



Supplément au **BULLETIN** de la SFAP n°48 - Juin 2005

La loi relative au droit des malades et à la fin de vie n° 2005-370 du 22 avril 2005

Sommaire

Page I : Editorial
Page II : Tribune de la SFAP (journal Le Monde)
Page IV : Lecture commentée, par B. Devalois
Page XII : Bref rappel bibliographique

Editorial

Par Godefroy Hirsch

Les débats concernant l'euthanasie secouaient régulièrement la société française depuis de nombreuses années, resurgissant lors de chaque nouvelle affaire touchant à cette question. Le cas de Vincent Humbert a cristallisé toutes les interrogations et les positions partisans. Rappelons les faits : Vincent Humbert, un jeune homme de 21 ans atteint d'une tétraplégie secondaire à un traumatisme crânien, a toujours réclamé son « droit à mourir », devenant l'emblème du courant pro-euthanasie. En octobre 2003, le jour de la parution de son livre, sa mère tente de mettre fin aux jours de son fils, comme elle lui avait promis, en lui administrant une forte dose de médicaments sédatifs. Placé en réanimation, le jeune homme décède quelques jours plus tard, suite à une décision portée par l'ensemble de l'équipe d'arrêt des thérapeutiques vitales.

De la mission parlementaire à la loi :

Dans ce contexte émotionnel particulièrement dramatique, une mission parlementaire, présidée par M. Jean Léonetti, est mise en place. Pendant presque un an, elle va effectuer un travail considérable, à l'écart de la pression des médias.

Délaissant le champ de l'affrontement pour ou contre l'euthanasie, elle va s'interroger sur les

conditions et les problématiques autour de la fin de la vie, en particulier mais non exclusivement autour des situations complexes. De très nombreuses auditions de médecins, de philosophes, de sociologues, de représentants des cultes, d'acteurs des soins palliatifs, de représentants du corps social permettent d'éclairer ses travaux. La perspective d'une loi sur l'euthanasie, comme cela existe aux Pays Bas ou en Belgique, s'estompe, pour faire place à l'affirmation d'inscrire plus fortement dans la loi le droit des malades en fin de vie.

L'ensemble des recommandations émanant du rapport de cette mission a débouché sur une proposition de loi qui a été adoptée à l'unanimité par 548 voix à l'Assemblée nationale le 1er décembre 2004, puis votée en termes conformes par le sénat le 12 avril 2005. Promulguée le 22 avril, la loi est parue au Journal Officiel le lendemain.

Un supplément au Bulletin de la SFAP :

Il nous a semblé important de profiter du Congrès de la SFAP pour faire le point sur cette nouvelle loi. Nous vous proposons une Tribune co-signée par la SFAP et parue dans le journal de Monde du 29 avril dernier. Ce texte explique les avancées de la loi ainsi que le cadre philosophique et politique dans lequel elle s'inscrit. Pour faciliter la compréhension du texte, ses enjeux et les questions qu'il continue de soulever, ce supplément du Bulletin est complété par une analyse de la loi réalisée par le Dr Bernard Devalois.

Godefroy Hirsch, médecin, co-responsable du pôle Communication de la SFAP



Tribune parue dans *Le Monde.fr* daté du 29 avril 2005

Accompagner la fin de vie

Par Régis Aubry, Claude Evin, Paulette Guinchard-Kunstler et Louis Puybasset

Nous savons combien en commission, puis lors du vote au Sénat, les débats ont été animés et ont débouché sur une abstention du groupe socialiste. Pour notre part, nous aurions souhaité une issue plus harmonieuse et nous nous proposons de justifier cette position.

Après l'émotion suscitée par l'affaire Vincent Humbert, un travail de fond a été réalisé par la mission parlementaire créée à cette occasion et a permis de déboucher à l'Assemblée nationale sur une proposition de loi consensuelle. Dans le sillage de la loi sur les droits des malades du 4 mars 2002, le texte qui vient d'être adopté affirme le refus de l'obstination déraisonnable définie par les critères d'inutilité et de disproportion. Il affirme un droit de refus de traitement par le malade conscient. Il s'agit là d'une garantie essentielle pour le patient, qui se voit prémuni contre toute forme d'activisme médical qui irait contre son intérêt, mais aussi pour le médecin, pour qui ces pratiques étaient souvent motivées par la peur d'une mise en cause judiciaire.

