

Point de vue

Les directives anticipées selon la loi Claeys-Leonetti en France

Marie-Jo Thiel^a^a Centre européen d'enseignement et de recherche en éthique (CEERE), Université de Strasbourg

La loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [1] porte les marques d'un intense débat public sur fonds d'«affaire Vincent Lambert». Ce jeune homme, de 37 ans en 2008, a été victime d'un accident de moto. Après une phase de coma profond, il est depuis 2011 en état de conscience minimale (parfois appelé état pauci-relationnel). Bien des instances judiciaires dont le Conseil d'Etat (arrêt du 24 juin 2014) et la Cour européenne des droits de l'homme (en Grande Chambre le 5 juin 2015) se sont prononcées sur la conformité d'un arrêt de l'alimentation-hydratation artificielle à la loi Leonetti du 22 avril 2005 [2]. Mais la famille se déchire sur cet arrêt. Le point majeur du litige porte sur l'absence de directives anticipées écrites. A ce jour, la bataille judiciaire particulièrement médiatisée se poursuit.

Après l'ambiguë promesse 21 du candidat Hollande quant à «une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité», le débat sur la fin de vie s'intensifie. Il donne lieu à divers rapports – rapport Sicard (décembre 2012) puis rapport Claeys-Leonetti (juin 2014), et entre-temps avis n° 121 du Comité national d'éthique (1^{er} juillet 2013), suivi d'un «rapport sur le débat public concernant la fin de vie» (21 octobre 2014). Tous ces

documents s'interrogent sur la portée et l'obligation de respect des directives anticipées et la sédation «terminale».

Finalement, ce seront là les deux mesures-phares de la loi Claeys-Leonetti qui renforcent les droits des patients dont la vie s'achève, dans la suite de la loi Leonetti de 2005. La justification de la sédation repose sur l'exigence du «meilleur apaisement possible de la souffrance» (art. L. 1110-5 du Code de la Santé Publique, CSP) au regard des connaissances médicales sans avoir à «subir d'obstination déraisonnable» (art. L. 1110-5-2 CSP). A noter que «la nutrition et l'hydratation artificielles constituent toujours des traitements qui peuvent être arrêtés» (art. L. 1110-5-1 CSP). Ce droit à la sédation prend place à côté d'autres droits: ne pas souffrir, recevoir les soins et traitements les plus appropriés, refuser un traitement, respecter les directives anticipées qui s'imposent désormais au professionnel de santé.

Ces dernières avaient été introduites dès la loi Leonetti de 2005. Mais les Français les ignorent ainsi que le soulignent les différents rapports qui ont précédé la loi de 2016 qui va donc améliorer l'expression de la volonté des personnes par différentes mesures. D'abord en renforçant l'autonomie de la personne qui «a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement»

(art. L. 1111-4 CSP). Ensuite en précisant non seulement que le médecin «doit» (loi de 2005) mais «à l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité» (art. L. 1111-4 CSP). Ce qui rejaillira donc aussi sur les directives anticipées. Contrairement à 2005, le médecin n'a plus à «tout mettre en œuvre pour convaincre d'accepter les soins indispensables». La troisième disposition avec les articles 9 et 10 de la loi (arts. L. 1111-6 et 1112-12 CSP), porte sur la personne de confiance qui cosigne désormais sa désignation pour marquer son information et sa responsabilité: elle ne donne pas un avis, mais un témoignage. Quand le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, et en l'absence de directives anticipées, la personne de confiance en rend compte. A défaut, le médecin recueille des éléments permettant d'établir la volonté du patient auprès de la famille ou des proches.

D'après le nouvel article L. 1111-11 du CSP, «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 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» [3]. Le mot «souhait» (loi de 2005) a fait place à celui bien plus fort de «volonté» dans la nouvelle loi. Les «conditions de limitation ou d'arrêt de traitement» (2005) sont plus étoffées (poursuite, limitation, arrêt, refus de traitement ou d'actes médicaux). Le délai de validité fixé précédemment à trois ans est supprimé, avec possibilité à tout moment de confirmer ou modifier l'écrit (révisable et révocable). Ces directives peuvent être rédigées conformément à un modèle, mais ce n'est pas une obligation [4]. La Haute Autorité de Santé (HAS) a déjà publié un double modèle selon que le patient se sait (modèle A) ou non (modèle B) atteint d'une affection grave au moment où il les rédige.

