



ENSP

ECOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2007 –

**« LA PARTICIPATION CITOYENNE DANS LES CHAMPS DE LA
SANTÉ : LA LOI DU 22 AVRIL 2005 « RELATIVE AUX DROITS DES
MALADES ET A LA FIN DE VIE ». MISE EN APPLICATION DE LA
LOI ET CHANGEMENTS AU SEIN DES ETABLISSEMENT S
HOSPITALIERS ET D'ACCUEIL POUR PERSONNES AGEES.**

– Groupe n° 31 –

- BADET Elodie
- BRUNNER Arielle
- KNEIB Véronique
- LE BORGNE Gwenael
- MOREAU Alice
- ZACCHARIA Fabienne
- BEL Ghislaine
- HERVÉ Laetitia
- LAJOUX Marie
- MARDELANOM Serge
- TERRAT Evelyne

Animatrice:

– **BRÉHAUX Karine**

Sommaire

Introduction.....	9
1 Etat des lieux théorique.....	11
1.1 Contexte et enjeux	11
1.1.1 Les avancées législatives	11
1.1.2 La participation des citoyens usagers du système de santé dans la prise en charge de la fin de vie.....	12
1.2 La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie	13
1.2.1 Présentation de la loi et du décret du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées	13
1.2.2 Les insuffisances de la loi	14
2 Etat des lieux dans les établissements sanitaires	15
2.1 Conception de la participation des usagers.....	16
2.1.1 La contestation du concept « d'utilisateur »	16
2.1.2 La participation de l'utilisateur dans le fonctionnement de l'institution reste insuffisante.	16
2.1.3 La participation de l'utilisateur est davantage vécue comme l'association du patient et de sa famille à la prise en charge de sa maladie.	17
2.2 Une loi méconnue dans les établissements hospitaliers, sanitaires et sociaux malgré deux ans d'existence	18
2.2.1 Des associations d'utilisateurs fortement mobilisées	18
2.2.2 Une méconnaissance quasi-totale auprès des directions d'établissements	18
2.2.3 Une appropriation mitigée de la loi selon les secteurs d'activité des professionnels médicaux et soignants	18
2.2.4 Loi Kouchner et Loi Léonetti : continuité ou divergence ?	19
2.2.5 Une perception majoritairement positive de la loi.....	19
2.2.6 Une inégalité de pratiques entre médecins	20
2.2.7 Une application insuffisante des dispositions de la loi Léonetti	21
2.2.8 Les impacts contrastés de la T2A sur la prise en charge de la fin de vie.....	23
2.3 Ethique et représentation de la fin de vie	24
2.3.1 Le « droit au laisser mourir » : un droit du citoyen ou un droit du malade ?	24
2.3.2 Une limite floue entre euthanasie et accompagnement de fin de vie.....	24
2.3.3 Les réactions face aux demandes d'euthanasie	26

2.3.4	La forte médiatisation du cas Vincent Humbert	26
2.3.5	Faut-il légiférer sur l'exception d'euthanasie ?	27
3	Recommandations	28
3.1	Pour une meilleure connaissance de la loi du 22 avril 2005 et de l'accompagnement de fin de vie	29
3.1.1	Par le monde médical et para-médical :	29
3.1.2	Par la population :	30
3.2	Pour des moyens matériels de réel accompagnement en fin de vie :	31
3.2.1	Développer les unités de soins palliatifs pour un meilleur accompagnement des derniers instants de la vie :	31
3.2.2	Développer les moyens de l'accompagnement de la fin de vie (au sens large) : ..	32
3.3	Pour un complément à la loi du 22 avril 2005 ?	32
3.3.1	Remédier à certains flous du texte ?	33
3.3.2	Légiférer sur l'euthanasie active?	33
	Conclusion.....	34
	Bibliographie	37
	Documents annexes uniquement joint au rapporteur du groupe	

Remerciements

Par respect de l'anonymat, nous ne mentionnerons aucun nom mais nous tenons vivement à remercier l'ensemble des professionnels et associations d'utilisateurs interrogés pour leur disponibilité (certains entretiens ont duré plus de 4 heures), leur confiance et leur pédagogie.

Liste des sigles utilisés

ADMD	Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité
CCNE	Comité Consultatif National d’Ethique
CH	Centre hospitalier
CHU	Centre hospitalier universitaire
CRUQPEC	Commission de Relation avec l’Usager et de la Qualité de la Prise en Charge
EHPAD	Etablissement d’Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
HAD	Hospitalisation A Domicile
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
JALMAV	Association “Jusqu’A La Mort Accompagner la Vie”
PH	Praticien hospitalier
PUPH	Praticien Universitaire Praticien Hospitalier
SFAP	Société Française d’Accompagnement et de Soins Palliatifs
SFAR	Société Française d’Anesthésie et de Réanimation

Introduction

« 70% de la population meurt actuellement à l'hôpital ou en institution ¹ ». Ainsi, les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux doivent adapter leur prise en charge aux besoins et aux droits des patients en fin de vie.

Afin d'améliorer la prise en charge de la fin de vie, le concept de démocratie sanitaire a émergé ces dernières décennies. En théorie, les citoyens peuvent désormais participer au processus décisionnel dans le champ sanitaire, en tant qu'acteurs de la politique de santé. Ce concept de démocratie participative dans le champ de la santé est explicitement affirmé dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Un chapitre y est en effet consacré à l'expression des usagers et à leur participation au fonctionnement du système de santé.

La loi du 22 avril 2005 en continuité de la loi du 4 mars 2002 s'inscrit également dans une démarche volontariste de démocratisation du système de santé. Mais le contexte médiatique lié notamment à l'affaire Vincent Humbert ne doit pas être occulté, ce texte s'insère en effet dans un contexte sociologique, politique et éthique fortement clivée en France. Et pourtant, soulignons le, cette loi a été adoptée à la quasi-unanimité.

La loi présente de nombreux enjeux culturels, politiques, sociologiques et éthiques, d'autant que son champ d'application est très vaste. Ce texte s'applique aussi bien en institution qu'à domicile et touche les deux extrémités de la vie²: du nouveau-né fortement prématuré à la personne âgée en situation aiguë de maladie incurable. Si en théorie, en continuité de la loi du 4 mars 2002, la loi Léonetti s'inscrit dans une démarche volontariste de participation des citoyens dans les champs de la santé et des soins, en pratique favorise-t-elle réellement la démocratie participative des citoyens, usagers du système de santé ?

Animé par Karine Bréhaut, Chargé d'enseignement et Doctorante en sciences politiques à l'Institut d'Etudes Politiques de Paris, le groupe de travail s'est efforcé à répondre à cette problématique à travers d'une part un travail de recherche, mais surtout par le biais

¹ Les Cahiers du Comité Consultatif National d'Ethique, n°23, 27 janvier 2000.

² Du nouveau né, dont la possibilité de vie est improbable, à la personne âgée en situation aiguë de maladie incurable.

d'un travail d'investigation de terrain auprès de différents professionnels de santé et représentants d'usagers. 41 entretiens d'une moyenne de deux heures auprès de différentes catégories socioprofessionnelles au sein des structures sanitaires, sociales et médico-sociales ont été menés. Le groupe s'est efforcé d'interviewer un panel représentatif de chaque catégorie professionnelle concerné directement par cette loi (médecins, directeurs d'établissements sanitaires et d'établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD), infirmières diplômées d'état (IDE) et aides soignantes, représentants des associations des usagers et des familles, professionnels de l'aide à domicile) afin de ne pas biaiser l'analyse

Cette démarche répond à deux objectifs, d'une part, l'observation et l'analyse de la mise en œuvre pratique de la participation du citoyen, usager du système de santé, au travers de la loi du 22 avril 2005, d'autre part, l'analyse des changements introduits par cette loi au sein des structures hospitalières et des EHPAD et de son appropriation par les différents acteurs du système de santé.

Ainsi, il est apparu intéressant de s'intéresser au cadre général introduit par la loi Léonetti (I), afin de pouvoir ensuite s'interroger sur la mise en œuvre de cette loi par les différents acteurs du champ des soins et de la santé (II). Des recommandations ont été formulées pour améliorer la prise en charge de la fin de vie et favoriser la participation citoyenne dans ce domaine (III).

