

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2008 –

**« LES DIFFICULTES D'APPLICATION DE LA LOI
LEONETTI AUPRES DES PERSONNES AGEES
DEPENDANTES ET/OU VULNERABLES RESIDANT
EN SERVICES DE GERIATRIE OU A DOMICILE »**

– Groupe n° 14 –

Elodie AGOPIAN (IASS)

François-Xavier BAUDE (EDH)

Julia CARATTI (DESSMS)

Jean-Bernard CASTET (EDH)

Françoise DIEUMEGARD (DESSMS)

Catherine DUREPOIS (DS)

Céline FOURREAU (DESSMS)

Elisabeth GUILLEMAIN (DS)

Aurélie MOREL (DESSMS)

Françoise PIALOUX (IASS)

Sylvie THIAIS (DS)

Animatrice

Isabelle DONNIO

S o m m a i r e

Introduction	1
1 Si la loi Léonetti a pour objectif de renforcer les droits du patient et la sécurité des professionnels de santé, son application se heurte à certaines difficultés dans l'accompagnement des personnes âgées dépendantes et/ou vulnérables.....	4
1.1 Les droits des malades renforcés par la loi mais des limites dans leur application envers les personnes âgées	4
1.1.1 Le droit d'interrompre ou de refuser tout traitement.....	4
1.1.2 La personne de confiance	6
1.1.3 Les directives anticipées.....	8
1.2 Des pratiques professionnelles sécurisées par la loi mais des ambiguïtés et des difficultés subsistent.....	10
1.2.1 L'obstination déraisonnable	10
1.2.2 La procédure collégiale	12
1.2.3 Le double effet.....	14
2 Ces difficultés, liées à des paradoxes sociétaux, à l'hétérogénéité des pratiques professionnelles et à l'ambiguïté des textes, appellent des réponses contrastées.....	15
2.1 Plusieurs facteurs sont à l'origine de ces difficultés	15
2.1.1 Facteurs sociétaux	15
2.1.2 Facteurs liés aux compétences et cultures professionnelles	17
2.1.3 Facteurs liés à un cadre juridique parfois imprécis	18
2.2 Des perspectives d'évolution pour un meilleur accompagnement des personnes âgées en fin de vie.	20
2.2.1 Une nouvelle impulsion à donner au cadre législatif et réglementaire	20
2.2.2 En cas de modification de la loi, quelles incidences sur l'accompagnement des personnes âgées ?	22
Conclusion	26
Bibliographie.....	I
Liste des annexes.....	Erreur ! Signet non défini.

R e m e r c i e m e n t s

Les membres du groupe de travail tiennent avant tout à remercier leur animatrice, Madame Isabelle Donnio, pour sa disponibilité, ses éclairages et ses conseils.

Un grand merci à l'ensemble des professionnels de santé, des responsables de structure, des bénévoles, des chercheurs, des usagers qui ont eu la gentillesse de nous consacrer un peu de leur temps pour partager leurs expériences et/ou nous faire visiter leurs structures.

Liste des personnes auditionnées

- Mme Alix, IDE coordinatrice, SSIAD ASPANORD (35)
- M. Allombert, DH, HL d'Antrain (35)
- Mme Belloir, CS, EMASP, CHU de Rennes (35)
- Dr Bienvenu, médecin généraliste et coordonnateur d'EHPAD, Saint Grégoire (35)
- Mme Bouvier, CS, centre gérontologique départemental, Marseille (13)
- Mme Chalvet, CS, service de médecine, HL d'Antrain (35) Mme Charlet, IDE libérale, La Chapelle des Fougeretz (35)
- Mme Chaussy, représentante de l'ADMD, Rennes (35)
- Dr Dupont, médecin et philosophe, Université Laval, Québec
- Mme Gallée, représentante des usagers HL de Saint Meen Le Grand (35), membre de l'association JALMALV (35)
- Mme Gaurens, représentante de l'APFP, Marseille (13)
- Dr Habermusch, médecin coordonnateur USLD, HL d'Antrain (35)
- Dr Hamon, gériatre, centre gérontologique départemental Marseille (13)
- M. Herry, CS SSR gériatrique, CH de Saint Malo (35)
- M. Hirsch, philosophe, directeur de l'espace éthique de l'AP-HP, Paris (75)
- Mme Laroque, IGAS, présidente de la FNG, Paris (75)
- Dr Lecoq, médecin généraliste, espace réflexion éthique ASPANORD, Betton (35)
- Mme Lefeuvre Darnajou, juriste, enseignant chercheur à l'EHESP, Rennes (35)
- Dr Legagne, gériatre, UGA, CH de Saint-Malo (35)
- Mme Legaigoux, usager, Saint-Malo (35)
- Dr Lurton, gériatre, UGA, CH de Saint-Malo (35)
- Mme Marchalot, CGS, AP-HP, Paris (75)
- Dr Mari, gériatre, centre gérontologique départemental, Marseille (13)
- Dr Molines, gériatre, centre gérontologique départemental, Marseille (13)
- Dr Morel, médecin, EMASP, CHU de Rennes (35)
- M. Morel, psychologue, centre gérontologique départemental, Marseille (13)
- M. Pical, DH, centre gérontologique départemental, Marseille (13)
- M. Ponchon, DH, HL de Saint Meen Le Grand (35)
- M. Thomas, usager, Rennes (35)
- M. Timsit, IDE EHPAD, centre gérontologique départemental, Marseille (13)
- Mme Trebulle, CS coordonnateur, Maison médicale J. Garnier, Paris (75)

Liste des sigles utilisés

ADMD	Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité
APFP	Association des Petits Frères des Pauvres
AP-HP	Assistance Publique Hôpitaux de Paris
ASPANORD	Association de Soins à Domicile pour Personnes Agées et Handicapées du Nord-Ouest de Rennes
CCNE	Comité Consultatif National d’Ethique
CGS	Coordonnateur Général des Soins
CH	Centre Hospitalier
CHU	Centre hospitalier Universitaire
CS	Cadre de Santé
CSP	Code de la santé publique
DH	Directeur d’Hôpital
DESSMS	Directeur d’Etablissement Sanitaire, Social et Médico-Social
DS	Directeur des Soins
EHESP	Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
EHPAD	Etablissement d’Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EMASP	Equipe Mobile d’Accompagnement et de Soins Palliatifs
FNG	Fondation Nationale de Gérontologie
HAD	Hospitalisation A Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
HL	Hôpital Local
IASS	Inspecteur de l’Action Sanitaire et Sociale
IDE	Infirmière Diplômée d’Etat
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
JALMALV	Jusqu’A La Mort Accompagner La Vie
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
SSIAD	Service de Soins Infirmiers A Domicile
T2A	Tarifcation A l’Activité
UGA	Unité de Gériatrie Aigue
USLD	Unité de Soins de Longue Durée
USP	Unité de Soins Palliatifs

Méthodologie

Animé par Isabelle DONNIO, psychologue, directrice de service de soins à domicile et chargée d'enseignement à l'EHESP, le groupe de travail a eu la volonté de s'approprier la problématique sans entrer d'emblée dans les difficultés d'application de la loi. Ainsi, le groupe a procédé à une analyse de la loi (exposé-discussion avec le responsable médical de l'équipe mobile de soins palliatifs du CHU de Rennes) et à une définition de la sémantique utilisée (personnes âgées, vulnérabilité, dépendance).

Un mode consensuel

Composé de deux élèves directeurs d'hôpital ; quatre élèves directeurs d'établissement sanitaire, social et médico-social ; trois directeurs des soins stagiaires ; un élève inspecteur de l'action sanitaire et sociale ainsi qu'un inspecteur de l'action sanitaire et sociale, le groupe bénéficie d'expériences complémentaires mises à profit dans ce travail. La réflexion a évolué sur un mode consensuel.

Outils d'enquête

Les entretiens ont été le principal moyen d'investigation. Nous les avons réalisés auprès de personnes ressources de par leur activité professionnelle et/ou associative, ainsi qu'auprès d'usagers. Les personnes interrogées ont été recommandées par Isabelle Donnio ou proposées par des membres du groupe au regard de leur expérience professionnelle. Ainsi, 31 entretiens ont été menés selon un guide validé par le groupe puis analysés en groupe. Chaque entretien a été conduit par deux ou trois personnes.

Objectifs de l'enquête

La démarche a eu pour but de recueillir le point de vue des personnes interrogées sur :

- le sens de la loi et son application pratique auprès des personnes âgées dépendantes et/ou vulnérables
- ce qu'apporte la loi Léonetti dans la pratique professionnelle aussi bien pour les usagers que les professionnels
- les difficultés d'application de la loi

Rédaction

La rédaction a été répartie dans le groupe par sous-parties d'où la nécessité d'avoir réalisé un plan détaillé. Deux personnes ont relu, écrit les transitions et assuré la mise en cohérence du rapport écrit. Le plan détaillé et le rapport ont été validés par Isabelle DONNIO.

