

## Fiche de synthèse

### Loi créant des nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

1. Thématique : USAGERS
2. **Titre : Droits des personnes en fin de vie**

#### DE QUOI S'AGIT-IL ?

3. **Mots clés :** Usagers. Droits. Directives anticipées. Personne de confiance. Sédation profonde et continue.

#### 4. **Notice/résumé :**

Onze ans après la loi Leonetti, une nouvelle « loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie » a été promulguée le 2 février 2016.

Ce texte renforce la notion de « demande usager » et amène davantage la personne malade en position de décideur chaque fois que possible. De ce fait, la loi accentue la prise en compte de la volonté de la personne en matière de refus de traitement, la portée des directives anticipées, et le rôle de la personne de confiance. De plus, elle introduit la possibilité de la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

#### 5. **Contexte de l'adoption du texte // contexte institutionnel (donner des clés d'interprétation pour le DG) // Articulation textuelle :**

La promulgation de la loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie est intervenue à la suite de l'engagement n°21 de la campagne présidentielle de 2012.

Ainsi est mise en place en juillet 2012 la Commission de réflexion sur la fin de vie en France, qui publie le rapport Sicard en décembre 2012, puis le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) fait paraître un rapport sur le débat public concernant la fin de vie en octobre 2014.

Enfin, les débats parlementaires débutent en janvier 2015 par la proposition de loi faite par Jean Leonetti et Alain Claeys, respectivement députés républicain et socialiste, conférant une légitimité politique transversale, inscrivant ce texte dans la durée. L'absence de saisine du Conseil constitutionnel par les parlementaires, sur ce texte, montre, au-delà de débats parfois vifs, le caractère consensuel du texte et l'effort qui a été consenti pour y parvenir, par-delà les convictions et sensibilités politiques et personnelles.

6. **Destinataires // instances internes à informer ou mobiliser :** Directeurs Généraux, CME et Médecins, Cadres de santé, Professionnels de santé, Commission des Usagers (CDU), Conseil de vie sociale (CVS)

## CE QU'IL FAUT SAVOIR, QUELLES SUITES ENVISAGER ?

### 7. Développement

La loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie fait évoluer certains dispositifs : elle introduit la possibilité de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, renforce le rôle des directives anticipées et de la personne de confiance.

#### A. Renforcement de la prise en compte de la volonté du malade

La loi favorise l'implication de l'utilisateur dans sa prise en charge, et renforce le respect de sa volonté en matière de refus de soins.

##### a) Renforcement du droit au refus de traitement

Ainsi, le médecin a désormais l'**obligation** de respecter la volonté de la personne qui refuse un traitement. Il doit néanmoins avoir auparavant informé le malade des conséquences et de la gravité de ses choix (Cf. article 5 de la présente loi ; Art L. 1111-4 CSP).

Si la personne met sa vie en danger par ce refus de soins, elle doit **réitérer sa décision** dans un délai raisonnable, et peut faire appel à un autre médecin.

L'ensemble de cette procédure est inscrite dans le dossier médical.

##### b) L'accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, en phase terminale

De plus, la loi introduit, à la demande de la personne en fin de vie, la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès. Cette procédure est associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien de vie, dans les cas suivants :

- lorsqu'un malade conscient est atteint d'une maladie grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme et souffre de symptômes réfractaires au traitement ;
- lorsque la décision d'un malade conscient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Par ailleurs, ce droit à la sédation est également **prévu lorsque la personne malade est hors d'état d'exprimer sa volonté** et se trouve dans une situation d'obstination déraisonnable définie par la loi.

Cette sédation est mise en œuvre selon une **procédure collégiale** définie par voie réglementaire, en respectant les **directives anticipées** de l'utilisateur, ou à défaut en ayant consulté **sa personne de confiance**, et à défaut **la famille et les proches**. Cette procédure devra être inscrite au dossier médical.

Cette procédure est une mesure qu'avait portée la FEHAP lors des débats parlementaires sur le projet de loi.

 La **procédure collégiale** sera définie par voie réglementaire. Le texte est en cours de concertation.

 2 décrets sont attendus sur les **directives anticipées** :

- Un décret fixant un modèle,
- Un décret fixant les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées.

A la demande de la personne malade, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre :

- à son domicile,
- dans un établissement de santé,
- ou dans les établissements et les services qui accueillent des personnes âgées ou qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale.

### c) Un caractère plus contraignant des directives anticipées

L'article 8 de la loi prévoit que toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées exprimant sa volonté relative à sa fin de vie. Elles peuvent concerner les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux, pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté.

Ces directives anticipées :

- sont **révisables et révocables à tout moment**, et par tout moyen,
- **s'imposent au médecin** pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement.

Ces directives anticipées s'imposent au médecin sauf dans les cas suivants :

- en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation ;
- si les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation du patient, est :

- prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire,
- inscrite au dossier médical,
- portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par l'utilisateur ou, à défaut, de la famille ou des proches.

## B. Précisions concernant la personne de confiance

**Désignation :**

- la désignation de la personne de confiance **est faite par écrit et est cosignée** par cette dernière.
- une personne faisant l'objet d'une mesure de tutelle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué.