1 Etat des lieux théorique

1.1 Contexte et enjeux

La prise en charge de la fin de vie fait l'objet d'une réflexion depuis plusieurs années (1.1.1) à laquelle sont associés les citoyens (1.1.2).

1.1.1 Les avancées législatives

Si la mort est indéniablement individuelle, elle constitue également un phénomène social. C'est pourquoi le législateur est intervenu sur un sujet aussi sensible. A ce jour, l'euthanasie n'est pas admise comme un moyen licite de supprimer les souffrances de la fin de vie. Il existe en France deux lois essentielles en la matière :

D'une part, **la loi du 9 juin 1999** visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs constitue une avancée importante. Ces soins font désormais partie des missions des établissements de santé et des établissements médico-sociaux, et leur accès est présenté comme l'un des droits du malade. Il s'agit en effet de « *soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique et spirituelle* ». ³ Ils garantissent une prise en charge de qualité. Cependant, l'accès aux soins palliatifs nécessite une information et le consentement de la personne concernée, qui devient un acteur éclairé participant à son propre traitement. Cette loi prend en compte l'activité d'associations de bénévoles intervenant dans l'accompagnement des mourants. De plus, de nouvelles solidarités se développent à travers les associations des usagers du système de santé. En effet, les soins palliatifs représentent une affaire de santé, donc une affaire de société.

D'autre part, le législateur a fait progresser les droits du malade en formalisant le respect de sa volonté. Ainsi, **la loi du 4 mars 2002** relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a reconnu le droit de tout patient à prendre les décisions concernant sa santé. Le droit au refus du traitement et à l'acharnement thérapeutique est une liberté fondamentale du patient, qui est placé au cœur de la relation médicale. Il est acteur de sa santé, dans le sens où il a la faculté de participer à une décision médicale le concernant :

³ Définition donnée par la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs)

c'est le principe de l'autonomie du patient⁴. Le respect de cette autonomie est un des principes fondamentaux de la relation entre médecin et patient. Cependant, le droit des malades peut être en contradiction avec le devoir de soigner des médecins, et dans ce cas, se pose la question de la limite au principe de la primauté de la volonté du malade⁵.

L'évolution de la législation va dans le sens d'un renforcement de l'autonomie du malade, qu'il s'agisse à la fois de l'autonomie d'action, de pensée et de volonté. La préservation de la dignité de la personne passe d'ailleurs par la prise en compte de sa volonté. Le renforcement des droits du malade et le développement de la culture des soins palliatifs vont dans le même sens : permettre à chacun de participer à sa fin de vie. En reconnaissant juridiquement le droit au refus de traitement, la loi du 4 mars 2002 a anticipé le débat concernant le droit de l'arrêt de traitement et le droit au laisser mourir consacrés par **la loi du 22 avril 2005**.

1.1.2 La participation des citoyens usagers du système de santé dans la prise en charge de la fin de vie

La question de la fin de vie s'adresse à tous et ne se cantonne surtout pas à un débat médical. Il s'agit d'inscrire la fin de vie au sein de la vie elle-même. En effet, la mort n'est pas seulement une affaire privée mais elle implique la société toute entière. Les acteurs de terrain, qu'il s'agisse des médecins, des soignants, des bénévoles ou des familles, doivent mener une réflexion croisée sur la fin de vie. C'est une question aux enjeux philosophiques, religieux, éthiques et juridiques, sociaux et médicaux impliquant nécessairement des visions différentes. D'ailleurs, la multiplication des affaires médiatisées a déclenché un processus de décision politique mais les acteurs sociaux impliqués et l'opinion publique réclament un vrai débat éthique.

La participation citoyenne s'illustre à travers l'activité d'associations de bénévoles, qui visent à sensibiliser et informer le public. Par exemple, l'ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité) revendique la possibilité pour un être humain d'avoir la maîtrise de sa mort, en mettant en avant la reconnaissance du droit à l'autodétermination, c'est-à-dire la possibilité pour la personne malade de s'opposer à toute thérapeutique. La fédération JALMAV (Jusqu'à La Mort Accompagner la Vie) souhaite, quant à elle, uniquement le développement des soins palliatifs : la vie doit être protégée, comme l'affirme l'article 2 de la Convention Européenne des Droits de l'Homme.

⁴ Article L1111-4 du Code de la Santé Publique

⁵ Ordonnance de référé du Conseil d'Etat du 16 août 2002

La démocratie sanitaire suppose l'expression des usagers et leur participation au fonctionnement du système de santé. Ainsi, la décision d'interrompre des traitements actifs devenus inutiles ne peut relever que d'une réflexion progressive et collégiale, associant le patient lui-même. Il s'agit de permettre à chacun de ne pas être dépossédé de sa mort et de respecter les droits imprescriptibles de la personne, à savoir la dignité du corps humain et son indisponibilité⁶. La démocratie sanitaire vise donc à une autonomisation et à une responsabilisation des publics.

Il est indéniable que la question de la fin de vie divise la société avec l'apparition de clivages politiques, religieux ou philosophiques. Ils figurent à l'intérieur même du corps médical. Cependant, la loi du 22 avril 2005 est parvenue à un fort consensus parlementaire : elle a en effet été adoptée à l'unanimité des votants à l'Assemblée Nationale et au Sénat.

1.2 La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

Si la loi Léonetti et son décret d'application semblent favoriser la participation des citoyens, usagers du système de santé, cette loi présente également quelques limites.

1.2.1 Présentation de la loi et du décret du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées

La loi présente des avancées concernant les droits des malades dans la prise en charge de la fin de vie. En effet, le législateur a fait progresser les droits du malade en organisant le respect de sa volonté et notamment en mettant en place un droit au « laisser mourir ».

Par ailleurs, la loi encadre les conditions dans lesquelles les médecins peuvent mettre un terme à la vie d'un patient, en interrompant les soins dès lors qu'il se trouve inconscient, dans une situation ne laissant espérer aucune amélioration. La loi Léonetti affirme clairement que toute obstination thérapeutique déraisonnable doit être proscrite et qu'il est permis d'interrompre des traitements actifs devenus inutiles et disproportionnés⁷, dans la mesure où des soins palliatifs sont mis en place. L'acharnement thérapeutique est

⁶ Article 16 et suivants du Code Civil

⁷ Article 1 de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

proscrit. Ainsi, quand la poursuite des soins est jugée disproportionnée, la loi autorise les médecins à renoncer à tout traitement médical inutile ou à intensifier le traitement de la douleur même si cela a pour effet non intentionnel de hâter la mort. Agir de la sorte revient à lutter contre la douleur et la souffrance, à refuser des situations inhumaines.

Le législateur s'est en effet refusé à dépénaliser l'euthanasie. Celle-ci peut être définie comme «un geste ou une omission du geste qui provoque délibérément la mort du malade qui souffre de façon insupportable ou vit une dégradation insoutenable ». L'euthanasie peut être active (geste d'un tiers qui administre à un mourant une substance létale) ou passive (l'arrêt des traitements de réanimation par exemple). En effet, si le médecin doit éviter l'acharnement thérapeutique, il ne va pas pour autant envisager un acte d'euthanasie car, selon l'article 38 du Code de déontologie, « *le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort de son malade* ».

De plus, la décision de limitation ou d'arrêt de traitement ne peut relever que d'une réflexion progressive et collégiale, associant le patient quand il est conscient ou son entourage affectif lorsqu'il ne l'est plus, en tenant compte des directives anticipées qu'il aurait pu donner. Cette décision est ensuite consignée dans le dossier médical.

Il a, en outre, été prévu la possibilité pour chaque citoyen majeur de faire connaître, par une déclaration anticipée, sa volonté sur sa fin de vie concernant la limitation ou l'arrêt de traitement. Ces directives anticipées sont révocables à tout moment et le médecin doit les respecter à condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience⁸.

Cette loi apparaît ainsi comme un approfondissement du droit au respect de la dignité de la personne humaine et du respect de la volonté du patient. Plus largement, elle s'inscrit dans la démarche de démocratisation du système de santé en favorisant la participation des citoyens par la reconnaissance et l'expression de droits, par leur participation dans la prise en charge de leur fin de vie à travers leur consultation, la recherche d'une concertation et leur association dans la prise de décision.

