



Centre d'Ethique  
Médicale  
ETHICS - EA 7446

# De la loi française Leonetti aux pratiques belges : *la question du cadre*

**Jean-Philippe COBBAUT**

Centre d'Ethique Médicale de Lille

ETHICS - EA 7446

6 mars 2020

GIP « *Soins palliatifs, de l'anté au post natal : un long fleuve tranquille ?* »

# 1) Préalables

- Une demande stimulante
- Manifestation de la problématique à travers le comportement des étudiants belges en santé
- Des enjeux qui dépassent le droit

# Plan

## **1. Préalables**

- Situation de mon point de vue
- Quelques remarques générales sur le droit
- Quelques remarques générales sur l'éthique

## **2. La comparaison franco-belge**

- cadre de la comparaison
- L'évolution du droit français
- La situation belge

## **3. Les enjeux du cadre**

- L'anticipation
- La collégialité
- La décision
- Les soins palliatifs

# Remarques générales sur le droit

## « **Le droit un outil complexe en crise** »

- Le droit comme dispositif de **régulation** (fonction opératoire)
- Le droit comme **langage** et son caractère instituant (fonction symbolique)
- Le droit comme **question** (fonction éthique)

# Remarques générales sur le droit

- Le droit est un objet complexe :
  - Règles – la jurisprudence – la doctrine
  - Dont il considère les **différentes branches** (mais dans le domaine médical on a plutôt tendance à considérer le pénal et le civil et moins le droit administratif, le droit de la sécurité sociale,...)
  - Le caractère interprétation avec des règles générales (en particulier dans le domaine médical)

# Remarques générales sur le droit

- Approche **naturaliste** du droit
- Approche **constructiviste** et positiviste du droit
- Approche **réaliste** du droit
  - Approche **herméneutique** du droit
  - Approche **pragmatique** du droit

# Remarques générales sur le droit

- Dimension **sémantique** (contenu de comportement : avant et après 12, 14, 18 semaines)
- Dimension **herméneutique** (capacité du mineur définie en termes de compréhension et pas d'âge)
- Dimension de **procéduralisation** (prévoir une procédure collégiale)
- Dimension **réflexive** (ex : comply or explain)

# Remarques générales sur l'approche de l'éthique

## Positionnement :

Approche en termes d'**éthique médicale** plutôt que de **bioéthique**

## Démarche :

Place importante à **l'éthique clinique** (conçu plutôt comme travail avec les acteurs pour faire émerger les questions, les

## Approche contextuelle et pragmatique

- Le soin comme action collective
- L'éthique comme démarche d'apprentissage collectif



## 2) La question de la comparaison franco-belge

- Evolution **parallèle** et **différente** (loi 2002 sur les droits des patients)
- Une différence qui se crée autour de la **question de l'euthanasie**
- Une **culture juridique et politique** à la fois proche et différente

**Droit français**

**Droit belge**

**Droits des patients**

**Droits des patients**

**Obstination  
déraisonnable  
(Léonetti)**

**Euthanasie**

# Aspects juridiques de la prise en charge palliative en périnatalité

- La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relatives aux droits des malades et la qualité du système de santé (ou loi Kouchner) :
  - Titre 1<sup>er</sup> : **Solidarité envers les personnes handicapées** (loi anti-perruche)
  - Titre 2 : **Démocratie sanitaire**
    - **Droit de la personne** : protection de la santé, dignité, non-discrimination, soins palliatifs, décision partagée
    - **Droit de l'utilisateur** : information, consentement, dossier
    - **Droit du citoyen** : participation à des instances de gouvernance
  - Titre 3 : **Qualité du système de santé**
    - Compétence professionnelle
    - Indemnisation pour risque

# Aspects juridiques de la prise en charge palliative en périnatalité

- Des évolutions législatives **précédées** de réflexions professionnelles, éthiques
- Des **préalables** :
  - Des réflexions des professionnels (1986)
  - Des Recommandation de la Fédération Nationale (2001) :
    - Réanimation d'attente (discutée par la suite)
    - Situation d' « arrêts de vie »
    - Débats autour de ces situations (bcp en France, Pays-Bas)
- Un **avis du CCNE** français (n° 65 « réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale »)
  - Remise en cause de la réanimation d'attente
  - Limitation des arrêts de vie
  - « éventualité d'un arrêt médicalisé de vie » (exception d'euthanasie)

# Aspects juridiques de la prise en charge palliative en périnatalité

- Situation pas satisfaisante
  - Dans certaines situations médicales
  - Plus de transparences vis-à-vis des parents
  - Nécessité de collégialité
- Dans la foulée de la loi sur les droits du patient, la **loi léonetti n°2005-370 du 22 avril 2005** relative aux droit des malades et à la fin de vie (affaire V. Humbert) – article L. 1110 et 1111 du Code de la Santé Publique)

# Aspects juridiques de la prise en charge palliative en périnatalité

- **La loi Léonetti de 2005**

- Traitements ne doivent pas être poursuivis par une **obstination déraisonnable**, lorsqu'il apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie
- Ils peuvent suspendus ou ne pas être entrepris (**LAT**) (ART 1)
- Possibilité de traitements qui peuvent avoir **pour effet d'abrèger la vie** (ART 2)
- Peut faire appel à un **autre médecin**, inscription au **dossier**, sauvegarde de la **dignité** et assure la qualité de vie en dispensant des SP (ART4)
- **Directives anticipées** (ART5)
- Phase terminale d'une affection grave et incurable, **respect de la volonté** de limiter ou d'arrêter des traitement (ART 6)
- Personne **hors d'état d'exprimer sa volonté** : **procédure collégiale** (ART9)
- ART 11, 12, 13 : soins palliatifs : référents, projet médical, identifie les services

