

# **La loi Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie**

## **OBJECTIFS ET AMBIGUÏTES**

Patrick VERSPIEREN  
Département d'éthique biomédicale  
Centre Sèvres. Paris

Quelle évaluation faire de la loi du 22 avril 2005, proposée initialement par la Mission d'information présidée par M. Jean Leonetti ? Peut-on considérer qu'elle va dans le sens du respect des malades, spécialement des malades en fin de vie, et de la solidarité humaine ?\*

Cette appréciation dépend évidemment de la conception adoptée en ce qui concerne la vie humaine, la liberté individuelle, les droits fondamentaux liés à cette liberté, mais aussi tous les facteurs qui influent et pèsent sur cette liberté, au risque de l'amoindrir ; et aussi de la conception que l'on a de la solidarité humaine.

Certains, par exemple, plaident pour une liberté de l'individu considéré comme indépendant de son entourage, une liberté ouvrant à la totale disposition de son corps et donc de sa vie, tout en y reconnaissant d'ailleurs des limites, car certaines demandes seraient quand même jugées irrationnelles, ... ce qui montre qu'en France cette vision d'une totale disposition de son corps par l'individu suscite de multiples réserves.

Dans la présente communication il sera proposé comme repères, pour examiner les droits des malades, spécialement en fin de vie :

- un respect du malade constitué d'attention à sa souffrance, de place faite à sa liberté face à toute intervention sur son corps, de prise en compte de sa vulnérabilité et de sa dignité, d'une dignité inaliénable dont la reconnaissance conduit à rechercher un juste respect de sa vie,
- et la solidarité à laquelle la société tout entière est appelée envers chaque malade et l'ensemble des personnes vulnérables.

A ces repères seront confrontés d'abord les objectifs majeurs de la loi, puis sa rédaction même avec les ambiguïtés qu'elle peut comporter.

### **Les objectifs majeurs de la loi**

En fonction de la structure du texte, de l'exposé des motifs et des débats parlementaires, on peut estimer que la loi cherche principalement à :

- contribuer à éviter aux malades d'être soumis à une activité médicale qui n'aurait plus de sens, qui ne leur serait plus bénéfique, et leur serait imposée par des médecins par peur de poursuites judiciaires, ou pour d'autres raisons. Cet objectif est nettement exprimé dans

l'article 1<sup>er</sup> : « Les actes médicaux ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable ».

- Faciliter, dans ce but, notamment quand la personne n'est plus en état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitements médicaux qui ne correspondraient plus à ce qu'on peut appeler un soin raisonnable et humain.
- Inciter, lorsque de telles décisions sont prises, à apaiser les souffrances du malade, ce qui se traduit par le devoir fait au médecin de lui dispenser des soins palliatifs appropriés, et de se soucier du respect de sa dignité. C'est dit explicitement à plusieurs reprises. Et la loi crée, de plus, une obligation pour les autorités sanitaires de développer les soins palliatifs. Les hôpitaux, et même les établissements médico-sociaux, devront planifier la mise en œuvre de tels soins dans les différents services. La loi témoigne ainsi d'une ferme volonté de permettre à un grand nombre de malades d'en bénéficier.
- Dans la même ligne, l'article 2 est destiné à garantir la légitimité de recourir à des traitements antalgiques qui présentent des dangers, qui « peuvent avoir pour effet secondaire d'abrèger la vie », lorsqu'il n'y a pas d'autre moyen de soulager la souffrance d'une personne en fin de vie. Cet objectif est pleinement compatible avec les repères énoncés plus haut, lorsqu'on ne recourt à ces traitements qu'en l'absence d'autre moyen, pour le soin d'une personne en fin de vie, et que l'effet d'abrègement de la vie est en proportion raisonnable avec l'intensité de la souffrance et qu'il est bien « secondaire », c'est-à-dire qu'il n'est pas recherché, et qu'on cherche même à l'éviter.

Ces 4 objectifs concernent *la nature des soins* à apporter au malade, ou à ne pas lui apporter, « soins » étant compris ici dans un sens large incluant les traitements médicaux.

- Un autre objectif majeur est de garantir l'exercice de *la liberté du malade* face à la médecine, la liberté du malade en ce qui concerne *l'intégrité de son corps*. C'est désormais reconnu comme une liberté fondamentale, aussi bien par la loi française, qui stipule qu'on ne peut porter atteinte à l'intégrité du corps que pour des motifs médicaux et avec le consentement de la personne<sup>1</sup>, que par l'Eglise catholique, qui exige, elle aussi, que le médecin recueille avant d'agir le consentement du malade, quand il est apte à consentir ou refuser. C'est aussi pleinement compatible avec les repères énoncés au début de cette communication.