Introduction

Au 1^{er} janvier 2008 selon les chiffres provisoires de l'Institut National des Statistiques et des Etudes Economiques, la France comptait 5,3 millions de personnes âgées de plus de soixante-quinze ans, soit 8,6 % de la population. A l'horizon 2050, ce pourcentage devrait doubler, accentuant le vieillissement de la population¹. Toutefois, la question de la définition de la personne âgée reste entière, notamment dans le cadre de la délimitation d'un âge critique.

Le rapport Laroque pose dès 1962 les fondements d'une catégorisation de personnes à travers la variable âge. Il construit la réalité de la catégorie « personnes âgées » à partir de la notion d'âge chronologique. Dans les années 1975-1980, une césure de classification s'opère entre les retraités et les personnes âgées consacrant deux approches différentes des personnes concernées. D'une part, une approche sociale pour les retraités favorisant encore le rôle du sujet, d'autre part une approche uniquement médicale pour les personnes âgées de plus de soixante-quinze ans avec notamment la création en 1978 des unités de long séjour, réponse conjointe de la nécessité d'hébergement et de soins.

Les termes de troisième âge et de quatrième âge apparaissent, ce dernier étant associé à la notion d'invalidité. Les personnes très âgées sont alors systématiquement associées à l'idée de dépendance. Le rapport Arreckx en 1979 consacre la première définition officielle de la dépendance sur un paradigme médical qui associe les trois critères d'âge, de maladie cause d'invalidité et de besoin d'aide. La dépendance devient dans les années suivantes un enjeu politique.

La dépendance serait-elle alors le seul attribut des personnes âgées ? La notion de dépendance interroge « le champ des relations entre les individus, mais qui n'est pas spécifiquement le champ de la vieillesse »². Albert Memmi, sociologue et philosophe, aborde « la dépendance comme une relation contraignante plus ou moins acceptée avec un être, un objet, un groupe ou une institution, réels ou idéels, dans le cadre de la satisfaction d'un besoin³ ». Le fait d'associer systématiquement l'image de la personne âgée à la

¹Chiffres INSEE, Évolution de la population de la France métropolitaine de 1950 à 2050 (scénario central de projection). URL : <http://www.insee.fr/fr/ffc/ipweb/ip1089/ip1089.html>

² B.ENNUYER (2002), *Les malentendus de la dépendance : de l'incapacité au lien social*, 1^{ère} édition, Dunod, Paris, p. 16

³MEMMI Albert, (1993), *La dépendance*, Gallimard, Folio, Paris, p. 38

dépendance revient à considérer sa prise en charge comme un problème pour la société qui doit y répondre alors que cette dernière ne s'est pas questionnée sur la place, les attentes des aînés. Le vieillissement est abordé comme un processus biomédical alors qu'il interroge l'ensemble des fonctions sociales de la personne, sa place, sa parole.

La reconnaissance de l'ipséité⁴ nous amène à la question des droits, en particulier le droit d'être protégé si la personne est vulnérable. La loi de 1968 sur les majeurs protégés révisée en 2007, aborde la vulnérabilité comme « l'altération des facultés personnelles mettant dans l'impossibilité de pourvoir seul à ses intérêts⁵ ». Vulnérabilité et personne âgée ne sont pas forcément superposables puisque cette dernière peut avoir des ressources sociales, familiales qui contribuent à pallier les éventuelles fragilités.

Au terme de sa vie, la personne âgée est en droit de faire des choix ou d'être soutenue par son entourage familial pour être accompagnée dans le respect et l'apaisement de sa fin de vie. Cette ambition pose la question de l'adaptation de nos organisations sociales, médico-sociales et sanitaires.

Notre société évolue dans le paradoxe d'une mort familière, virtuelle, quotidienne présentée par l'ensemble des médias et en même temps dans le tabou de son évocation personnelle. Cette expérience singulière et unique est souvent vécue dans la peur ou la réalité de la souffrance physique et morale. Le moment de la fin de vie peut être, si nécessaire, accompagné par une démarche palliative.

Les soins palliatifs se différencient des soins curatifs qui visent la guérison. Ce sont « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe pluridisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage »⁶. Les soins palliatifs s'imposent en France avec la circulaire Laroque du 26 août 1986. La loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière introduit les soins palliatifs dans les missions de tout établissement de santé. En 1999, la loi n°99-477 du 9 juin garantit un droit d'accès aux soins palliatifs pour toute personne en fin de vie.

Parallèlement, la prise en charge de la douleur a été réaffirmée comme un droit fondamental de toute personne par la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Sa déclinaison a été engagée par les pouvoirs publics à travers deux plans, 2002-2005 et 2006-2010, et au regard d'objectifs à atteindre

⁴ Concept développé par Paul RICOEUR dans son ouvrage *Soi même comme un autre*.

⁵ Loi n°68-5 du 3 janvier 1968 portant réforme du droit des incapables majeurs. Journal officiel du 4 janvier 1968, p. 114.

dans le rapport annexé à la loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

La prévalence de la douleur chez le sujet âgé est très importante, associant souvent douleur physique et morale. L'expression verbale de cette douleur peut aussi être rendue difficile par l'altération des fonctions cognitives. Aussi, répondre aux besoins d'accompagnement et de soulagement de la personne âgée en fin de vie, à son domicile ou en service de gériatrie, peut-être complexe.

La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite loi Léonetti) ainsi que les décrets du 6 février 2006 relatifs aux directives anticipées, à la procédure collégiale et au contenu du projet d'établissement ou du service social ou médico-social en matière de soins palliatifs⁷, ont pour objectif d'apporter des réponses. La loi et ses décrets d'application renforcent les droits du malade et lui reconnaissent des droits spécifiques en fin de vie. Afin d'en évaluer l'application, une mission parlementaire a été confiée en mars 2008 à Monsieur Léonetti.

Notre étude s'attache à appréhender « **les difficultés d'application de la loi Léonetti auprès des personnes âgées dépendantes et/ou vulnérables résidant en services de gériatrie ou à domicile** ».

Aussi, après avoir identifié les difficultés d'application de la loi à la fois pour les patients et les professionnels de santé, nous verrons qu'elles sont liées à des facteurs multiples et qu'elles appellent ainsi des réponses contrastées.

⁶ Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

⁷ Cf. Annexe I

1 Si la loi Léonetti a pour objectif de renforcer les droits du patient et la sécurité des professionnels de santé, son application se heurte à certaines difficultés dans l'accompagnement des personnes âgées dépendantes et/ou vulnérables

1.1 Les droits des malades renforcés par la loi mais des limites dans leur application envers les personnes âgées

La loi Léonetti permet de renforcer l'expression de la volonté de la personne : soit directement auprès des professionnels en leur demandant un arrêt ou une limitation de traitement (1), soit lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté par le biais de la désignation d'une personne de confiance (2), et/ou par la rédaction de directives anticipées (3).

1.1.1 Le droit d'interrompre ou de refuser tout traitement

A – Du droit au consentement éclairé au droit au laisser mourir

Le droit au refus de traitement, qui découle du droit au consentement libre et éclairé aux soins⁸, avait déjà été énoncé par la loi Kouchner du 4 mars 2002. La loi du 22 avril 2005 vient préciser et renforcer ce droit.

Tout patient en fin de vie est en droit de demander l'arrêt des traitements ou leur limitation. Alors que l'article L1111-4 du code de la santé publique (CSP) disposait que la personne pouvait « refuser ou interrompre un traitement [...] », l'article 2 de la loi Léonetti a institué un droit au refus plus large en permettant le refus de « tout » traitement et la reconnaissance d'« un droit de se laisser mourir »⁹. Cependant, ce droit au refus de tout traitement n'est pas assimilable au refus de soins : la limitation et l'arrêt des traitements correspondent alors au renoncement aux seules thérapeutiques curatives. Ils ne sauraient entraîner un arrêt des soins qui doivent être assurés à la personne pour soulager sa douleur, apaiser sa souffrance psychique et sauvegarder sa dignité. Il s'agit donc de passer des soins curatifs à des soins palliatifs.

⁸ Article L1111-4 du CSP, issu de la loi du 4 mars 2002.

⁹ RENARD S., 2007, « Retour sur la loi Léonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie », *Bulletin juridique de la santé publique*, n°106, p.12.

Lorsque le patient conscient refuse les traitements ou veut les limiter, le médecin doit respecter sa décision tout en l'informant des conséquences de son choix¹⁰. Le médecin doit autant que possible s'assurer que cette demande n'est pas fondée uniquement sur un découragement moral et/ou physique passager. Si le patient n'est pas en fin de vie sa demande devra être réitérée dans un délai raisonnable. Cette notion de « délai raisonnable » a été introduite dans l'article 4 de la loi du 22 avril 2005. Le deuxième alinéa de l'article L1111-4 du CSP est complété notamment par : « dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable ». La demande s'apprécie au regard du contexte et permet ainsi de solliciter plus facilement l'avis d'un deuxième médecin.

Lorsque la personne en fin de vie est hors d'état d'exprimer sa volonté, ses souhaits doivent être recherchés. Il convient donc de vérifier l'existence ou non de directives anticipées ou la désignation d'une personne de confiance. Le médecin ne pourra dès lors prendre sa décision qu'à l'issue d'une procédure collégiale.

