



LA LOI N° 2016-87 DU 2 FÉVRIER 2016 CRÉANT DE NOUVEAUX DROITS EN FAVEUR DES MALADES ET DES PERSONNES EN FIN DE VIE

FIN DE VIE

*THE LAW N°2016-87 OF 2 FEBRUARY 2016 ESTABLISHING
NEW RIGHTS IN FAVOR OF THE SICK PERSONS AND THE END-
OF-LIFE PEOPLE*

Par Régis AUBRY*

RÉSUMÉ

La loi du 2 février 2016 réant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie s'inscrit dans une certaine continuité des lois précédentes. Elle est issue d'une réflexion de près de 4 ans, faite de débats publics et parlementaires.

Elle renforce les droits précédents. Deux nouveautés apparaissent dans cette loi : les directives anticipées qui deviennent contraignantes et un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès dans certaines situations.

La bonne application de cette nouvelle loi dépendra largement de la mise en œuvre effective des mesures du Plan d'accompagnement des soins palliatifs. Son bon usage dépendra également largement des recommandations professionnelles qui seront à réaliser. Certaines questions restent en suspens et devront faire l'objet de travaux d'approfondissement et de recherche.

ABSTRACT

The law of 2 February 2016 establishing new rights in favor of the sick persons and the end-of-life people is part of a certain continuity of the previous laws. It stemmed from a reflection of almost four years, made up of public and parliamentary debates.

It reinforces previous rights. Two novelties appear in this law: advance directives that become binding and a right to deep and continuous sedation until death in certain situations.

The effective implementation of this new law will largely depend on the effective implementation of the measures of the Palliative Care Plan. Its good use will also largely depend on the professional recommendations that will be made. Several issues remain outstanding and will require further research.

MOTS-CLÉS

Droit des malades, fin de vie, directives anticipées, sédation profonde et continue jusqu'au décès.

KEYWORDS

Rights in favor of the sick persons, end of life, advance directives, continuous deep sedation until death.

* raubry@chu-besancon.fr



La loi du 2 février 2016 s'inscrit dans une certaine continuité par rapport à celle de 2005. Elle a été précédée d'une réflexion de près de 4 ans, faite de débats publics et parlementaires.

ELLE RENFORCE LES DROITS PRÉCÉDENTS

Le droit de *faire respecter ses volontés* est ainsi renforcé. Les directives anticipées sont ainsi rendues contraignantes. Le statut de la personne de confiance introduit en 2002 et consacré en 2005 est renforcé. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Le médecin traitant doit s'assurer que le patient est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance. Sa désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Le patient dispose de la durée de validité de la personne de confiance qu'il a désignée. La personne faisant l'objet d'une tutelle peut rédiger des directives anticipées. Le droit de *pouvoir finir son existence sans acharnement thérapeutique* est confirmé. Si un acte est *inutile, ou disproportionné, ou qu'il n'a pas d'autre effet que de maintenir artificiellement en vie, il peut être suspendu ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du malade*. Les personnes en fin de vie ont le droit de *mourir soulagées*, quelles que soient les circonstances, même les plus complexes. « *Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté.* » « *Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abréger la vie.* ».

DEUX NOUVEAUTÉS APPARAISSENT DANS CETTE LOI : LES DIRECTIVES ANTICIPÉES QUI DEVIENNENT CONTRAIGNANTES ET UN DROIT À LA SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE DANS CERTAINES SITUATIONS

1. Plusieurs changements caractérisent les directives anticipées issues de cette nouvelle loi : en particulier leur validité, leur place dans la décision par le médecin, leur contenu, leur portée et leur conservation.
- La loi précédente ne leur reconnaissait jusqu'à l'entrée en vigueur de la présente loi qu'une durée de validité de trois ans. Désormais aucune durée de validité n'est exigée.
- Les directives anticipées s'imposent désormais au

médecin comme expression de la volonté des patients lorsqu'ils ne sont plus en mesure d'exprimer cette volonté. Elles étaient consultatives avant cette loi. Elles deviennent contraignantes mais ne sont pas opposables, c'est-à-dire qu'elles s'imposent, sauf avis médical motivé.

