

## Formation VMEH du samedi 25 février 2017

### « Implication de la loi Leonetti

### dans la prise en charge des personnes âgées »

Au début de la formation ont été distribués les textes qui font référence en la matière :

- Loi du 2 février 2016 (sachant que la loi initiale, dite loi Léonetti date de 2005)
- Arrêté du 3 août 2016, relatif au modèle de directives anticipées
- Document comparatif des lois de 2005 et 2016, de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) incluant l'avis de la CCNE concernant la sédation (Comité Consultatif National d'Éthique)

La fin de vie est une question qui n'est pas facilement envisagée ni suffisamment abordée du fait des réticences psychologiques des personnes en bonne santé ou malades, jeunes ou âgées.

Notre mode de vie camoufle la réalité de la mort, pourtant inéluctable corollaire de la vie. La technicité croissante change le rapport à la vie et à la mort.

Le Gouvernement vient de lancer une campagne publicitaire sur le sujet.

Au cours de la matinée sont donc abordées autant les questions objectives et techniques, que les interrogations personnelles des participants. Ce qui permet d'approfondir de façon non rébarbative ce sujet très difficile.

La question principale étant comment accompagner la fin de vie.

**La loi de 2016 est une loi de Santé concernant la fin de vie, qui répond aussi à des questions de société d'ordre politique** (cf. les interrogations posées depuis la loi de 2005, notamment à l'occasion de l'affaire Chantal Sebire, ou de l'affaire Vincent Lambert).

**Loi de santé :**

1. Lutter contre l'acharnement thérapeutique
2. Reconnaître de nouveaux droits pour le jour où le patient n'est plus en capacité de s'exprimer : à savoir la définition d'une procédure collégiale ; les directives anticipées ; la personne de confiance
3. Améliorer la prise en charge, incluant le développement des soins palliatifs en particulier à domicile et l'amélioration de la prise en charge des symptômes

**Réponse politique :**

1. Renforcement du droit des malades : des directives anticipées qui s'imposent + un droit à la sédation
2. Amélioration de l'expression de la volonté du malade
3. Renforcement des devoirs des médecins
4. Refus de dépénaliser l'euthanasie ou le suicide assisté
5. Amélioration de la prise en charge

Le document comparatif 2005/2016 permet de préciser les points suivants :

- Une nouvelle définition de l'obstination déraisonnable
- Le refus de l'acharnement thérapeutique
- L'intégration du principe du double effet : effet premier : répondre à la souffrance / effet secondaire possible : abréger la vie
- Les directives anticipées du patient, qui sont révocables à tout moment ; sans durée de validité ; s'imposant au médecin sauf exceptions ; et primant sur l'avis de la personne de confiance, de la famille et des proches
- La création d'un droit à la sédation terminale
- Les dispositifs pour la diffusion des soins palliatifs.

Il est donc important d'approfondir notamment les points suivants :

- La « personne de confiance » : elle ne donne pas son avis : elle transmet une information : elle est porteuse de l'avis de la personne malade.
- La différence entre euthanasie et suicide assisté et la question de fournir ou d'avoir à portée de main les moyens de se tuer
- La définition de la dignité
- La question de l'aptitude du patient à s'exprimer (ex. cas d'Alzheimer)
- Sa faculté de ne pas vouloir se prononcer explicitement sur le sujet
- La prise en compte d'un faisceau d'indices concernant la volonté du patient

La loi prend en compte les difficultés liées à la responsabilité du corps médical, et à sa protection.

A un véritable accompagnement par les soignants, étant lié à leur disponibilité, se pose assez naturellement la question de leurs effectifs.

### **A consulter :**

- Le site Internet du CCNE (Comité Consultatif National d'Éthique)
- Le site Internet de la HAS (Haute Autorité de Santé) sur les directives anticipées concernant les situations de fin de vie
- Livre : « La mort intime », de Marie de Hennezel (préfacé par François Mitterrand)

*CR fait par Cécile*