

# La Loi Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie : applications et enjeux en neurologie

Véronique Danel-Brunaud

► **To cite this version:**

Véronique Danel-Brunaud. La Loi Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie : applications et enjeux en neurologie . Neurologie.com, 2009, 2, pp.6 - 2010. <10.1684/nro.2010.0211>. <inserm-01376183>

**HAL Id: inserm-01376183**

**<http://www.hal.inserm.fr/inserm-01376183>**

Submitted on 4 Oct 2016

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

# La Loi Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie : applications et enjeux en neurologie



[[Traduire le titre de l'article en anglais]]

**Véronique Danel-Brunaud**  
Centre SLA-MMN, neurologie,  
Hôpital Roger-Salengro, Lille Cedex  
<veronique.danel@chru-lille.fr>

## Pour la pratique on retiendra

La Loi Leonetti pose le refus de l'acharnement thérapeutique. La limitation ou arrêt des traitements (LATA) peut concerner tout traitement dont la nutrition artificielle. La loi encadre trois situations selon que le malade est conscient et en fin de vie, conscient et non en fin de vie, inconscient (en fin de vie ou non). Envers un malade conscient et en fin de vie qui demande une LATA, le médecin a les obligations de respecter sa demande et de l'informer des conséquences. Pour une personne qui n'est pas en fin de vie, le médecin doit respecter sa demande, l'informer des conséquences, mettre tout en œuvre pour le convaincre et le malade doit réitérer sa demande après un délai raisonnable. Si le malade est en incapacité d'exprimer sa volonté, la loi pose le respect de la volonté du malade et la collégialité de la discussion. La volonté du malade inconscient sera recherchée par le praticien au travers des directives anticipées qu'il aurait éventuellement rédigées moins de 3 ans avant, sinon des témoignages de sa personne de confiance et de ses proches. La loi pose que l'avis de la personne de confiance, en l'absence de directives anticipées, prévaut sur tout autre avis non médical. La procédure collégiale signifie une consultation de l'équipe de soin et d'un autre médecin que le médecin en charge du patient, sans rapport de hiérarchie entre eux. Dans tous les cas, la volonté du malade, la décision médicale et ses motivations, et l'action médicale sont inscrites dans le dossier du malade dans un souci de transparence et la personne malade reçoit des soins palliatifs.

## Abstract

The Leonetti law outlaws excessive professional practice leading to prolongation of life by medical means. Any treatment, including artificial nutrition may be withheld or withdrawn. The law defines 3 situations, in which : the patient is conscious and at end of life, conscious and not at end of life, and unconscious (whether or not at end of life). In the case of a conscious end of life patient who requests a limitation of care, the doctor is obliged to respect the patient's request and inform the patient of the consequences. For a person who is not end of life the doctor must respect the patient's request, inform him/her of the consequences and do all in his/her power to convince the patient, and the patient must repeat his/her request after a reasonable period of time. If a patient is unable to express his/her own will the law requires that the patient's will and collegiate discussion, which must reach a consensus, be respected. The will of the unconscious patient should be investigated by the practitioner through advanced instructions which the patient may have written within 3 years, or failing this from reportage by the trusted person and those close to the patient. The law stipulates that the decision of the trusted person will prevail over any other non-medical opinion. The collegiate procedure indicates consultation with the care team and with a doctor other than the doctor in charge of the patient and not within that doctor's line management. In all situations, the patient's will, the medical decision and its justifications and medical actions will be recorded in the patient dossier for the purposes of transparency and the sick person will receive palliative care.

### Mots clés

euthanasie, acharnement thérapeutique, refus de traitement, soins palliatifs, droits des malades, autonomie, directives anticipées

### Key words

euthanasia, professional practice, refusal of treatment, palliative care, patient rights, autonomy, advanced directives

### Résumé pour les patients

#### LA LOI LEONETTI RELATIVE AUX DROITS DES MALADES ET À LA FIN DE VIE : APPLICATIONS ET ENJEUX EN NEUROLOGIE

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti, a conforté la...