Contrairement à ce qu'affirment ceux qui déjà revendiquent la mise en chantier d'une autre loi, nous estimons que le texte qui vient d'être adopté permettra de répondre aux situations les plus complexes, telles que celles rencontrées dans le cas de quelques rares pathologies médicales. Certaines personnes atteintes de "locked-in syndromes", de tétraplégies hautes, de maladies de Charcot en fin d'évolution ou de certaines formes de sclérose en plaques au stade terminal peuvent se trouver dans la situation où, conscientes et porteuses d'un handicap majeur, elles expriment le désir de mourir mais ne peuvent pas se suicider.

Même dans ces cas extrêmes, le texte de loi offre des solutions en faisant droit à leur demande d'arrêt des soins curatifs habituels et en leur prodiguant des soins palliatifs. Ces patients nécessitant souvent des soins importants pour être maintenus en vie, leur simple arrêt conduit le plus souvent au décès sans qu'il soit nécessaire d'arrêter l'alimentation, une solution qui reste néanmoins possible en ultime recours. Dans ce cas, le malade ne meurt en aucun cas de faim, comme on l'a trop entendu, mais des conséquences de sa maladie initiale.

Lorsque le patient est inconscient, maintenu artificiellement en vie, et que son pronostic est désespéré, la recherche de sa volonté prime sur tout autre démarche : elle se traduit par la prise en compte des directives anticipées, de l'avis de la personne de confiance que le patient aurait préalablement désignée, de la famille et des proches.

Le choix a été fait de ne pas faire porter la décision exclusivement sur les familles, tout en prenant en compte leurs souhaits. Cette solution répond très bien à l'expérience médicale, qui nous apprend que leur demande le plus fréquemment exprimée est de ne pas être directement responsables de la décision.

Par ailleurs, la décision n'est pas solitaire, mais elle est prise en concertation avec toute l'équipe. C'est la bonne pratique clinique.

Enfin, la transparence de la procédure est garantie par son inscription motivée au dossier médical, se prémunissant ainsi de tout arbitraire médical. Cela est d'autant plus important que les progrès dans le champ de la santé, le vieillissement de la population



française, vont amener à une augmentation de la fréquence de situations nouvelles et complexes, où la question éthique sera centrale. **On le voit, cette loi se situe donc délibérément dans l'amont des situations difficiles. Ce faisant, elle se centre sur le véritable enjeu d'aujourd'hui, qui est de prévenir ces situations avec la meilleure expertise possible, mais aussi avec la plus grande humanité.**

Ce qui est ainsi posé est de permettre à tous de pouvoir vivre avec un sentiment de dignité jusqu'à la fin. Pour cela, deux éléments nous semblent essentiels : l'assurance que la personne soit entendue dans son souhait de ne pas vivre une situation qu'elle jugerait inacceptable et qu'elle soit assurée de ne pas souffrir. Il est maintenant nécessaire de faire en sorte que cette loi puisse être appliquée, car nous pensons qu'elle contribuera à une vraie évolution sur notre rapport à la fin de vie. Donnons-nous le temps pour évaluer si son application et les moyens mis en oeuvre entraînent les changements attendus et font progresser cette question essentielle centrée sur le respect de l'homme.

La légalisation de l'euthanasie, à l'instar des législations hollandaise et belge, aurait-elle été une meilleure solution ? Nous pensons que non, et cela pour plusieurs raisons.

Alors que certains trouvent que la loi française fait la part trop belle au "pouvoir médical" comment ne pas voir que paradoxalement la loi hollandaise, en l'autorisant à tuer, donne au médecin un pouvoir prométhéen, dont nous ne voulons à aucun prix. L'extension de l'euthanasie aux patients atteints de démence, de pathologies psychiatriques, voire à ceux

qualifiés de "souffrants de la vie" est aujourd'hui demandée aux Pays-Bas.

La dérive est réelle, et rien ne nous permet d'avancer que nous serions plus prémunis de ce risque que nos voisins. L'euthanasie à la demande d'un tiers des mineurs handicapés et des majeurs sous tutelle serait inacceptable. Elle est cependant incluse dans diverses propositions de loi visant à légaliser l'euthanasie qui ont été déposées en France depuis de nombreuses années. Pourtant, la protection de ces personnes est un des fondements de notre société.

