire dormir pour faire mourir" ? Ces pratiques ne sont pas équivalentes. •