La suite sur

webneurologie.com

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, d'initiative parlementaire, est le résultat d'une recherche de consensus et a fait l'objet en 2008 d'une évaluation. Tous les textes et rapport des missions parlementaires sont disponibles sur le site Internet de l'assemblée nationale ([www.assemblee-nationale.fr](http://www.assemblee-nationale.fr)) ou sur [www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr). Cette loi a conforté les principes affirmés dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et celle du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs : droit d'être informés et associés aux décisions thérapeutiques, droit de limiter ou de refuser un traitement, et droit de recevoir des soins palliatifs. Le code de santé

publique (CSP) a donc été modifié. Par décret du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitements, l'article 37 (R. 4127-37 du CSP) du code de déontologie a été modifié en suivant les propositions de la mission parlementaire d'évaluation de la loi du 22 avril 2005, publiée en novembre 2008.

## LE MESSAGE ESSENTIEL DE LA LOI EST LE REFUS DE L'ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE

Les malades ne perdent pas leur autonomie dans la conduite de leur existence et les médecins – et à travers eux l'ensemble des professionnels du soin et leurs institutions – ont une double obligation [1] à leur égard qui est un refus de l'euthanasie et un refus de l'acharnement thérapeutique. « Il (Le médecin) n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort » (Article R4127-38 du CSP). L'acharnement thérapeutique est entendu du résultat d'une obstination médicale déraisonnable. Toute obstination n'est pas déraisonnable si elle répond aux attentes du malade dans la continuité de l'action médicale (surveillance, ajustements). La loi (Article L1110-5) définit l'obstination déraisonnable à partir des notions de disproportion et d'inutilité où interviennent la volonté et la qualité de vie du malade et le caractère artificiel du maintien de la vie.

## LA LIMITATION ET L'ARRÊT DES TRAITEMENTS – LATA – SONT DÉSORMAIS INSCRITS DANS LA LOI

Une limitation consiste à ne pas entreprendre (« *witholding* »), c'est-à-dire à maintenir le traitement en cours sans envisager de l'intensifier en cas de perte d'efficacité [2]. La loi prend en compte trois situations.

« *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...* » (Article L1111-10 du CSP).

Envers un malade conscient et en phase avancée ou terminale qui demande une LATA, le médecin a l'obligation d'entendre sa demande, de l'informer des conséquences et de respecter sa volonté.

« *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...* » (Article L1111-13 du CSP).

Premier point, le médecin est tenu de s'interroger sur le caractère raisonnable des traitements dans le respect de la volonté du malade, volonté qui, du fait de l'incapacité du malade de l'exprimer, est recherchée au travers d'éventuelles directives anticipées du malade et en consultant la personne de confiance, la famille ou, à défaut l'un des proches.

Deuxième point, l'entourage, la personne de confiance, la famille, ou à défaut un des proches, peuvent déclencher auprès du médecin le questionnement sur le caractère raisonnable ou non du traitement.

La loi ne définit cependant pas le caractère artificiel d'un traitement. Comment alors comprendre ce terme ? P. Verspieren propose de l'entendre d'une vie maintenue dans « *une forme extrême de vie, forme créée par la technique biomédicale* » [3].

Des conflits restent possibles. La mission d'évaluation de la loi a proposé que si la famille s'oppose à une décision de limitation ou arrêt de traitements d'une personne inconsciente, le médecin n'ira pas contre la volonté de la famille et reportera la décision [4]. La mission d'évaluation de la loi propose qu'intervienne en cas de conflit un médecin référent en soins palliatifs pour un rôle « *d'écoute, de conseil, d'expertise voire de médiation* ». Les éventuels refus médicaux opposés aux directives anticipées ou à la personne de confiance doivent être motivés et inscrits dans le dossier médical.