Certains ont pris position dans ce débat au nom de la liberté de pouvoir disposer de sa propre vie. Face aux situations souvent difficiles que rencontrent les personnes souffrantes ou très âgées, il est pour nous un principe encore supérieur à cette revendication d'autonomie, c'est l'obligation de la solidarité.

Nous ne nous résignerons pas à ce que cette demande de liberté signe l'abandon du lien social. La fin de la vie appelle une attention plus grande de notre société et des choix plus affirmés dans nos politiques publiques pour garantir la mise en oeuvre d'une véritable égalité d'accès en tout point du territoire à des soins adaptés et à un accompagnement personnalisé pour chacun.

La loi française sur la fin de vie garantit les principes fondamentaux des droits de la personne en même temps qu'elle est une exigence pour davantage d'humanité.

Régis Aubry, médecin, président de la SFAP ;

Claude Evin, député PS de Loire-Atlantique et ancien ministre ;

Paulette Guinchard-Kunstler, députée PS du Doubs et ancienne secrétaire d'Etat ;

Louis Puybasset, médecin, membre du groupe de réflexion éthique de la Société SFAR.



Lecture commentée de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie

Par Bernard Devalois

Il nous a semblé intéressant d'analyser la loi du 22 avril 2005 pour souligner ce qu'elle dit vraiment et non pas ce que les médias en disent. Voici donc une lecture commentée des articles pris consécutivement et assortis des articles du Code de Santé Publique auxquels ils se réfèrent.

En raison de l'importance des débats qu'il suscite, l'article 2 de la loi est traité à la fin de ce texte.

I - L'inscription dans la loi du refus de l'obstination déraisonnable et de la possibilité d'arrêter ou de ne pas entreprendre des soins futiles, tout en assurant la qualité de vie du malade.

Article 1^{er} de la loi du 22 avril : « *Après le premier alinéa de l'article L.1110-5 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé : "Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L.1110-10".* »

Ce que disent les articles L.1110-5 & L.1110-10 :

- Article L.1110-5 : « *Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances*

médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

Les dispositions du premier alinéa s'appliquent sans préjudice de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produit de santé, ni des dispositions du titre II du livre Ier de la première partie du présent code.

Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.

Les professionnels de santé mettent en oeuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. »

- Article L.1110-10 : « *Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.* »

Commentaires : En complément du droit de chaque patient à recevoir des soins appropriés et à bénéficier de thérapeutiques efficaces, la nouvelle loi affirme que ce droit ne doit pas conduire à la pratique d'actes médicaux poursuivis au-delà du raisonnable. Elle inscrit le terme d'obstination déraisonnable dans la loi (terme emprunté au code de déontologie médicale). **Certains soins (de maintien d'une fonction vitale) peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés. Mais il convient que le médecin continue à prodiguer des soins de confort** (tels que sont définis par la loi de juin 99 les soins palliatifs).

.../...



II - L'affirmation claire du principe du droit pour tout malade (pas forcément en fin de vie) à l'abstention ou l'arrêt de tout traitement (y compris si cela risque entraîner sa mort) tout en lui garantissant l'accès à des soins palliatifs jusqu'à sa mort.

Article 3 de la loi du 22 avril : « Dans la deuxième phrase du deuxième alinéa de l'article L.1111-4 du même code, les mots : "un traitement" sont remplacés par les mots : "tout traitement". »

Ce que disait le 2ème alinéa du L.1111-4 : « Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en oeuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. »

Commentaires : la loi reconnaît d'ores et déjà à tout malade le droit de refuser un traitement. La nouvelle loi autorise le malade conscient à refuser tout traitement. Une des questions importantes autour de cette question est la question du droit au refus ou à l'arrêt de l'alimentation artificielle (mieux désignée par le terme de nutrition artificielle qui sépare la fonction nutritionnelle de la fonction symbolique de l'alimentation orale). **La nutrition artificielle (comme l'hydratation artificielle) est explicitement considérée non pas comme un soin de confort, mais comme un traitement** dans les considérants de la nouvelle loi, point de vue réaffirmé lors de la discussion en séance plénière à l'assemblée nationale. Ainsi dans un cas similaire à celui de Vincent Humbert, la loi donnerait la possibilité à un patient conscient de refuser le maintien en vie par une hydratation et une nutrition artificielle tout en bénéficiant de soins de confort de fin de vie.

