

questionnement éthique et juridique sur la prise en charge de la personne dans le cadre de la loi claeys leonetti

1/ LA NOUVELLE LOI

nouvelle loi « Leonetti Claeys » n°2016-87 du 2 février 2016.

Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016

Rapport claeys leonetti avant la loi

« L'obstination déraisonnable peut également concerner les personnes qui se trouvent dans un état végétatif chronique ou pauci-relationnel. Le ministère de la Santé estime à 1500 le nombre de personnes actuellement dans cette situation. Ces personnes sont « hors d'état d'exprimer sa volonté » selon les termes de la loi de 2005 et sont nombreuses à n'avoir pas rédigé de directives anticipées. Or, il est permis de penser que ces personnes pourraient qualifier ces situations d'obstination déraisonnable si elles pouvaient s'exprimer »

questionnement éthique et juridique sur la prise en charge de la personne dans le cadre de la loi claeys leonetti

Le droit à être soulagé de sa souffrance

Le nouvel article L. 1110-5-3 consacre solennellement le droit de recevoir des traitements et des soins qui garantissent le meilleur apaisement possible de la souffrance, et ce même s'ils peuvent avoir comme effet d'abréger la vie.

questionnement éthique et juridique sur la prise en charge de la personne dans le cadre de la loi claeys leonetti

loi du 2 février 2016

l'article L. 1110-5-1 du Code.

le médecin ne **doit pas poursuivre des actes inutiles, disproportionnés** ou qui n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ou des actes constitutifs d'une **obstination déraisonnable;**

La loi dit que

la nutrition et l'hydratation artificielles sont des traitements susceptibles d'être arrêtés au titre du refus de l'obstination déraisonnable (art. L. 1110-5-1, al. 2).

questionnement éthique et juridique sur la prise en charge de la personne dans le cadre de la loi claeys leonetti

2005 :L'article L 1111-4 du Code de la santé publique disposait avant la loi du 2 février 2016 :

« 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 oeuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables »

questionnement éthique et juridique sur la prise en charge de la personne dans le cadre de la loi claeys leonetti

2016= l'avancée ?

L'article L. 1111-4

« Toute personne 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.

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 tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10. » ;

questionnement éthique et juridique sur la prise en charge de la personne dans le cadre de la loi claeys leonetti

Le droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès

consécration d'un **nouveau droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès** à l'article L. 1110-5-2

La sédation profonde et continue pourra être mise en oeuvre non plus uniquement à l'hôpital, mais également au domicile du patient, au sein d'établissements de soins ou de services accueillant des personnes âgées.

questionnement éthique et juridique sur la prise en charge de la personne dans le cadre de la loi claeys leonetti

La personne de confiance

l'article L. 1111-6. Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance dont le **témoignage prévaut sur tout autre** témoignage de la famille ou des proches.

questionnement éthique et juridique sur la prise en charge de la personne dans le cadre de la loi claeys leonetti

Les directives anticipées

L'article L. 1111-11 relatif aux **directives anticipées** indique que ces directives anticipées **expriment la *volonté* (et non les *souhaits*)** de la personne concernant sa fin de vie.

Elles n'ont plus de durée limitée

Elles sont révisables

questionnement éthique et juridique sur la prise en charge de la personne dans le cadre de la loi claeys leonetti

La loi du 2 février 2016

ces directives s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement.

deux exceptions

Le médecin pourra se détacher des directives **en cas** d'urgence vitale afin d'avoir **un temps suffisant** pour évaluer la situation médicale

ou

lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

questionnement éthique et juridique sur la prise en charge de la personne dans le cadre de la loi claeys leonetti

...

« Art. R. 4127-37-2.-I.-

Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et en l'absence de directives anticipées, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés, au titre du refus d'une obstination déraisonnable, ne peut être prise qu'à l'issue de la procédure collégiale prévue à l'article L. 1110-5-1 et après qu'a été recueilli auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient.

questionnement éthique et juridique sur la prise en charge de la personne dans le cadre de la loi claeys leonetti

...