B – Un consensus malgré des difficultés persistantes

L'ensemble des personnes interrogées s'accorde à dire que ce principe du droit à interrompre, limiter ou refuser les traitements est légitime. Néanmoins, quelques difficultés persistent.

En premier lieu, l'absence d'une véritable définition de la notion de traitement pose question. En effet, si aujourd'hui l'alimentation artificielle est considérée comme un traitement par plusieurs Etats-membres du Conseil de l'Europe¹¹, et par la commission sur la fin de vie de novembre 2004¹², la question se pose de savoir si l'arrêt de l'hydratation artificielle est possible. Pour certains médecins interrogés l'hydratation artificielle est un traitement que l'on peut arrêter dès lors que des soins de bouche sont effectués. Pour d'autres et d'après l'Organisation mondiale de la santé (OMS), l'hydratation artificielle est un besoin fondamental¹³. En outre, l'arrêt de l'hydratation provoquerait une souffrance, notamment cérébrale. Il peut donc exister des divergences de pratiques entre services et médecins. Néanmoins, les professionnels interrogés n'ont pas émis de réserves particulières sur ce point.

¹⁰ Article L1111-10 du CSP.

¹¹ Notamment en Allemagne, en Angleterre et dans le Pays de Galles. Un arrêt de la cour suprême des Etats-Unis va dans le même sens : Cruzan v. Missouri department of Health du 25 juin 1990.

¹² LEONETTI J., Rapport relatif aux droits des malades et à la fin de vie, 18 novembre 2004.

¹³ HENDERSON V., théoricienne en soins infirmiers, théorie des quatorze besoins fondamentaux.

En second lieu, le fait que la décision n'appartienne qu'au médecin pose certaines difficultés. En effet, « on laisse penser que le malade a des droits, alors qu'en réalité le médecin peut prendre une décision contraire à la volonté exprimée par l'intermédiaire de la personne de confiance et les directives »¹⁴.

Un reproche est également formulé à la loi, celui de l'absence de la notion de délai raisonnable pour les personnes âgées en fin de vie. En effet, la notion de temps est importante pour prendre une décision d'arrêt, de limitation ou de refus de tout traitement. Il faut être dans une relation de confiance avec le patient et connaître la personne, ce qui paraît difficile à conjuguer avec la logique financière¹⁵. Dans ce cas, la notion de délai raisonnable apparaîtrait comme un moyen de protection de la personne âgée dépendante et/ou vulnérable en fin de vie.

1.1.2 La personne de confiance

A) La notion de personne de confiance, une reconnaissance législative accrue

La notion de personne de confiance a été initialement créée pour favoriser le consentement des personnes hors d'état de s'exprimer, suivant ainsi l'avis n° 58 du 12 juin 1998 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE)¹⁶. Ce comité proposait que soit mise à l'étude la possibilité pour toute personne de désigner un « représentant ou mandataire », chargé d'être l'interlocuteur des médecins au moment où elle serait hors d'état d'exprimer ses choix.

Dans cet esprit, l'article L1111-6 du CSP¹⁷, issu de la loi du 4 mars 2002, crée une nouvelle notion, celle de « personne de confiance ». A cet effet, une personne majeure peut désigner toute personne – proche, parent ou médecin – afin de présenter en son nom ses préférences thérapeutiques au cas où elle ne serait plus en mesure de les exprimer. Dans cette hypothèse, l'article L1111-4 du CSP précise que, sauf urgence ou impossibilité, cette personne de confiance doit être consultée, lors de toute intervention ou investigation pour le cas où la personne malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, avant même la famille de cette dernière ou l'un de ses proches. D'après le rapport en date du 18 novembre 2004

¹⁴ Propos de la représentante de l'ADMD.

¹⁵ Propos recueillis auprès d'un cadre de santé.

¹⁶ Avis n° 58 « Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche », du 12 juin 1998 du comité consultatif national d'éthique.

de la commission spéciale chargée d'examiner la proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, cette institution présente donc pour chacun un intérêt certain, puisqu'elle lui garantit que, le jour où il sera dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, une autre personne témoignera de ses convictions personnelles et en discutera avec le médecin.

C'est ainsi que l'article 6 de la loi du 22 avril 2005 sur les droits des malades en fin de vie a renforcé le rôle de la personne de confiance, lorsque la personne qui l'a désignée est non seulement hors d'état d'exprimer sa volonté, mais est en fin de vie, en insérant un article L1111-11 dans le CSP. Cette nouvelle disposition fait prévaloir l'avis de cette personne de confiance sur tout autre avis non médical, pour toutes « les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin ». Cette primauté accordée à la personne de confiance s'explique par le fait, d'une part, que si une personne entreprend par une démarche volontaire de désigner un témoin auquel elle déclare accorder sa confiance, sa volonté doit être entendue. Elle se justifie, d'autre part, par l'intérêt que représente l'existence d'un interlocuteur unique et fiable pour les équipes médicales. Celles-ci sont en effet de plus en plus confrontées à des familles recomposées dont les membres s'opposent les uns aux autres¹⁸.

Le dispositif introduit par cet article avait pour objectif de favoriser une véritable reconnaissance de la personne de confiance.

B – La désignation d'une personne de confiance, une pratique non entrée dans les mœurs

Depuis son introduction dans le dispositif législatif français, la désignation de la personne de confiance n'est pas encore entrée dans les mœurs. En effet, d'après les entretiens menés auprès de divers professionnels de santé, associations, bénévoles et usagers, il est flagrant de constater que très peu de personnes de confiance sont désignées. Et lorsqu'elles le sont, il existe une confusion entre la personne de confiance et la personne à prévenir.

Une enquête réalisée auprès de 1000 hôpitaux français en juin 2007 a permis de mettre en évidence que la définition même de la personne de confiance semble mal comprise, son positionnement étant davantage identifié comme relevant de la sphère administrative (d'où les inévitables confusions avec la personne à prévenir) que du

¹⁷ Article L1111-6 du CSP: « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin [...] ».

processus médical comme le prévoit la loi¹⁹. Ce constat est confirmé également par les conclusions de l'analyse des 697 visites de certification V2 effectuées par la haute autorité de santé (HAS)²⁰. Il existe une confusion persistante entre la personne de confiance et la personne à prévenir y compris au niveau des procédures de recueil mises en place dans les établissements. En outre, certaines personnes âgées atteintes d'altérations cognitives ne sont pas en capacité d'en désigner une à leur arrivée à l'hôpital. D'autant plus, si elles ne disposent pas d'informations suffisamment explicites sur le rôle exact de cette personne de confiance. Certains établissements ont créé des plaquettes d'information spécifique à la personne de confiance, mais le problème de la diffusion de l'information persiste.

Ces difficultés d'application se retrouvent à domicile. En ville, d'après un sondage réalisé en septembre 2007 auprès de médecins généralistes²¹, la personne de confiance est confondue avec l'aidant naturel ou le référent familial. Néanmoins, en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), lors de la consultation de pré-admission ou à la création du dossier médical, la question semble être de plus en plus souvent posée, même si elle n'est pas toujours bien expliquée du fait du manque de formation des professionnels sur cette question. A domicile, les situations cliniques nécessitant l'avis d'une personne de confiance paraissent ainsi moins complexes qu'au cours d'une hospitalisation car les différents intervenants se connaissent, se rencontrent plus facilement, permettant de fonctionner plus simplement pour accompagner un malade, un mourant et son entourage. Dans la majorité des cas, la personne âgée, son aidant naturel, son entourage sont ou semblent en phase, et donc le consensus n'est pas trop difficile à trouver pour une prise de décision. Les difficultés surviennent lorsque différentes valeurs ou nécessités entrent en contradiction, rendant ainsi la désignation d'une personne de confiance primordiale.

1.1.3 Les directives anticipées

A) Un nouvel outil d'expression de la volonté du patient

Dans le but de favoriser l'expression de la volonté du patient et de la respecter, l'association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD) a toujours revendiqué la

¹⁸ LEONETTI J., *Rapport fait au nom de la commission spéciale chargée d'examiner la proposition de loi (n°1882) de M. Jean Léonetti et plusieurs de ses collègues, relative aux droits des malades et à la fin de vie.* Rapport enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 18 novembre 2004.

¹⁹ Colloque du 27 octobre 2007 : « la personne de confiance, quelle pratique, quelles perspectives ? ».

²⁰ Référence 31 C de la certification V2 qui concerne la personne de confiance.

²¹ Dr QUETIL, Colloque du 27 octobre 2007 précité.

création d'un « testament de vie ». La loi du 22 avril 2005 a créé dans son article 7, les directives anticipées sans leur reconnaître la valeur juridique des testaments de vie mis en place aux Etats-Unis et reconnus en Angleterre.

Les directives anticipées sont des instructions que donne par écrit une personne majeure et consciente, sur les conduites de limitation ou d'arrêt de traitement qu'elle souhaite voir appliquer au moment de sa fin de vie, dans le cas où elle serait incapable de s'exprimer. Les directives anticipées doivent être écrites, datées et signées par le patient. Lorsque l'auteur de ces directives, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité de les rédiger, il peut demander à deux témoins d'attester que le document est l'expression de sa volonté libre et éclairée²².

