

# La fin de vie

Le 6 avril 1978, le sénateur Henri Caillavet déposait au Sénat une proposition de loi relative au droit de vivre sa mort. Elle fut définitivement refusée par le Sénat le 7 mai 1980. D'autres propositions ont été faites mais n'ont jamais abouti.

## Textes législatifs et réglementaires :

### Lois et décrets

#### **Loi N° 91-748 du 31 juillet 1991 portant sur la réforme hospitalière.**

Art. L. 711-4. - Le service public hospitalier est assuré

1°) par les établissements publics de santé,

2°) par ceux des établissements de santé privés qui répondent aux conditions fixées aux articles L. 715-6 et L. 715-10. « Ils dispensent aux patients les soins préventifs, curatifs ou palliatifs que requiert leur état et veillent à la continuité de ces soins, à l'issue de leur admission ou de leur hébergement. »

#### **Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain.**

Article 3 : Après l'article 16 du code civil, sont insérés les articles 16-1 à 16-9 ainsi rédigés :  
« Art. 16-3. - Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne... ».

#### **Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et à un accompagnement**

Article 1<sup>er</sup> :

- Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.

- Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

- La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique.

Article 7 :

« Les établissements de santé, publics ou privés et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis. »

Article 10 :

Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches... , apporter leur concours à l'équipe de soins. Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action (... respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée...)

Article 11 section 6 articles L.225-15 à 19 :

la loi fixe les conditions d'un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie pour une durée maximale de trois mois, que ce soit pour un ascendant, un descendant ou une personne partageant le même domicile

**Décret n° 2002-793 du 3 mai 2002 relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile.**

Ce décret précise les soins palliatifs à domicile en système libéral et réseaux et fixe les contrats types et rémunération ; des dérogations tarifaires sont possibles pour la mise en place de soins palliatifs à domicile. Ce décret devrait permettre aux soignants de passer un temps plus juste auprès des personnes soignées à domicile.

**Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé** (aussi appelée loi Kouchner, alors ministre de la Santé )

Cette loi vise à garantir à toute personne l'accès aux soins nécessaires en fonction de son état de santé, la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible.

Elle reconnaît les droits fondamentaux de la personne malade : information, accès direct au dossier médical, participation et prise de décision en ce qui concerne la santé du patient, aidé, s'il le souhaite, par un représentant légal.

art.L.1110-5.§3 :

« Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. »

**Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie** (dite loi Léonetti)

Le texte clarifie ou renforce les dispositions existantes sur l'obstination déraisonnable et l'obligation de dispenser des soins palliatifs, sur le double effet, sur la procédure d'arrêt ou de limitation de traitement du malade en fin de vie, sur la collégialité de la décision de l'arrêt de traitement du malade inconscient, sur la procédure d'interruption ou de refus de traitement, sur le respect par le médecin de la volonté du malade en fin de vie, sur la personne de confiance. Elle instaure les directives anticipées relatives à la fin de vie. Les soins palliatifs figurent dans cette liste des matières obligatoires constituant les SROS (Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire).

Article 1<sup>er</sup> :

« ... Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.... »

Deux articles - les articles 4 et 5 - concernent le cas du malade qui n'est pas en fin de vie. S'il est conscient, il pourra demander la limitation ou l'interruption de tout traitement. S'il est hors d'état d'exprimer sa volonté, ces traitements pourront être limités ou interrompus après consultation des consignes qu'il aurait pu laisser, de la personne de confiance qu'il aurait pu désigner et de son entourage - famille ou proches -, dans le respect d'une procédure collégiale.

Article 4 :

« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en oeuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables... »

« ...Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment... »

« ...Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical... »

Article 5 :

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

**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**

Important les articles 1111-19 relatif aux directives anticipées et 1111-20 relatif à la procédure collégiale

Article R. 1111-19 :

« Les directives anticipées doivent être conservées selon des modalités les rendant aisément accessibles pour le médecin appelé à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans le cadre de la procédure collégiale définie à l'article R. 4127-37.

A cette fin, elles sont conservées dans le dossier de la personne constitué par un médecin de ville, qu'il s'agisse du médecin traitant ou d'un autre médecin choisi par elle, ou, en cas d'hospitalisation, dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2.