Il faut bien noter que si la loi est claire sur le devoir du médecin de respecter la volonté du patient conscient, il n'est en aucun cas tenu de respecter un souhait de la famille pour un

patient incapable d'exprimer sa volonté (cf. article 5). C'est bien au médecin que la loi confie in fine la responsabilité de la décision. Pour certains, cela renforce inopportunément le pouvoir médical, puisque le médecin n'est même pas tenu par les éventuelles directives anticipées (cf. article 7). Cependant cette disposition devrait éviter le recours à des procédures judiciaires en cas de divergence d'opinions - entre équipe soignante et famille, voire intra familiale - pour décider si la nutrition doit ou non être maintenue (cf. affaires identiques aux USA ou en Grande Bretagne, notamment dans des cas d'états végétatifs chroniques).

Article 4 de la loi du 22 avril : « Le deuxième alinéa de l'article L.1111-4 du même code est complété par quatre phrases ainsi rédigées : " Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L.1110-10". »

Commentaires : dans la situation où un malade, qui n'est pas en fin de vie, met sa vie en danger, en refusant un traitement, **la partie de la loi actuelle obligeant le médecin à tout mettre en oeuvre pour convaincre le malade d'accepter les soins indispensables est maintenue** (cf. plus haut le 2ème alinéa du L 1111-4). Elle est complétée par la possibilité pour le médecin de faire appel à un autre membre du corps médical (ce n'est pas une obligation).

Si le malade réitère sa décision dans un délai « raisonnable », et après cet éventuel avis médical complémentaire, le médecin doit respecter la décision du patient après l'avoir informé et inscrit la décision du malade dans le dossier. Il faut bien rappeler que **cette mesure s'applique pour un malade conscient et capable de réitérer sa volonté, et pas à la demande de proches** chez un malade incapable d'exprimer directement sa volonté ni même ayant exprimé ses souhaits par le biais de directives anticipées (cf. article 5)



Article 5 de la loi du 22 avril : « *Après le quatrième alinéa de l'article L.1111-4 du même code, il est inséré un alinéa ainsi rédigé : "Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L.1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical."* »

Commentaires : s'agissant du malade inconscient, la proposition de loi précise donc qu'aucune limitation ou arrêt de traitement ne pourrait être réalisé sans avoir respecté une procédure collégiale qui sera définie dans le code de déontologie et sans avoir consulté la personne de confiance, la famille ou un proche, ainsi que les directives anticipées. La nouvelle rédaction de l'article 37 qui doit préciser les modalités de la procédure collégiale est en cours. Comme dans le cas de la personne consciente la décision prise est inscrite dans le dossier, permettant une traçabilité et une analyse rétrospective de la justification de la limitation ou de l'arrêt du traitement en cause.

La situation est bien différente du cas du malade conscient et qui réitère sa volonté. Ici le médecin ne doit pas respecter la volonté du patient, mais peut, sous certaines conditions précises, suspendre ou ne pas entreprendre un traitement maintenant en vie. Ce n'est pas la demande de l'entourage qui s'impose. C'est l'équipe soignante, représentée par le médecin, qui maîtrise le processus. C'est en ce sens que la loi est très différente de ce que souhaite les partisans de la loi dite « Humbert » où les directives anticipées, voire l'avis de la famille ou des proches s'imposeraient aux médecins.

On peut regretter que la loi ne prévoie pas que le déclenchement du processus collégial ne puisse se faire, non seulement à

l'initiative du médecin, mais aussi d'un autre membre de l'équipe soignante, de la personne de confiance, d'un membre de la famille ou d'un proche. Ainsi, toute discussion sur ce thème, donnerait lieu à une inscription motivée dans le dossier, même si, au final, la décision de limitation ou d'arrêt des soins n'est pas prise par le médecin. Cette capacité donnée à d'autres personnes que le médecin d'initier le processus pourrait par exemple être proposée dans le cadre de recommandations de bonnes pratiques ou dans le code de déontologie médicale

III - Des modalités claires de prises de décisions pour les différents cas de figures possibles en fin de vie : patient conscient ou inconscient.