Les directives anticipées n'ont aucune valeur contraignante, elles sont révocables à tout moment et doivent être établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience pour pouvoir être prises en compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement concernant la personne²³.

B – Un outil non efficient

Malgré l'intérêt des directives à anticiper une situation dans laquelle la personne serait hors d'état d'exprimer sa volonté quant à sa fin de vie notamment, et malgré les précautions prises par la loi en instaurant notamment une durée de validité de trois ans, cet outil est très peu utilisé par les usagers et par les professionnels, d'après les informations recueillies au cours des entretiens. Peu de directives anticipées sont aujourd'hui rédigées et peu de personnes âgées sont informées de leur possibilité d'écrire leur souhait de fin de vie. Lorsque des directives anticipées sont écrites, c'est souvent sous l'impulsion et avec l'aide du médecin traitant ou d'une équipe de soins palliatifs après un suivi long et approfondi.

En outre, certaines réserves peuvent être émises par les professionnels concernant cet outil. En effet, les professionnels interrogés déplorent le fait que ces directives anticipées soient des projections d'une personne en bonne santé, qui ne reflètent plus forcément son état d'esprit lorsqu'elle est en phase avancée d'une maladie grave et a fortiori lorsqu'elle a conscience de sa finitude. En effet, toute personne évolue en fonction de son âge et de sa maladie.

²² Article R1111-17 CSP.

²³ Article L1111-11 CSP.

De plus, les professionnels sont méfiants vis-à-vis de la formulation de ces directives anticipées, qui est souvent générale. Dès lors, il peut y avoir des problèmes de traduction de la pensée de la personne et il devient difficile de savoir quel était le souhait de celle-ci et dans quelles situations ces directives doivent être appliquées. Enfin, il est constaté une insuffisance de soutien des usagers à la rédaction de leurs directives anticipées.

1.2 Des pratiques professionnelles sécurisées par la loi mais des ambiguïtés et des difficultés subsistent.

La loi Léonetti a franchi un pas supplémentaire en inscrivant dans la loi l'interdiction d'obstination déraisonnable (1). Pour les personnes hors d'état d'exprimer leur volonté, la loi a introduit l'obligation pour le médecin, de respecter une procédure collégiale (2). La loi innove également en inscrivant la possibilité pour le médecin de prescrire un traitement anti-douleur dont l'utilisation aurait pour effet secondaire d'abrégé la vie du patient (double effet) à condition qu'il en ait informé le malade (3).

1.2.1 L'obstination déraisonnable

A) Un principe déontologique consacré par la loi

Le Code de déontologie médicale de 1995 indique que le médecin doit éviter toute obstination déraisonnable. Néanmoins, il est primordial de distinguer, la situation d'urgence vitale où le médecin agit pour sauver, à tout prix, la vie, et la situation à distance, à froid, où une discussion peut et doit être pleinement menée.

Le principe de l'évaluation bénéfices / risques a été inscrit dans la loi en 2002²⁴ ainsi que l'obligation d'informer le patient afin que, conformément à l'article 16-3 du Code civil qui pose le principe de consentement préalable à toute atteinte à l'intégrité du corps humain, le consentement puisse être éclairé. Ces deux principes, consentement éclairé et absence de risques disproportionnés compte tenu des bénéfices escomptés, sont également posés dans des textes internationaux comme la Convention sur les droits de l'Homme et la

²⁴ Article 11 de la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, article 1110-5 du CSP.

biomédecine²⁵ ou la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'Homme du 11 novembre 1997.

Le principe du renoncement à toute obstination déraisonnable est aujourd'hui inscrit dans la loi²⁶. Dans ce cas le médecin doit soulager la douleur et appliquer les soins palliatifs afin de sauvegarder la dignité du mourant. Pour autant, il doit éviter deux pièges : le renoncement prématuré : « erreur par défaut », ainsi que les investigations invasives, sans projet thérapeutique : « erreur par excès »²⁷.

B) Une pratique révolue auprès des personnes âgées ?

Les professionnels interrogés utilisent le plus souvent l'expression d'acharnement thérapeutique qui ne consiste pas nécessairement en un acte douloureux (radiographie ou transfusion sanguine par exemple), mais en l'entretien de « faux espoirs ». Par ailleurs, ils distinguent nettement la situation de la personne âgée en fin de vie, de celle de la personne jeune atteinte d'une maladie incurable pour laquelle on épuiserait tout le panel des possibles.

Pour les personnes interrogées, à l'exception de la représentante de l'ADMD, l'acharnement thérapeutique n'existe plus. Le médecin n'est plus cet être « tout puissant, paternaliste »²⁸. La volonté du patient est aujourd'hui respectée, mais ce respect est également possible parce que les soignants ont eux-aussi évolué et sont capables d'accepter une telle décision. En outre, les familles osent dire, une fois la situation d'urgence passée, « ne vous acharnez pas ».

Les professionnels exerçant à domicile ont insisté quant à l'intérêt de la fiche « Samu Pallia » dont un exemplaire reste au domicile du malade et une copie est conservée au SAMU. Cette fiche²⁹ a pour but d'éviter tout acharnement thérapeutique dès lors que le malade s'y est opposé, de plus il y est fait mention de la personne de confiance et des directives anticipées. Elle permet également dans certains établissements d'éviter le passage par les urgences et d'être admis directement dans un service de soins palliatifs. Cette fiche répond pleinement à l'esprit de la loi Léonetti, à savoir l'anticipation, qui est un des principes qui guide le législateur aujourd'hui.

Néanmoins, il convient de préciser qu'il existe des survivances d'une forme d'obstination déraisonnable. Ainsi, l'un des médecins interviewés considère que

²⁵ Convention pour la protection des droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine du 4 avril 1997, dite convention d'Oviedo.

²⁶ Article 1^{er} de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

²⁷ Conseil de l'ordre des médecins, Commentaire de la modification de l'article 37, p.6.

²⁸ Propos d'un gériatre auditionné.

²⁹ Cf. Annexe III

« l'approche des soins est souvent excessive : agression de la personne dans un souci de bien faire ». Pour la représentante de l'ADMD, l'acharnement thérapeutique demeure une réalité notamment dans le cas de malades jeunes. Par ailleurs, deux médecins gériatres ont souligné leur inquiétude quant à la « perversité de la T2A ». En effet, disent-ils, « aujourd'hui les chirurgiens regardent nos patients le bistouri entre les dents ». La personne âgée devient objet de convoitise, des actes qui n'auraient pas été envisagés hier le sont aujourd'hui compte tenu du nouveau mode de tarification. Il convient donc de rester vigilant quant à un retour possible de l'obstination déraisonnable.

1.2.2 La procédure collégiale

A) Une décision médicale éclairée par différentes consultations

En 2005, le législateur a inscrit dans la loi le renoncement à l'obstination déraisonnable et il a renforcé les modalités définies dans la loi du 4 mars 2002 concernant la personne « hors d'état d'exprimer sa volonté » en instaurant la procédure collégiale. L'article 9 de la loi Léonetti fait référence aux situations où la personne était « en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable », alors que l'article 5 traite davantage des situations répondant à la problématique de la réanimation, ou de l'urgence.

La procédure collégiale, à laquelle il est également fait référence dans l'article 37³⁰ du code de déontologie médicale, prévoit que le médecin avant de prendre sa décision doit s'entourer de différents avis, énumérés par la réglementation dans l'ordre suivant : concertation avec l'équipe de soins si elle existe ; avis motivé d'au moins un médecin appelé en qualité de consultant, aucun lien hiérarchique ne devant exister entre les deux médecins, un deuxième consultant pouvant être sollicité si l'un d'entre eux l'estime utile ; prise en compte des souhaits exprimés antérieurement par le patient au travers des directives anticipées, s'il en a rédigé, de l'avis de la personne de confiance, qu'il aurait désignée, et de l'avis de la famille ou à défaut d'un de ses proches.

Dans ces situations où l'autonomie de la personne ne peut s'exercer, l'application d'une procédure transparente et l'inscription de la décision motivée dans le dossier médical, accordent aux médecins une clause d'irresponsabilité pénale³¹.

³⁰ Article R4127-37 du CSP.

³¹ Article 122-4 du code pénal « N'est pas pénalement responsable la personne qui accomplit un acte prescrit ou autorisé par des dispositions législatives ou réglementaires ».

B) Une procédure indispensable mais aux effets parfois limités

Les professionnels de santé interviewés s'accordent à dire qu'il est indispensable de ne pas décider seul, de recueillir le maximum d'avis et en premier lieu les souhaits du patient s'il les a exprimés. L'inscription dans le dossier médical de la décision motivée est jugée incontournable. Néanmoins, la mise en œuvre de la procédure collégiale se heurte à certaines difficultés.

Le recueil des souhaits du patient est rendu difficile par l'absence de désignation d'une personne de confiance et de rédaction de directives. Par ailleurs, en unité de soins de longue durée (USLD), certaines familles sont totalement absentes. Enfin, il apparaît que certaines familles sont informées de la décision médicale sans avoir été préalablement consultées³².

