

## De la loi Léonetti à la mission Sicard

La loi Léonetti, relative aux droits des malades et à la fin de vie, a été votée en avril 2005 et a été suivie de décrets d'application en février 2006.

Elle fait suite à de longues réflexions et de nombreux avis émis par le Conseil de l'Europe, le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), les sociétés savantes d'anesthésie et de réanimation (SFAR, SRLF)... et la loi sur le droit des malades, dite loi Kouchner de mars 2002.

### Position du problème - Définitions

Cette loi concerne le malade très grave et/ou en fin de vie, principalement dans les contextes de gérontologie, de néonatalogie, de l'évolution terminale de certaines maladies et de situations particulières en réanimation et en médecine d'urgence. Elle reconnaît un droit au malade à s'opposer à l'obstination déraisonnable et elle encadre les bonnes pratiques médicales.

La détermination à l'avance de la « fin de vie » impliquerait l'utilisation de scores pronostiques de mortalité très fiables. Ces scores, bien qu'utilisés depuis plus de trente ans, sont parfois pris en défaut, et on s'accorde à dire aujourd'hui qu'ils ne peuvent remplacer les critères cliniques de l'équipe médico-soignante, d'où la nécessité qu'appréciation et décision soient toujours prises de façon « collégiale », maître mot dans l'exposé de la loi.

L'analyse des rapports, articles de presse et commentaires sur les débats publics portant sur la fin de vie, inscrits dans le cadre de la « Mission Sicard » (confiée par le Président de la République au Professeur D. Sicard, fin 2012), nécessite de redéfinir des termes très souvent employés :

- Euthanasie (grec : bonne mort) :  
Geste actif, entraînant la mort d'un patient suivant l'expression répétée de sa volonté, effectué par un soignant (en général).  
Autorisée aux Pays Bas et en Belgique, elle est interdite en France à ce jour.

En raison de l'ambiguïté et de la multiplicité des situations, la distinction entre l'euthanasie active (l'action qui tue) et l'euthanasie passive (le laisser mourir) est de moins en moins faite aujourd'hui.

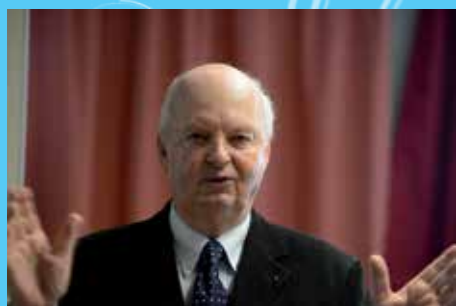
Enfin, la notion « d'exception d'euthanasie » proposée en 2002 par le CCNE, proposant de réserver un examen « judiciaire » particulier, à posteriori, à des circonstances exceptionnelles ayant pu conduire à un arrêt de vie, a été rejetée par les parlementaires car cette « exception de fond » instituait une irresponsabilité pénale.

- Suicide assisté (SA) :  
Au moment qu'il a choisi, en pleine conscience, le patient s'auto administre la potion létale prescrite par un soignant.  
En France, si le suicide n'est pas pénalisé, la provocation au suicide est un délit pour non assistance à personne en danger. Le SA est donc également interdit à ce jour.

- Sédation terminale (ST) :  
Administration de médicaments (intraveineux le plus souvent), qui ont un effet sédatif (pouvant entraîner un sommeil ou un coma médicamenteux) et analgésique dont l'effet secondaire est la dépression respiratoire (dose et individu /dépendante) pouvant entraîner la mort qui, de ce fait, peut être précipitée.



**LA LOI LEONETTI (2005)**  
Relative aux droits des  
malades et à la fin de vie



**LA MISSION SICARD (2012)**  
sur la fin de vie

## Loi Léonetti

C'est la notion de « double effet » des médicaments utilisés : soulager mais peut être aussi abrégé.

De plus en plus, la distinction se fait entre :

- La sédation terminale stricto sensu, qui peut contenir l'intention (consciente ou non) « d'accélérer l'échéance » ;
- La sédation en phase terminale, qui a pour seul but de soulager un patient mourant de façon naturelle ;

Cette distinction touche à l'intimité insondable d'une décision dont le poids repose sur son intentionnalité.