Le cas du malade conscient

Article 6 de la loi du 22 avril : « *Après l'article L.1111-9 du même code, il est inséré un article L.1111-10 ainsi rédigé : " Art. L.1111-10. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L.1110-10".* »

Commentaires : dans une situation spécifiquement de fin de vie (dont la définition exacte n'est pas précisée dans la loi !) et pour un malade conscient, la procédure à suivre lorsqu'un malade décide l'arrêt d'un, de plusieurs ou de tous ses traitements, est très précise : le médecin informe le malade des conséquences prévisibles de sa décision puis respecte cette volonté. Il faut bien noter que si l'arrêt de ce traitement risque d'entraîner la mort, l'article 4 s'applique. Le médecin doit, de toute façon, assurer au patient des soins palliatifs jusqu'à sa mort. Toutefois, la



question de la poursuite de soins palliatifs contre la volonté du patient n'est pas définie, laissant une place à l'interprétation professionnelle et jurisprudentielle. Il s'agit de l'hypothèse où le patient conscient, en fin de vie, refuserait des soins visant à sauvegarder sa dignité ou à assurer la qualité de sa fin de vie. On peut imaginer alors un conflit entre le droit du malade en fin de vie à refuser des morphiniques (malgré des douleurs intenses) et du devoir du médecin à lui assurer des soins palliatifs dont fait partie intégrante la lutte contre la douleur (cf. articles 1110 - 5 & 10).

Le cas du malade hors d'état de pouvoir exprimer directement sa volonté

Création de la notion de directives anticipées

- **Article 7** de la loi du 22 avril : « *Après l'article L.1111-9 du même code, il est inséré un article L. 1111-11 ainsi rédigé : " Art. L.1111-11. - Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées". »*

Commentaires : non reconnues jusque là en droit français, **les directives anticipées sont donc inscrites dans la loi. Elles sont bien sûr, révocables et prises en compte seulement si le malade n'est pas conscient.** Elles sont cantonnées aux questions de fin de vie, en particulier aux questions de limitation ou d'arrêt de traitement. **Elles n'ont de valeur que si elles datent de moins de 3 ans** (et doivent donc être renouvelées au minimum à ce rythme). Le médecin doit en tenir compte lorsqu'il prend sa décision d'instaurer ou non, de

maintenir ou non, un traitement, mais aussi une investigation ou une intervention. **Les directives anticipées ne s'imposent pas au médecin mais sont « prises en considération ».** Il faut noter que la lecture des articles suivants (par la place accordée en premier dans le dispositif) montre que **les directives anticipées priment sur l'avis de la personne de confiance, de la famille et des proches.** La question, complexe, de la mise en œuvre pratique de ce dispositif est renvoyée à la responsabilité du gouvernement, via un décret d'application. Un débat en cours porte sur la centralisation de ces directives dans un fichier national ou leurs simples inscriptions dans le dossier. Pour les partisans d'une loi favorable aux thèses de l'ADMD, la centralisation des directives anticipées renforcerait leur poids afin de les imposer aux médecins. La rédaction du décret d'application fait donc d'ores et déjà l'objet d'enjeux importants.

Précisions sur la place de la personne de confiance - Article 8

de la loi du 22 avril : « *Après l'article L.1111-9 du même code, il est inséré un article L.1111-12 ainsi rédigé : " Art. L.1111-12. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L.1111-6. L'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin". »*

Ce que dit l'article L.1111-6 : « *Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de*



l'aider dans ses décisions. Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement. Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci. »

Commentaires : la place de la **personne de confiance** (déjà reconnue par la loi de mars 2002 dans un cadre non restreint à la fin de vie) est ainsi précisée : **moins que les directives anticipées (qui émanent directement du patient, donc sont censées représenter au mieux sa volonté) mais plus importantes que toute autre avis non médical (membre de la famille non désignée comme personne de confiance, proche). Cet avis de la personne de confiance devra être recherché par le médecin lors de toute décision pour un malade en fin de vie** (portant sur le traitement, mais aussi les examens ou interventions éventuels). Son rôle est donc renforcé et il conviendra de s'enquérir systématiquement auprès des patients de son éventuelle désignation, par exemple lors de la prise en charge d'un nouveau patient, ou lors de son admission...