« II.-Le médecin en charge du patient peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative.

Il est tenu de le faire à la demande de la personne de confiance, ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches. La personne de confiance ou, à défaut, la famille ou l'un des proches est informé, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale.

« III.-La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient à l'issue de la procédure collégiale.

Cette procédure collégiale prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

questionnement éthique et juridique sur la prise en charge de la personne dans le cadre de la loi claeys leonetti

...

« II.-Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'un arrêt de traitement de maintien en vie a été décidé au titre du refus de l'obstination déraisonnable, en application des articles L. 1110-5-1, L. 1110-5-2 et L. 1111-4 et dans les conditions prévues au présent article, le médecin en charge du patient, même si la souffrance de celui-ci ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie, **excepté si le patient s'y était opposé dans ses directives anticipées.**

« Le recours à une sédation profonde et continue, ainsi définie, doit, en l'absence de volonté contraire exprimée par le patient dans ses directives anticipées, être décidé dans le cadre de la procédure collégiale prévue à l'article R. 4127-37-2.

questionnement éthique et juridique sur la prise en charge de la personne dans le cadre de la loi claeys leonetti

...

LA PLACE DE LA FAMILLE

IV.-La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est motivée. La personne de confiance, ou, à défaut, la famille, ou l'un des proches du patient est informé de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement. La volonté de limitation ou d'arrêt de traitement exprimée dans les directives anticipées ou, à défaut, le témoignage de la personne de confiance, ou de la famille ou de l'un des proches de la volonté exprimée par le patient, les avis recueillis et les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient.

**questionnement éthique et juridique sur la prise en charge de la personne dans le
cadre de la loi claeys leonetti**

Le comité consultatif national d'éthique

**2/ LE CCNE =MAIS QUE DISAIENT LES AUTORITES
ETHIQUES AVANT LA LOI?**

UNE FOIS LA LOI RACONTEE, QUELQUES PISTES DE REFLEXION ...

**questionnement éthique et juridique sur la prise en charge de la personne dans le cadre
de la loi claeys leonetti**

5 mai 2014

Observations du CCNE à l'attention du Conseil d'Etat

Dans sa décision n° 375081 du 14 février 2014, le Conseil d'Etat, statuant au contentieux a invité l'Académie de Médecine, le Comité Consultatif National d'Ethique, à lui présenter « avant la fin du mois d'avril 2014 des observations écrites d'ordre général de nature à l'éclairer utilement sur l'application des notions d'obstination déraisonnable et de maintien artificiel de la vie. »

questionnement éthique et juridique sur la prise en charge de la personne dans le cadre de la loi claeys leonetti

Position CCNE en 2014

comment apprécier ce que la personne considèrerait comme *utile et proportionné* pour elle-même quand elle est *hors d'état d'exprimer sa volonté*, et qu'elle n'a ni laissé de *directives anticipées*, ni désigné *une personne de confiance* ?

questionnement éthique et juridique sur la prise en charge de la personne dans le cadre de la loi claeys leonetti

POSITION CCNE

pour de très nombreuses personnes, les traitements n'ont pas pour effet la guérison : ils n'ont d'autre objet (ou effet) que la prolongation « artificielle » – par opposition à « naturelle » – de la vie à long terme, voire tout au long de l'existence.

Il apparaît évident que ce n'est pas le seul fait qu'un traitement ait pour seul objet (ou effet) le maintien « artificiel » de la vie qui peut justifier de son interruption ou de sa non mise en œuvre.

questionnement éthique et juridique sur la prise en charge de la personne dans le cadre de la loi claeys leonetti

en l'état actuel du droit, on passe d'un

processus de décision partagée – où, la personne malade prend *avec* le médecin les décisions concernant sa santé

à,

quand la personne est *hors d'état d'exprimer sa volonté*, à un *processus de consultation puis de décision* où c'est le *médecin seul qui prend la décision.*