Certains médecins et paramédicaux interrogés soulignent que bien avant la loi ils ont ressenti le besoin d'une « réflexion collégiale » et d'une décision pluridisciplinaire et cela pas uniquement dans le cas où la personne était hors d'état d'exprimer sa volonté. Mais dans la pratique, une participation active n'est pas toujours observée : évoquer la fin de vie demeure difficile pour certains professionnels, de même que le fait de s'exprimer face au médecin. Par ailleurs certains médecins ne s'appuient que sur l'avis du ou des consultants médicaux, la procédure collégiale apparaît alors comme « un retour du paternalisme médical dans toute sa splendeur »³³.

Il apparaît également qu'évoquer sa propre mort n'est pas aisé. Il est nécessaire d'établir avec la personne âgée une relation de confiance construite dans l'accompagnement et dans la durée. D'autre part, lors d'une hospitalisation en phase aiguë, le personnel a parfois une connaissance limitée du patient et du contexte de sa maladie. C'est pourquoi, il est « indispensable de faire venir les professionnels qui prenaient en charge le patient à domicile (médecin, infirmiers, auxiliaires de vie) ou en maison de retraite »³⁴.

A domicile, les difficultés d'application sont souvent liées à un manque de coordination des différents professionnels et à une position ambivalente du patient et de son entourage, qui « agissent à la fois dans la maîtrise de la maladie et sont dans l'attente de solutions de la part des acteurs extérieurs ». L'application de la procédure collégiale est

³² Audition d'un usager.

³³ Propos de B.M Dupont, professeur de médecine et de philosophie.

³⁴ Propos recueillis auprès d'un cadre de santé.

facilitée dans les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et dans le cadre d'une hospitalisation à domicile (HAD) grâce à une meilleure coordination.

La procédure collégiale est strictement formalisée quand il existe une divergence forte entre le médecin et la famille ; alors qu'en règle générale elle est informelle.

1.2.3 Le double effet

A) Soulager la douleur au risque d'abrégé la vie

Le soulagement de la douleur fait partie des missions³⁵ du médecin, dans la lignée de la médecine hippocratique. Mais, la « crainte de nuire avec les prescriptions d'antalgiques majeurs diabolisés par la loi de 1916 »³⁶ et le respect de la « douleur symptôme » ont conduit à des prescriptions timorées, voire minorées chez les personnes âgées³⁷.

La loi Léonetti dans son article 2 légalise la pratique du double effet. Ainsi, pour « soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable », à savoir « tant les personnes atteintes d'une maladie que les victimes d'un accident »³⁸, le médecin peut appliquer un traitement ayant pour effet secondaire d'abrégé la vie. Il doit en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou à défaut un des proches dans le respect de l'article L1111-2 du CSP. L'objet premier du traitement mis en place est le soulagement de la douleur, et non pas la recherche de la mort qui reste interdite par la loi et par la déontologie (article 38 du Code de Déontologie Médicale).

B) Des pratiques professionnelles inégales

Les professionnels interrogés soulignent que cet article a entériné les pratiques antérieures et apporté une protection au médecin face à des poursuites éventuelles. L'objectif de la démarche est toujours d'apaiser les patients, même si on accélère in fine le processus de fin de vie. En revanche, quelques professionnels reconnaissent la frilosité de certaines prescriptions. La question d'affection grave ou incurable n'est quant à elle pas abordée, ce qui prime est l'existence d'une souffrance chez la personne en fin de vie. Le

³⁵ Article R4127-37 du CSP.

³⁶ Conseil de l'ordre des médecins, Commentaire de la modification de l'article 37, p.3.

³⁷ Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006 – 2010.

³⁸ Rapport fait au nom de la commission spéciale chargée d'examiner la proposition de loi (n°1882) de M. Jean Léonetti et plusieurs de ses collègues, relative aux droits des malades et à la fin de vie. Rapport enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 18 novembre 2004, p.19.

patient et sa famille sont toujours informés et une traçabilité est assurée via le dossier médical.

Cependant, pour la représentante de l'ADMD la pratique du double effet reste insuffisante dans le cas de longues agonies, en effet les proches gardent une « mauvaise image, cela laisse des traces ».

2 Ces difficultés, liées à des paradoxes sociétaux, à l'hétérogénéité des pratiques professionnelles et à l'ambiguïté des textes, appellent des réponses contrastées

2.1 Plusieurs facteurs sont à l'origine de ces difficultés

Les difficultés d'application de la loi Léonetti aux personnes âgées dépendantes et/ou vulnérables proviennent à la fois de facteurs sociétaux (1), de compétences et de cultures professionnelles hétérogènes (2) et d'un cadre juridique parfois imprécis (3).

2.1.1 Facteurs sociétaux

A) Des conceptions contrastées de la mort

En France, le législateur reconnaît le droit à la vie. En revanche, bien que le code pénal de 1810 ait mis fin à la répression du suicide, le droit de mourir n'est pas reconnu. De nos jours, la société ne parle plus de la mort, elle a du mal à la représenter. Cette expérience singulière et unique est souvent vécue dans la peur ou la réalité de la souffrance physique et morale. Dans une société qui valorise la jeunesse et ses apparences, la question de la fin de vie ne se pose qu'en termes individuels. « De ce déplacement procède une acculturation du mourir : face à la nouveauté de la confrontation à la fin de vie, l'individu se trouve terriblement isolé s'il ne peut pas bénéficier des expériences préalables, transmises par les rites ou les traditions». ³⁹

Les progrès techniques influent sur la conception de la mort car nombreux sont ceux qui pensent pouvoir faire reculer cette échéance comme si chacun était immortel. La mort est omniprésente mais il devient inconcevable de penser sa propre mort ou celle d'un membre de son entourage.

³⁹ POURCHET S., 2007, Ethique, médecine et société, p.845.

Cette conception de la mort explique certaines difficultés d'application de la loi Léonetti puisque la mort reste un sujet tabou pour les personnes âgées et leur famille. Dans certains cas, comme le souligne Marie de Hennezel, « le monde médical est également dans un déni de la mort : il y a un refus de s'investir dans ce temps de la vie qui renvoie à l'échec médical et à un sentiment d'impuissance⁴⁰. » Elle souligne l'impossibilité de maîtriser le temps, le vivant, même si tout dans notre vie laisse persister cette illusion.

Face à ces analyses, la loi Léonetti promeut les soins palliatifs et la prise en charge de la douleur, et met fin à l'acharnement thérapeutique. Comme le souligne Monsieur Léonetti, « l'objectif est d'aller le plus loin possible dans les choix des conditions du mourir tout en ne franchissant pas l'abîme qui consiste à légaliser le mourir, c'est à dire accepter la mort mais refuser le meurtre⁴¹ ». Un médecin d'unité de soins palliatifs, a souligné que la demande d'euthanasie du patient est souvent liée à des douleurs physiques et morales. Huit fois sur dix la douleur et la souffrance amènent les patients à demander à mourir. Ils ont besoin d'exprimer leur douleur sans pour autant désirer le passage à l'acte.

Certains pays ont une approche libérale de la question de l'euthanasie. C'est le cas de la Belgique, des Pays-Bas, voire de la Suisse qui a autorisé le suicide assisté. D'autres, comme la France ou le Danemark sont plus modérés et accordent un « droit au laisser mourir » dans des conditions très strictes. Les autres Etats de l'Union européenne considèrent l'euthanasie comme un homicide. On constate donc des différences culturelles importantes entre les pays qui pourraient s'expliquer par des considérations religieuses, philosophiques ou historiques. Elles ont des conséquences importantes sur la place des soins palliatifs et de la lutte contre la douleur dans la pratique médicale. Pour B.M. Dupont, il faut maintenir l'interdit kantien, l'interdit de tuer, afin que chaque transgression de l'interdit soit mûrement réfléchi et que l'auteur de l'acte assume pleinement sa responsabilité face à sa propre conscience et face à la société.

B) Un manque de considération pour la personne âgée

Notre société est caractérisée par le vieillissement de la population ainsi que par un allongement de la durée de vie. Mais la personne âgée est souvent victime d'une image négative. L'image de la vieillesse procède d'une perception individuelle et collective négative de l'avancement en âge et de la mort, accentuée par un double phénomène de refus de la vieillesse : le jeunisme comme ambition de rester jeune toute sa vie, et l'âgisme

⁴⁰ DE HENNEZEL M., Rapport « *La France palliative* », 25 mars 2008.

⁴¹ LEONETTI J., La nouvelle loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, 20 juin 2006.

comme tentation pour la société de rejeter les personnes âgées. Cette perception est due à l'absence de reconnaissance de leur rôle actif au sein de la société. La personne âgée est considérée comme désuète, dépassée. Un psychologue met en avant le fait que la personne âgée n'est plus considérée comme un être humain ayant des droits, des envies, mais comme une chose inanimée, elle est réifiée.

De plus, certains constats sont préoccupants. Dans certaines institutions, les personnes âgées revendiquent encore le respect des droits élémentaires comme exercer le culte de leur choix, choisir leur vie affective ou avoir droit à une intimité. Un autre constat alarmant réside dans le fait que les personnes âgées en fin de vie présentent un taux de suicide élevé. Cette réalité est peu connue et mal détectée car le diagnostic et/ou la prévention ne sont pas toujours faciles.