Toutefois, les directives anticipées peuvent être conservées par leur auteur ou confiées par celui-ci à la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6 ou, à défaut, à un membre de sa famille ou à un proche. Dans ce cas, leur existence et les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont mentionnées, sur indication de leur auteur, dans le dossier constitué par le médecin de ville ou dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2.... »

***Article R. 1111-20 :***

Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement en application des articles L. 1111-4 ou L. 1111-13, et à moins que les directives anticipées ne figurent déjà dans le dossier en sa possession, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle de celles-ci auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, de la famille ou, à défaut, des proches ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui la lui a adressée.... »

**Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 2 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)**

Ce décret explicite la procédure collégiale qui doit impérativement être mise en place avant toute décision de limitation ou d'arrêt de traitement lorsqu'une personne en fin de vie est hors d'état d'exprimer sa volonté (personne âgée dépendante relevant du GIR I de la grille AGGIR en coma dépassé, souffrant d'un stade avancé d'Alzheimer par exemple).

« ... La décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant n'ayant aucun lien de subordination hiérarchique avec le médecin assurant la prise en charge effective ... »

**Décret n° 2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matières de soins palliatifs**

Ce décret impose aux établissements médico-sociaux d'hébergement de personnes âgées et de personnes handicapées de définir le contenu de leur projet pour assurer les soins palliatifs et la formation spécifique des personnels. Ce projet est élaboré par le directeur et le médecin coordinateur en concertation avec les professionnels de l'établissement.

**Décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en oeuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement.**

Ce décret précise que la décision de limiter ou d'arrêter des traitements en cours auprès d'un patient ne peut être prise par le médecin sans qu'ait été préalablement mise en oeuvre une procédure collégiale.

Cette procédure collégiale concerne les détenteurs des directives anticipées du patient, la personne de confiance, la famille ou, le cas échéant, l'un des proches.

Ils devront systématiquement être informés de la décision de mettre en oeuvre la procédure collégiale.

Charge ensuite au médecin de mettre en oeuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne. Le médecin devra en outre veiller à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire.

**Loi n° 2010-209 du 2 mars 2010 visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.**

Cette allocation peut être attribuée, dans les conditions fixées par le décret n° 2011-50 du 11 janvier 2011 (en vigueur à compter du 15 janvier 2011), aux bénéficiaires du congé de solidarité familiale, aux personnes qui suspendent ou réduisent leur activité professionnelle pour accompagner un proche en fin de vie et aux demandeurs d'emploi indemnisés.

**Décret n° 2011-50 du 11 janvier 2011 relatif à l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie et au congé de solidarité familiale.**

Ce décret précise le régime de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie et complète la réglementation applicable au congé de solidarité familiale.

Le décret du 11 janvier 2011 précise, notamment :

- la procédure à suivre (lien de dépôt de la demande, justificatifs à produire par le demandeur, etc.) pour bénéficier de l'allocation ;
  
- le montant de l'allocation. Celui-ci est fixé à 53,17 € par jour lorsque le demandeur suspend son activité professionnelle et pour les demandeurs d'emploi indemnisés qui n'exercent aucune activité professionnelle (pour ces bénéficiaires, le versement des allocations de chômage est suspendu pendant la période de perception de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie). Ce montant est réduit de moitié (26,58 €/jour) si le demandeur réduit son activité professionnelle ; dans ce cas, le nombre maximal d'allocations journalières est de 42 (contre 21 lorsque l'allocation est servie à taux plein) ;
  
- les conditions applicables en cas de partage de l'allocation entre plusieurs bénéficiaires pour une même personne accompagnée.

Congé de solidarité familiale

Le décret du 11 janvier 2011 précité fixe la durée des périodes pendant lesquelles les bénéficiaires du congé de solidarité familiale conservent leurs droits aux prestations en nature et en espèces d'assurance maladie, maternité, invalidité et décès auprès du régime obligatoire dont ils relevaient avant et pendant ce congé, soit :

- Douze mois à compter de la reprise du travail à l'issue de ce congé ;
- La durée de l'interruption de travail pour cause de maladie ou de maternité en cas de non-reprise du travail à l'issue de ce congé ;
- Douze mois à compter de la reprise du travail à l'issue du congé de maladie ou de maternité mentionné ci-dessus.