Or :

questionnement éthique et juridique sur la prise en charge de la personne dans le cadre de la loi claeys leonetti

Chez chaque personne en état pauci-relationnel, de nombreux facteurs entrent en compte dans la modulation de son état de conscience et dans l'évaluation de son devenir

questionnement éthique et juridique sur la prise en charge de la personne dans le cadre de la loi claeys leonetti

Le CCNE pose des repères

1/ la singularité = un questionnement au cas par cas, prenant en compte **la radicale singularité** de chaque situation

2/ la réflexion éthique ne doit pas être instrumentalisée
« elle est destinée à analyser et à comprendre les jugements de valeur exprimés, les implications de chacun, personne, entourage, société, et médecine, dans le respect de la dignité et des convictions de chacun. »

questionnement éthique et juridique sur la prise en charge de la personne dans le cadre de la loi claeys leonetti

il faut dit le CCNE

Questionner la procédure collégiale sous sa forme actuelle

qu'est ce que la collégialité , une réalité ou une fiction alibi ?

Le CCNE, dans son Avis N°121 recommande une modification de la *procédure collégiale* afin qu'elle prenne la forme **d'une véritable délibération collective** qui « *ne soit pas conçue comme une discussion collégiale entre experts* » et qui soit mise en œuvre « *de manière beaucoup plus large, dès que des décisions complexes doivent être prises en fin de vie, que ce soit du fait d'une raison médicale ou d'une demande du patient.* »⁸⁴

Au cours d'une telle délibération collective, l'éclairage médical sera bien sûr précieux, comme le sera l'avis des soignants non médicaux, ceux qui sont au plus près de la personne, de son corps et de ses éventuelles réactions, **et comme le sera l'avis de la famille et des proches, avec leur analyse en propre de la personne malade et de ses éventuelles réactions, et étant les seuls à pouvoir témoigner de ce qu'ils ont compris de la volonté antérieure, des espoirs et des craintes de la personne.**

questionnement éthique et juridique sur la prise en charge de la personne dans le cadre de la loi claeys leonetti

Comment prendre une décision irréversible en situation de profonde incertitude ?

questionnement éthique et juridique sur la prise en charge de la personne dans le cadre de la loi claeys leonetti

CONCLUSION CCNE

plutôt que de tenter d'établir une norme dont on pourrait penser qu'elle s'appliquerait à toutes les situations, et qu'elle permettrait au médecin d'en déduire une décision, le CCNE considère souhaitable la mise en place d'un véritable processus de délibération et de décision collective, qui permette de faire émerger au mieux, au cas par cas, dans la pleine conscience de l'incertitude, la meilleure réponse possible dans la radicale singularité de chaque situation.

questionnement éthique et juridique sur la prise en charge de la personne dans le cadre de la loi claeys leonetti

3/ QUE DISAIT LES JUGES DISIDENTS DE LA COUR EUROPEENNE DES DROITS

Le 5 juin 2015 , la Cour européenne des droits de l'homme avait estimé que la décision du Conseil d'Etat, qui rendait possible la fin de l'alimentation et de l'hydratation, ne violait pas la Convention européenne des droits de l'homme.

5 juges sur 12 émettent un avis dissident

...

questionnement éthique et juridique sur la prise en charge de la personne dans le cadre de la loi claeys leonetti

Les cinq juges qualifient tout d'abord d'«*effrayante*» la conclusion juridique à laquelle leurs pairs parviennent:

«[...] Ce qui est proposé revient ni plus ni moins à dire qu'une personne lourdement handicapée, qui est dans l'incapacité de communiquer ses souhaits quant à son état actuel, peut, sur la base de plusieurs affirmations contestables, être privée de deux composants essentiels au maintien de la vie, à savoir la nourriture et l'eau [...].