Il ne s'agit pas ici de libre disposition de son corps par la personne. Mais cela interdit qu'à l'inverse le médecin dispose du corps du malade quand celui-ci est apte à consentir ou à refuser.

Dans cet esprit, la loi Leonetti vise à garantir le droit de toute personne de *refuser toute intervention sur son corps* tant qu'elle est « en état d'exprimer sa volonté », étant sauve la responsabilité du médecin d'informer et d'insister auprès du malade pour essayer de le convaincre d'accepter les soins indispensables<sup>2</sup>.

Elle garantit aussi le droit de toute personne *d'exprimer à l'avance* ses souhaits de limitation de traitement, et d'être représentée par une « personne de confiance », dans le cas où elle perdrait l'aptitude à exprimer sa volonté.

Elaborée dans le contexte de « l'affaire Vincent Humbert », la proposition de loi cherchait aussi initialement à « résoudre » les cas de demandes de mort réitérées avec insistance par des personnes majeures en état d'exprimer leur volonté, mais en totale incapacité de mettre fin à leur vie pour cause de paralysie ou pour des raisons semblables<sup>3</sup>. L'article 3 a été rédigé dans l'intention de faire reconnaître par la loi le droit du patient de refuser toute forme de nutrition artificielle, au même titre que toute autre intervention sur son corps. L'équipe soignante n'est pas alors dispensée du devoir de s'efforcer patiemment d'apporter au patient une aide et un soutien qui lui permettent de revenir sur sa décision, mais en fin de compte le refus du malade doit prévaloir. Comment en effet une société pourrait-elle donner à ses professionnels de santé le pouvoir d'agir de façon prolongée contre sa volonté sur le corps d'une personne qui a gardé le gouvernement d'elle-même ? On peut douter qu'ainsi ait été trouvée une « solution » aux cas dramatiques des personnes totalement paralysées qui n'acceptent plus leurs conditions de vie, mais il est juste d'affirmer, en dehors des cas d'urgence et des stricts impératifs de la santé publique, le devoir des soignants de s'incliner devant un refus de traitement ou de soin, fermement exprimé et réitéré par un malade en état d'exprimer sa volonté.

Toutes ces remarques conduisent à faire une lecture très positive des objectifs majeurs de la loi. Les repères éthiques énoncés au début de cette communication permettent d'approuver pleinement ce que le législateur a ainsi cherché à garantir.

### **Les ambiguïtés**

Sont pourtant exprimées aujourd'hui – et ont été exprimées dès le départ, avant même les débats en séances publiques de l'Assemblée nationale – de nettes réserves vis-à-vis du texte tel qu'il est rédigé.

Ces réserves proviennent des ambiguïtés d'un texte qui n'est pas pleinement à la hauteur de ses objectifs, ambiguïtés qui pourraient avoir pour conséquences que le texte soit interprété de manières qui ne correspondent pas à ce qui était initialement recherché. On peut dire cela sans nier la qualité du travail accompli à l'Assemblée nationale. La complexité des questions posées rendait très difficile leur traitement par un texte de loi. Il aurait été préférable de ne recourir à la loi que pour poser quelques principes fondamentaux et de renvoyer, pour leur application, à des textes déontologiques et à des règles de bonne pratique qui permettent d'employer un langage plus concret et moins susceptible d'interprétations multiples.

La forme de régulation retenue, principalement législative, a cependant permis de parvenir assez rapidement à un texte qui a pu être adopté à l'Assemblée nationale à la quasi-unanimité des députés présents. Cela a été très appréciable, vu le climat passionnel de l'année 2004 dans le domaine des droits des malades et de la fin de vie. Mais cela a été obtenu au prix de certaines ambiguïtés.

- Une de ces ambiguïtés est facilement discernable. L'article 2 autorise le médecin, en cas de nécessité, à appliquer un traitement destiné à soulager la souffrance « *qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger la vie* » d'un malade en phase avancée ou terminale de maladie. Ce malade doit auparavant être informé de cet éventuel effet secondaire, ce qui représente un frein à une utilisation abusive de traitements qui pourraient accélérer la mort.

On connaît cependant la tendance actuelle, dans certains services hospitaliers, d'utiliser de tels traitements *dans le but* d'abrèger la vie. Cela représente des pratiques d'euthanasie, masquées

par un objectif apparemment antalgique. Il aurait été grandement souhaitable que, pour éviter de telles dérives, la loi renvoie à des règles concrètes de maniement des médicaments antalgiques et sédatifs, de manière à chercher à obtenir que l'effet d'abrègement de la vie reste « secondaire », non recherché, et prévenu dans toute la mesure du possible. La loi du 13 août 2004 a créé la Haute Autorité de santé, chargée en particulier d'élaborer des « recommandations de bonne pratique ». Il aurait été grandement souhaitable que la loi Leonetti lie l'interprétation de l'article 2 à de telles recommandations élaborées par cette Haute Autorité.