**Lorsqu'une personne qui n'est pas en fin de vie, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement.**

« *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 tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. 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* » (Article L1111-4 du CSP).

Le médecin doit respecter sa demande, l'informer des conséquences, mettre tout en œuvre pour la convaincre, et il peut faire appel à un autre médecin. La personne doit réitérer sa demande après un délai raisonnable : la loi ne s'applique donc pas aux situations d'urgence vitale chez une personne qui n'est pas en fin de vie.

## EN PRATIQUE

### Les directives anticipées

Toute personne peut prévoir une situation d'incapacité à exprimer sa volonté en donnant ses directives anticipées. Elles doivent être écrites, datées et signées. Elles peuvent être modifiées et ont une validité de 3 ans. Si l'auteur ne peut pas écrire, deux témoins dont la personne de confiance attestent de sa volonté transcrite par un tiers. Le document doit être établi et conservé de manière à pouvoir servir. Les directives auront d'autant plus de poids dans la décision médicale qu'elles correspondent à la maladie pour laquelle se posera la question du caractère raisonnable ou non du traitement. La loi impose en effet au médecin d'en tenir compte.

### La personne de confiance

L'avis de la personne de confiance prévaut sur tout autre avis non médical mais non sur les directives anticipées.

### La procédure collégiale

La procédure collégiale signifie que la décision médicale doit être le fruit d'une discussion collégiale. La collégialité consiste en la consultation de l'équipe de soin et d'un autre médecin que le médecin en charge du patient, sans rapport de hiérarchie entre eux. Si l'un des deux l'estime nécessaire, un « deuxième » avis peut être demandé à un autre consultant.

### La transparence de la décision

« *La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est motivée. Les avis recueillis, la nature et le sens des concertations qui ont eu lieu au sein de l'équipe de soins ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient* » (Article R4127-37 du code de déontologie médicale).

Les avis doivent être motivés, et retranscrits dans le dossier médical du patient, au même titre « que la nature et le sens des concertations qui ont eu lieu au sein de l'équipe de soin ».

Les proches sont informés : « Les détenteurs des directives anticipées du patient, la personne de confiance, la famille ou, le cas échéant, l'un des proches sont informés, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale... de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement » Article R4127-37.

### Les soins palliatifs

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, pluridisciplinaires qui visent à soulager la douleur, apaiser la souffrance, préserver la dignité et soutenir l'entourage.

« 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 œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort » (Article L1110-5 du CSP).

« Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage » (Article R. 4127-38 du code de déontologie médicale).

Une attention particulière est portée sur la situation du malade qu'il n'est pas possible d'évaluer sur le plan de la douleur ou de la souffrance : « Lorsqu'une limitation ou un arrêt de traitement a été décidé (...) le médecin, même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne selon les principes et dans les conditions énoncés à l'article R. 4127-38. Il veille également à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire » (Article R4127-37).

### Le double effet de certains traitements

« 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 » (Article L1110-5 du CSP).

Les traitements antalgiques ou anxiolytiques ou hypnotiques, proposés pour soulager la douleur, l'anxiété ou l'insomnie, peuvent avoir l'effet secondaire et non recherché d'abrèger la vie : il est admis qu'il est différencié d'un acte d'euthanasie sur la non-intention de donner la mort et sur l'usage approprié, adapté, évalué et justifié de ces traitements.

### La sédation

La sédation est un traitement palliatif proposé devant une détresse majeure en phase terminale (l'hémorragie cataclysmique et l'asphyxie, par exemple). Elle nécessite des compétences et obéit à un processus décisionnel et des modalités de mise en place très précises [5].