1.2.2 Les insuffisances de la loi

Malgré ces avancées importantes, la loi du 22 avril 2005 n'apporte pas toutes les réponses à toutes les situations.

⁸ Article 7 de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Elle laisse notamment de côté la situation très particulière des personnes qui souhaitent une assistance médicale directe et active à la fin de vie, entre autres parce qu'elles se trouvent elles-mêmes dans l'impossibilité de mettre un terme à leurs jours. Aussi, la possibilité d'arrêt de traitement ne concerne que les personnes en fin de vie. Les patients qui, comme Vincent Humbert, sont plongés dans un état végétatif qu'elles ne supportent plus, ne peuvent pas s'en prévaloir.

En outre, cette loi semble être restée au milieu du gué. En témoigne le renvoi aux assises d'une infirmière et d'un médecin de Dordogne qui ont aidé à mourir une femme de soixante-cinq ans en phase terminale de cancer ; ils n'ont pas « *laissé mourir* » mais « *fait mourir* »⁹. Aussi, cette troisième voie à la française, ni statu quo ni dépénalisation de l'euthanasie comme aux Pays-Bas ou en Belgique est-elle tenable ?

D'autre part, une imprécision demeure : la loi souligne que « *Le médecin sauvegarde la dignité du mourant* », mais ne définit pas la notion de « dignité ».

Enfin, cette loi n'a contenté qu'une partie du corps médical : les médecins réanimateurs. En effet, elle se limite à réglementer les situations de limitation et d'arrêt de traitement.

2 Etat des lieux dans les établissements sanitaires

Cette analyse factuelle résulte des **41 entretiens** réalisés :

⁹ Le Monde, 13 janvier 2006.

- 11médecins
- 8 cadres de santé
- 5 IDE
- 6 aides soignantes
- 5 personnels de direction
- 6 représentants des associations

2.1 Conception de la participation des usagers

2.1.1 La contestation du concept « d'utilisateur »

Pour l'ensemble des interlocuteurs, l'utilisateur désigne avant tout le «malade et/ou sa famille ».

Les associations et représentants des usagers trouvent le terme inadéquat car il introduit une notion de consommation de la santé. Ils préfèrent les termes « *malade* » ou « *représentant de la société* ». Les médecins, quant à eux, ne se sont pas appropriés le terme « utilisateur » et préfèrent parler de «malade » et « famille ». Certains revendiquent clairement détester cet intitulé. « *il n'y a pas d'utilisateur, il n'y a que des malades et leur famille* » « *Je préfère le terme malade à celui d'utilisateur* »

2.1.2 La participation de l'utilisateur dans le fonctionnement de l'institution reste insuffisante.

Il existe une différence entre ce qui est proclamé dans les textes sur la place de l'utilisateur dans le système de santé et la réalité La majorité des professionnels des services rencontrés ne sont jamais associés à des groupes de travail ou à des réunions avec les associations.

Aucun des praticiens rencontrés ne travaille en collaboration avec les associations d'utilisateurs ou bien encore avec la représentante des usagers. Un des praticiens va jusqu'à nous confier « Je ne sais pas si nous apportons quelque chose aux usagers et s'ils nous apportent quelque chose »

2.1.3 La participation de l'utilisateur est davantage vécue comme l'association du patient et de sa famille à la prise en charge de sa maladie.

La participation des usagers est en général considérée comme essentielle tant par les soignants paramédicaux que par les directeurs et les associations.

Les directeurs des hôpitaux locaux affirment unanimement que l'utilisateur est au centre de leurs préoccupations. L'avis des usagers est sollicité dans de nombreux domaines : enquêtes de satisfaction et réelles participations aux instances notamment.

Les personnels paramédicaux estiment qu'il y a une véritable prise de conscience de la nécessité d'associer les usagers. Les cadres considèrent qu'ils doivent être porteurs de cette idée dans les équipes. Les infirmiers et aides-soignants soulignent l'importance de les impliquer dans la prise en charge.

La relation entre professionnels de santé et patients n'est plus aussi inégale qu'avant : développement de l'information envers le patient, mise en place de cellules de rencontre avec les familles, constitution de groupes de paroles avec les patients ou les résidents. Dans les secteurs pédiatriques et de néonatalogie, la participation des parents est considérée comme primordiale : pour certains une réunion d'une heure toutes les trois semaines parents-équipe est suivie d'un compte-rendu écrit dans le dossier patient. « *On ne peut pas soigner un enfant si les parents ne sont pas participants*¹⁰ ». En EHPAD, les usagers participent à la prise en charge grâce à la mise en place de projets de vie.

En revanche, la conception de la participation des usagers est aujourd'hui ambivalente dans le corps médical. Si les médecins s'accordent sur l'importance de l'information délivrée aux usagers, ils estiment que les usagers ne peuvent pas eux même prendre les décisions : « *Les usagers attendent encore beaucoup de nous, il y a une grande discordance entre l'autonomie revendiquée et la réalité des gens qui sont dans une grande faiblesse, un grand désarroi* »

¹⁰ Cadre de santé – Service de réanimation pédiatrique

2.2 Une loi méconnue dans les établissements hospitaliers, sanitaires et sociaux malgré deux ans d'existence

2.2.1 Des associations d'usagers fortement mobilisées

Toutes les associations d'usagers rencontrées (JALMAV, SFAP, ADMD) connaissent la loi suite à une démarche personnelle des membres ou à une information relayée au niveau national. Le texte a fait l'objet d'une appropriation personnelle et collective. Depuis son adoption, ces associations organisent régulièrement des réunions pour faire connaître cette loi et déplorent unanimement la méconnaissance de la loi tant par les usagers que par les professionnels soignants.

2.2.2 Une méconnaissance quasi-totale auprès des directions d'établissements

La loi est rarement connue dans ses grandes lignes, que ce soit à l'hôpital ou dans les établissements accueillant des personnes âgées.

Son application est laissée aux directeurs des soins et aux professionnels du terrain, les directeurs invoquant la multiplicité des textes qu'ils sont chargés de faire appliquer. Les aides soignantes et infirmières rencontrées dans ces établissements évoquent leur manque de relation avec leur institution : « *la direction se moque royalement des personnes en fin de vie* », s'indigne une infirmière en unité de soins palliatifs. Il en résulte que la charte du patient hospitalisé est rarement complétée des apports de la loi Léonetti.

2.2.3 Une appropriation mitigée de la loi selon les secteurs d'activité des professionnels médicaux et soignants

La loi est peu connue sous son appellation et dans toutes ses dimensions : les médecins et cadres infirmiers sont les catégories de personnel les plus au fait de l'existence de cette loi. Sur 9 praticiens interviewés, deux (un gériatre et un réanimateur) ne connaissent absolument pas la loi

Si généralement la loi Léonetti est connue des services de réanimation, ce sont essentiellement les personnels travaillant en soins palliatifs qui en ont une connaissance approfondie. Ceci s'explique par le fait que cette loi est venue conforter la pérennité des structures d'accompagnement de fin de vie (ces personnels craignaient une remise en cause des avancées de la loi de 1999 instaurant les soins palliatifs) Ils sont également personnellement très impliqués et volontaires pour dispenser des informations autour d'eux.

A l'opposé, c'est en EHPAD que la loi Léonetti est la moins connue. Pire encore, les personnels ne sont pas toujours formés aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin

de vie. Beaucoup reconnaissent un certain malaise et une frustration lorsqu'il s'agit de faire face à la mort, le malade étant souvent laissé seul. Les soignants se plaignent du manque de temps pour accompagner les mourants et de l'absence de psychologue pour soutenir les équipes et les familles.

La connaissance de la loi s'est généralement propagée de façon informelle : « *On en parle entre nous, dans les discussions de couloir ou en staff mais cela reste informel.* », précise un médecin réanimateur.

2.2.4 Loi Kouchner et Loi Léonetti : continuité ou divergence ?

« *La loi Kouchner a été précurseur pour recréer de la confiance entre le patient et le médecin* », selon l'association JALMAV.