Définition de la procédure à suivre - Article 9 de la loi du 22 avril : « *Après l'article L. 1111-9 du même code, il est inséré un article L.1111-13 ainsi rédigé : " Art. L.1111-13. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté*

la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches, et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L.1110-10". »

Commentaires : conformément au principe général mis en place dans les articles 3 et 4, et spécifiquement pour un patient en fin de vie, le médecin a la possibilité de ne pas mettre en œuvre ou d'arrêter un traitement inutile, à condition de respecter une démarche précise :

- **collégialité** de la décision précisée par le code de déontologie (cf. plus haut),
- **consultation des éléments** permettant d'interpréter l'avis qu'aurait eu la personne en cause si elle n'avait pas été incapable d'exprimer sa volonté (directives anticipées, personne de confiance, famille, proches).
- **inscription dans le dossier** de la décision motivée

IV - Création d'une section « Expression de la volonté des malades en fin de vie » dans le Code de Santé Publique

Article 10 de la loi du 22 avril : « *Après l'article L.1111-9 du même code, il est inséré une division ainsi rédigée : "Section 2. - Expression de la volonté des malades en fin de vie". Avant l'article L.1111-1 du même code, il est inséré une division ainsi rédigée : « Section 1 - Principes généraux ». III. - Dans la première phrase de l'article L.1111-9, les mots : "du présent chapitre" sont remplacés par les mots : "de la présente section". »*

Commentaires : cet article renforce le fait que les articles 6 à 9 de la proposition de loi concernent bien explicitement les situations de malades en fin de vie, contrairement aux articles précédents (1 à 5) qui s'appliquent à tous les malades (« Principes généraux »).



V - Affirmation législative de l'importance d'ancrer les soins palliatifs dans les politiques de santé publique aussi bien dans les établissements hospitaliers (contrats pluriannuels, projet médical) que dans les établissements accueillant des personnes âgées.

Article 11 de la loi du 22 avril : « Après le premier alinéa de l'article L.6114-2 du même code, il est inséré un alinéa ainsi rédigé : "Ils identifient les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définissent, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs". »

L'article L.6114-2 statue sur les « Contrats pluriannuels conclus par les agences régionales de l'hospitalisation et les établissements de soins. »

Article 12 de la loi du 22 avril : « Après l'article L.6143-2-1 du même code, il est inséré un article L.6143-2-2 ainsi rédigé : "Art. L.6143-2-2. - Le projet médical comprend un volet "activité palliative des services". Celui-ci identifie les services de l'établissement au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs. Il précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions du contrat pluriannuel mentionné aux articles L.6114-1 et L.6114-2. " Les modalités d'application du présent article sont définies par décret". »

Ce que dit l'article L.6143-2-1 : « Le projet d'établissement définit, notamment sur la base du projet médical, les objectifs généraux de l'établissement dans le domaine médical et des soins infirmiers, de la recherche biomédicale, de la gestion et du système d'information. Il comprend un projet social. Ce projet, qui doit être compatible avec les objectifs du schéma d'organisation sanitaire, détermine les moyens d'hospitalisation, de personnel et d'équipement de toute nature dont l'établissement doit disposer pour réaliser ses objectifs. Le projet

d'établissement est établi pour une durée maximale de cinq ans. Il peut être révisé avant ce terme. »

Article 13 de la loi du 22 avril : « Après la première phrase de l'article L.311-8 du code de l'action sociale et des familles, il est inséré une phrase ainsi rédigée : "Le cas échéant, ce projet identifie les services de l'établissement ou du service social ou médico-social au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions des conventions pluriannuelles visées à l'article L.313-12.". Les modalités d'application du présent article sont définies par décret. »

Ce que dit l'article L.311-8 (Code ASF) : « Pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en oeuvre d'une autre forme de participation. »

Article 14 de la loi du 22 avril : « Le I de l'article L.313-12 du même code est complété par une phrase ainsi rédigée : "La convention pluriannuelle identifie, le cas échéant, les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définit, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs". »