### LA LOI LÉONETTI

Elle ne prétend pas appréhender toutes les situations individuelles, mais elle poursuit deux objectifs principaux :

- Le refus de l'obstination déraisonnable (OD) (anciennement appelé : acharnement thérapeutique). La définition de l'OD repose sur des critères d'inutilité et de disproportion (par ex. : énième chimiothérapie à l'évidence inutile). Ce refus doit encourager le passage d'une logique de soins curatifs, à une logique de soins palliatifs.
- L'encadrement des bonnes pratiques médicales chez le malade en fin de vie ou non. L'objectif est clairement de protéger aussi bien les patients que les professionnels de santé, raison pour laquelle, tous les éléments de discussion (avec le malade, la famille et entre soignants) doivent être consignés dans le dossier médical.

Quatre situations sont ainsi délimitées :

**1. Le patient est en fin de vie, conscient** (cancer en phase terminale par exemple) et refuse la poursuite des traitements : Deux obligations se présentent au médecin :

- respecter la volonté du patient après l'avoir informé des conséquences de son choix (colloque singulier).
- sauvegarder la qualité et la dignité de la fin de vie du malade en lui assurant un accompagnement et des soins palliatifs, centrés sur le soulagement de la douleur physique et morale.

**2./3. Le patient est inconscient, en fin de vie ou non** (coma végétatif prolongé, par exemple).

La question de la limitation ou de l'arrêt des traitements se pose à la famille et/ou à l'équipe soignante.

La solution doit reposer sur deux impératifs :

- Le respect de la volonté individuelle du patient (directives anticipées, rédigées depuis moins de trois ans, toujours révocables, et/ou avis de la personne de confiance).
- La collégialité de la procédure et de la décision : concertation avec l'équipe de soins, et d'autres médecins consultants si besoin.

Toutefois, la famille ou la personne de confiance consultées ne doivent pas porter le poids de la décision finale (ce qui pourrait induire, à terme, un sentiment de culpabilité). Celle-ci est d'ordre médical et doit rester placée sous l'entière responsabilité du médecin en charge du patient.

Soulagement des souffrances du malade et consignation des éléments du dialogue et des motivations de la décision dans le dossier médical restent la règle.

**4. Le patient est conscient, non en fin de vie**, (tétraplégie haute, SLA ou cancer évolués, dialyse rénale chronique sur terrain compliqué...).

Si le patient refuse tout traitement, le médecin doit tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables à sa survie.

D'autre part,

- il peut demander à un autre médecin de l'aider à le convaincre,
- après un « délai raisonnable de réflexion », le médecin peut procéder à la limitation ou à l'arrêt des traitements.

La décision du malade est inscrite dans le dossier médical, ceci se faisant de façon collégiale, après consultation de la personne de confiance et en accompagnant le patient dans le confort et la dignité.

### Mesures de confort et de soins en phase terminale :

- Accompagnement psychologique et relationnel du malade, de sa famille et du personnel soignant.
- Analgésie et/ou sédation « d'accompagnement » du malade.
- Arrêt de tout geste invasif ou de substitution devenus inutiles.
- Limitation ou arrêt des thérapeutiques actives.
- Respect du confort environnemental, et mise en route de soins palliatifs.
- **Rappel** : toute injection létale est interdite, car correspond à un homicide volontaire, puni par la loi aujourd'hui.

### Les principes éthiques qui guident la loi Leonetti :

Ils tentent de répondre aux quatre souffrances existentielles du patient dans cette période terminale, qu'elles soient clairement exprimées ou non : « j'ai besoin d'être soulagé, je ne veux pas qu'on m'abandonne, je veux trouver un sens à ma vie jusqu'à ma mort, je ne veux pas être prolongé inutilement ».

En même temps que la reconnaissance au malade du droit de vivre et de préparer sa mort, le dialogue médical et soignant est un élément déterminant dans son soulagement et son non abandon. Ce dialogue télescope le désir de faire vivre jusqu'au bout et celui de permettre de mourir sereinement ; c'est le dialogue existentiel de l'homme.

La rigueur et la transparence, l'écoute attentive et bienveillante répondent au désir de vérité du malade et de son entourage, contribuent à faire régner un climat de confiance et de sérénité, et parfois peuvent ouvrir la voie de la spiritualité.

La responsabilité scientifique et humaine, personnellement assumée par le médecin en charge du malade, est renforcée par le dialogue collectif qui a précédé et qui a conduit à la décision.

Paradoxalement, cette loi ne donne pas « un droit à faire ou ne pas faire » mais crée un « devoir d'interrogation » sur comment faire au mieux dans ce contexte moral et spirituel particulier. Elle installe un doute utile à la maturation d'une décision, qui sera ensuite pleinement assumée. Cette loi n'est ni parfaite ni définitive ; elle nous invite au contraire, à nous interroger et à nous interroger encore : « ceux qui savent sont dangereux ! ».