Les soignants pensent majoritairement que les deux lois mettent le patient au sein de la décision médicale et qu'elles se croisent en bien des points. Aux trois principes préexistants de la loi Kouchner¹¹ s'ajoutent trois droits complémentaires : le refus de l'obstination déraisonnable, la reconnaissance du double effet¹², le droit du patient à s'opposer à tout traitement. Les principes communs réaffirmés sont le droit au consentement éclairé, le droit de désigner une personne de confiance et la transparence. Cette complémentarité apparaît si clairement que pour l'un des représentants des usagers : « *C'est une mauvaise loi car c'est une loi de circonstance, sa substance se trouvait déjà dans le code de santé publique* ».

Le corps médical interrogé est plus nuancé sur la parfaite continuité entre les deux textes. Sur les 7 praticiens qui connaissent la loi Léonetti, trois trouvent qu'elle est en continuité avec la loi de mars 2002. En revanche, quatre praticiens estiment qu'il n'y a aucun lien entre ces deux lois : « *La loi léonetti est plus courageuse et moins verbeuse* » précise un neurochirurgien.

2.2.5 Une perception majoritairement positive de la loi

Pour l'unanimité des associations, « *cette loi a l'avantage de parler de la place de la mort dans notre société* ». Pour JALMAV, « *elle a rappelé la dimension humaine de la dignité* :

¹¹ A savoir, le droit de la personne malade au respect de sa dignité, le droit de recevoir des soins pour soulager la douleur, et l'accès aux soins palliatifs.

¹² Les traitements dispensés pour soulager la souffrance peuvent avoir pour effet secondaire d'abrèger la vie et grâce à la loi Léonetti, il ne peut être reproché la moindre faute au médecin s'il a préalablement informé la personne des risques encourus et s'il en a fait mention dans le dossier médical.

on ne tue pas, mais on n'empêche pas de mourir. L'avancée consiste à donner la parole au malade, incite les soignants à la réflexion ».

Tous les praticiens ont une vision très positive de cette loi, deux seulement y voient des inconvénients mineurs : *« Cette loi respecte le fait de ne pas donner la mort. En revanche, l'article 4 est flou, quel est le délai raisonnable pour réitérer sa demande »* (médecin HAD). *« L'avantage principal c'est que c'est une loi ouverte, modeste qui n'a pas plaqué de manière brutale une vision, c'est bien d'avoir essayé d'encadrer des pratiques sans vouloir normaliser à tout prix en mettant en exergue des principes forts, le principe fort étant non à l'euthanasie et ça je trouve que c'est une très bonne chose »* *« elle protège les équipes en effectuant bien la différence entre arrêt de soin, obstination déraisonnable et euthanasie, ce qui n'est absolument pas la même chose et ce ne sera jamais la même chose »* (neurochirurgien).

Les médecins confrontés aux arrêts de traitement s'estiment sécurisés, cette loi affirme enfin le droit d'arrêt ou de limitation de traitement, sans que le médecin ait la crainte d'être poursuivi en justice pour non-assistance à personne en danger. *« Elle protège les équipes en effectuant bien la différence entre arrêt de soins, obstination déraisonnable et euthanasie »*. Un réanimateur va même jusqu'à dire : *« La loi Léonetti est parfaite car elle met mon âme en paix »*.

La lecture de la loi est différente selon qu'on soit soignant, usager ou médecin. La principale avancée est que le malade peut demander l'arrêt de tout traitement, ce qui inclut également l'alimentation artificielle et l'hydratation. Le médecin doit convaincre son patient d'accepter les thérapeutiques et le cas échéant, lui proposer l'alternative des soins palliatifs. Les médecins font une lecture du texte en faveur de la primauté de la décision médicale. L'ADMD déplore cette pratique et s'inquiète du fait que la loi n'oblige pas le médecin à respecter la volonté du malade.

2.2.6 Une inégalité de pratiques entre médecins

Le caractère imprécis de la loi donne lieu à des libertés d'interprétations : l'article 4 est flou quant au délai raisonnable pour réitérer la demande d'arrêt de traitement. Quant à l'article 2, il serait inutile car il figure déjà dans le Code de déontologie. Pour l'ancien président de la SFAP, *« la loi ne donne pas de réponse face à un cas difficile mais préconise une procédure pour aborder le questionnement, une méthodologie pour prendre des décisions »*. En tout état de cause, les lois ont généralement vocation à être imprécises pour permettre une certaine souplesse d'interprétation, ce qui ne saurait

finalement être pointé comme un inconvénient. « *La principale qualité de mon texte, aime dire Jean Léonetti, c'est qu'il est flou* ¹³ ».

Mais surtout on constate des difficultés à modifier les pratiques médicales existantes. Les cadres de santé sont critiques quant au fait que la loi Léonetti ne s'adresse pas plus ouvertement aux médecins libéraux qui interviennent dans les maisons de retraite. Ils hésitent à prescrire les anti-douleurs à base de morphine du fait qu'ils ne sont pas toujours formés et qu'ils n'ont pas le soutien d'une équipe telle qu'en milieu hospitalier. Un cadre soignant ajoute « *le changement de mentalité et de pratique peut être d'autant plus difficile quand on est dans un milieu rural* ». Cela pointe le problème d'une inégalité certaine d'accès aux soins, essentiellement anti-douleurs, sur l'ensemble du territoire.

Plus généralement, les directeurs interrogés pensent que la collégialité n'est pas encore une pratique développée chez tous les médecins, qui considèrent avoir une relation exclusive avec leur patient. De même, l'ancien président de la SFAP déplore l'absence de formation des acteurs de santé dans le domaine des questions éthiques ; « *il n'y a pas de culture de la discussion dans les équipes et il y a une conception très hiérarchique de la responsabilité, les gens ne savent pas travailler en équipe* ».

2.2.7 Une application insuffisante des dispositions de la loi Léonetti

La loi donne un cadre à des pratiques habituelles qui existaient antérieurement la plupart du temps.

les directives anticipées :

Parmi les sept médecins qui connaissent et tentent d'appliquer la loi, tous reconnaissent que la possibilité de laisser des directives n'est pas encore entrée dans les mœurs des patients, souvent projetés brutalement dans la maladie. Il arrive que ces directives ne soient pas toujours recherchées par le médecin, qui parfois se contente des paroles recueillies puis consignées dans le dossier médical. L'inconvénient est de s'assurer que ces directives correspondent toujours aux volontés actuelles du patient car la maladie change les perceptions et rend les directives obsolètes. Elles ne constituent qu'un élément de preuve de ce qu'a pu penser le patient au moment où il les a écrites. D'autant qu'il faut interpréter ce que le patient a pu écrire quand il était bien portant dans le contexte de la maladie. « *Pour les personnes bien portantes, les directives n'ont aucun*

¹³ Citation extraite de l'ouvrage ' Fin de vie ' de G. Antonowicz

sens; pour les malades, il va falloir discuter de ce qu'ils mettent réellement dedans. Il y a de la nuance dans la vie »

La personne de confiance :

Trois médecins affirment qu'elle est rarement désignée et qu'à défaut, c'est l'entourage familial qui est investi de cette mission tout en laissant la priorité à la volonté du patient. Le principal écueil étant que cette personne ne peut pas représenter ce que peut penser le malade à chaque instant : le malade est prisonnier des directives anticipées et de la personne de confiance. Un des médecins relate également le cas d'une situation conflictuelle où une personne s'est auto-proclamée personne de confiance pour réclamer une euthanasie.

Les associations sont conscientes que les personnes âgées ont parfois du mal à trouver des personnes de confiance en dehors de leur famille. Elles proposent donc de les aider dans cette démarche. En tout état de cause, le rôle de la personne de confiance est limité : elle ne peut jamais être à l'initiative d'une demande d'arrêt de traitement.

En matière de prise de décision collégiale d'arrêt ou de limitation de traitement :

Cette pratique était déjà courante y compris parmi les médecins ne connaissant pas la loi, surtout en service de réanimation où ils sont amenés à faire des staffs pour évoquer les cas de patients et à donner des explications aux familles sur les chances de guérison.

Cette prise de décision pluridisciplinaire intègre parfois un psychologue.