Ce que dit l'article L.313-12 (Code ASF) : « Les établissements assurant l'hébergement des personnes âgées mentionnées au 6° du I de l'article L.312-1 du présent code et les établissements de santé dispensant des soins de longue durée visés au 2° de l'article L.6111-2 du code de la santé publique qui accueillent un



nombre de personnes âgées dépendantes dans une proportion supérieure à un seuil fixé par décret ne peuvent accueillir des personnes âgées remplissant les conditions de perte d'autonomie mentionnées à l'article L.232-2 que s'ils ont passé avant le 31 décembre 2005, ou avant le 31 décembre 2006 pour les établissements mentionnés à l'article L.633-1 du code de la construction et de l'habitation une convention pluriannuelle avec le président du conseil général et l'autorité compétente de l'Etat, qui respecte le cahier des charges établi par arrêté ministériel, après avis des organismes nationaux d'assurance maladie et des représentants des présidents de conseils généraux.»

VI - Exigence d'un rapport spécifique sur la question tous les 2 ans dans la Loi de Finance soumise au Parlement.

Article 14 bis de la loi du 22 avril : « *En application du 7° de l'article 51 de la loi organique n° 2001-692 du 1er août 2001 relative aux lois de finances, une annexe générale jointe au projet de loi de finances de l'année présente tous les deux ans la politique suivie en matière de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile, dans les établissements de santé et dans les établissements médico-sociaux.»*

VII - Une esquisse de traduction législative de la résolution des situations de double effet

Article 2 de la loi du 22 avril : « *Le dernier alinéa de l'article L. 1110-5 du même code est complété par deux phrases ainsi rédigées : "Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article*

L.1111-2, la personne de confiance visée à l'article L.1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical".»

Ce que dit l'article L 1111-2, alinéa 4 : « *La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.»*

Commentaires : l'adjonction par le rapporteur (postérieure aux travaux de la mission parlementaire) vise à pallier l'absence de précisions sur ce sujet dans la future rédaction du code de déontologie médicale (réforme de l'article 37). **Il s'agit en fait de lever l'ambiguïté parfois évoquée du risque judiciaire encouru par les médecins administrant des produits ayant potentiellement des effets secondaires mortels notamment sur le terrain fragile des patients en fin de vie.**

Cet article a été présenté comme une traduction du principe du double effet, ce qui n'est pas tout à fait exact. En fait il traite bien des situations où se pose la question de la légitimité morale d'un acte pouvant avoir un double effet - bénéfique et néfaste- mais il propose une solution différente de celle proposée classiquement. Le principe du double effet a été initialement exposé par Saint Thomas d'Aquin puis remis au goût du jour dans le cadre des principes de la bioéthique notamment nord-américaine. Il s'agit ici de trouver une solution moralement acceptable aux situations où l'administration d'un traitement peut avoir un effet positif (soulager la souffrance) et un effet négatif (abrèger sa vie). Le principe thomiste de résolution des situations de double effet fait appel à (au moins) 3 conditions : la proportionnalité (rapport bénéfice/risque acceptable : la possibilité de soulager sans entraîner la mort est raisonnable), la non-conditionnalité de l'effet positif à la réalisation de l'effet négatif (l'obtention du soulagement n'est pas la conséquence obligatoire de la survenue de la mort) et l'intentionnalité (l'intention est



d'obtenir l'effet positif - le soulagement - et pas l'effet négatif - la mort). Pour une approche plus détaillée du sujet on ne peut que conseiller la lecture de l'article de J-C. Fondras sur ce sujet complexe (Médecine Palliative n°1, 2002, p. 89-94).

La proposition de loi pose, elle, d'autres conditions pour autoriser la pratique d'un acte en situation de double effet : l'information du malade - ou de ses représentants - et l'inscription sur le dossier de la procédure suivie.

