

Votée le 22 avril 2005, la loi Léonetti précise les droits des patients et organise les pratiques à mettre en œuvre quand la question de la fin de vie se pose. Elle est modifiée en février 2016 et devient la loi « Léonetti Claeys », créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Ses principes :

- L'acharnement thérapeutique est illégal
- Le malade a le droit de refuser un traitement
- Le médecin doit tout mettre en œuvre pour soulager la douleur
- Chacun peut exprimer par avance ses souhaits pour organiser ses derniers moments

Qui est concerné ?

Les personnes majeures confrontées à la fin de vie, hors situations d'urgence.

1. Comment et pourquoi écrire des « directives anticipées »

Si, en fin de vie, vous n'êtes pas en mesure d'exprimer votre volonté, vos directives anticipées permettront au médecin de connaître vos souhaits concernant la possibilité de limiter ou d'arrêter les traitements en cours. On considère qu'une personne est en « fin de vie » lorsqu'elle est atteinte d'une affection grave et incurable, en phase avancée ou terminale.

*La loi vous permet de donner par avance des instructions sur **la conduite à tenir en matière de limitation ou d'arrêt d'un traitement pour le jour où vous serez dans l'incapacité d'exprimer votre volonté.***

- Les directives anticipées ont une durée illimitée.
- Elles sont modifiables et révocables à tout moment (totalement ou partiellement) par écrit. **Il vous suffit d'indiquer vos prénoms et nom, lieu de naissance, de stipuler vos souhaits, de dater et de signer.**
- Vous devez écrire vous-même vos directives : pour les écrire il faut être majeur, être en état

d'exprimer sa volonté libre et éclairée au moment de la rédaction.

- *Si vous ne pouvez pas écrire et signer vous-même vos directives, vous pouvez faire appel à deux témoins (dont votre personne de confiance, si vous l'avez désignée). Le document sera écrit par un des deux témoins ou par un tiers. Les témoins attesteront que le document exprime bien votre volonté libre et éclairée.*

2. Comment être sûr que l'on va respecter vos volontés ?

En désignant une personne de confiance et en rédigeant par avance vos directives anticipées. Ces éléments doivent ensuite être intégrés dans votre dossier médical. Les directives anticipées constituent un document essentiel pour la décision médicale car elles témoignent de votre volonté.

Leur contenu est prioritaire sur tout autre avis non médical y compris sur celui de la personne de confiance. Le médecin doit en prendre connaissance afin de les appliquer totalement ou partiellement, en fonction des circonstances, de la situation ou de l'évolution des connaissances médicales.

Pour vous assurer que vos directives seront prises en compte au moment voulu vous pouvez :

- Remettre vos directives anticipées à votre médecin traitant
- En cas d'hospitalisation, informer le médecin hospitalier de la personne qui détient vos directives ou les remettre au médecin hospitalier qui les conservera dans le dossier médical, Conserver vous-même vos directives ou les confier à toute personne de votre choix (ex : personne de confiance). Dans ce cas, il est souhaitable que vous communiquiez au médecin qui vous prend en charge les coordonnées de cette personne.

4. Pourquoi désigner une personne de confiance ?

Vous pouvez désigner une personne de confiance pour le jour où vous ne serez plus capable d'exprimer votre volonté. Elle devient alors votre représentant auprès du médecin, qui devra recueillir son avis avant toute décision.

- *Il vous suffit d'indiquer le nom et l'adresse de la personne que vous avez choisie en datant et signant un courrier (formulaire : désignation de la personne de confiance)*
- *La durée de désignation peut être limitée à la durée d'hospitalisation. Il est plus prudent de fixer une durée illimitée sachant que ce choix est révoquant à tout moment.*
- *Il n'est pas nécessaire d'être malade pour désigner une personne de confiance. Mais lorsqu'on est hospitalisé et/ou malade, il est fortement conseillé de le faire.*

5. Qui décide de ce qu'est ou pas acharnement thérapeutique ?

Le malade, s'il est conscient. Sinon c'est le médecin en respectant la procédure collégiale

6. Quels recours a le patient ou sa famille si le médecin refuse de les écouter ?

- *En milieu hospitalier, en cas de conflit sur l'application de la loi d'avril 2005, il est toujours possible de recourir à la médiation des commissions des usagers. Il en existe obligatoirement une dans chaque établissement de santé public ou privé.*

Il peut également être utile de joindre une structure spécialisée en soins palliatifs (équipes mobiles, par exemple qui peuvent vous aider à faire reconsidérer une situation). En cas de blocage extrême, des recours juridiques sont envisageables.

Les 4 situations envisagées par la loi

La personne est consciente mais maintenue artificiellement en vie

Que dit la loi ? : Le patient peut exprimer sa volonté :

- Soit il choisit de continuer à vivre ainsi ;
- Soit il désire arrêter les traitements qui le maintiennent en vie. Dans ce cas, le médecin doit l'écouter et l'informer.

La personne est consciente, en phase avancée ou terminale d'une affection grave incurable

Que dit la loi ? : Le patient peut refuser le traitement. S'il refuse, le médecin doit respecter sa volonté, et suivre la procédure prévue pour le cas n°1

La personne est inconsciente en état végétatif chronique

Que dit la loi ? : Le patient étant incapable d'exprimer son opinion, c'est au médecin que revient la décision d'évaluer la situation. Pour décider ou pas d'arrêter le traitement, il doit mettre en route la procédure collégiale suivante :

- La prise de décision doit être collégiale, associant au moins un autre médecin, sans aucune relation hiérarchique avec le premier.
- Il doit y avoir concertation avec l'équipe soignante
- Le médecin doit consulter les directives anticipées, la personne de confiance, informer la famille. Et s'efforcer de prendre la décision qui aurait été celle du patient si celui-ci avait pu le faire.

La personne est inconsciente, en phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable

Que dit la loi ? : Le médecin doit appliquer la même procédure qu'au cas n°3 afin de déterminer si le traitement envisagé représente ou pas, dans la situation précise, un acharnement thérapeutique. Si oui, il doit s'en abstenir.

A qui vous adresser ?

- Pour répondre à vos demandes d'informations, d'orientation d'écoute : accompagner la fin de vie s'informer, en parler. Tel : 0811 020 300 (N°Azur)
- Pour connaître les structures de soins palliatifs dans votre région : la SFAP (société française d'accompagnement et de soins palliatifs). Tel : 01 45 75 43 86, www.sfap.org (rubrique « répertoire »)
- Pour plus d'informations sur l'accompagnement de la fin de vie à l'hôpital : www.hopital.fr (rubrique : votre santé @Prise en charge @fin de vie)
- Pour contacter les associations bénévoles à l'accompagnement :
- UNASP (Union nationale des associations pour le développement des soins palliatifs), Tel : 01 53 42 31 39, www.soins-palliatifs.org
- JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie), Tel : 01 40 35 17 42, www.jalmalv.fr (rubrique « associations »)
- Les petits frères des pauvres, Tel : 01 49 23 13 00, www.petitsfreres.asso.fr (rubrique « actions »)



Directives anticipées Fiche informations

Droits des malades et fin de vie

La loi Léonetti-Claeys (2016)

Le respect de la personne, le rôle de votre médecin, les directives anticipées et l'accès aux soins palliatifs