On est dans le cadre d'une relation triangulaire : le détenteur du savoir qui soigne, le souffrant qui meurt et l'aidant (personne de confiance, proche, famille), qui cimente la relation.

La directive anticipée, peu utilisée en pratique, ne correspond pas à un contrat : c'est une orientation, une indication dont doivent tenir compte les acteurs du dialogue médico-soignant, au moment de la décision.

La loi Léonetti fait se rencontrer et s'imbriquer :

- o **Une éthique de l'autonomie** : « porte-toi bien, tu sais ce qui est bon pour toi, tu peux compter sur moi pour t'aider ». « L'estime que tu te portes c'est aussi celle que j'ai pour toi ». C'est l'expression de notre liberté, c'est l'éthique du **JE**.
- o **Une éthique de la vulnérabilité** : « tu es malade, tu es de plus en plus vulnérable, et je veux te protéger jusqu'au-delà de toi-même : je suis solidaire » ; c'est l'éthique du **NOUS**.

Jean Léonetti aime bien citer Albert Camus « un homme ça s'empêche » : l'homme doit se fixer des limites, les limites de la transgression. La fierté de l'homme repose en partie sur les limites qu'il a su se fixer : jusqu'où pourrons nous marcher ensemble, ... et comment ?

## RAPPORT DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE EN 2008 SUR LA LOI LÉONETTI

Un « bilan d'étape » sur l'impact de la loi qu'il avait promulgué a été demandé par l'Assemblée Nationale. à Jean Leonetti en 2008.

Trois questions ont essentiellement été posées :

- La loi est elle connue ?
- La loi est elle appliquée ?
- Quelles sont les insuffisances éventuelles de la loi ?

On peut schématiser les réponses ainsi :

- Loi mal connue et mal appliquée, y compris par les acteurs de soins eux-mêmes.
- Nécessité de développer information et formation des médico-soignants et du public.
- Réaffirmation du refus de la légalisation du droit à la mort ainsi que de la nécessité d'approfondir le questionnement éthique fondé sur l'interdiction de tuer.
- Rôle central à donner à la personne de confiance et/ou à la famille dans la procédure collégiale.
- Renforcer les droits des malades dans la continuité des lois de 2002 et 2005.
- Aider les médecins à mieux répondre aux enjeux éthiques du soin.
- Adapter l'organisation du système de soins (dont la tarification) aux problèmes de fin de vie.

## COMMISSION DE RÉFLEXION SUR LA FIN DE VIE : MISSION D. SICARD – 2012

Quelques mois après son élection de mai 2012, le Président de la République, F. Hollande, a confié à D. Sicard, ancien Président du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), une mission de consultation publique et citoyenne (non réservée au domaine médical) sur la fin de vie.

Les objectifs de cette mission reposent sur le « penser solidairement » à la fin de vie, et le respect de « l'autonomie fondamentale » du patient.

Sept propositions ont été faites par la mission Sicard :

1. Favoriser l'élaboration d'un « projet de fin de vie » par le citoyen avec directives anticipées.
2. Développer une culture palliative et abolir la frontière entre soins curatifs et soins palliatifs.
3. Orienter la formation sur les soins palliatifs et la fin de vie (étudiants – soignants en exercice)
4. Redonner sa place à la mort à domicile.
5. Approfondir la réflexion dans le sens de la sédation en phase terminale (Loi Léonetti ++ ) plus que dans celui du suicide assisté.
6. Ne pas dissocier l'acte euthanasique de son caractère antinomique au principe hippocratique de la médecine et des soins.
7. Ne pas réécrire une nouvelle loi, mais développer la pédagogie et la réflexion autour de la loi Léonetti (c'est une des conclusions essentielles du rapport).

Il s'en est suivi 3 questions posées par le Président de la République au CCNE, dont la réponse doit lui parvenir en juin 2013 :

## QUESTIONS DU PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE AU CCNE

1. Comment et dans quelles conditions recueillir et appliquer les directives anticipées, émises pas une personne en pleine santé ou à l'annonce d'une maladie grave, concernant sa fin de vie ?

2. Selon quelles modalités et conditions strictes, permettre à un malade conscient et autonome, atteint d'une maladie grave et incurable, d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie ?

3. Comment rendre plus dignes les derniers moments d'un patient dont les traitements ont été interrompus à la suite d'une décision prise à sa demande ou à la demande de la personne de confiance, ou de sa famille, ou par les soignants ?