- Pour être opérationnelles ces directives doivent être précises : la nouvelle loi prévoit qu'elles puissent être rédigées conformément à un modèle élaboré par la Haute autorité de la santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.
- Le médecin peut aider le patient à la rédaction de ces directives. Il semble que l'enjeu des directives anticipées n'est pas tant qu'elles soient écrites par tous mais qu'elles constituent un outil de dialogue favorisant le cheminement de la personne atteinte d'une maladie grave, et traduisant le plus fidèlement possible l'expression de son autonomie de décision.
- A l'instar des recommandations du Conseil de l'Europe(1), de plusieurs jurisprudences européennes et de la décision du Conseil d'Etat Vincent Lambert du 24 juin 2014(2), le médecin, en l'absence de directives anticipées, recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches (Art. L.1111-12-article 12 de la loi).
- Ces directives ont reçu un champ d'application élargi : elles expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite (ce qui n'était pas inscrit dans la loi précédente), de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'acte médicaux.
- Elles s'imposent au médecin sauf dans trois cas : une urgence vitale, un caractère manifestement inapproprié ou une rédaction non conforme à la situation médicale du patient. En dehors des situations d'urgence vitale, un décret(3) fixe les conditions dans lesquelles le médecin peut refuser leur application « *Si le médecin en charge du patient juge les directives anticipées manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale, le refus de les appliquer ne peut être décidé qu'à l'issue de la*

(1) Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations en fin de vie, Conseil de l'Europe, mai 2014.

(2) Décision du Conseil d'Etat du 24 juin 2014 sur l'arrêt des traitements de Vincent Lambert.

(3) Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.



procédure collégiale prévue à l'article L. 1111-11. Pour ce faire, le médecin recueille l'avis des membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et celui d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant, avec lequel il n'existe aucun lien de nature hiérarchique. Il peut recueillir auprès de la personne de confiance ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient. En cas de refus d'application des directives anticipées, la décision est motivée. Les témoignages et avis recueillis ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient. « La personne de confiance, ou, à défaut, la famille ou l'un des proches du patient est informé de la décision de refus d'application des directives anticipées ».

- Afin qu'elles soient directement accessibles, un décret(4) précise les modalités selon lesquelles ces directives anticipées sont conservées. Elles peuvent être déposées et conservées, sur décision de la personne qui les a rédigées, dans son dossier médical partagé. La personne peut également décider de n'y mentionner que l'information de l'existence de telles directives ainsi que le lieu où elles se trouvent conservées et les coordonnées de la personne qui en est dépositaire. Elles peuvent également être conservées : par un médecin de ville, dans le dossier médical en cas d'hospitalisation, dans le dossier de soins en cas d'admission dans un établissement médico-social. Elles peuvent également être conservées par leur auteur ou confiées par celui-ci à la personne de confiance, à un membre de la famille ou à un proche.

2. Le droit à une sédation profonde et continue

La loi précise 3 circonstances exceptionnelles pour lesquelles le médecin **doit** impérativement mettre en œuvre un type de sédation elle aussi exceptionnelle : la sédation profonde et continue jusqu'au décès :

– à la demande du patient atteint d'une affection grave et incurable, lorsque son pronostic vital est engagé à court terme (c'est-à-dire, cela devant être défini dans le cadre de recommandations professionnelles, probablement de quelques jours à quelques semaines), et qu'il présente un ou des symptômes ou une souffrance impossibles à contrôler ;

- à la demande du patient atteint d'une affection grave et incurable, lorsqu'il demande l'arrêt d'un traitement qui le maintient en vie artificiellement, cet arrêt engageant donc le pronostic vital à court terme ;
- lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et lorsque le médecin, au terme d'une procédure collégiale, arrête un traitement de maintien en vie, au titre du refus de l'obstination déraisonnable ; la sédation profonde et continue s'impose lorsque le patient présente des signes de souffrance, ou que celle-ci ne peut être évaluée du fait de son état cérébral ou cognitif, ceci concernant particulièrement les personnes cérébrolésées au stade de la réanimation quel que soit leur âge, mais aussi les personnes atteintes de troubles cognitifs très évolués.

Elle intervient à la demande du patient lorsque son pronostic vital est engagé à court terme.

La loi précise que la sédation profonde et continue, dans les cas où elle constitue une obligation, doit être associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie. La poursuite de la nutrition et l'hydratation artificielles apparaîtraient bien comme une obstination déraisonnable et ne saurait se justifier.