Le décret du 11 janvier 2011 précise également la durée minimale (soit une journée) de chaque période de congé solidarité familiale lorsque le salarié choisit, avec l'accord de son employeur, de fractionner ce congé.

## **Circulaires et autres arrêtés**

Les circulaires et autres arrêtés relatifs à l'accompagnement des personnes en fin de vie sont particulièrement nombreux : d'intérêt inégal, ils traduisent un net souci de développer une politique de santé davantage soucieuse de la proximité aux personnes, du traitement de leurs douleurs et d'un développement progressif des soins palliatifs.

### **Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.**

Cette circulaire dite « Laroque » est le texte de référence en soins palliatifs. Elle précise ce que sont les soins d'accompagnement de fin de vie, « parfois appelés soins palliatifs », et les modalités essentielles de leur organisation selon la diversité des situations (maladie, vieillesse, accident ; à domicile ou en institution).

### **Circulaire DGS/DH 94-3 du 7 janvier 1994 relative à l'organisation des soins et la prise en charge des douleurs chroniques.**

Elle définit la douleur chronique et les principes de sa prise en charge, et établit des recommandations quant aux modalités cette prise en charge (rôle du médecin traitant, organisation des structures spécialisées dans l'évaluation et le traitement de la douleur). Il est en outre procédé à un recensement de l'existant selon un questionnaire figurant en annexes.

Art. L.711-4 du Code de la santé publique (Livre VII) (Loi 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, Titre 1er, Art.2). Les établissements publics de santé et les établissements de santé privés qui répondent aux conditions fixées aux articles L.715-6 et L.715-10 dispensent aux patients les soins préventifs, curatifs et palliatifs que requiert leur état et veillent à la continuité de ces soins, à l'issue de leur admission ou de leur hébergement.

### **Circulaire DGS/DH 95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés et comportant une charte du patient hospitalisé.**

La charte du patient hospitalisé rappelle notamment que :

- les établissements de santé dispensent des soins préventifs, curatifs ou palliatifs selon l'état du patient
- la dimension douloureuse, physique et psychologique des patients et le soulagement de la souffrance doivent être une préoccupation constante de tous les intervenants
- les personnes parvenues au terme de leur existence reçoivent des soins d'accompagnement qui répondent à leurs besoins spécifiques.

Art. L.710-3-1 du Code de la santé publique (Livre VI) (Loi 95-116 du 4 février 1995, art.31 et 32, modifié par la Loi 96-452 du 28 mai 1996, art.14). Les établissements de santé mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent. Les centres hospitaliers et universitaires assurent, à cet égard, la formation initiale des médecins et diffusent les connaissances acquises en vue de permettre la réalisation de cet objectif en ville comme dans les établissements.

**Circulaire DGES-GGS 95-15 du 9 mai 1995 du Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche et du Ministère de la santé relative aux enseignements de 1er et 2ème cycles des études médicales.**

En plus de la gérontologie, sont ajoutés à la liste des enseignements obligatoires les soins palliatifs, ainsi que le traitement de la douleur. Ils devront faire l'objet de séminaires, et sont jugés prioritaires pour les quatre années à venir

**Arrêtés du 4 mars 1997 relatifs à la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales**

L'enseignement théorique porte entre autres sur les soins palliatifs et le traitement de la douleur sous forme de séminaires. Ces deux thèmes d'enseignement sont jugés prioritaires pour quatre ans à compter de l'année universitaire 1996-1997. Cet arrêté du 4 mars 1997 relatif aux études de médecine a été abrogé par celui du 10 octobre 2000.

**Circulaire DGS/DH n° 98-47 du 4 février 1998 relative à l'identification des structures de lutte contre la douleur chronique rebelle.**

Elle s'inscrit dans le processus de mise en place d'une liste nationale de structures de lutte contre la douleur. Elle fixe les objectifs du recensement et les trois types de structures de prise en charge.