## Conclusion

En attendant les réponses du CCNE (juin 2013), l'Espace Ethique Azuréen, propose :

- Que les groupes thématiques qui le composent, travaillent sur l'une ou plusieurs des questions ainsi posées, d'ici les mois de juin-juillet en analysant le sens, les portées et les conséquences à court, moyen et long terme.
- Que lors de la parution publique nationale des réponses du CCNE, les groupes les analysent à la lumière de leur travail préparatoire.
- Qu'une réunion des portes paroles des groupes soit ensuite organisée en septembre, pour faire émerger les idées essentielles, dans un souci de transversalité.
- Enfin qu'une réunion débat, ouverte à tous (y compris le public) soit organisée par l'EEA sur le sujet.

Bon travail !

### Pr D. Grimaud, Président de l'Espace Ethique Azuréen et le Groupe de travail thématique « Obstination déraisonnable » :

- Bonhomme Pierre (p.bonhomme06@orange.fr)
- Boulahssass Rabia (boulahssass.r@chu-nice.fr)
- Castro Jackye (jackyec@hotmail.fr)
- Dalmasso Annie (dalmasso.a@chu-nice.fr)
- Drouin Laurence (drouin.l@chu-nice.fr)
- Gelot Jean Marc (gelotjm@club-internet.fr)
- Grimaud Dominique (grimaud.d@gmail.com)
- Lautard Pauline (lautardpauline@yahoo.fr)
- Lena Diane (dianelena79@gmail.com)
- Lena Pierre (pierre.lena@wanadoo.fr)
- Morizot Baptiste (morizot.baptiste@gmail.com)
- Quiviger Pierre-Yves (Pierre-yves.quiviger@orange.fr)
- Rocchi Nathalie (nrochi@free.fr)

### Références choisies par ordre chronologique :

1. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, site internet logifrance.gouv.fr.
2. Respecter la vie, accepter la mort, rapport Assemblée Nationale n° 1708, Jean Léonetti, XIIe législature.
3. Droits des malades et fin de vie, Rapport Assemblée Nationale n° 1929, Jean Léonetti, XIIe législature.
4. Aubry R. (2007) *Confiance, fin de vie, refus de soins, désir de mort et demande d'euthanasie*. Annales littéraires de l'Université de Franche Comté, n° 22 (Dir. : T. Martin, P.Y. Quiviger), pp. 185-218.
5. Hirsch E. (2008) *Apprendre à mourir*. Grasset.
6. Ricot J. (2010) *Ethique du soin ultime*. Presses de l'Ehesp.
7. Van Pradelles (2010) *Avancées du rapport Léonetti de 2008*. In : *Enjeux éthiques en réanimation* : L. Puybasset. Springer, pp. 51-62.
8. Aubry R. (déc. 2011) *La fin de vie : le choix de la culture palliative* : ADSP, La documentation française, n° 77.
9. Thiel M.J. (déc. 2011), *La fin de vie : une notion pour une pluralité de situations* : ADSP, La documentation française, n° 77.
10. Sicard D. (18 déc. 2012) *Rapport de la « Commission de réflexion sur la fin de vie en France »* : Ministère des Affaires Sociales et de la Santé.

