

La loi Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des patients en fin de vie

Dr Eric KARIGER

Chef du Pôle Autonomie et Santé au CHU de Reims
Responsable du service de Soins Palliatifs

La loi Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des patients en fin de vie vient renforcer la loi du 4 mars 2002 sur le droit des malades.

En 15 articles, cette loi modifie plusieurs dispositions du Code de la santé publique et du Code de l'action sociale et des familles. Elle porte le nom du député Jean Leonetti qui l'a proposée au vote du Parlement, avec l'agrément explicite du gouvernement.

Cette loi vient préciser les droits des patients et **organise les pratiques à mettre en œuvre quand la question de la fin de vie se pose**. Elle vient protéger le patient de décisions arbitraires, en particulier pour les patients en incapacité d'exprimer leurs volontés grâce à la mise en place d'une **procédure collégiale**. Cette démarche évite les errances d'un médecin isolé qui pourrait basculer vers une forme d'eugénisme médical (*sélection*) ou à l'inverse se réfugier vers un hyperactivisme, une obstination déraisonnable dite acharnement thérapeutique.

Une garantie contre l'obstination déraisonnable

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitements susceptibles 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 ».

Néanmoins, elle a une portée générale et elle rappelle en particulier **le droit à l'autonomie des patients de pouvoir refuser tout acte** afin de ne pas être victime d'obstination déraisonnable, notion beaucoup plus large.

En application de l'article L.1110-5 du code de la santé publique si, *« toute personne a, compte tenu de son état de santé (...), le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue »*, toutefois **« 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 »**.

Mise en application d'une limitation ou d'un arrêt de traitement chez un patient en incapacité d'exprimer ses volontés

Lorsque la personne *« est hors d'état d'exprimer sa volonté (...), l'arrêt de traitements (...) ne peut être réalisé 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 »*.

L'article R.4127-37 du même code, en son paragraphe II, précise que *« dans les cas prévus au 5^{ème} alinéa de l'article L.1111-4 (...) la décision de limitation ou d'arrêt de traitement prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, **en particulier** dans des directives anticipées, **s'il en a rédigé** »*.

La procédure collégiale oblige le médecin en charge du patient à bénéficier également de l'avis de l'équipe soignante et d'un médecin consultant.

.../...

Qui est la personne de confiance ?

Quand le patient est lucide, la personne de confiance ne représente pas le patient. Elle le soutient dans son cheminement et l'aide dans ses décisions.

Elle peut intervenir dans plusieurs circonstances :

- Lors de consultation ou d'entretiens médicaux
- Lors d'une éventuelle consultation du dossier médical en présence du patient.

La personne de confiance doit être informée et consultée de façon prioritaire, avant tout autre personne de l'environnement familial.

Lorsque le patient n'est plus lucide ou en incapacité à exprimer ses volontés, la personne de confiance devient l'interlocuteur direct.

L'avis exprimé par la personne de confiance doit refléter de façon **précise** et **fidèle** l'expression des souhaits du patient et non pas les siens. **En pratique, c'est une personne qui vous connaît bien, en qui vous avez confiance, et qui saura au mieux défendre vos valeurs, vos convictions, et vos souhaits.**

La personne de confiance doit être informée sur son rôle et ses responsabilités. Son engagement moral doit être réel. Elle est dépositaire de droits et devoirs, notamment devoir de confidentialité. Il est important de veiller à la bonne compréhension de son rôle par la personne de confiance et de repérer tout signe d'inquiétude induite chez elle.

Et mes directives anticipées ?

Les directives anticipées sont des **instructions données par avance par une personne consciente au sens de sa capacité à exprimer ses volontés**. Elles prennent en considération toute décision concernant l'arrêt ou la limitation d'un traitement.

Elles sont valables **trois ans**, renouvelables ou modifiables à tout moment.

Elles doivent être facilement accessibles et conservées en plusieurs exemplaires dans votre dossier médical, auprès de votre personne de confiance, un membre de la famille, un proche référent...

Elles doivent être écrites, datées et signées.

Si vous êtes en incapacité d'écrire, il y a possibilité de les faire valider par la présence de deux témoins.

Des formulaires-type peuvent aider votre médecin et vous-même à rédiger vos directives anticipées (*ils sont à votre disposition au secrétariat de l'AROPA et sur son site internet*).

Et ma garantie à ne pas souffrir ? Un devoir d'accompagner et de soulager jusqu'au bout

Parallèlement à notre devoir déontologique de vous offrir tous les soins pour soulager vos inconforts physiques, psychiques et vous accompagner jusqu'au bout, le médecin a le droit au risque à provoquer la mort lorsque l'intention est de soulager le malade : « **médicament à double effet** ». En pratique, pour la morphine et ses dérivés, on sait qu'il nous faut parfois atteindre des doses élevées pour arriver à maîtriser la douleur mais on prend le risque d'une issue fatale plus précoce.

Si la maîtrise des inconforts devient difficile, le médecin a le droit de procéder à une **sédation palliative**. Le patient est plongé dans le sommeil, temporairement ou non en fonction de la situation clinique.

Conclusion

La loi reste insuffisamment méconnue et trop peu de personnes ont rédigé leurs directives anticipées (2% de la population adultes) et ont nommé leur personne de confiance.

Cette loi vient limiter le pouvoir médical, renforce l'autonomie du patient et en même temps devrait protéger les médecins dans le cadre de la mise en place d'une procédure collégiale (stabilise la décision grâce à un éclairage pluridisciplinaire)

Elle s'avère extrêmement pragmatique mais reste d'application parfois délicate lorsqu'un membre de la famille s'oppose à la décision médicale et qu'il n'y a pas eu de directives anticipées rédigées et de personne de confiance nommée (*cf Affaire Vincent Lambert*).

Le débat sociétal est au cœur de l'actualité et le gouvernement en place promet une révision de la loi au cours de cette année 2014.