**Circulaire DGS/DH n° 98-586 du 24 septembre 1998 relative à la mise en œuvre du plan d'action triennal de lutte contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés.**

Elle présente les trois axes du plan d'action :

- Développement de la lutte contre la douleur dans les structures de santé et les réseaux de soins
- Développement de la formation et l'information des professionnels de santé sur l'évaluation et le traitement de la douleur
- Prise en compte de la demande du patient et information du public.

**Lettre-circulaire DH-EO 4 n° 05277 du 3 décembre 1998 relative au plan de lutte contre la douleur.**

Destinée aux directeurs des établissements de santé, elle présente la campagne d'information du grand public lancé le 15 décembre 1998 par B. Kouchner, secrétaire d'Etat à la santé et à l'action sociale.

**Circulaire DGS/SQ2/DH/DAS n° 99-84 du 11 février 1999 relative à la mise en place de protocole de prise en charge de la douleur aiguë par les équipes pluridisciplinaires médicales et soignantes des établissements de santé et institutions médico-sociales.**

Elle entend inciter les équipes médicales et soignantes à élaborer des protocoles autorisant les infirmiers à utiliser certains antalgiques.

**Note d'orientation DGS-S72 n° 99-234 du 19 avril 1999 relative à la diffusion de l'enquête « Etats des lieux - soins palliatifs à domicile ».**

Dans le but de dresser l'état des lieux de l'offre de soins palliatifs à domicile, cette note demande la diffusion du questionnaire joint.

**Circulaire DGS/SQ2/DAS/DH/DSS/DIRMI n° 99-648 du 25 novembre 1999**

Après avoir défini les réseaux de soins, cette circulaire présente les moyens de leur mise en oeuvre, et rappelle les grandes règles auxquelles les réseaux doivent se conformer, quel que soit leur objet, et les évolutions vers lesquelles ils doivent tendre. Elle précise également, pour les seuls réseaux relevant d'un financement de l'Etat, les modalités d'examen des demandes de financement.

**Circulaire CNAMTS DAR n° 5/2000 du 22 mars 2000 relative à la contribution du FNASS à la mise en place de mesures de maintien à domicile dans le cadre des soins palliatifs**

Deux dotations spécifiques sont allouées aux CPAM et CGSS, dans le cadre d'un programme triennal, pour participer au financement des dépenses liées au maintien à domicile des personnes en fin de vie afférentes à la prise en charge de gardes-malades et d'équipements spécifiques

**Circulaire DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile.**

L'hospitalisation à domicile est encore relativement peu développée en France, alors que son intérêt pour la qualité de la prise en charge des patient a été montré. Cette circulaire vise à mieux définir le rôle de l'HAD par rapport aux autres services de soins à domicile et précise les conditions d'une amélioration de la qualité de la prise en charge des patients.

Les services d'HAD participent à la formation des intervenants libéraux dans leurs domaines de compétence, en particulier, la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs à domicile. Les ARH favoriseront le développement des structures d'HAD de manière substitutive à l'hospitalisation traditionnelle notamment par la conclusion de contrats d'objectifs et de moyens avec les établissements de santé et les services d'HAD qu'ils soient publics ou privés.

**Circulaire DH/OS/02/DGS/SODGS/2002/98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement en application de la loi du 9 juin 1999.**

Elle corrige les insuffisances de la circulaire du 26 août 1986. Elle insiste sur l'organisation au chevet du malade à domicile –allant au-delà de la dimension hospitalière de 86-, en incitant chacun à se coordonner et à s'engager, revalorisant ainsi la place du généraliste et des soignants extra-hospitaliers (art. II.1) et, tout en présentant le second plan quadriennal de développement des soins palliatifs, elle rappelle que « les soins palliatifs doivent progressivement s'intégrer dans la pratique de tous les soignants, à domicile comme en établissement de santé » (préalables).



**Arrêtés du 27 avril 2004 pris en application des articles L. 6121-1 fixant la liste des matières devant figurer obligatoirement dans les SROS (Schémas Régionaux d'Orientation sanitaire)**

Les soins palliatifs figurent dans cette liste des matières obligatoires constituant les SROS.