### Membres du bureau de l'EEA

- Docteur Pierre BONHOMME, psychiatre - 2 rue Giuglia 06000 Nice - 04.93.80.21.00 - p.bonhomme06@orange.fr
  - Mme Hélène BROCCQ, psychologue clinicienne - vice présidente de l'EEA - Centre SLA - CHU de Nice - 04.92.03.90.61 ou 06.82.43.54.82 broccq.h@chu-nice.fr
  - Mme Anne-Marie CALVINO - représentante des usagers - 55 route Saint Pancrace 06200 Nice - 04.92.09.95.87 - anne-marie.calvino@sfr.fr
  - Mme Solange CAYRON, cadre supérieur de santé, adjointe de direction de l'Institut de Formation des Soins Infirmiers (IFSI), IFAS - CHUN - cayron.s@chu-nice.fr - 04.92.03.76.49
  - M. François CUZIN, Professeur Emérite généticien fondamentaliste, IBV - Centre de Biochimie - UMR 1091 - INSERM, Université de Nice 06108 Nice, fcuzin@unice.fr
  - Dr Christian DAGEVILLE, pédiatrie néonatale - CHUN - dageville.c@pediatrie-chulnval-nice.fr - 36436 (bureau) - 36365 (secrétariat)
  - Pr Guy DARCOURT, psychiatre - 19, Rue Rossini 06000 Nice - 04.93.82.12.59 ou 06.81.83.08.78 - guy.darcourt@orange.fr
  - Anthony FORNES, philosophe, philoforn@gmail.com
  - Pr Alain FRANCO, médecine interne « Gériatrie » - CHUN 04.92.03.34.38 ou 06.81.26.68.46 - franco.a@chu-nice.fr
  - Pr Dominique GRIMAUD, Réanimation Médico-Chirurgicale - Président de l'EEA - CHUN - 0492033300 - grimaud.d@gmail.com ; grimaud.d@chu-nice.fr
  - Dr Patrick JAMBOU, médecin coordonnateur des prélèvements d'organes et de tissus - CHUN et région PACA-Est / Haute Corse - jambou.p@chu-nice.fr 06.63.25.10.51 / 06.88.46.48.10
  - Dr Pierre LENA, médecin anesthésiste-réanimation, Institut Arnault Tzanck. pierre.lena@wanadoo.fr
  - Pr Pierre-Yves QUIVIGER, philosophe - pierre-yves.quiviger@orange.fr - 72 rue Gay Lussac 75005 Paris - 06.63.51.36.09
  - Dr Olivier RABARY, douleur, médecine palliative - Hôpital Pasteur - CHUN - 04.92.03.79.46 - 04.92.03.84.78 - 06.22.63.11.93 - rabary.o@chu-nice.fr
  - Joëlle ROUET, directrice de soins, direction des soins, Hôpital de Cimiez - 04.92.03.47.46 - rouet.j@chu-nice.fr
  - Pasteur Ulrich RUSEN-WEINHOLD - Aumônerie Protestante du CHU de Nice - Bureau : Hôpital Pasteur, Bat. J - 04.92.03.86.19 - Domicile : Eglise Reformée : 21, Bd. Victor Hugo - 06000 - Nice - 04.93.82.15.76 ou 06.24.58.06.08 - rusen-weinhold.u@chu-nice.fr
  - Mme Christine SAGLIETTO, cadre de santé, Direction des Soins, Hôpital de Cimiez - CHUN - 04.92.03.46.70
  - Pr Maurice SCHNEIDER, oncologue, Président du Comité des Alpes Maritimes de la Lutte contre le cancer - 3, Rue Alfred Mortier - 06000 NICE : 04.93.62.13.02 ou 06.60.78.01.04 - maurice.schneider@unice.fr
  - Madame Christine SEYS, directrice de l'Institut de Formation des Soins Infirmiers (IFSI) du CHUN - seys.c@chu-nice.fr ; 37641
  - Père Patrice VERAQUIN, (oblat de Marie) : 1 rue de la Poissonnerie 06359 Nice - 04.93.62.13.62 - patrice.veraquin@orange.fr
- Invité permanent
- Pr Gérard QUATREHOMME, médecine légale - Hôpital Pasteur - 338157 - abrégé portable 22308 - quatrehomme.g@chu-nice.fr

### Groupes de travail thématiques

- Soins palliatifs : Dr A.M. Vallet-Eker (eker.mh@chu-nice.fr)
- Ethique en pédiatrie : Dr C. Dageville (dageville.c@pediatrie-chulnval-nice.fr)
- Santé et spiritualité : Pasteur Rusen-Weinhold (rusen-weinhold.u@chu-nice.fr)
- Prélèvements et greffes d'organes : Dr P. Jambou (jambou.p@chu-nice.fr)
- Obstination déraisonnable, acharnement thérapeutique : Dr P. Lena (pierre.lena@wanadoo.fr) ; Dr P. Bonhomme (p.bonhomme@orange.fr)
- Sclérose Latérale Amyotrophique : Dr M.H. Soriani (soriani.mh@chu-nice.fr) ; H. Brocq (brocq.h@chu-nice.fr)
- Ethique et management : C. Saglietto (saglietto.c@chu-nice.fr)
- Génétique et recherche : Pr F. Cuzin (fcuzin@unice.fr)
- Précarité : Pr G. Darcourt (guy.darcourt@orange.fr)
- Gériatrie et Alzheimer : Pr A. Franco (franco.a@chu-nice.fr)
- Cancérologie : Pr M. Schneider (maurice.schneider@unice.fr)

Ceux qui souhaitent se joindre à l'un des groupes thématiques (en particulier pour travailler sur les questions posées au CCNE), sont invités à rentrer directement en contact par mail avec les animateurs.