

Les nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Isabelle Erny

Juriste, Direction générale de la santé,
Division des droits des usagers
et des affaires juridiques et éthiques

**Le point sur
la loi n° 2016-87
du 2 février 2016,
qui a créé
de nouveaux droits
en faveur des malades
et des personnes
en fin de vie, et sur
ses décrets d'application
du 3 août 2016.**

S'inscrivant dans la suite de la loi fondatrice du 4 mars 2002 sur les droits des malades, la loi du 2 février 2016, qui crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, a été adoptée après deux ans de réflexion, de débats citoyens et de larges concertations. Sans revenir sur les principes précédemment établis par la loi Léonetti du 22 avril 2005, elle en approfondit et en développe certains aspects essentiels. Ce texte est issu d'une proposition de loi portée par MM. Alain Claeys et Jean Léonetti, précédemment chargés d'une mission parlementaire sur la question de la fin de vie par le président de la République.

Des droits renforcés quant à l'expression de la volonté et au droit de ne pas souffrir

La loi du 2 février 2016 a comme premier objectif de mieux répondre encore à la demande, largement exprimée par le citoyen, de mourir dans la dignité. À cette fin, elle réaffirme le droit à une meilleure prise en charge de la souffrance, et le médecin se doit de tout mettre en œuvre pour soulager le malade. La loi reconnaît le droit de la personne atteinte d'une maladie grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme et qui est confrontée à une souffrance réfractaire ou qui risque d'être confrontée à une souffrance insupportable suite à l'arrêt de ses traitements, à une « *sédation profonde et continue jusqu'au décès* » (article 3 de

la loi). Cette sédation, qui provoque une altération de la conscience, peut être mise en œuvre à la demande du patient. Le médecin peut également décider d'y recourir lorsque le patient en fin de vie est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'une décision d'arrêt des traitements s'impose au titre de « *l'obstination déraisonnable* ». L'intention du médecin est alors de soulager la souffrance de son patient et non de provoquer délibérément la mort. Dans tous les cas, même s'il est demandé par le patient lui-même, le recours à une telle sédation ne peut être réalisé qu'à l'issue d'une procédure collégiale, telle que définie par le code de déontologie médicale. Compte tenu des conditions entourant une telle sédation, le patient ne décède pas des suites de celle-ci mais bien de l'évolution de sa pathologie. Il ne s'agit donc pas, dans le cadre de cette loi, de la mise en œuvre d'un principe d'aide active à mourir.

Le législateur, réaffirmant le refus de toute « *obstination déraisonnable* », entend par ailleurs clarifier les conditions entourant les décisions médicales de limitation et d'arrêt de traitement dans ce cas. Les trois critères d'inutilité ou de disproportion des traitements d'une part, ou tenant au seul maintien artificiel de la vie d'autre part, sont confirmés. Le législateur met également un terme au débat autour de l'alimentation et de l'hydratation artificielles, dont il affirme le statut de traitements pouvant être arrêtés. Tirant les leçons de la jurisprudence du Conseil d'État et de la Cour européenne

des droits de l'homme dans l'affaire Vincent Lambert, il rappelle en outre la nécessité de toujours prendre en compte la volonté du patient et, lorsque celui est hors d'état de l'exprimer, de ne prendre une décision de limitation ou d'arrêt des traitements que dans le cadre d'une procédure collégiale, permettant entre autres d'établir une expression de volonté anticipée (article 2 de la loi).

Conforter la place de la volonté du patient dans le processus décisionnel en fin de vie est en effet une des préoccupations essentielles du législateur de 2016. Le dispositif des directives anticipées est ainsi renforcé (article 8 de la loi). Celles-ci, d'éléments à prendre en compte, deviennent, sauf exceptions, une expression de volonté anticipée qui s'impose au médecin. À cette fin, leurs conditions d'utilisation et d'accès sont améliorées (modèle de référence, registre national). Confronté à une décision d'arrêt de traitement alors que son patient est hors d'état de s'exprimer, le médecin a l'obligation de les rechercher et, lorsqu'elles existent, de les mettre en œuvre. La loi rappelle que la rédaction de directives anticipées est un acte personnel pour lequel on ne peut être représenté, et que seule une personne majeure peut les rédiger. Une personne sous tutelle dispose de ce droit sous réserve de l'autorisation du juge ou du conseil de famille. Afin que les directives anticipées, dont la validité n'est plus limitée dans le temps, ne se retournent pas contre les intérêts de la personne malade, il est prévu que le médecin puisse s'en abstraire dans certaines situations : en urgence, le temps d'évaluer la situation du patient, et lorsqu'elles sont inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient. Dans ce cas, il ne peut cependant refuser de les appliquer que dans le cadre d'une procédure collégiale. Par ailleurs, les directives anticipées sont modifiables et révocables à tout moment et par tout moyen.