Les décisions prises doivent être consignées dans le dossier médical mais trois médecins sur les neuf du panel reconnaissent que ce n'est pas systématique, car ils n'ont pas intégré la nécessité de tout mettre par écrit, ni de retracer les cheminements qui ont conduit à leur décision. *« Il faut rappeler aussi que les cas d'arrêt de traitement ne sont pas si fréquents et que cette situation complexe ne se produit pas tous les jours »* selon un médecin en équipe de soins palliatifs.

Le cas particulier des services de néonatalogie, restés à l'écart de la loi

Les difficultés d'application sont marquées dans le cas de la néonatalogie car, dans ces services, ce sont les professionnels et non les parents qui prennent les décisions d'arrêt de vie. Un cadre de santé en réanimation néonatale nous fait part de ses difficultés : *« Ce ne sont pas les parents qui prennent la décision d'arrêt de vie ou pas, ça se traîne toute une vie une décision comme ça »*. Le processus de décision collégiale pour mettre fin à une vie a été mis en place depuis longtemps dans les services de réanimation néonatale. Ils demeurent aujourd'hui dans l'illégalité quant aux décisions de mettre fin à la vie car ils pratiquent l'euthanasie active.

2.2.8 Les impacts contrastés de la T2A sur la prise en charge de la fin de vie.

Beaucoup de personnels interrogés n'ont pas constaté d'implications de la T2A¹⁴ dans la prise en charge des personnes. Cependant, la réforme de la tarification a bien eu des effets induits, parfois positifs et parfois beaucoup moins.

a) *La nécessité d'harmoniser les situations financières entre services pour le même type de prise en charge.*

Les lits dédiés en soins palliatifs ainsi que les services d'HAD sont bien valorisés en terme de cotation T2A. A contrario, l'équipe mobile de soins palliatifs d'un centre hospitalier constate que la valorisation de l'activité de ce service ne couvre pas les coûts d'exploitation et crée du déficit pour l'hôpital, de l'ordre de 100 000 euros par an. Cette situation apparaît comme symptomatique d'une médecine technique mieux valorisée qu'une médecine palliative dont la place reste encore à construire.

Dans les services ne disposant pas de lits dédiés aux soins palliatifs, la T2A oblige à une rotation des patients et à une augmentation du nombre de séjours. Depuis le changement d'attribution des ressources, il n'y a plus de place pour un travail de deuil. Une infirmière constate : « *il y a une répercussion sur la prise en charge de la personne soignée car, sans ce délai de deuil de 48 heures, plus de fatigue et moins de patience...* »¹⁵. Un chef de service de réanimation souligne en outre le fait que certains services pourraient être tentés de refuser des patients pour éviter la perte de recettes T2A. Il pointe également l'inexistence de structures d'aval pour accueillir les patients neurovégétatifs chroniques.

b) *Un impact négatif plus marqué sur les établissements PSPH.*

Des médecins ont pu constater un impact concret auprès des collègues travaillant dans les établissements PSPH, notamment en raison d'une valorisation des actes de soins palliatifs plus faible que dans le public. Au-delà d'une certaine durée de séjour, ces établissements cherchent à transférer momentanément leurs patients en fin de vie dans un établissement public afin que leur réadmission ouvre droit à une tarification optimale.

¹⁴ La tarification à l'activité subordonne une part croissante des recettes de l'hôpital à la réalisation d'actes techniques.

¹⁵ Infirmière en équipe mobile de soins palliatifs.

2.3 Ethique et représentation de la fin de vie

La diversité des propos des personnes interrogées correspond à la multiplicité des représentations et des éthiques personnelles de chacun en ce qui concerne la fin de vie. Cette partie de l'enquête s'adresse en effet à la fois aux professionnels et aux citoyens qu'ils sont. Elle met néanmoins en évidence un flou important dans la définition et l'appropriation de concepts clefs : le droit au laisser mourir, l'accompagnement de fin de vie, l'euthanasie active et passive.

2.3.1 Le « droit au laisser mourir » : un droit du citoyen ou un droit du malade ?

Le monde associatif a une définition spécifique de ce droit, qu'il attribue tantôt au malade, tantôt à l'individu : l'ADMD pense que c'est un droit fondamental de la personne malade, « *c'est le droit de mourir vivant, c'est-à-dire dans la relation avec l'autre* ». Pour le président de l' « Association pour les soins palliatifs », c'est avant tout un droit du malade et c'est aussi le droit du citoyen à partir du moment où l'on peut écrire des directives anticipées en étant en bonne santé. L'ancien président de la SFAP pense que c'est une mauvaise expression et préfère le droit à « *l'arrêt thérapeutique déraisonnable* » qu'il estime être un droit fondamental de l'individu. Par les soins palliatifs, on laisse la mort naturelle advenir mais on a obligation de procurer des soins pour aboutir à une « *pas trop mauvaise qualité de fin de vie* ». C'est un droit du « *citoyen malade car un citoyen n'en est pas moins malade* ».

Le droit au laisser mourir est un terme généralement mal accueilli parmi les médecins y voyant une forte manipulation médiatique et un aspect très négatif de la fin de vie. « *Je ne sais pas ce que c'est le laisser mourir. Accompagner la personne jusqu'à sa mort, ça c'est un droit. C'est une interprétation journalistique de dire que la loi Léonetti c'est le droit au laisser mourir* »

Pour le personnel paramédical, le droit au laisser mourir correspond plutôt à un droit du malade : c'est « *accepter que le malade reprenne ses droits* ».

En revanche, tous les personnels de direction interrogés estiment que le choix concernant la fin de vie est un « *droit de tout individu* » ou un « *droit du citoyen* » plus qu'un « *droit du malade* ».

2.3.2 Une limite floue entre euthanasie et accompagnement de fin de vie

L'ADMD estime que la limite n'est pas clairement définie compte tenu des effets secondaires des traitements morphiniques acceptés par la loi. Pour le président des soins

palliatifs : « *l'accompagnement de fin de vie c'est laisser faire la vie* » alors que l'euthanasie, « *c'est faire mourir et non aider à mourir* ». L'ancien Président de la SFAP cite la déclaration du CCNE¹⁶ et rajoute « *l'euthanasie, c'est donner la mort pour abrégé les souffrances ; l'accompagnement, c'est autre chose : il y a une prise de conscience de la souffrance face à sa propre finitude* ». Selon JALMAV, il n'y a pas de différence entre l'euthanasie passive et active car l'euthanasie « *c'est tuer* ».

Quant à la limite entre l'accompagnement de la fin de vie et l'euthanasie, on constate deux courants différents. Sur les 9 PH/PHU, 3 estiment que la frontière entre l'euthanasie et l'accompagnement de fin de vie est floue (1PH réanimateur anesthésiste, 1 PH gériatre, 1 PH réanimation anesthésiste). Notons que sur ces trois PH, un seul pratique l'euthanasie. « *Ca tient à la vitesse d'une perfusion, l'euthanasie active par l'intermédiaire de traitements pour soulager la douleur est en réalité pratiquée, nous allons au-delà de la loi* » (PHU réanimateur anesthésiste). 6 PH, au contraire, estiment que ces deux notions sont bien différentes et à distinguer : l'euthanasie et l'accompagnement de fin de vie revêtent deux logiques différentes. Pour eux, la technicisation de la mort amène à des obstinations déraisonnées. L'accompagnement de la fin de vie s'inscrit dans la volonté de redonner à la mort son caractère naturel . « *Pour moi, il n'y a pas d'ambiguïté, ce sont deux choses bien différentes, dans l'euthanasie on est vraiment dans la volonté de tuer, dans l'accompagnement de fin de vie non* » (PH service soins palliatifs)

Pour évoquer la limite entre accompagnement de fin de vie et l'euthanasie, les aides-soignantes et infirmières interrogées ont d'emblée donné des définitions avant d'émettre des opinions. Pour la plupart, l'euthanasie c'est donner la mort. L'accompagnement de fin de vie c'est respecter la vie et la mort, soulager les douleurs, c'est être présent. Une des infirmières qui a connu l'administration de cocktails lytiques dit « *les soins palliatifs ont été une réponse à l'euthanasie* ».