**Circulaire DHOS/02 n° 035601 du 5 mai 2004 relative à la diffusion du guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements**

**Circulaire DHOS/02/2004/290 du 25 juin 2004 relative à la diffusion du guide pour l'élaboration de demande de lits identifiés en soins palliatifs.**

Ce guide a pour but d'aider les professionnels de terrain à trouver les modalités d'identification de ces lits en soins palliatifs dans une dynamique domicile – établissement, dans le cadre de réseaux de santé lorsqu'ils existent. Des orientations seront définies pour l'hospitalisation à domicile. Le guide permet de préciser le service demandeur, son activité, ses besoins et ses compétences, les aménagements relatifs aux soins palliatifs et le projet de lits identifiés.

**Arrêté du 9 février 2006 relatif à la création et à la composition du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie.**

**Arrêté du 6 juin 2006 relatif à la désignation des membres du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie.**

**Circulaire DHOS/MOPRC/2007 du 14 septembre 2007 relative au programme hospitalier de recherche clinique (PHRC)**

**Circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.**

La présente circulaire précise les orientations de la politique des soins palliatifs, fondée sur le développement de la démarche palliative. Elle fournit des référentiels d'organisation des soins pour chacun des dispositifs hospitaliers de la prise en charge palliative et précise le rôle du bénévolat d'accompagnement.

## **Cadre déontologique**

### **Déontologie médicale**

#### **Article 35 - Information du malade :**

##### Introduction

Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.

Toute fois, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-7, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination.

Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite.

#### **Article 36 - Consentement du malade :**

##### Introduction

Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas.

Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir été informé le malade de ses conséquences.

Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité. Les obligations du médecin à l'égard du patient lorsque celui-ci est un mineur ou majeur protégé sont définies à l'article 42.

Le malade a le droit d'accepter ou de refuser ce que le médecin lui propose et non lui impose. Cette liberté du malade est une exigence éthique fondamentale, corollaire du devoir d'information énoncé à l'article précédent. L'information du malade est en effet la condition préalable de son consentement, conséquence qu'il tire de cette information (article 35).

La loi du 4 mars 2002 précise à cet égard « aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment ».

#### **Article 37 - Soulagement des souffrances - Limitation ou arrêt des traitements :**

I. - En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie.

Article 38 - Soins aux mourants - Euthanasie :

Introduction

Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort.

Cette prise en compte de l'élargissement des questions liées à la prise en charge de la fin de vie a amené le Conseil National de l'Ordre des Médecins à publier en 1996 certains points d'attention déontologique relatifs aux soins palliatifs traitant des principes en tant que tels, de l'enseignement et de la recherche avant de proposer certaines recommandations (Ordre National des Médecins, Conseil de l'Ordre, Déontologie médicale et soins palliatifs, Edition janvier 1996, 31 p.).

### **Déontologie infirmière**

L'exercice de profession infirmière n'étant actuellement pas régie par un Code de déontologie, nous nous rapporterons ici aux textes législatifs fixant les devoirs qui incombent à cette profession.

#### **Décret n° 93-221 du 16 février 1993 relatif aux règles professionnelles des infirmiers et infirmières.**

Le premier chapitre fixe les devoirs généraux de la profession infirmière : respect de la vie et de la personne humaine, de la dignité et de l'intimité du patient et de sa famille (art. 2), le respect du secret professionnel (art. 4) et de la confidentialité sur les lieux d'exercice (art. 5), le devoir d'établir correctement les documents qui sont nécessaires aux patients (art. 16), leur responsabilité et leur éthique à l'égard des patients et des autres membres de la profession ( art. 3,6,11,14,15). Il est manifeste que le respect de ces différentes règles professionnelles contribue à un juste accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches.