2.1.2 Facteurs liés aux compétences et cultures professionnelles

Ces dernières décennies, à la logique compassionnelle a succédé une logique purement curative liée à l'évolution des connaissances et des techniques médicales. Devenu lieu de recherche et de formation, l'hôpital privilégie sa mission curative. Même si Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace éthique de l'AP-HP évoque la passage actuel du *cure* (guérir) au *care* (prendre soin), certains professionnels de santé restent parfois sur une logique plus curative que palliative. Se pose ainsi la question des habitudes et des réflexes développés par plusieurs générations de praticiens qui devraient parfois être remis en question dans le but de mettre en place un accompagnement adapté des personnes âgées en fin de vie.

En outre, certains professionnels de santé perçoivent la technicité comme un élément de valorisation professionnelle, au détriment de leur rôle d'accompagnant. D'ailleurs, un représentant d'association fait part du manque d'intérêt des soignants pour intégrer dans leur service des bénévoles chargés de l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie. Les professionnels se retrouvent alors dans un cadre de travail dans lequel l'objectif premier est le soin curatif alors que les équipes sont confrontées quotidiennement à la mort dans la mesure où, aujourd'hui, 75% des décès ont lieu à l'hôpital (proportion portée à 95% à Paris). En outre, il est parfois délicat pour les équipes de passer, avec un même patient, d'une logique curative à une logique palliative qui reste souvent associée à l'échec du projet de soins initialement élaboré. Enfin, l'accueil du patient est conçu selon une logique institutionnelle et non selon la logique des besoins du patient singulier.

La question de la cohérence de la parole de l'équipe est illustrée par les propos d'un usager avec lequel nous nous sommes entretenus. Il reprochait au personnel soignant un

manque de communication (absence d'entretien avec l'équipe soignante et l'équipe médicale), d'information et de cohérence dans la prise en charge de sa mère en fin de vie. Or, les formations aux soins palliatifs, à l'écoute et à la communication avec le patient et son entourage sont facultatives, pour les professionnels intervenant aussi bien en établissement sanitaire qu'en activité libérale. Ceci peut expliquer que les acteurs ne soient pas toujours au fait des évolutions réglementaires et des modalités de prise en charge des patients.

Les expériences menées dans certains établissements et territoires de santé par le biais des réseaux de santé sont encore trop rares. On y développe une approche plus dynamique en mettant en place des cycles de formations obligatoires pour tous les professionnels.

Selon un cadre de santé interrogé, l'accompagnement des personnes en fin de vie par les professionnels se fait, en général, de manière collégiale. Si les douleurs morales et physiques sont prises en compte, les outils d'évaluation ne sont pas assez employés.

Les professionnels d'un SSIAD expliquent qu'en matière d'accompagnement de la fin de vie il n'existe pas de cadre pré-établi. Cet accompagnement évolue au regard des pathologies des malades. D'où la nécessité de temps de réflexion communs sur l'analyse de la pratique professionnelle pour chaque patient. Ainsi, dans certaines unités visitées, l'accueil individualisé du patient est intégré dans sa prise en charge dès son arrivée. De plus, des réunions hebdomadaires sont organisées pour les professionnels médicaux et paramédicaux. L'une de ces structures a en outre adopté une charte de comportement du personnel à l'égard du patient⁴². Cependant, les pratiques restent très hétérogènes selon les structures, leurs politiques et leurs moyens financiers.

Selon Geneviève Marchalot, coordonnateur général des soins de l'AP-HP : « L'expérience fait dire que le soignant a besoin de travailler sous le regard du patient ou de son entourage : en HAD il est constaté moins de dérives. » Le soin inadapté est plus fréquent en service de gériatrie car les familles sont moins présentes et le patient a d'une manière générale besoin de plus d'explications.

2.1.3 Facteurs liés à un cadre juridique parfois imprécis

Dans les articles 1 et 4 de la loi, le législateur précise « le médecin sauvegarde la dignité du mourant ». Toutefois, il ne précise pas quelle définition de la dignité du

⁴² Cf. Annexe II

mourant il met en avant. Est-ce une définition médicale, philosophique, éthique... ?⁴³ Il n'y a aucun élément de réponse dans la loi. De ce fait, il paraît délicat pour un médecin de définir lui-même ce qu'est la dignité.

L'article 2 de la loi modifie le code de santé publique. IL pose également des difficultés. La loi ne distingue pas douleur et souffrance, ni de seuil d'acceptabilité ou de refus⁴⁴.

Si « l'article 3 de la loi Léonetti précise le refus de banaliser légalement le suicide médical ou médicalement assisté par simple abstention thérapeutique »⁴⁵, il n'apporte aucun élément de définition sur ce que l'on entend par traitement et par soins indispensables.

L'article 5 modifie le code de santé publique en hiérarchisant les valeurs procédurales à respecter. Or, les directives anticipées ne sont pas considérées comme prioritaires alors qu'elles ont été créées pour entendre les dernières volontés du patient. De plus, aucune valeur juridique ne lui est donnée : est-elle contraignante pour le médecin ? Doit-elle être respectée à la lettre ou seulement respecter l'esprit du texte ? Quelle est la valeur de ces directives par rapport à un testament qui serait déposé chez le notaire ? Le médecin peut-il s'abstenir de ces directives ?

Des interrogations portent également sur la notion de personne de confiance mentionnée dans l'article 8 de la loi. Son rôle est d'être le porte-parole du malade auprès du médecin et de l'équipe soignante alors que nombre d'usagers et de professionnels paramédicaux interrogés l'interprètent comme la personne donnant un avis et prenant des décisions. La confusion pourrait être renforcée par l'introduction récente de la notion de mandataire de protection future par la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs. En effet, certains professionnels craignent que ce nouveau terme soit confondu avec d'autres termes utilisés dans l'accompagnement de personnes âgées vulnérables comme ceux de personne de confiance ou de personne en contact en cas d'urgence.

Enfin, de nombreuses notions n'ont pas été définies par la loi tel l'acte de soins, la notion de traitement (l'alimentation artificielle, l'hydratation sont-elles considérées comme des traitements ?), la proportionnalité des traitements ou encore le consentement.

⁴³ DUPONT B.M,2007, « Loi Leonetti : lecture philosophique, inquiétudes éthiques », *Médecine PAL*, 6 :99-103 PP99-103.

⁴⁴ Ibid

⁴⁵ Ibid

2.2 Des perspectives d'évolution pour un meilleur accompagnement des personnes âgées en fin de vie

La loi prévoit des modalités de mise en œuvre de l'accompagnement à la fin de vie par l'intermédiaire des soins palliatifs. En préservant le cadre réglementaire actuel, la mise en œuvre de la loi nécessite une nouvelle impulsion (1). Si la loi Léonetti devait subir des modifications substantielles, quelles en seraient les incidences sur l'accompagnement des personnes âgées (2) ?

2.2.1 Une nouvelle impulsion à donner au cadre législatif et réglementaire

A) Le développement des soins palliatifs

Des constatations issues du rapport élaboré par Mme Marie de Hennezel⁴⁶, il ressort que la loi Léonetti visait notamment à promouvoir le développement des soins palliatifs. Cependant, au vu des conclusions de ce rapport, même si des efforts ont été réalisés depuis 1999⁴⁷ et notamment par le biais de divers plans gouvernementaux (plan cancer – programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005), les équipes dédiées aux soins palliatifs sur l'ensemble du territoire sont insuffisantes. Le développement de ces unités constituerait une avancée considérable pour l'ensemble des personnes en fin de vie et plus particulièrement à destination des personnes âgées. Ce développement pourrait être réalisé soit sous forme d'équipes mobiles ou d'unités de soins palliatifs, soit par l'identification d'un nombre plus important de lits dédiés en institutions et notamment en EHPAD. De plus, ce développement permettrait aux établissements situés en milieu rural notamment, de privilégier le maintien à domicile ou d'apporter un soutien considérable aux équipes soignantes tout en privilégiant la proximité avec le médecin traitant.

B) Le développement de la connaissance de la loi

Par ailleurs, les termes de la loi Léonetti semblent méconnus d'un certain nombre d'acteurs que ce soit des professionnels de santé ou du grand public. Cette méconnaissance ne permet pas une application efficace de la loi. Qu'il s'agisse des directives anticipées, du droit au laisser mourir ou de la désignation de la personne de confiance, les termes demeurent ambigus (même si la désignation de la personne de confiance figurait déjà dans

⁴⁶ Rapport « La France Palliative » en date du 25 mars 2008.

⁴⁷ Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 qui garantit dans son article premier le droit d'accès aux soins palliatifs.

la loi du 4 mars 2002⁴⁸ sur le droit des malades). Il conviendrait donc d'insister en premier lieu sur l'information des équipes médicales et soignantes en contact avec les patients (ou résidents) et leurs proches. Ces équipes pourraient également apporter une aide précieuse à la rédaction des directives anticipées des personnes âgées. Néanmoins, cette aide nécessite des compétences particulières. Par ailleurs, des campagnes d'information à l'égard des usagers pourraient être envisagées.