Cela n'a pas été fait, en partie sans doute parce que cet article 2 a été introduit trop tardivement dans la proposition de loi pour être suffisamment débattu et amendé. La Mission d'information de l'Assemblée nationale comptait initialement sur l'Ordre des Médecins pour introduire de telles dispositions dans le Code de déontologie médicale<sup>4</sup>. Cela aurait été plus adéquat. Mais l'Ordre des Médecins s'est malheureusement récusé. Tout cela illustre la difficulté, en France, de bien saisir ce qui relève de la loi et ce qui serait mieux appréhendé par d'autres formes de régulation de l'activité médicale.

- La deuxième grande ambiguïté concerne les *critères* de légitimité de la limitation ou de l'arrêt de traitement, lorsque la personne n'est plus en état d'exprimer sa volonté.

Il n'est aucunement sûr que ce soit la loi qui doive préciser de tels critères. La loi française procède, en effet, par l'énoncé de concepts ou d'expressions clefs, dont il s'agira de vérifier la pertinence à propos de divers actes, gestes ou comportements. Le concept de « non-assistance à personne en péril » a ainsi été invoqué bien souvent à propos de limitations ou d'arrêts de traitements, avant la promulgation de la loi Leonetti. Un des objectifs majeurs de cette loi est précisément d'éviter une telle qualification, quand certaines conditions sont remplies. La loi énonce dans ce but un principe général. « Les actes médicaux ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable ». Elle précise des procédures à suivre. Elle énonce aussi trois critères destinés à juger du caractère déraisonnable d'une « obstination ».

Ces critères devaient-ils être inscrits dans la législation elle-même ? Celui d'*inutilité* paraît simple. Encore faudra-t-il que la jurisprudence précise qu'il s'agit d'inutilité médicale, de totale absence d'effet positif en ce qui concerne la santé ou la vie. Aujourd'hui, le concept de *disproportion* est peut-être plus simple à comprendre : il désigne un rapport défavorable au patient entre les préjudices ou contraintes liés au traitement et les bénéfices que l'on peut raisonnablement en attendre (ou une disproportion entre la fin poursuivie et les moyens mis en œuvre). Si le concept est facilement compréhensible, son application demeure délicate. « Le terme même de 'disproportionné' invite au doute, au dialogue, à la concertation », selon les termes du Rapporteur lors du débat à l'Assemblée nationale<sup>5</sup>. Clair en lui-même, mais requérant un recueil de données concernant le patient, et donc un échange d'informations, puis une concertation, et finalement la décision d'une personne engageant sa responsabilité, le concept correspond bien aux objectifs de la loi.

Tout peut-il, cependant, être prévu et exprimé dans le langage de la loi ? En plus des situations où les traitements seraient inutiles ou disproportionnés, demeurent d'autres cas pour lesquels ces concepts ne sont pas pertinents. Il est difficile de rassembler tous ces cas dans une catégorie unique et de formuler un même critère justifiant la limitation ou l'arrêt des traitements ; et tout spécialement, un critère pouvant être inscrit dans le cadre d'une législation.

Est cependant formulé dans la loi Leonetti un tel troisième critère : *l'absence d'effet autre « que le seul maintien artificiel de la vie »*. Le sens de cette expression n'est vraiment pas clair. Pour le Rapporteur de la proposition de loi à l'Assemblée nationale, cela désigne « le fait de maintenir la vie au sens strictement biologique, la vie sans l'humain »<sup>6</sup>. Que signifie cette opposition entre biologique et humain ? Ne retombe-t-on pas dans la conception d'une « vie purement végétative » qui a fait l'objet de tant de critiques depuis 15 ans ? Bien des personnes blessées, malades ou âgées, ont été qualifiées de « végétatives ». Or une observation attentive et soumise à une évaluation critique a montré que la plupart de ces personnes ont gardé des capacités d'expression. Ces capacités sont limitées pour nombre de ces personnes. Mais celles-ci n'en demeurent pas moins humaines. D'autres ont, semble-t-il, perdu toute capacité d'expression. Allons-nous les exclure de l'humanité ?

Il s'agit ici de situations extrêmes, que le médecin n'a pas à créer délibérément. Est donc pleinement acceptable l'affirmation qu'il serait déraisonnable de maintenir les traitements à visée curative destinés à s'opposer à un processus de mort à l'œuvre chez un patient, lorsque ces traitements ne peuvent avoir pour effet que de maintenir la vie dans *un état limite, une forme extrême de vie* ou au prix *d'une souffrance extrême*.