#### **Décret n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier.**

On retiendra plus particulièrement l'article 2 qui vise explicitement la qualité des soins et son lieu d'exercice ainsi que les recommandations professionnelles visant l'approche globale de la personne malade et les conditions de l'accompagnement : « Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade. Ils sont réalisés en tenant compte de l'évolution des sciences et des techniques. Ils ont pour objet, dans le respect des droits de la personne, dans le souci de son éducation à la santé et en tenant compte de la personnalité de celui-ci dans ses composantes physiologiques, psychologiques, économiques, sociales et culturelles : (...) 5° de participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen des soins palliatifs, et d'accompagner, autant que besoin, leur entourage. »

Autres textes de référence ayant contribué au développement d'une préoccupation relative à l'accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches

La réflexion s'ouvre en France avec le rapport du groupe de travail « Aide aux mourants » n° 86/32 bis de 1986. En effet, en février 1985, le ministre de la Santé Edmond Hervé confie à Geneviève Laroque la création d'un groupe pluridisciplinaire d'experts pour l'étude des conditions de la fin de vie, afin de proposer des mesures concrètes destinées à améliorer l'accompagnement des mourants.

Ce rapport est le préliminaire à la circulaire dite « Laroque ».

C'est le 8 mars 1993 que sera rendu public le « Rapport Delbecque relatif aux soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie ». Ce document, sollicité par le Ministre de la Santé et de l'Action humanitaire, sera à l'initiative de cinq mesures que le ministère s'attachera à mettre en œuvre à partir de 1993 : création d'une fonction palliative, développement de petites unités de soins, développement de l'hospitalisation à domicile, développement des équipes mobiles en milieu hospitalier et développement de la formation permanente en soins palliatifs.

Le sénateur Lucien Neuwirth sera quant à lui à l'initiative de deux rapports. Le premier, relatif à la prise en charge de la douleur, sera rendu public en 1995 et constitue un plaidoyer contre l'insuffisance de la prise en charge des phénomènes douloureux. Le second sera présenté au Sénat en février 1999, traitant essentiellement des soins palliatifs et de l'accompagnement, et tentera de promouvoir une culture palliative visant à ce que « tous les malades puissent bénéficier, dès l'annonce de leur maladie, d'une prise en charge continue qui s'intégrera dans les traitements plutôt qu'elle signifiera leur arrêt » (introduction).

Enfin, en octobre 2003, Marie de Hennezel a remis à Monsieur Jean-François Mattéi, ministre de la Santé, son rapport de mission « Fin de vie et accompagnement ». Ce dernier rapport, tout en dénonçant les usages indus du terme d'euthanasie, est porteur d'un ensemble de propositions touchant quatre grands champs : celui de la communication qui sera à la base de la présente Conférence de Consensus, celui de l'organisation des soins, celui de la formation soulignant particulièrement la nécessité d'une formation des professionnels à l'éthique, et celui lié à l'amélioration des pratiques des soignants confrontés à des situations limites.

Il importe également de signaler les deux plans visant le développement des soins palliatifs et la lutte contre la douleur promus par Bernard Kouchner, alors ministre délégué à la santé, et dégagant des moyens financiers pour leur mise en œuvre :

Plan triennal 1999-2001, consécutif à la loi 99-477 du 9 juin 1999, visant essentiellement le développement du nombre d'unités de soins palliatifs, fixes ou mobiles, et l'information du public en ce qui concerne les soins palliatifs. Si le premier objectif fut pour partie atteint, il restait bon nombre de manques à combler en ce qui concerne une égalité d'accès aux soins palliatifs entre toutes les régions et départements.

Plan quadriennal 2002-2005 présenté en février 2002 et complété par la circulaire du 19 février 2002. Ce plan poursuit un triple objectif : développer les soins palliatifs à domicile ou dans le lieu de vie habituel, poursuivre le développement des soins palliatifs et l'accompagnement dans les établissements de santé, sensibiliser et informer l'ensemble du corps social.

Le plan quadriennal 2008-2012 comporte 3 axes : la poursuite de développement de l'offre hospitalière et l'essor des dispositifs hospitaliers et « ville-hôpital », l'élaboration d'une politique de formation et de recherche, et enfin, l'accompagnement offert aux proches.

Dans ce panorama, nous nous en voudrions de ne pas évoquer le rapport du 27 janvier 2000 émanant du Comité Consultatif National d'Éthique relatif à « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie ». Sans vouloir établir ici de lien entre cette réflexion proposée par le C.C.N.E. et les mises en œuvres d'une politique relative à l'accompagnement de la fin de vie, il importe de souligner l'importance de ce document qui, outre sa proposition « d'engagement solidaire et exception d'euthanasie » (\*) a largement montré la nécessité de tenir ensemble trois lieux de questionnement clinique et éthique : l'approche globale du mourir, l'importance des soins palliatifs, la difficile rencontre d'une demande d'euthanasie.