Si les directives anticipées deviennent l'élément de référence de l'expression de la volonté, en leur absence, le législateur détermine une hiérarchie des témoignages permettant d'établir la volonté de la personne : en priorité il s'agit du témoignage de la personne de confiance désignée (article 9 de la loi), à défaut de celui de la famille ou à défaut de celui des proches. Les principes posés, le législateur renvoie au pouvoir réglementaire le soin de préciser le nouveau dispositif sur deux points : d'une part sur

les directives anticipées, qui, pour remplir leur office, doivent répondre à des critères de validité propres à assurer leur authenticité et être aisément accessibles aux professionnels au moment utile ; d'autre part, il s'agit de clarifier, dans le code de déontologie médicale, les procédures collégiales encadrant les décisions prises en fin de vie. Ces dispositions font l'objet des deux décrets du 3 août 2016.

Des directives anticipées désormais contraignantes, donc mieux définies

Un premier décret¹, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil) et de la Haute Autorité de santé (HAS), est consacré aux directives anticipées. Il précise les conditions d'information, de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. S'agissant de l'information, le législateur, en même temps qu'il impliquait la HAS dans l'élaboration d'un modèle de directives anticipées, lui a confié le soin d'élaborer des guides à destination du public et des professionnels. Les conditions de validité qui permettent, d'abord, d'établir l'authenticité du document sont complétées par la proposition d'un modèle préparé par la HAS, modèle faisant l'objet d'un arrêté. Ce modèle distingue, conformément à la loi, deux types de situation : celle de la personne malade et celle de la personne non malade au moment de la rédaction des directives. Un volet est consacré à la désignation de la personne de confiance, qui reste l'un des vecteurs privilégiés de la volonté de la personne. Par ailleurs, le décret précise les différentes modalités de conservation des directives anticipées, et notamment met en œuvre, après avis de la Cnil, la création d'un registre national automatisé tel que préconisé par la loi. Ainsi sera considéré comme un enregistrement au sens de la loi le dépôt dans le dossier médical partagé (DMP) lorsqu'il est ouvert par la personne. Le DMP pourra, par ailleurs, recueillir des données sur l'existence de directives, sur l'identité et les coordonnées de leur dépositaire. La

1. Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, et arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du CSP (JO du 5 août 2016).

conservation dans le DMP permet d'offrir aux directives anticipées les garanties en termes notamment de confidentialité mais aussi d'accessibilité à qui de droit prévues par le dispositif pour les données de santé accueillies. Les modalités concrètes de mise en œuvre de cette possibilité de conservation dans le DMP feront l'objet d'un travail avec les organismes d'assurance maladie chargés de la gestion du DMP

Un principe de collégialité de la délibération en fin de vie confirmé et étendu

Un second décret², pris cette fois sur proposition du Conseil national de l'Ordre des médecins (Cnom), s'agissant d'une révision du Code de déontologie médicale, vient en particulier préciser l'organisation des différents recours à la procédure collégiale qui accompagne les décisions relatives, d'une part, à l'arrêt des traitements en fin de vie lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, d'autre part, à la sédation profonde et continue, y compris à la demande du malade, et enfin au refus du médecin de se conformer à des directives anticipées inappropriées ou non conformes à la situation médicale. Les dispositions du Code de déontologie médicale font désormais clairement la part de ce qui relève de la délibération collégiale contenant la consultation d'un, voire de plusieurs médecins référents et la consultation de l'équipe de soins au sens large, de ce qui relève des avis et témoignages recueillis auprès de la personne de confiance en priorité et à défaut de la famille ou des proches. Les directives anticipées sont quant à elles recherchées au préalable et déterminantes, en tant qu'expression de la personne malade elle-même.

Une stratégie de communication et d'information pour assurer l'application de la loi

Comme la loi de 2005, la loi de 2016 entend s'appliquer dans le champ sanitaire mais également médico-social. Les droits affirmés par le texte auront à s'appliquer, que la personne soit prise en charge dans

2. Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévu par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (JO du 5 août 2016).

un établissement sanitaire ou accueillie dans un établissement médico-social (personnes âgées dépendantes par exemple); ils auront également à s'appliquer si la personne choisit d'être prise en charge à son domicile.

Au-delà des textes, la loi doit être connue et chacun devra se l'approprier. Il s'agit de ne pas retomber dans les écueils de la loi de 2005, dont tout le monde s'accorde à dire qu'elle était mal connue et de ce fait pas assez appliquée. Le législateur de 2016 a pris les devants en confiant à la HAS une mission d'information sur les directives anticipées.