Il est évident que dans ces situations, la mort, est inéluctable à court terme avec ou sans sédation. La réflexion doit être tout autre dans les situations de personnes atteintes de maladies graves et incurables lorsque l'espérance de vie est de plusieurs semaines. Dans ce cas, si une pratique sédatrice est nécessaire pour soulager des symptômes réfractaires, il convient, selon les recommandations professionnelles(5) qu'elle ne soit pas forcément profonde et encore moins continue.

La loi prévoit que ces pratiques s'appliquent après un contrôle *a priori*. Celui-ci est réalisé dans le cadre d'une procédure collégiale d'un nouveau genre, chargée de vérifier que les conditions d'application prévues par la loi sont bien remplies.

La bonne application de cette nouvelle loi dépendra largement de la mise en œuvre effective des mesures du Plan d'accompagnement des soins palliatifs(6). Son bon usage dépendra également largement des recommandations professionnelles qui seront à réaliser.

Le gouvernement devra rendre compte annuellement

(4) Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

(5) Blanchet V, Aubry R, Viallard M-L, Chapiro S, Dauchy S, Tournigand J.-C, Morin L. Guide d'aide à la décision dans la mise en œuvre d'une sédation pour détresse en phase terminale. HAS 2013 Médecine palliative 2014; 13 (5) 278-280.

(6) Ce Plan qui couvre les années 2016-2018 pour un montant de 190 millions a été annoncé le 3 décembre 2015. Ses objectifs sont de renforcer l'offre de structures dédiées, de développer les soins palliatifs à domicile, de développer la formation, la recherche et de créer une filière universitaire.



devant le Parlement, à l'occasion du vote du projet de loi de financement de la sécurité sociale(7), de la mise en œuvre de cette loi et de ce plan. Cette disposition réglementaire et financière est essentielle pour garantir la bonne application de cette nouvelle loi.

Certaines questions restent en suspens et devront faire l'objet de travaux d'approfondissement et de recherche. Ainsi, concernant les directives anticipées : le manque de temps, le manque de disponibilité, le manque de formation du médecin à la communication en situation complexe, la non-reconnaissance et la non-valorisation effective de l'acte de communication comme un acte soignant à part entière, ne risquent-ils pas de conduire à un dévoiement de l'outil potentiel que sont les directives anticipées, qui pourraient ne devenir alors qu'un formulaire de nature administrative toujours proposé mais renseigné de façon inadéquate ? Le résultat paradoxal pourrait également être que les directives anticipées deviennent contraignantes alors qu'elles ne seraient pas issues d'un cheminement progressif et partagé. Le résultat probable sera dans ces conditions que peu de professionnels de santé soutiendront le dispositif et peu de personnes écriront des directives anticipées.

(7) Article 14 de la loi 2016-87 du 2 février 2016.

(8) Il est communément admis, en particulier dans les pays ayant adopté une législation favorable à l'euthanasie, que ce terme doit être réservé aux situations où il existe une demande formulée par la personne malade. Cela permet de distinguer l'euthanasie de l'homicide qui caractérise le fait de donner la mort à une personne qui ne l'a pas demandée.

Concernant la sédation, peut-on affirmer que la sédation profonde et continue atténue ou annule les symptômes réfractaires ou la souffrance existentielle ? La sédation profonde et continue contribue-t-elle à accélérer la survenue du décès ? Cette sédation profonde et continue jusqu'au décès peut être mise en œuvre au domicile du patient, dans un établissement de santé ou dans un EPHAD, ce qui soulève plusieurs questions sur la faisabilité, la surveillance et le suivi du patient. Enfin, s'il est essentiel de bien différencier ces pratiques sédatives de l'euthanasie – l'euthanasie est, selon toutes les définitions communément admises(8), un acte destiné à mettre délibérément fin à la vie d'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, à sa demande, afin de faire cesser une situation qu'elle juge insupportable(9) – il faudra être vigilant à l'usage qui sera fait de ce droit à la sédation. Comme nous pouvons le constater dans certains pays voisins, le risque d'une dérive vers la sédation euthanasique est loin d'être théorique(10). ■

(9) Cette définition a été reprise par le CCNE dans l'avis 121 : « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir ». 1^{er} juillet 2013.

(10) Mattelhauer X, Aubry R. Pratique de la sédation aux Pays-Bas : preuve du développement des soins palliatifs ou dérive euthanasique ? Médecine palliative – Soins de support – accompagnement – Éthique. 2012 ; 11 : 133-141.