(\*) « Mais, ce qui ne saurait être accepté au plan des principes et de la raison discursive, la solidarité humaine et la compassion peuvent le faire leur. Face à certaines détresses, lorsque tout espoir thérapeutique est vain et que la souffrance se révèle insupportable, on peut se trouver conduit à prendre en considération le fait que l'être humain surpasse la règle et que la simple sollicitude se révèle parfois comme le dernier moyen de faire face ensemble à l'inéluctable. Cette position peut être alors qualifiée d'engagement solidaire. », dans Les Cahiers du C.C.N.E. n°23, 2000, p. 10.

## **Europe**

### **Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales** (Conseil de l'Europe, 1950)

#### *Article 3 :*

Nul ne sera soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants.

### **Recommandation 779 relative aux droits des malades et des mourants** (Conseil de l'Europe, 1976).

#### *Chapitre 10-1-a :*

c) à veiller à ce que tous les malades aient la possibilité de se préparer psychologiquement à la mort, et à prévoir l'assistance nécessaire à cette fin - en faisant appel aussi bien au personnel traitant, tel que médecins, infirmières et aides, qui devront recevoir une formation de base pour pouvoir discuter de ces problèmes avec les personnes qui approchent de leur fin, qu'à des psychiatres, des ministres des cultes ou des assistants sociaux spécialisés, attachés aux hôpitaux.

### **Charte Européenne du malade, usager de l'hôpital** (Comité hospitalier de la C.E.E., 1979).

#### *Chapitre 2 :*

Le malade usager de l'hôpital a le droit d'être soigné dans le respect de sa dignité humaine.

### **Principes d'éthique médicale européenne** (Conférence Internationale des Ordres, Janvier 1987)

#### *Article 12 :*

La médecine implique en toutes circonstances le respect constant de la vie, de l'autonomie morale et du libre choix du patient. Cependant le médecin peut, en cas d'affection incurable et terminale, se limiter à soulager les souffrances physiques et morales du patient en lui donnant les traitements appropriés et en maintenant autant que possible la qualité d'une vie qui s'achève. Il est impératif d'assister le mourant jusqu'à la fin et d'agir de façon à lui permettre de conserver sa dignité.

### **Déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe** (OMS, Bureau de l'Europe, 1994)

#### *Chapitre 5-11. :*

Les patients ont le droit de recevoir des soins palliatifs humains et de mourir dans la dignité.

Soins palliatifs - Dignité du malade - Qualité de vie.

## **International**

**Déclaration universelle des droits de l'homme** - Assemblée générale de l'O.N.U. Décembre 1948.

*Article premier :*

tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité.

*Article 5 :*

Nul ne sera soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants.

**Déclaration de Lisbonne** (Assemblée Médicale Mondiale, Lisbonne 1981, Bali 1995)

*Article 10 :*

Le droit à la dignité

a) La dignité et le droit à la vie privée du patient, en matière de soins comme d'enseignement, seront à tout moment respectés.

b) Le patient a droit à ce que le mode d'apaisement de ses souffrances soit conforme à l'état actuel des connaissances.

c) Le patient en phase terminale a le droit d'être traité avec humanité et de recevoir toute l'aide disponible pour que sa mort soit aussi digne et confortable que possible.

*Article 11 :*

Le droit à l'assistance religieuse. Le patient a le droit de recevoir ou de refuser une aide spirituelle et morale, y compris celle d'un ministre représentant la religion de son choix.

## **Principales sources de documentations :**

Communication du Pr Ph. COLOMBAT, Oncologie médicale, CHU de Tours & de D. JACQUEMIN, Centre d'éthique médicale, Université Catholique de Lille à la Conférence de Consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Paris, 14 et 15 janvier 2004

Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs - <http://www.sfap.org/>

Soin Palliatif, centre national de ressources - <http://www.soin-palliatif.org/>

Association pour mourir dans la dignité - <http://www.admd.net/>