Pour le médecin, ces directives «s'imposent» à lui quand le patient ne peut plus s'exprimer sauf en deux cas: «l'urgence vitale» et quand les directives «apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale» (art. L. 1111-11 CSP). Durant l'urgence, l'application est suspendue le temps de l'évaluation clinique, alors que dans le second cas, la décision d'une non-application est prise à l'issue d'une procédure collégiale, elle est inscrite dans le dossier médical, portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.

Le Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 définit les conditions de rédaction du document par un majeur identifié par ses nom, prénom, date et lieu de naissance; avec l'accord de la tutelle s'il y a lieu; avec 2 témoins (dont l'un peut être la personne de confiance) si le patient est «dans l'impossibilité physique d'écrire». Il précise les conditions de conservation: dossier médical ou dossier médical partagé (hôpital ou structure

médicosociale ou médecin traitant), auprès de la personne de confiance, de la famille ou des proches. L'arrêt insiste sur l'importance pour le patient de signaler où ces directives sont conservées.

Certains pays, comme les Etats-Unis, l'Allemagne ou la Suisse, mettent aujourd'hui l'accent de cette expression de la volonté sur la planification préalable des soins (*Advance Care Planning*) qui vise à encourager en amont des directives anticipées (rédigées ou non), un processus de communication et de dialogue entre le patient, ses proches et les professionnels de santé sur des questions relatives à la fin de vie [5]. Ce débat en tant que tel n'a pas encore atteint la France, mais en proposant deux modèles de formulaire, la HAS esquisse malgré tout une première prise en compte de cette pratique. Néanmoins, pas même les débats parlementaires se sont concentrés sur ce dialogue d'anticipation, mais seulement sur l'autorité des directives anticipées.

Pour autant, la loi Claeys-Leonetti marque malgré tout un tournant, car elle supprime les derniers relents de paternalisme de la loi de 2005 et renforce l'autonomie des usagers. L'enjeu est à présent de diffuser cette information. La volonté d'y mettre les moyens matériels est une chose (non négligeable), mais il y faudra aussi la décision des patients, ce qui suppose une réflexion [6] – de préférence partagée – sur la fin de leur vie. Ce qui est loin d'être évident dans la société actuelle [7] car cela suppose aussi une vie spirituelle, nourrie de ressources de sens [8], afin de se confronter à sa propre fin [9].

Correspondance

Prof. Marie-Jo Thiel

Directrice du Centre européen d'enseignement et de recherche en éthique (CEERE)
Université de Strasbourg
4, rue Kirschleger
F-67000 Strasbourg

E-mail: [mthiel\[at\]unistra.fr](mailto:mthiel[at]unistra.fr)

Site web: <http://ethique.unistra.fr>

Références

- Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite «loi Leonetti-Claeys». Disponible sur: www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/2/2/AFSX1507642L/jo/texte (consulté le 30/08/2016).
- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
- Voir des précisions dans le Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées.
- Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées.
- Detering K, Silveira MJ. Advance care planning and advance directives, août 2016. Disponible sur: www.uptodate.com/contents/advance-care-planning-and-advance-directives (consulté le 30/08/2016).
- Thiel M-J. Personal Capacity to Anticipate Future Illness and Treatment Preferences. In: Lack P, Biller-Andorno N, Brauer S (dir.). *Advance Directives*. International Library of Ethics, Law and the New Medicine Series, vol. 54. Dordrecht: Springer; 2014, p. 17-35.
- Thiel M-J. La santé augmentée: réaliste ou totalitaire? Paris: Bayard; 2014.
- Thiel M-J. Au nom de la dignité de l'être humain. Paris: Bayard; 2013.
- Thiel, M-J. Faites que je meure vivant! Vieillir, mourir, vivre. Paris: Bayard; 2013.