**Statut de la personne de confiance :** Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.

## C. Autres spécifications de la loi

### a) Modalités d'expression de la volonté du patient hors d'état de l'exprimer

Le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté de la personne malade lorsqu'elle est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, et est hors d'état d'exprimer sa volonté.

**En l'absence de directives anticipées, le médecin recueille le témoignage :**

- **de la personne de confiance,**
- à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches.

(Cf. Art. L. 1111-12 CSP)

#### **b) Renforcement de la non obstination déraisonnable**

La loi confirme l'interdiction de **mettre en œuvre ou de poursuivre** les traitements et les soins lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable.

Lorsque les soins apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, **ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris**, conformément à la volonté de la personne en fin de vie et, si cette dernière est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.

#### **c) Précisions relatives à la nutrition et à l'hydratation artificielles**

L'article 2 de la présente loi précise que **la nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements** qui peuvent être arrêtés lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable, lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie (Cf. Art. L. 1110-5-1 CSP).

### **8. Initiatives à prendre - délais // mesures transitoires // est-ce qu'il y a un Décret d'application à venir ?**

La loi créant des nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie fait mention de différents textes à venir :

- La mise en œuvre de la **procédure collégiale** précédant la sédation profonde et continue jusqu'au décès **sera définie par voie réglementaire** (Cf. Art. L. 1110-5-2 CSP) → Ce texte réglementaire est en cours de concertation (au 22 mars 2016).
- **Les directives anticipées** (Cf. Art. L. 1111-11 CSP) :
  - o Un modèle sera fixé par un décret en conseil d'état (DCE) après avis de la HAS
  - o Les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées seront fixées par DCE après avis auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

### **9. Opportunités du texte et risques :**

Ce texte de loi appelle une démarche de sensibilisation et de formations structurées des équipes médicales et soignantes, tant hospitalières que médico-sociales, à ce nouveau cadre d'exercice. Il est à noter que cette formation doit avant tout prendre en compte le fait que les soins palliatifs, au-delà d'une pratique technique, sont surtout une culture de soins.

## REFERENCES DOCUMENTAIRES

### 10. Articles concernés

[Loi n° 2016-87 du 2 février 2016](#) créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, modifiant et créant les articles du Code de la santé publique suivants :

Articles L. 1110-5 ; L. 1110-5-1 ; L. 1110-5-2 ; L. 1110-5-3 ; L. 1111-4 ; L. 1111-6 ; L. 1111-11 ; L. 1111-12 ; L. 1412-1-1 ; L. 1541-2 ; L. 1541-3.

### 11. Tableau comparatif :

| AVANT  | APRES   |
|--|---|
| <p><b>Directives anticipées</b><br/>Le médecin en « <i>tient compte</i> »<br/>Durée de validité : 3 ans</p>  | <p><b>Directives anticipées</b> (article 8)<br/>Elles « <i>s'imposent</i> » au médecin<br/>Pas de durée de validité<br/>Personnes avec mesure de tutelle : la personne peut rédiger ses DA avec l'autorisation du juge des tutelles</p>   |
| <p><b>Personne de confiance</b><br/>La désignation est faite par écrit</p>   | <p><b>Personne de confiance</b> (article 9)<br/>Renforcement de son rôle = « <i>rend compte de la volonté de la personne</i> », « <i>son témoignage prévaut sur tout autre témoignage</i> »<br/>La désignation est faite par écrit <u>et cosignée</u><br/>Renforcement de l'information sur la possibilité d'en désigner une.<br/>Précision pour les personnes avec mesure de tutelle</p> |
| <p><b>Le principe du double effet</b><br/>« 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, <u>qu'en lui appliquant</u> un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abréger sa vie, il doit en informer le malade (...) »<br/>(Cf. ancien Art. L. 1110-5 CSP)</p> | <p><b>Le principe du double effet</b> (article 4)<br/>« Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, <u>même s'ils</u> peuvent avoir comme effet d'abréger la vie. »<br/>(Cf. Art. L. 1110-5-3 CSP)</p>   |

### 12. Schéma (optionnel)

### 13. Pour aller plus loin :

[Rapport du Comité consultatif national d'éthique](#) (CCNE) sur le débat public concernant la fin de vie. Octobre 2014

[Mes droits depuis la loi du 22 avril 2005 et la loi du 2 février 2016, Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie](#), [http://www.soin-palliatif.org/actualites/mes-droits-depuis-loi-22-avril-2005-et]. 25 février 2016



La plateforme d'écoute nationale « Accompagner la fin de la vie » pour les particuliers et les professionnels au 0 811 020 300 (prix d'un appel local d'un poste fixe) : du lundi au vendredi de 10 h à 13h ou par mail via le site [www.soin-palliatif.org](http://www.soin-palliatif.org)

***Fiche établie par la FEHAP en partenariat avec UNICANCER, et la Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon, gestionnaire du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie***

Paris, 21 mars 2016

[anne-charlotte.deVasselot@fehap.fr](mailto:anne-charlotte.deVasselot@fehap.fr)