Nous estimons non seulement que cette conclusion est *effrayante* mais de plus –et nous regrettons d'avoir à le dire– qu'elle équivaut à un pas en arrière dans le degré de protection que la Convention et la Cour ont jusqu'ici offerte aux personnes vulnérables.»

l'impossibilité de communiquer, associée à des résultats médicaux et scientifiques concluant à une altération profonde de la conscience, peut-elle conduire à une privation définitive de nourriture et d'hydratation?

.Une absence de volonté manifestement exprimée

Les cinq juges soulignent que la situation est ici d'une particulière complexité. D'une part, Vincent Lambert n'avait pas émis de «directives anticipées» et les seules informations sur ce sujet émanent, sans traces écrites, de sa femme et de l'un de ses proches.

D'autre part, la question de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation se fonde sur l'assimilation de ces soins à des «thérapeutiques». C'est à ce titre, et au nom du refus de l'«acharnement thérapeutique», que le Conseil d'Etat a pu juger que l'on pouvait mettre un terme définitif à l'alimentation et à l'hydratation de ce malade. Cette argumentation est contestée par les parents de Vincent Lambert comme par les responsables de l'Unaftc.

Les cinq juges observent d'autre part que dans cette affaire, deux droits protégés par la Convention se trouvent opposés l'un à l'autre: d'une part, le droit à la vie (avec l'obligation correspondante pour l'État de protéger la vie), et, d'autre part, le droit à l'autonomie personnelle, protégé par l'article 8.

«*En d'autres termes, Vincent Lambert est vivant et l'on s'occupe de lui. Il est également nourri –et l'eau et la nourriture représentent deux éléments basiques essentiels au maintien de la vie et intimement liés à la dignité humaine.* Ce lien intime a été affirmé à maintes reprises dans de nombreux documents internationaux. Nous posons donc la question: **qu'est-ce qui peut justifier qu'un État autorise un médecin**, en l'occurrence, non pas à "débrancher" Vincent Lambert (celui-ci n'est pas branché à une machine qui le maintiendrait artificiellement en vie) mais plutôt **à cesser ou à s'abstenir de le nourrir et de l'hydrater, de manière à, en fait, l'affamer jusqu'à la mort?**»

. «*Cette affaire est une affaire d'euthanasie qui ne veut pas dire son nom*», **affirment les cinq juges dissidents.**

Et ces juges de dénoncer également l'interprétation faite par le Conseil d'Etat de la loi Leonetti de 2005 dans le cas d'une une personne inconsciente bénéficiant de soins qui ne sont pas «*réellement thérapeutiques*» –interprétation qui aura pour résultat de précipiter un décès «*qui ne serait pas survenu autrement dans un avenir prévisible*».

Conclusion

IL Y A UNE EXTENSION DU CHAMP DE LA LOI HORS DE LA FIN DE VIE

les patients végétatifs ou pauci relationnels ne sont pas en fin de vie ce qui laisse peu de place au concept d'obstination déraisonnable

l'obstination déraisonnable, justifiant la suspension ou l'absence des traitements lorsqu'ils apparaissent « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie » (art. L. 1110-5), est difficile à caractériser dans le cas d'un patient en état pauci-relationnel, qui n'est pas en fin de vie. Son alimentation et son hydratation sont indéniablement utiles, puisqu'elles lui permettent de rester en vie.

La position française semble contraire à la convention internationale sur les droits des personnes handicapées

Toute personne handicapée a droit au respect de son intégrité physique et mentale sur la base de l'égalité avec les autres

« Les états parties

Exigent des professionnels de la santé qu'ils dispensent aux personnes handicapées des soins de la même qualité que ceux dispensés aux autres, et notamment qu'ils obtiennent le consentement libre et éclairé des personnes handicapées concernées; à cette fin, les États Parties mènent des activités de formation et promulguent des règles déontologiques pour les secteurs public et privé de la santé de façon, entre autres, à sensibiliser les personnels aux droits de l'homme, à la dignité, à l'autonomie et aux besoins des personnes handicapées;

f) Empêchent tout refus discriminatoire de fournir des soins ou services médicaux ou des aliments ou des liquides en raison d'un handicap. »