Il faut noter que c'est l'utilisation de traitements permettant de soulager la souffrance (et non la douleur) qui est citée. On peut s'interroger sur la nature exacte des traitements visés. Il pourrait s'agir davantage des agents sédatifs, visant à faire perdre la conscience dans le cas de symptômes réfractaires, que des antalgiques morphiniques qui ne soulagent pas la souffrance mais la douleur et pour lesquels il est bien connu désormais qu'il existe toujours une dose permettant l'antalgie, sans risque de dépression respiratoire. **Il existe un risque théorique que cet article ouvre en fait le droit à des pratiques euthanasiques déguisées.** L'accueil très favorable par l'ADMD de cet amendement semble plaider en ce sens. Il suffirait pour être autorisé par la loi à injecter une dose manifestement mortelle d'un produit d'affirmer que c'est pour soulager la souffrance, que le malade (ou sa famille s'il n'est pas conscient) en soit informé et que cela soit inscrit dans le

dossier. Il s'agirait bien alors d'une véritable légalisation d'une forme d'euthanasie.

Afin d'éviter ce risque, il était difficile d'introduire dans la loi la question éminemment morale de l'intentionnalité (« il ne doit pas avoir l'intention de provoquer la mort »). Cela aurait conduit à s'intéresser non pas aux conséquences de l'acte (la mort du patient) mais à l'intention de son auteur (dire « ce n'était pas mon intention » suffisant à rendre l'acte licite). Par contre, **il sera indispensable d'encadrer ces situations en précisant que l'acte doit rentrer dans le cadre des règles de bonne pratique établies par les professionnels.** La justice pourrait ainsi se prononcer (a posteriori) sur le caractère licite ou illicite en examinant si, au vu des pratiques habituelles, l'acte devait avoir plutôt la conséquence de soulager, ou plutôt celle de provoquer la mort.

En conclusion

Ce texte de loi est une avancée considérable pour le mouvement des soins palliatifs et pour les droits des malades. Il permet d'inscrire dans la loi française le principe du double refus : refus de l'acharnement thérapeutique et refus de l'euthanasie. Cette loi devrait progressivement modifier les pratiques médicales et contribuer à ce que des situations extrêmes et aporétiques (sans solution acceptable) comme celle de Vincent Humbert ne puissent se reproduire.

Bernard Devalois, médecin, co-responsable du pôle Communication de la SFAP

Bref rappel bibliographique concernant l'élaboration de la loi du 22 avril 2005

*Ces textes sont disponibles ou accessibles sur le site de la SFAP : www.sfap.org
Menu Documentation > Textes officiels > Textes relatifs aux soins palliatifs ou aux droits des malades*

Loi relative aux Droits des malades et à la fin de vie n° 2005-370 du 22 avril 2005

Examen et vote au Sénat :

<http://www.senat.fr/dossierleg/pp104-090.html>

- Proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, n° 90, déposée le 1er décembre 2004
- Rapport de M. Gérard Dériot n° 281 (2004-2005) déposé le 6 avril 2005
- Examen en séance publique : mardi 12 avril 2005 - Texte définitif n° 96 (2004-2005)

Examen et vote à l'Assemblée nationale :

http://www.assembleenationale.fr/12/dossiers/accompagnement_fin_vie.asp

- Proposition de loi de M. Jean Léonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie, n° 1882, déposée le 26 octobre 2004
- Rapport de M. Jean Léonetti à l'Assemblée nationale, n° 1929, déposé le 18 novembre 2004
- 1^{ère} séance du vendredi 26 novembre 2004 : compte rendu analytique - compte rendu intégral
- 2^{ème} séance du vendredi 26 novembre 2004 : compte rendu analytique - compte rendu intégral

Travaux de la mission d'information de l'Assemblée nationale sur l'accompagnement de la fin de vie, présidée par M. Jean Léonetti : référence 1708, enregistré à la Présidence de l'Assemblée le 30.06.04.

- Tome 1 : Rapport de M. Jean Léonetti au nom de la mission d'information
- Tome 2 : Les comptes rendus d'auditions

Rapport de Mme Marie de Hennezel au ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées, « Fin de vie : le devoir d'accompagnement », Paris, La Documentation française, 2003



Société Française
d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SFAP, 106 avenue Emile Zola, 75 015 Paris - Tel : 01 45 75 43 86 - Fax : 01 45 78 90 20
Adresse courriel : sfap@sfap.org

Retrouvez toutes les informations sur l'accompagnement et les soins palliatifs
sur le site internet de la SFAP :

www.sfap.org