Par ailleurs, des actions de promotion relatives aux directives anticipées et d'accompagnement des patients dans leur démarche de rédaction sont inscrites dans

le Plan national pour le développement des soins palliatifs. Des actions de communication ministérielle en direction des professionnels sont également prévues³. Enfin, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV), créé en 2016⁴, s'est vu confier, entre autres, une mission d'information du grand public⁵ et des professionnels « afin de contribuer à la diffusion des connaissances sur la démarche palliative et sur la fin de vie, notamment à la promotion des dispositifs concernant les directives anticipées et la désignation des personnes de confiance ».

3. Pour les professionnels de santé : décembre 2016.

4. Décret n° 2016-5 du 5 janvier 2016 portant création du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.

5. Campagne grand public : février 2017.

Il est chargé d'organiser une campagne d'information sur le dispositif des directives anticipées destinée au public. À l'avenir, le CNSPFV devra contribuer à « une meilleure connaissance des conditions de la fin de vie et des soins palliatifs, des pratiques d'accompagnement et de leurs évolutions, de contribuer à l'identification de nouveaux besoins et favoriser les rencontres entre chercheurs et professionnels compétents dans le champ des soins palliatifs et de la fin de vie ». Enfin, sur un plan général, les questions relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie devraient faire l'objet d'une attention particulière, tant au titre de l'observation des pratiques que de l'organisation de débats publics en région, de la part des instances de démocratie en santé et de réflexion éthique. ■



Volume 28 n° 5 - septembre-octobre 2016

Éditorial

- S'associer aux acteurs de l'accompagnement à la parentalité dans une perspective de réduction des inégalités sociales de santé : un défi à relever pour la santé publique, D. Houzel

Politiques, interventions et expertises en santé publique

- Le développement de centres de santé pluridisciplinaires de proximité en Allemagne : les *Medizinische Versorgungszentren*, C. Imbaud, P. Garassus, J.-M. André, F. Langevin
- Pratiques des jeux vidéo, d'Internet et des réseaux sociaux chez des collégiens français, L. Dany, L. Moreau, C. Guillet, C. Franchina
- Circonstances des traumatismes et accidents de l'enfant : recensement par un thésaurus, C. Séjourné, O. Philbois, P. Vercherin, H. Patural
- Ce que l'éducation thérapeutique peut apporter à l'addictologie, X. de la Tribonnière, J.-M. Jacquet, J. Vidal, H. Donnadiou Rigole

- Le « Mammobile » : une méthode pertinente en France ? A. Vallée

Pratiques et organisation des soins

- Retour à l'emploi après un accident de travail : une coordination entre médecin du travail et médecin-conseil d'assurance est-elle possible ? L. Paggetti, M. Muller, P. Mairiaux
- Les facteurs de motivation au travail chez les cadres paramédicaux dans un hôpital tunisien, C. Zedini, A. Ben Cheikh, M. Limam, Y. Henrichi, M. Mellouli, M. El Ghardallou *et al.*
- Prise en charge médicamenteuse en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, en Île-de-France en 2014 : état des lieux et axes d'amélioration, A. de Saunière, L. Bonneau, V. Donio, V. Godinot, J.-P. Flouzat, G. Bensasson *et al.*
- La distance entre domicile du patient et laboratoire influence-t-elle le suivi biologique du diabète ? V. Laville, B. Trombert, M. Fernandez, R. Charles
- Culture sécurité des patients par la réponse non-punitivité à l'erreur et la liberté d'expression des soignants, M. Mahjoub, N. Bouafia, A. Ben Cheikh, O. Ezzi, M. Njah

Afrique, santé publique & développement

- Déterminants des accidents mortels de

la circulation routière en Côte d'Ivoire de 2002 à 2011, Benie Bi Vroh, I. Tiembré, D. K. Ekra, M.-N. Ano Ama, O. M. Ka, S. Ncho Dagnan *et al.*

- Évaluation de l'introduction du vaccin anti-*haemophilus influenzae* en Côte d'Ivoire, S. Yohou, N. Lepri Aka, S. Noufe, A. Douba, B. Assi Assi, S. N'Cho Dagnan
- Équité et déterminants sociaux des accidents de la circulation à Ouagadougou, Burkina Faso, A. Fillol, E. Bonnet, J. Bassolé, L. Lechat, A. Djiguinde, G. Rouamba *et al.*
- Utilisation des médicaments potentiellement inappropriés dans les soins gériatriques au Burkina Faso, H. Hien, B. Konaté, A. Berthé, T. Somé, K. M. Drabo, J.-B. Tougouma *et al.*
- Surpoids, obésité et facteurs associés chez les élèves du 2nd cycle d'enseignement public de Dakar, P. Ndiaye, M. M. M. Leye, A. Tal Dia

Lectures

Santé publique
BP 7 – 2, avenue du Doyen J.-Parisot
54501 Vandœuvre-lès-Nancy Cedex
Téléphone : 03 83 44 87 00