La limite entre l'accompagnement de fin de vie et l'euthanasie est souvent considérée comme claire parmi les cadres de santé. L'accompagnement de fin de vie visant uniquement à soulager la douleur par des soins de confort ou curatifs. La différence se retrouve dans les produits utilisés (morphine/chlorure de potassium).

La pratique de l'euthanasie est assumée par plusieurs cadres de santé, certains affirmant qu'elle est pratiquée partout, à la demande des patients et après une réflexion collégiale.

¹⁶ Comité Consultatif National d'Ethique

Elles considèrent que l'euthanasie n'a rien de choquant si une réflexion collégiale a eu lieu et si l'injection est faite par le médecin.

2.3.3 Les réactions face aux demandes d'euthanasie

En cas de demande d'euthanasie, le président des soins palliatifs déclare qu'il en parle à l'équipe médicale et paramédicale.

Seulement 2 PH déclarent pratiquer l'euthanasie (1 chef de service réanimation, 1 PH soins palliatifs). Dans la mesure où ces entretiens sont strictement anonymes et assez longs pour instaurer une certaine mise en confiance (moyenne de deux heures), on estime que ces réponses sont sincères.

L'ensemble des PH s'accordent sur le fait que les demandes d'euthanasie restent minimales, quant aux demandes provenant directement des patients, elles sont réellement très rares. De manière générale, il ressort trois étapes de cheminement dans les demandes d'euthanasie : dans un premier temps, les médecins essaient de savoir pourquoi cette demande est faite. Il est clairement mis en évidence que la majorité des demandes d'euthanasie émanent de situations d'inconfort et de souffrance. « *Si vous décryptez ensuite le pourquoi de la demande, c'est souvent de l'ordre de l'incompétence du service, de la faute professionnelle. Si on est vigilant à la douleur et à l'angoisse, c'est 9/10ème des demandes qui vont disparaître* »¹⁷. Dans un deuxième temps, ils essaient d'apporter une solution au problème sous-jacent. Un médecin HAD explique qu'il peut proposer, afin de soulager les patients, un sommeil prolongé avec différentes modalités d'éveil. Enfin, il est exceptionnel que la demande résulte d'un choix personnel ferme. Lorsque la demande émane des familles, elle est entendue mais jamais suivie d'effet.

Enfin, curieusement, en maison de retraite, les cadres de santé n'ont aucune demande expresse d'euthanasie, mais « seulement » des plaintes liées à la douleur.

2.3.4 La forte médiatisation du cas Vincent Humbert

Selon le président de l'association pour les soins palliatifs, le cas Vincent Humbert suscite toujours des questionnements. Par contre, concernant le procès de Périgueux, il estime : « *il y a sur le sujet une désinformation et une manipulation complètes de l'opinion* ». Quant à JALMAV, elle déplore l'absence de structures d'accueil des personnes en état

¹⁷ Médecin – équipe mobile de soins palliatifs

neurovégétatif, mise en évidence par le cas Humbert. L'ADMD a soutenu Marie Humbert et pense qu'il est regrettable qu'elle ait dû agir seule en première intention. Il aurait fallu organiser une concertation entre le corps médical et la famille. L'ADMD pense que *« si pour une raison personnelle, un médecin ne veut pas pratiquer l'aide active à mourir, il devrait pouvoir orienter le malade vers un autre médecin »*.

Si pour tous les médecins interviewés, le cas Vincent Humbert constitue clairement un coup médiatique, derrière ce consensus, se cachent des prises de position bien différentes. Certains y voient une manipulation des associations, pour certains, V.Humbert n'aurait jamais du être réanimé par le médecin, enfin un PH va jusqu'à affirmer *« L'affaire Vincent Humbert c'est un coup médiatique pur et dur, cette femme pouvait prendre son fils chez elle et elle arrêta de l'alimenter, en quelques jours avec de la morphine bien sur c'était fini, c'était purement un coup médiatique et elle l'a reconnue d'ailleurs »*

Des soignantes en soins palliatifs se positionnent en faveur de l'euthanasie pour les personnes lourdement handicapées ; des cadres de santé sont favorables à la médiatisation si elle permet une réflexion sur la fin de vie.

Lorsque le cas Vincent Humbert est évoqué parmi les personnels de direction, les avis se font prudents. Un seul annonce clairement qu'il ne cautionne pas ce type de démarche : *« cela ne correspond pas à mes valeurs »*. Beaucoup soulignent que *« c'est difficile de prendre position »*. L'excès de médiatisation est souvent évoqué.

2.3.5 Faut-il légiférer sur l'exception d'euthanasie ?

Les associations, dans leur ensemble, ne se déclarent pas en faveur d'une législation sur l'exception d'euthanasie. L'ADMD souhaite en particulier une loi prévoyant «une aide active à mourir » et non une modification du Code pénal sur l'exception d'euthanasie.

A l'unanimité, les praticiens hospitaliers interviewés sont formellement contre l'exception d'euthanasie : *« ça veut dire que nos malades à nous qui ne veulent pas mourir sont indignes ah bah papi t'as fait dans ton lit bah maintenant tu serais digne d'en finir, ça accreditte l'idée pour les gens gravement malades qu'il est indigne de s'accrocher à la vie »* Un PH y voit la remise en cause de notre contrat social *« si on revient la dessus on ébranle la base du contrat social et de la constitution de la République »*

3 Recommandations

A l'issue de l'étude de la doctrine et de l'analyse des entretiens effectués dans le monde médical, paramédical, associatif et administratif, trois axes de propositions visant à améliorer les conditions de la participation citoyenne et de la prise en charge de la fin de vie ressortent : favoriser une meilleure connaissance de la loi du 22 avril 2005 et de

l'accompagnement de fin de vie (I), développer les moyens matériels de cet accompagnement (II), s'interroger sur une éventuelle nécessité de compléter la loi (III).

3.1 Pour une meilleure connaissance de la loi du 22 avril 2005 et de l'accompagnement de fin de vie

3.1.1 Par le monde médical et para-médical :

Il ressort des enquêtes que le réel contenu de la loi Leonetti est encore peu connu par le monde médical et paramédical ou, lorsqu'il l'est, n'a que rarement fait l'objet d'une réelle appropriation. La première priorité est donc d'informer et de former l'ensemble du personnel, tout métier confondu (médical, paramédical et administratif). La formation serait souhaitable sur deux plans :

- Sur le plan technique d'une part : il est nécessaire de diffuser une connaissance précise des termes de la loi, en particulier les conditions juridiques de la validité des directives anticipées et de la reconnaissance de la personne de confiance. En ce qui concerne l'accompagnement en fin de vie en général, des formations sur les traitements antalgiques, l'utilisation des soins de confort et la lutte contre la douleur pour le personnel para-médical sont également souhaitables. Enfin, la formation aux soins palliatifs peut se poursuivre sur le mode du « compagnonnage », efficace et peu onéreux, comme cela a déjà commencé : les équipes de soins palliatifs diffusent leur influence en modifiant les pratiques des médecins auprès desquels ils interviennent.
- Sur le plan éthique d'autre part : un travail de formation sur la mort paraît indispensable. Il est en effet nécessaire pour le personnel médical et paramédical de rompre le tabou qui entoure la fin de vie afin de l'aider à une prise en charge globale de la personne, dépassant la « simple technicité ». Les professionnels doivent être formés à la démarche éthique, à l'écoute et aux soins palliatifs afin que ceux-ci, souvent déconsidérés, puissent être valorisés.

Les soignants doivent également bénéficier d'un soutien psychologique pour une prise en compte de leur propre souffrance face aux situations vécues. Dans cet objectif, les groupes de parole avec l'intervention d'un psychologue ainsi que les comités d'éthique, qui constituent des cadres propices à l'échange et au débat, doivent être développés.

Afin de remédier au déséquilibre d'information et de formation entre les établissements de santé et les maisons de retraite et EHPAD, une coopération entre ces établissements serait souhaitable, les grosses structures pouvant organiser des formations sur la loi et les soins palliatifs auprès des petites.