Cette dernière remarque montre qu'il est possible de formuler des critères de renoncement aux traitements médicaux à visée curative dans les situations extrêmes. Mais il est sans doute difficile de les exprimer dans le langage requis pour l'inscription dans la législation. Il importe donc de trouver d'autres modes de régulation de la pratique médicale. Et aussi d'éviter un emploi abusif de l'expression si malencontreuse de « seul maintien artificiel de la vie ».

- La troisième grande ambiguïté provient de *la manière* dont a été inscrit dans la loi le droit du patient de refuser toute intervention sur son corps, *y compris la nutrition artificielle*. Certes, comme il a été dit, les soignants doivent s'incliner devant un tel refus. Cela aurait pu être exprimé en des termes simples, semblables à ceux qui viennent d'être employés. Mais la formule adoptée est sibylline. L'article 3 stipule que le malade peut refuser non pas seulement « un traitement », mais « tout traitement ». Une telle formulation n'est compréhensible qu'en se référant à l'exposé des motifs qui explique qu'une telle disposition « viserait implicitement le droit au refus (de) l'alimentation artificielle, celle-ci étant considérée par le Conseil de l'Europe, des médecins et des théologiens comme un traitement »<sup>7</sup>.

Comment, finalement, le texte sera-t-il interprété ? L'identification de la nutrition artificielle à un traitement sera-t-elle appliquée aux malades devenus incapables d'exprimer leur volonté, ce qui autoriserait à suspendre cette nutrition, notamment dans les situations limites évoquées plus haut ? Maintenir la nutrition sera-t-il qualifié « d'obstination déraisonnable » ? Or, s'il est juste de dire que le médecin n'a pas toujours à lutter contre un processus de mort à l'œuvre chez un patient, la société ne doit-elle pas exiger que soient nourries les personnes incapables d'exprimer leur volonté, dans la mesure où l'apport de nutriments peut être réalisé par des moyens relativement simples, contribue vraiment à maintenir la vie, n'est pas source de souffrance, et ne se heurte pas à des contre-indications médicales ? A contrario, dans de telles situations, ne pas nourrir ne consisterait-il pas à rechercher sciemment et délibérément la mort du patient ?

• • •

En résumé, le texte de loi, tel qu'il est écrit, pourrait favoriser *certaines dérives*, un maniement des antalgiques cherchant à accélérer la mort de façon masquée, ou des abstentions

contestables de soins, et notamment de nutrition, envers des patients gravement atteints dans leurs capacités de communication.

Ces dérives ne correspondent pas aux objectifs majeurs de la loi. Elles ne seront favorisées que par des interprétations de la loi qui ne s'imposent pas. Beaucoup dépendra du comportement des médecins, auxquels la loi ouvre une marge d'interprétation, ce qui leur laisse une grande part de responsabilité.

Le texte de la loi aurait pu être amélioré lors d'une seconde lecture au Parlement. Mais les questions abordées soulèvent tant de passion et de divergences en France, en Europe d'une manière générale, qu'il a peut-être été plus sage d'en rester, malgré ses ambiguïtés, à ce texte sur lequel s'étaient mis d'accord les députés à l'Assemblée nationale.

A chacun de ceux qui reconnaissent les repères évoqués plus haut, aux médecins en particulier, de favoriser une interprétation du texte qui soit pleinement respectueuse des malades, et soucieuse de développer la solidarité due à l'ensemble des personnes vulnérables.

---

\* Cette communication a été faite au cours de la conférence-débat organisée par la Maison Médicale Jeanne Garnier le 17 mai 2005 à Paris à l'Espace Georges Bernanos, sur le thème : *Ethique et fin de vie. Loi Leonetti : Une proposition de loi innovante.*

<sup>1</sup> C'est exprimé en ces termes mêmes dans la loi du 29 juillet 1994 « relative au respect du corps humain ».

<sup>2</sup> La loi Leonetti n'abolit pas, en effet, la loi du 4 mars 2002 qui reconnaît à la fois la liberté du malade et la responsabilité du médecin.

<sup>3</sup> Cela ressort des propos du Rapporteur de la proposition de loi devant la Commission spéciale chargée de l'examiner.

Cf. le Rapport n° 1929, publié dans : Assemblée nationale, *Droits des malades et fin de vie : le débat à l'Assemblée nationale, Séances publiques des 26 et 30 novembre 2004*, Collection Débats parlementaires, p. 126.

<sup>4</sup> J. LEONETTI, rapporteur, Débat en séance publique, article 2, *op. cit.*, p. 75.

<sup>5</sup> J. LEONETTI, rapporteur, Débat en séance publique, article 1<sup>er</sup>, *op. cit.*, p. 72.

<sup>6</sup> *Ibidem.*

<sup>7</sup> Exposé des motifs de la proposition de loi, *op. cit.*, p. 111.