

LA LOI CLAEYS-LEONETTI

(Les extraits de la loi sont en italique)

Dans la continuité de la loi de 2005 dite Loi Léonetti, la nouvelle loi du 02/02/2016, dite Loi Claeys-Léonetti, a été adoptée. Elle donne de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie qu'il est possible de regrouper en trois axes :

1. Le droit de ne pas subir d'obstination déraisonnable.
2. Le droit de faire respecter ses volontés concernant sa fin de vie.
3. Le droit d'être soulagé en fin de vie, qu'elles que soient les circonstances, jusqu'à son décès.

PREMIER AXE

DROIT DU PATIENT DE NE PAS SUBIR D'OBSTINATION DERAISONNABLE

1. Interdiction de l'obstination déraisonnable

La loi de 2005 a été complétée. Elle prévoyait que les actes médicaux ne devaient pas être *poursuivis* par obstination déraisonnable. Désormais, les actes médicaux « *ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable.* »

Tout acte **inutile** est considéré comme **déraisonnable** et ne doit donc pas être entrepris. Le caractère **disproportionné** est évalué par le rapport entre le bénéfice possible et les conséquences néfastes. Un acte peut être **utile mais disproportionné**. Il doit alors ne pas être entrepris ou doit être suspendu. La finalité de l'acte ne doit pas être le **seul maintien artificiel de la vie**. Si un acte est utile, proportionné mais qu'il ne conduit qu'au maintien artificiel en vie sans espoir d'amélioration (donc sans retour à un maintien non artificiel en vie), il ne doit pas être entrepris ou être suspendu.

Donc « *lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont effet que le seul maintien de la vie, [les actes médicaux] peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale.* »

2. Droit du patient de refuser un traitement même si cela met sa vie en danger

Quand un patient est en état d'exprimer sa volonté

Il a le droit «*de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif* » et

« *Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre un traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable.* »

Le « délai raisonnable » reste à l'appréciation du médecin. Aujourd'hui disparaît l'obligation de tout mettre en œuvre pour **convaincre** le patient d'accepter les soins indispensables au maintien en vie. Par contre, il y a obligation médicale de **poursuivre le suivi** d'un patient qui refuse un traitement et de lui **apporter les soins palliatifs** nécessaires qui assure son confort.

Dans tous les cas d'arrêt de traitement mettant la vie du patient en danger, « *le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les **soins palliatifs**, qui visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.* »

Par ailleurs, le législateur a clarifié un point important : « *la nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément à la loi.* »

Quand un patient ne peut pas exprimer sa volonté

Les procédures décrites précédemment « *ne peuvent être réalisées sans avoir respectées la procédure collégiale et les directives anticipées ou, à défaut, sans que la personne de confiance ou, à défaut, la famille et les proches aient été consultés.* » La responsabilité de la décision revient toujours au médecin en charge du patient.

En effet, si la discussion est collégiale, la décision, elle, est personnelle au médecin.

DEUXIÈME AXE

DROIT DU PATIENT DE FAIRE RESPECTER SES VOLONTÉS CONCERNANT SA FIN DE VIE

La loi de 2005 permettait aux malades d'exprimer leurs **souhaits** dans leurs **directives anticipées**. La loi de 2016 renforce les dispositions et permet aux malades d'exprimer par anticipation leur **volonté**. Le patient peut écrire des directives anticipées, de façon libre ou selon un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'état, pris après avis de la Haute Autorité de Santé. Elles doivent être obligatoirement signées par celui qui rédige.

« *Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.* »

1. Le médecin est tenu de mettre en œuvre les directives anticipées

« *Les directives anticipées **s'imposent au médecin** pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et [ou] lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.* »

Notons le changement apporté par le texte de 2016 à propos du caractère contraignant des directives anticipées écrites par le patient.

Les directives anticipées s'imposent au médecin qui doit les respecter.

2. Le médecin doit rechercher les volontés du patient s'il ne peut plus les exprimer

« 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 a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches ».

3. Désignation de la personne de confiance

*« 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. Elle rend compte de la volonté de la personne. **Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.** Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. »* et *« Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. »*, ce dernier point constitue une nouveauté de la loi de 2016.

La loi de 2016 précise la mission de la personne de confiance. Elle est l'interlocutrice privilégiée du médecin pour recevoir les informations concernant le malade et pour témoigner des volontés de ce dernier. Elle n'a cependant pas de rôle décisionnel, ni à la place du patient ni à la place du médecin.

Voici quelques précisions supplémentaires concernant les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance :

La durée de la désignation de la personne de confiance doit être précisée.

Le médecin traitant a un rôle d'information : il informe de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées. Il informe de la possibilité de désigner une personne de confiance et peut inviter à le faire.

Le majeur protégé peut rédiger des directives anticipées et désigner, ce qui est une nouveauté de la loi 2016, une personne de confiance. Il le fait avec l'autorisation du juge de tutelle ou du Conseil de famille si celui-ci est constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni le représenter à cette occasion.

Par ailleurs, la durée des directives anticipées n'est plus limitée à trois ans comme dans la loi de 2005 et leur conservation est prévue dans un registre national.

Que ce soient les directives anticipées ou la désignation de la personne de confiance, ces décisions sont révisables et révocables à tout moment.

Il est possible de rédiger des directives anticipées sans désigner de personne de confiance.

Il est possible de désigner une personne de confiance sans rédiger de directives anticipées.

TROISIEME AXE

DROIT DU PATIENT D'ETRE SOULAGE EN FIN DE VIE

1. Obligation du médecin de tout mettre en œuvre pour soulager en fin de vie

« Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. » « La souffrance doit être en toutes circonstances prise en compte, évaluée et traitée. » Et pour ce faire, les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition.

2. Possibilité de mettre en œuvre des traitements pour soulager même au risque d'abrégé la vie

« Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, **même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie**. Il doit en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou à défaut un des proches du malade. » Les traitements analgésiques sont des traitements qui diminuent ou suppriment la sensibilité à la douleur dans un but thérapeutique. Comme dit précédemment, lorsque des actes médicaux sont suspendus ou ne sont pas entrepris pour éviter une obstination déraisonnable, « le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs. »

3. Droit à une sédation profonde et continue

La loi de 2016 ouvre un droit à la sédation profonde et continue pour le malade. Un médecin **ne peut se soustraire** à la mettre en œuvre si les conditions fixées par la loi sont respectées. La décision est inscrite au dossier médical du patient. La sédation profonde et continue provoque une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès. Elle est associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie.

Un patient en état d'exprimer sa volonté qui souhaite mettre fin à ses souffrances a **le droit** de demander la sédation profonde et continue dans deux cas :

- il est atteint d'une maladie incurable. Son pronostic vital est engagé à court terme **ET** sa souffrance est réfractaire aux traitements,
- il est atteint d'une maladie incurable et décide d'arrêter le traitement. Le pronostic vital est engagé à court terme **ET** entraîne une souffrance insupportable.

Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, dans le souci de lui éviter des souffrances, le médecin peut décider de ne pas mettre en œuvre ou d'interrompre les traitements de maintien en vie. Le pronostic est donc réservé à court terme. Le médecin, à l'issue d'une procédure collégiale de l'équipe soignante, doit mettre en œuvre une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Il a **obligation** d'informer les proches du patient. La loi prévoit qu'« à la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile ou dans un établissement de santé. »

En très brève conclusion, la loi du 02 février 2016, dite Claeys-Léonetti, crée de nouveaux droits pour les patients en fin de vie et de nouveaux devoirs pour les médecins.