C) L'approche en terme de compétences

De même, l'analyse des difficultés d'application révèle une disparité dans les formations initiales ou continues à destination des professionnels de santé. A titre d'exemple, les formations initiales qu'elles soient médicales ou paramédicales n'ont qu'une approche sommaire des problématiques d'ordre éthique en général. Cette constatation s'applique à l'accompagnement à la fin de vie. Celui-ci et la « culture des soins palliatifs » sont inégalement présents dans les différentes structures où sont vécues les fins de vie. Ainsi une évaluation plus exhaustive des besoins en formation des équipes soignantes (au sens large) s'avérerait source d'évolution de la démarche palliative.

D) L'incidence sur le management

Ce besoin en formation ressenti par les équipes devrait pouvoir être accompagné d'une nouvelle forme de management. En effet, il apparaît que certaines difficultés réelles ou ressenties peuvent être minimisées voire résolues par un décloisonnement au sein des équipes soignantes et par un effort de communication en équipes pluridisciplinaires. De plus, l'accompagnement à la fin de vie et l'investissement humain qu'il suppose, nécessite l'ouverture d'espaces de parole dédiés aux personnels qui interviennent au quotidien auprès des personnes âgées en fin de vie. Ces espaces faisant appel à des psychologues (internes ou externes aux structures) ont montré, dans les établissements où ils ont été mis en place, leur efficacité sur la qualité de l'écoute de la part du personnel soignant. L'accompagnement à la fin de vie peut aussi faire appel à des associations de bénévoles intervenant auprès des personnes âgées et de leurs proches, à condition toutefois que ces interventions soient bien préparées et expliquées aux équipes médicales et soignantes des services concernés. Ces bénévoles, formés à l'écoute, ont montré la complémentarité de leurs actions tant envers les patients qu'envers les soignants en terme de relais dans la prise en charge.

⁴⁸ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

E) L'incidence au niveau institutionnel

Si le cadre institutionnel prévoit déjà que les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie doivent figurer dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS) et dans les projets d'établissement, il conviendrait de redynamiser cette démarche initiée dans le cadre de la circulaire du 19 février 2002⁴⁹. Par ailleurs, et afin de satisfaire l'ensemble des besoins de la population de façon équitable sur l'ensemble du territoire, il est nécessaire de développer une organisation de travail sous forme de réseaux dédiés. Ces réseaux pourront concerner à la fois les prises en charge en institution ou à domicile car les besoins semblent similaires.

A titre d'exemple, et afin de renforcer les modalités d'expression de la volonté du patient ou du résident, l'arrêté du 7 janvier 1997 relatif au contenu du livret d'accueil des établissements de santé vient d'être abrogé par un arrêté du 15 avril 2008 ayant le même objet. De nouvelles informations devront désormais figurer dans le livret d'accueil, à savoir la possibilité pour le patient de rédiger des directives anticipées et de désigner une personne de confiance au sens du CSP. De plus, un contrat d'engagement contre la douleur doit être annexé au livret d'accueil, constituant ainsi une obligation pour les établissements (article 2-III de l'arrêté du 15 avril 2008).

Cependant, la redynamisation de ces différentes composantes passe surtout par une quantification des moyens financiers à mobiliser et mobilisables pour parvenir au résultat escompté.

2.2.2 En cas de modification de la loi, quelles incidences sur l'accompagnement des personnes âgées ?

A) Une évolution de la loi à l'étude

Suite à la médiatisation de la situation de Madame Sébire qui a de nouveau ouvert le débat sur la fin de vie, une mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 a été créée le 8 avril 2008. Selon la lettre de mission du Premier Ministre, elle devra « évaluer la mise en œuvre concrète de la loi et faire des propositions pour remédier à la méconnaissance ou la mauvaise application des textes et éventuellement à l'insuffisance de la législation ». Elle se compose de quatre membres, dont Monsieur Leonetti qui en est le rapporteur.

⁴⁹ Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/2002 n° 2002/98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement.

Les termes du débat peuvent se résumer ainsi : la loi Léonetti a exclu volontairement la question de l'aide active à mourir au profit d'un droit au « laisser mourir », mais faut-il désormais aller vers la reconnaissance d'une exception d'euthanasie ?

La reconnaissance d'une telle exception permettrait notamment de gérer les cas exceptionnels pour lesquels les soins palliatifs ne peuvent pas apporter de solution. C'est le cas de personnes en état de dépendance totale, devant faire appel à une tierce personne pour tous les actes de la vie, sans pour autant pouvoir aujourd'hui faire appel à une tierce personne pour mettre fin à leurs jours.

B) Les exemples belge et néerlandais

La législation belge a été modifiée en 2002⁵⁰. En 2007, on recensait en Belgique près de 500 personnes ayant été euthanasiées. Des conditions strictes ont été posées par le législateur : patient capable et conscient, victime de souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables, qui ne peuvent être apaisées, souffrances qui résultent d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, enfin, la demande est volontaire, réfléchie et répétée.

Dès 2001, les Pays-Bas avaient également voté une loi légalisant l'euthanasie⁵¹. La loi vient conforter un processus jurisprudentiel ayant permis, dès 1994, de définir des « critères de minutie » à observer par tout médecin acceptant d'aider un malade à mourir à sa demande. Le texte de 2001 reprend avec plus de précisions et de mesures de contrôle les obligations définies par la jurisprudence : être convaincu que la demande du patient est volontaire, réfléchie et réitérée, être convaincu que la souffrance du patient est insupportable et sans issue, avoir informé le patient sur son état actuel et sur le pronostic, être arrivé avec le patient à la conclusion qu'il n'y a pas d'autre solution acceptable, avoir consulté au moins un autre médecin indépendant ayant émis un avis concernant le respect des critères de minutie, et enfin avoir procédé à la fin de vie selon des critères médicaux.

En France, certains observateurs souhaitent promouvoir une aide active à mourir soumise à des conditions strictes, en particulier le consentement clair, libre et réitéré de la personne. Les personnes souhaitant abrégé les souffrances qu'elles subissent seraient assistées par un médecin, afin de respecter leur libre choix c'est à dire la liberté de décider pour eux-mêmes et par eux-mêmes des conditions de leur fin de vie. Certains parlementaires plaident également pour la création d'une autorité morale, composée de

⁵⁰ Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.

⁵¹ Loi du 10 avril 2001 sur le contrôle de l'euthanasie et du suicide assisté.

juristes, de médecins et de personnalités qualifiées, qui pourrait, sous certaines conditions et si aucun autre recours n'est possible, autoriser un médecin à accéder à la demande de mort d'un malade incurable.

C) Le point de vue des personnes interrogées

La plupart des professionnels de santé rencontrés à l'occasion de notre étude s'oppose néanmoins à une telle évolution. Beaucoup font valoir que la loi Léonetti a permis de trouver un équilibre qu'il faut préserver. Selon eux, il ne faut pas idéaliser la « bonne mort » ou « la mort dans la dignité ». Ce qui importe est d'être accompagné, de mourir en société plutôt qu'à ses marges, relégué, ignoré et abandonné. Pour reprendre les termes d'Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace éthique de l'AP-HP, « mourir accompagné, c'est mourir en société ». Tous insistent sur la nécessité de développer les soins palliatifs et d'accroître la lutte contre la douleur au sein des établissements comme à domicile. La personne âgée dépendante ou la personne handicapée n'est pas indigne de vivre. En revanche, c'est le fait de ne pas être soulagé qui est indigne. L'accompagnement du mourant est d'ailleurs une mission essentielle du médecin, reprise par le code de déontologie médicale en son article 38 : « Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage ».

Malheureusement, force est de constater que la « culture palliative » préconisée par la loi Léonetti a encore du mal à s'imposer au sein des équipes médicales et soignantes. On constate par exemple que la nomination de référents en soins palliatifs n'est pas effective dans les établissements médico-sociaux, qui assurent l'hébergement des personnes âgées ou offrent des soins de longue durée aux personnes âgées dépendantes. Il en est de même pour la création de lits identifiés de soins palliatifs dans les projets d'établissement.

Plusieurs professionnels font également valoir qu'une loi ne peut à elle seule résoudre tous les problèmes et qu'il est dangereux de faire une loi à partir de cas exceptionnels très médiatisés (« affaires » Vincent Humbert ou Chantal Sébire par exemple). La loi est universelle et dicte les règles pour tous. Dans le cadre de la mission parlementaire ayant précédé l'adoption de la loi du 22 avril 2005, Monsieur Robert Badinter avait lui-même rappelé qu'une loi ne peut pas se faire à partir d'un cas particulier pour un cas particulier. Aucune loi n'est donc en mesure de régler tous les problèmes posés par la fin de vie. Chaque mort est personnelle et complexe.

Enfin, la crainte de dérives est réelle chez les professionnels. Les personnes âgées vulnérables en seraient les premières victimes. La majorité des décès surviennent

aujourd'hui à des âges élevés voire très élevés. Le vieillissement de la population et l'apparition d'un 4ème âge grâce aux progrès de la médecine posent de nombreux problèmes à la société, notamment sur le plan économique. Certains redoutent que l'on trouve dans l'euthanasie une solution commode pour des personnes très âgées dépendantes dont la vie serait jugée indigne d'être vécue. L'absence de définition de la « dignité » pose ici question. La Fédération JALMALV se prononce par exemple contre la légalisation de l'euthanasie en estimant qu'elle ôterait à beaucoup de malades et de vieillards leur légitimité de vivre⁵².