La formation doit aussi toucher les médecins généralistes qui interviennent dans ces établissements. Il est primordial qu'ils soient formés à la prise en charge de la fin de vie et qu'ils puissent travailler, dans cette circonstance, en collégialité avec l'équipe de l'établissement d'hébergement. Le rôle du médecin coordonnateur est ici stratégique.

Enfin, un réel effort d'intégration concrète de la loi du 22 avril 2005 dans le fonctionnement des établissements doit encore être fait afin que celle-ci devienne réellement effective. Pour cela, les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance auxquelles elle renvoie doivent être intégrées dans plusieurs documents :

- dans les chartes du patient hospitalisé et du résident d'une part, en les accompagnant notamment d'un formulaire type sur les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance. Ces formulaires permettraient notamment aux équipes de distinguer la personne de confiance de la personne à prévenir en priorité.
- dans le dossier médical personnalisé d'autre part, ce qui implique une information de la personne à son entrée dans l'établissement.

3.1.2 Par la population :

La loi du 22 avril 2005 doit donner lieu à une information de masse de la population : il est nécessaire que les règles qui entourent la fin de vie fassent l'objet d'une réflexion généralisée pour une véritable appropriation citoyenne. Le droit de mourir ne peut en effet être un droit du citoyen que s'il fait l'objet d'une prise de conscience avant que la personne ne devienne malade. Un débat devrait être entamé afin de communiquer sur l'enjeu du vieillissement et sur la nécessité de prendre en compte la problématique de la fin de vie dans une société qui se voile la face. Cela amènerait à remettre en question une caractéristique de la situation actuelle dans laquelle la mort, pourtant partie intégrante de la vie, est largement occultée. Le débat et le dialogue sur la fin de vie conduiraient en effet, comme le réclament plusieurs associations, à ce que la mort « *soit moins cachée, moins tabou, plus parlée* ». Cette communication sur la fin de vie doit permettre d'enrichir les clichés véhiculés par les médias qui se focalisent souvent sur l'euthanasie, appauvrissant et caricaturant ainsi une problématique de fin de vie beaucoup plus large.

C'est à cette condition que la participation des citoyens dans les établissements hospitaliers ou sanitaires et sociaux pourra prendre un essor réel. En effet, si celle-ci est devenue réellement possible depuis que la loi du 04-03-2002 sur le droit des malades a jeté les fondements d'une démocratie sanitaire, dans le fonctionnement courant des établissements cependant, les usagers sont souvent mal armés pour saisir pleinement la

place qui leur revient au sein des instances (Conseil d'administration, CRUQPC¹⁸, Comité d'éthique). La prise de conscience de leur rôle d'acteurs dans le système de santé doit donc se faire à l'extérieur des institutions afin de pouvoir être effective à l'intérieur. La personne hospitalisée ou accueillie ne doit donc plus être considérée comme un malade, mais comme une personne. C'est la condition pour qu'elle puisse affirmer son droit à refuser tout traitement, y compris au péril de sa vie.

Plus concrètement, afin de faire rendre réellement effectives les dispositions de la loi de 2005 sur les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance, la création d'un fichier national, comparable à celui des dons d'organe, pourrait faciliter le recueil et la consultation des données.

3.2 Pour des moyens matériels de réel accompagnement en fin de vie :

Parmi les nombreux moyens d'accompagnement de la fin de vie méritant d'être développés, certains se distinguent. Il s'agit des unités de soins palliatifs visant à accompagner les derniers instants de la vie (A), et de certains moyens d'accompagnement de la fin de vie au sens plus large (B).

3.2.1 Développer les unités de soins palliatifs pour un meilleur accompagnement des derniers instants de la vie :

La loi Léonetti encourage le développement des soins palliatifs, qui doivent être proposés dans tous les cas où les traitements actifs sont refusés car inutiles. Pour autant, deux ans après l'adoption de cette loi, on constate que les soins palliatifs qu'elle promeut ne sont pas disponibles pour 80 % de la population et que la Belgique devrait tripler le nombre de lits dédiés pour arriver au niveau de la Belgique (5 lits pour 100 000 habitants). Il est donc nécessaire de créer des lits dédiés aux soins palliatifs dans chaque service, avec un lieu d'accueil agréable pour recevoir la famille. Ceci implique une révision des modes de financement actuels afin de contrer certaines conséquences néfastes de la T2A qui conduisent à déménager les patients entre établissements. Les durées et cotation de séjour doivent donc être revalorisées afin qu'un établissement qui fait l'effort de promouvoir les soins palliatifs ne soit pas conduit à constituer des déficits.

¹⁸ Commission des relations des usagers et de la qualité de la prise en charge

Il est également nécessaire de développer les équipes mobiles de soins palliatifs en leur accordant de réels moyens de fonctionner. Dans cette optique, il serait souhaitable, notamment, de développer les formations diplômantes en soins palliatifs. Le développement des soins palliatifs et de la réelle prise en compte de la fin de vie permettrait en outre, d'après une enquête effectuée par une commission parlementaire aux Pays-bas¹⁹, de faire diminuer les demandes d'euthanasie. C'est pourquoi outre leur multiplication, il est également nécessaire de communiquer pour une meilleure reconnaissance et une meilleure image des soins palliatifs. Ceux-ci souffrent en effet actuellement d'un manque de considération dans un monde médical axé sur le curatif et dans une société qui préfère ignorer les derniers instants de la vie.

3.2.2 Développer les moyens de l'accompagnement de la fin de vie (au sens large) :

La première des demandes en moyens nouveaux concerne le ratio de personnel afin de permettre une présence effective, une écoute et un respect du rythme de vie de la personne. Ceci constitue une demande récurrente de la part du personnel ou de la direction dans tous les établissements. Le recrutement doit comprendre kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, ainsi que des psychologues pour une meilleure autonomie et qualité de vie.

La seconde demande concerne le maintien à domicile, et notamment l'Hospitalisation à domicile (financement du garde-malade encore trop restreint) ainsi que les soins palliatifs à domicile. De même, l'accompagnement à la fin de vie d'un proche par les familles pour un « meilleur engagement-citoyen » doit être favorisé. Il existe aujourd'hui « un congé de fin de vie »²⁰, mais il s'agit d'un congé sans solde.

Au-delà des démarches à engager afin d'optimiser les systèmes déjà existants, on peut se demander s'il serait nécessaire de les compléter en légiférant à nouveau.

3.3 Pour un complément à la loi du 22 avril 2005 ?

¹⁹ L'ancien président de la SFAP souligne qu' « *aux Pays –bas, une commission parlementaire a conclu après 4 ans d'application de la loi sur l'euthanasie qu'il y avait moins de demandes d'euthanasie car on a compris qu'il fallait développer l'enseignement de l'éthique et les soins palliatifs.* »

²⁰ Cf. Code du travail

La loi relative aux droits des malades et à la fin de vie pourrait être complétée de deux manières : pour remédier à certains flous d'abord (A), pour ajouter une exception d'euthanasie active ensuite (B).

3.3.1 Remédier à certains flous du texte ?

S'il paraît nécessaire d'agir pour une application effective du texte afin d'en estimer les effets et les lacunes de façon certaine avant de le modifier, les termes de la loi peuvent d'ores et déjà apparaître inadaptés ou incomplets dans certaines situations.

D'abord, la loi Léonetti sur la fin de vie paraît avoir été conçue à destination des établissements hospitaliers plus que des maisons de retraite ou des EHPAD. Ceci peut paraître paradoxal dans la mesure où les établissements hébergeant les personnes âgées sont également la plupart du temps le lieu de leur fin de vie... La loi prévoit en effet –à juste titre- une décision collégiale d'arrêt d'acharnement thérapeutique. Or, dans les EHPAD, le médecin traitant travaille souvent en autonomie et hésitera beaucoup plus à prescrire une thérapeutique plus lourde. Celui-ci devrait donc être expressément associé à l'équipe de soin de l'établissement et son rôle clairement défini par rapport à celui du médecin coordonnateur.