## LES SITUATIONS D'APPLICATION DE LA LOI SONT SOUVENT TRÈS COMPLEXES

La fin de vie est une préoccupation majeure des professionnels de santé. Ils déplorent le déficit en soins palliatifs, l'insuffisance d'accompagnement des proches, et le défaut

de collégialité [6, 7]. Si la loi Leonetti doit permettre d'intégrer la culture palliative et la réflexion éthique, des écueils sont à éviter. La position de la personne malade sur le fardeau des traitements et sur le handicap acceptable n'est jamais claire ni fixée, tant l'appréciation de la qualité de vie est fonction de capacités d'adaptation qui se développent en situation. Il n'est pas rare que des personnes malades ne souhaitent pas, momentanément ou non, être informées de l'évolution défavorable de leur état de santé ou ne soient plus en capacité de consentir ou d'anticiper sur les traitements [8]. Les proches, eux-mêmes en souffrance, recherchent aussi une relation de soutien et de confiance [9]. La volonté de solliciter l'autonomie pourrait dans ces cas devenir une contrainte pour le malade. Le suivi des personnes souffrant de maladie chronique et incurable pourrait se focaliser sur la question du consentement anticipé à une réanimation ou aux soins palliatifs de fin de vie. Le médecin doit s'interroger sur son intention : est-elle que la personne prenne une position et donne des directives anticipées ou est-elle d'ouvrir une relation au sein de laquelle la personne malade peut exprimer une position, si elle en a une, sur les traitements ? Le médecin attend-il de la personne des directives anticipées prescriptives ou, dans une attitude plus souple et attentive aux ambivalences du malade, un témoignage de l'idée de tolérable et d'intolérable comme invitation à la discussion dans une visée de décision la moins « mauvaise » ? Comment attester du respect de l'autonomie et de la dignité, entendus comme éléments subjectifs, éléments propres à la personne ? Comment la qualité des relations soignant-soigné nécessaires à ce respect sera-t-elle lue à travers le prisme de l'évaluation médico-économique [10] ?

### Conflit d'intérêts

Aucun.

### Références

1. Hirsch E. Fin de vie : une liberté digne d'être vécue. In : Hirsch E, éd. *Face aux fins de vie et à la mort. Éthiques et pratiques professionnelles au cœur du débat*. 3<sup>e</sup> éd. augmentée. Paris : Vuibert, 2009.
2. Actualisation des recommandations de la Société de Réanimation de langue française sur les limitations et arrêts des traitements chez l'adulte (2009). <http://www.srif.org>
3. Verspieren P. La Loi Leonetti : objectifs et ambiguïtés. Conférence-débat de la Maison Médicale Jeanne-Garnier, 17 mai 2005.
4. Leonetti J. Une approche française des fins de vie. In : Hirsch E, éd. *Face aux fins de vie et à la mort. Éthiques et pratiques professionnelles au cœur du débat*. 3<sup>e</sup> éd. augmentée. Paris : Vuibert, 2009.
5. Recommandations de la Société Française d'Accompagnement et soins Palliatifs. La sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes, juin 2009. <http://www.spaf.org>
6. Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Le-maire F ; French LATAREA Group. Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. *Lancet* 2001 ; 357 : 9-14.
7. Ferrand E, Jabre P, Vincent-Genod C, et al. ; French Mort-a-l'Hôpital Group. Circumstances of death in hospitalized patients and nurses' perceptions: French multicenter Mort-a-l'Hôpital survey. *Arch Intern Med* 2008 ; 168 : 867-75.
8. Danel-Brunaud V, Laurier L, Parent K, et al. Les enjeux de la Loi Léonetti : participation des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique à une discussion anticipée sur la réanimation respiratoire et les soins de fin de vie. *Rev Neurol (Paris)* 2009 ; 165 : 170-7.
9. Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, et al. ; FAMIREA Study Group. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med* 2005 ; 171 : 987-94.
10. Recommandations du Groupe éthique de la Coordination des Centres SLA sur l'évaluation de la qualité des annonces difficiles dans la Sclérose Latérale Amyotrophique (site de la coordination : [portail-sla.fr](http://portail-sla.fr)).

Et toujours



sur  
[www.  
webneurologie.com](http://www.webneurologie.com)