Les professionnels soutiennent donc majoritairement le cadre législatif actuel et souhaitent que la culture palliative soit mieux diffusée. Mais la pression médiatique est telle que beaucoup d'entre eux pronostiquent une évolution règlementaire inspirée des modèles belges ou néerlandais, dans laquelle l'euthanasie active aurait toute sa place.

Il faut toutefois noter qu'en Belgique, le premier bilan de la loi de 2002 publié en décembre 2003 par la commission fédérale chargée du contrôle et de l'évaluation de la loi ne relevait pas de recours plus fréquent à l'euthanasie chez les patients âgés, qui ne constituaient que 16 % des cas recensés. Un autre bilan réalisé en mai 2007 montrait que la loi avait atteint son objectif qui était de permettre une pratique correcte et contrôlable de l'euthanasie avec les moyens les plus adéquats pour assurer une mort sans souffrance. L'euthanasie est peu fréquente et, en dehors de cas isolés, il est peu probable que des médecins pratiquent sans le déclarer de véritables euthanasies. A l'inverse, l'analyse des données laisse supposer qu'en fin de vie, l'utilisation en lieu et place d'une euthanasie de doses élevées d'antalgiques et sédatifs pour accélérer le décès reste fréquente.

⁵² URL : <http://www.jalmalv.fr/objectifs/euthanasie-position-officielle-JALMALV.html>

Conclusion

Dans le contexte médiatique du débat sur la fin de vie et du questionnement sur une éventuelle dépenalisation de l'euthanasie, la loi du 22 avril 2005 apporte des réponses et renforce le droit des personnes en fin de vie. Le développement d'une culture palliative et la mise en œuvre de moyens dédiés visaient à l'amélioration des pratiques professionnelles.

Les décalages observés entre les recommandations de bonnes pratiques, l'inadéquation des efforts engagés et des moyens disponibles questionnent cependant l'application réelle de la loi. Les difficultés de notre société à prendre en compte la place de la personne âgée dépendante et/ou vulnérable et à envisager la fin de vie, constituent un point d'achoppement à la diffusion et la connaissance de la loi pour les usagers et pour les professionnels.

L'accompagnement de la personne âgée dépendante et/ou vulnérable est au cœur d'une réflexion éthique. Elle interroge les souhaits de la personne de terminer sa vie dans le lieu de son choix dans les meilleures conditions d'humanité et de dignité. Cette ambition repose sur un engagement pluridisciplinaire ainsi que sur un décroisement des pratiques professionnelles entre les champs sociaux, médico-sociaux et sanitaires.

La composition et la dynamique de notre groupe dans le cadre de ce travail nous ont permis de faire évoluer nos représentations et de croiser nos expériences. Par la construction d'une culture commune, enrichie de nos différents parcours de formation et professionnels, nous avons identifié ensemble les points faibles et les points d'évolution à envisager dans le cadre de nos futures missions. Sensibilisés et conscients de l'importance de notre responsabilité en qualité de futur dirigeant, nous serons vigilants à mettre en œuvre cette démarche d'amélioration continue.

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Décret n°2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires). Journal officiel n°32 du 7 février 2006, p. 1973.

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Décret n°2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires). Journal officiel n°32 du 7 février 2006, p. 1974.

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Décret n°2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs. Journal officiel n°32 du 7 février 2006, p. 1977.

MINISTERE DE LA JUSTICE. Décret n° 2007-1702 du 30 novembre 2007 relatif au modèle de mandat de protection future sous seing privé. Journal officiel n°280 du 2 décembre 2007, p. 19537.

Arrêtés

MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE. Arrêté du 15 avril 2008 relatif au contenu du livret d'accueil des établissements de santé. Journal officiel n°112 du 15 mai 2008, p.7917.

Circulaires

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE L'EMPLOI. DIRECTION GENERALE DE LA SANTE
Circulaire DGS/275/3D relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale du 26 août 1986.

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE, DIRECTION DES HÔPITAUX.
Circulaire n°DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile.

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE DIRECTION DE L'HOSPITALISATION ET DE L'ORGANISATION DES SOINS. – DIRECTION GENERALE DE LA SANTE
Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/2002 n°2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement en application de la loi 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

OUVRAGES

BOLLY C., 2002, *Manuel de soins palliatifs à domicile : aux sources de l'instant*, 1^{ère} édition, Paris : L'Harmattan, 230 p.

ENNUYER B., 2002, *Les malentendus de la dépendance : de l'incapacité au lien social*, 1^{ère} édition, Paris : Dunod, 330 p.

GINESTE Y., PELLISSIER J., 2005, *Humanitude : comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*, 1^{ère} édition, Paris : Bibliophane Daniel Radford, 368 p.

HIRSCH E., 2007, *Ethique, médecine et société*, 1^{ère} édition, Paris : Vuibert, 892 p.

LECOURT D., 2003, *Dictionnaire de la pensée médicale*, 1^{ère} édition, Paris : PUF, 1270 p.

MEMMI A., 1993, *La dépendance*, Paris, Gallimard Folio, 207 p.

POURCHET S., 2007, *Ethique, médecine et société*, Paris, Vuibert, Espace Ethique , 892 p.

RICOEUR P., 1996, *Soi-même comme un autre*, Paris, Point Essais, 424 p.

RICHARD M.S., 2003, *Soigner la relation en fin de vie : familles, malades, soignants*, 1^{ère} édition, Paris : Dunod, 172 p.

RICOT J., 2003, *Philosophie et fin de vie*, 1^{ère} édition, Rennes : ENSP, 110 p.

ROLLAND L., 2007, *L'hôpital expliqué : son organisation, son fonctionnement*, 1^{ère} édition, Paris : FHF, 288 p.

MONOGRAPHIES, RAPPORTS

A.N.A.E.S., 2000, *Information des patients : recommandations aux médecins*, 8 p.

A.N.A.E.S., 2000, *Evaluation et prise en charge thérapeutique de la douleur chez les personnes âgées ayant des troubles de la communication verbale*, 10 p.

A.N.A.E.S., 2002, *Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs*, 30 p.

CCNE, 1998, *Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche*, avis n° 58 du 12 juin 1998.

DE HENNEZEL M., *Rapport « La France Palliative »* en date du 25 mars 2008, Mission : diffusion de la culture palliative, confiée par le Ministère de la santé, de la famille et des solidarités en janvier 2005, 34 p.

FONDATION NATIONALE DE GERONTOLOGIE. Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance, 2007.

LEONETTI J., *Rapport fait au nom de la commission spéciale chargée d'examiner la proposition de loi (n°1882) de M. Jean Léonetti et plusieurs de ses collègues, relative aux droits des malades et à la fin de vie*. Rapport enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 18 novembre 2004.

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DES SOLIDARITES, MINISTERE DELEGUE A LA SANTE. Plan de développement des soins palliatifs 1999-2001.

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DES SOLIDARITES, MINISTERE DELEGUE A LA SANTE. Programme de lutte contre la douleur 2002-2005.

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006 – 2010.

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DES SOLIDARITES, MINISTERE DELEGUE A LA SANTE. Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005.

ORDRE NATIONAL DES MEDECINS, 2006, *Commentaire de l'article 37 du code de déontologie*, 12 p.

REVUES

DUPONT B.M., 2007, « Loi Léonetti : lecture philosophique, inquiétudes éthiques », *Médecine palliative*, N°2, pp. 99-103.

MARCHALOT G., 2007, « Prévenir la maltraitance hospitalière et les dérives dans le soin », *Soins gérontologie*, N°65, p.p. 20-23.

RENARD S., 2007, « Retour sur la loi Léonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie », *Bulletin juridique de la santé publique*, n°106, p.12.

CONFERENCES, COLLOQUES

ASSEMBLEE NATIONALE, *La loi relative aux droits des malades et à la fin de vie a un an*, débat public exceptionnel, 3 avril 2006, DVD Hors série, APHP.

CANIARD E., *La personne de confiance dans les hôpitaux publics*, Colloque La personne de confiance, quelle pratique, quelles perspectives ?, 27 octobre 2007, APHP.

DUPUY A., *La personne de confiance*, Colloque La personne de confiance, quelle pratique, quelles perspectives ?, 27 octobre 2007, APHP.

LEONETTI J., *La nouvelle loi relative aux droits des malades et à la fin de vie*, 20 juin 2006, conférence CHU Rennes, DVD.

QUETIL, *Vous avez-dit : personne de confiance ?*, Colloque La personne de confiance, quelle pratique, quelles perspectives ?, 27 octobre 2007, colloque APHP.

SITES INTERNET

ESPACE ETHIQUE DE L'APHP- www.espace-ethique.org

INSEE- www.insee.fr

JALMALV- www.jalmalv.fr

LEGIFRANCE - www.legifrance.gouv.fr