Une seconde précision paraît nécessaire concernant l'arrêt de l'alimentation et/ou de l'hydratation. Le texte de la loi ne fait en effet référence qu'à l'arrêt « tout traitement »²¹. L'interprétation de cette expression peut être extensive ou restrictive. Si l'on s'attache à la volonté du législateur, il ressort des débats de l'Assemblée nationale que cette expression inclut l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation. Les débats, contrairement au texte de loi lui-même, n'ont cependant aucune force juridique, même s'ils influencent l'interprétation des juges. Dans les faits, les équipes soignantes sont prêtes à stopper tout traitement médical, mais rarement à stopper l'alimentation et/ou l'hydratation, même si cela va à l'encontre de la volonté du patient. Il pourrait être souhaitable de clarifier le texte sur ce point, en indiquant clairement ce qu'impliquent les termes « tout traitement ».

3.3.2 Légiférer sur l'euthanasie active?

²¹ Article L1111-10 du Code de la Santé publique.

Les avis, sur cette question, sont très partagés. Les partisans d'une nouvelle législation font état de situations de détresse auxquelles la loi sur la fin de vie ne semble pas apporter de réponse, en particulier les patients ayant perdu toute autonomie, dans le coma ou non, mais dont l'état de santé est stabilisé. Les propositions de législation divergent souvent les unes des autres par de subtiles nuances, en rappelant toujours la nécessité de cadrer strictement l'aide à mourir pour éviter les dérives. Le manifeste des 2000 a tenté de lancer la dynamique en réclamant une loi légalisant l'euthanasie. L'ADMD souhaiterait un référendum pour mettre le débat sur la place publique. Elle propose d'introduire dans la loi des « protocoles d'aide active à mourir » pour obliger les médecins à respecter la volonté du malade. Elle est à l'origine de plusieurs propositions de loi qui ne reprennent pas cependant le terme d' « euthanasie », jugé excessif par une partie des membres de l'association.

Pourtant, il paraît préférable, aujourd'hui, de ne pas ajouter une loi supplémentaire à celles de 2002 sur le droit des malades et de 2005 sur la fin de vie. L'inflation législative n'est pas toujours bonne et le flou de la loi peut présenter l'avantage de la liberté, permettant, dans un domaine où chaque situation est unique, de faire du « cas par cas ». Selon les opposants à la légalisation de l'euthanasie, une loi prévoyant un devoir d'aider à mourir des patients l'ayant demandé présente inévitablement un risque de dérives, car elle accrédi terait l'idée selon laquelle certaines vies ne vaudraient plus la peine d'être vécues et il serait indigne ou lâche pour certains malades de s'accrocher à la vie. De plus, la loi Léonetti permet déjà un accompagnement à la mort incluant une accélération de la survenue de celle-ci par l'administration de traitements anti-douleur. Et enfin, pour certains représentants des associations de soins palliatifs, la loi, pleinement appliquée, serait suffisante.

Quoiqu'il en soit, étant encore peu effective, nous ne sommes pas réellement aujourd'hui en mesure d'en évaluer entièrement les lacunes. La prudence incite donc à attendre une application réelle et effective de la loi du 22 avril 2005 avant de prendre toute décision de la compléter.

Conclusion

La participation des citoyens dans le champ de la santé s'est réellement affirmée depuis que la loi du 04-03-2002 a jeté les fondements d'une démocratie sanitaire. Pour autant, les usagers sont souvent mal armés pour saisir pleinement la place qui leur revient au sein des instances des établissements, même si leur implication va en s'affirmant. De même, la relation patient - malade a longtemps été marquée par une forme de

paternalisme médical doublé d'une dépossession technique de la personne hospitalisée, considérée sous le seul angle de sa pathologie ou de l'organe défaillant.

Dans un contexte d'émotion collective liée à l'affaire Vincent Humbert, la loi Léonetti a permis de placer une question aussi intime que la fin de vie sur la scène publique en choisissant une voie originale: sans autoriser l'euthanasie, elle consacre le droit du patient à faire entendre sa volonté quant à l'arrêt ou à la poursuite du traitement.

Pourtant, plus de deux années après la publication de cette loi, force est de constater que ses dispositions restent peu connues des patients et des soignants. Les citoyens demeurent peu informés de l'existence des directives anticipées et de la désignation de la personne de confiance. Les médecins et soignants, quant à eux, sont confortés dans la mise en œuvre de la collégialité et de la transparence de leurs pratiques.

La loi Léonetti n'apporte pas de réponse à toutes les situations mais elle a le mérite de faire consensus à un instant t. En effet, même si les personnes interviewées se répartissent d'ailleurs en deux courants de pensée, l'un favorable à l'euthanasie et l'autre aux soins palliatifs, elles sont d'accord sur l'essentiel, à savoir replacer l'Homme au cœur du débat. Le professeur Emmanuel Hirsch, directeur de l'espace éthique de l'AP-HP déclarait lors d'une conférence : *« On voit dans le débat sur la fin de vie qu'il est question de mourir librement, de mourir de manière autonome... Mourir dans la dignité est l'exigence de ceux qui dans la mort, souhaitent renouer avec leur liberté perdue ou du moins celle qui semblait leur être contestée ».*

A l'aune de l'expérience belge, il apparaît que pour préserver la dignité des patients, l'accès généralisé aux soins palliatifs est un préalable indispensable avant d'envisager de nouvelles dispositions législatives. En effet, si la légalisation de l'euthanasie intervient alors que les soins palliatifs ne sont pas de pratique courante, la liberté de la personne sur le choix de sa fin de vie risque d'être illusoire.

En tout état de cause, il apparaît que cette question reviendra sur la scène politique tôt ou tard comme en témoigne le récent «manifeste des 2000» : les signataires militent pour l'arrêt des poursuites judiciaires à l'encontre des soignants ayant pratiqué l'euthanasie. Pour autant, les professionnels que nous avons rencontrés sont restés beaucoup plus nuancés sur la nécessité d'une nouvelle loi et confiants sur la capacité de la justice à apprécier leurs pratiques dans les cas exceptionnels. Un nouveau consensus ne semble donc pas avoir émergé depuis la loi Léonetti. Comme l'écrivait Emile Durkheim « la loi, c'est l'état d'esprit d'une nation à un moment donné ».

Bibliographie

Textes réglementaires :

- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. J.O n° 95 du 23 avril 2005.
- Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JO n°54 du 5 mars 2002.
- 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).

Ouvrages :

- ANTONOWICZ G. Fin de vie. Vivre ou mourir tout savoir sur vos droits. Archipel, Paris. B. Pasquito éditeur, Paris ; 2007. 287 p.
- AUBRY R.(sous la direction de).L'euthanasie et la mort désirée : questions pour la société et la pratique des soins palliatifs. Paris : SFAP et La Mutualité Française, 2005. 244 p.
- AUMONIER N., BEIGNIER B., LETELLIER P. L' Euthanasie. Paris : Presses Universitaires de France, 2006. 128 p .Que sais-je ?
- Cahiers du Comité Consultatif National d'Ethique : avis n° 63 Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie, Paris, La Documentation Française, numéro 23, 27 janvier 2000.
- GROULT B. La touche étoile. Paris : Grasset et Fasquelle 2006. 283 p.

Articles, rapports et actes de colloque :

- AUBRY R. Confiance, fin de vie, refus de soins, désir de mort et demande d'euthanasie ; réflexions et commentaires de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Colloque de philosophie « action médicale et confiance » ; 23-24 novembre 2005 ; Besançon, France
- BLET D, CARAYON I. «Annoncer n'est pas informer » actes du congrès de la SFAP- Les soins palliatifs au 21^{ème} siècle. Face aux situations difficiles, comment évoluer ou réinventer ? –Nice –Juin 2003
- Forum des républicains sociaux. Dossier euthanasie Accompagner la fin de vie plutôt qu'abrégé la vie. Rambouillet : 2004. 2p.
- Inspection Générale des Affaires Sociales. LAVIGNE C., VERNEREY M. Pratiques hospitalières concernant les fœtus mort-nés et les nouveau-nés décédés. Assistance Publique. Hôpitaux de Marseille. Octobre 2006.
- Réponses de la SFAR au « Débat sur l'euthanasie » ouvert sur le site Internet du Ministère de la Justice. Elaboré par le Groupe de réflexion éthique et approuvé par le Conseil d'Administration de la SFAR du 12 mars 2004. Disponible sur Internet : <http://www.justice.gouv.fr/euthanasie/formulaire.html>.