# Aspects juridiques de la prise en charge palliative en périnatalité

- La loi leonettit de 2005 et les nouveaux-nés :
  - Interdit de l'euthanasie et interdit de l'obstination déraisonnable
  - Possibilité de décision de **LAT**
  - Jamais arrêt pur et simple de soins : **SP**
  - **Patient hors d'état d'exprimer sa volonté :**
    - Procédure collégiale
    - Condition pour LAT
      - Décision prise par un **médecin référent**
      - Après **concertation avec l'équipe** et avis d'un médecin consultant (sans lien hiérarchique)
      - Consultation de la PC, famille et proche (décret 2006 : consultation des personnes ayant l'autorité parentale)
      - Décision **motivée** et inscrite au **dossier**

# Aspects juridiques de la prise en charge palliative en périnatalité

- Bascule par rapport **IMG** car la naissance frontière juridique de reconnaissance de la personnalité juridique
- Deux enjeux centraux dans ce régime juridique
  - la détermination de l'obstination **déraisonnable** (balance bénéfique – risque )
  - La détermination de **qui décide** ? (Affaire Lambert)



# Aspects juridiques de la prise en charge palliative en périnatalité

- **Poursuite des discussions avec l'affaire Lambert**
  - Rapport Sicard en décembre 2012
  - Avis n° 121 CCNE
  - Affaire Lambert (2014)
  - Rapport d'Alain Claeys et Jean Leonetti
    - Conditions de la délibération interdisciplinaire
    - Vocation et valeur des directives anticipées
    - Pratique de la sédation en phase terminale
  - Rapport : volonté de ne pas souffrir, respect volontés, fin de vie dans la dignité
- **La loi 2016-87 du 2 février 2016** « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie »

# Aspects juridiques de la prise en charge palliative en périnatalité

- Art 2 :
  - Obstination déraisonnable
  - Procédure collégiale
  - Nutrition et hydratation = traitement médicaux
  - Soins palliatifs qd traitement suspendus ou pas entrepris
- Art 3 :
  - **Sédation profonde et continue** provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès
- Art 4LAT et double effet
- Art 5 : Droit au refus de soin
- Art 8 et svt : Directives anticipées

# Aspects juridiques de la prise en charge palliative en périnatalité

- Respect de la volonté :
  - refus éclairé
  - Avant : essayer de convaincre – Auj : droit fondamental à respecter
  - Modalités : réitérer, deuxième médecin, inscrit dans le dossier
  - Attention dignité et qualité de vie
  - Même quand hors d'état d'exprimer sa volonté :
    - **DA**
    - **Personne de confiance** : PC, famille, proches
    - **Procédure collégiale**

# Aspects juridiques de la prise en charge palliative en périnatalité

- En cas de situations en néonatalogie
  - Maintien du refus de l'euthanasie
  - Obstination déraisonnable
  - Possibilité de **sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès**
  - **Associée** à l'arrêt de tout traitement de maintien en vie
    - Réanimation
    - Antibiotiques et anticoagulant
    - Traitement de survie : nutrition et hydratation artificielles
  - **Procédure collégiale**
    - LAT : engagée à la demande du médecin ou demande PC, famille, proches
    - Modalités : concertation d'équipe, 2ème médecin, tracé dans le dossier

# Le droit belge

- Une réalité éclatée :
  - Loi du 22 août 2002 relative sur les droits des patients
  - Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie
  - Loi relative aux soins palliatifs du 14 juin 2002 (révisée en 2016)

# Le droit des patients

- Une législation autonome proche de la législation française
- Une législation centrée sur l'information et le consentement
- Un mécanisme de dévolution par défaut de la représentation juridique des patients incapables d'exprimer leur volonté (affaire V. Lambert)

# La fin de vie

- Mis à part la loi générique sur les soins palliatifs, uniquement la **loi sur l'euthanasie**
  - Un modèle strictement basé sur l'autodétermination
  - Une certaine procéduralisation
  - Une commission d'évaluation
- Extension de l'euthanasie aux mineurs (loi de 2014 ) : pas d'application ici
- Un traitement des situations d'acharnement thérapeutique, abstention ou de retrait de traitement sur base des **principes généraux (justification de l'acte médical et consentement)**
- Pas de disposition concernant la **sédation profonde et continue** jusqu'au décès

# Conclusion intermédiaire pour cette comparaison

- Intégration dans la loi des patients
- Dispositions particulières pour un certain nombre de situations fréquentes et délicates
- Des outils herméneutique et collaboratif
- Un formalisme envisagé comme



### 3) Les enjeux du cadre ou plutôt du cadrage

- **Anticipation**
- **Collégialité**
- **Décision**
- **Soins palliatifs**

# Le cadrage

- Le cadre : plutôt comme une démarche **d'extériorisation** que comme une **extériorité** du cadre
- Une attention particulière à la **capacitation des acteurs**
- Dans la perspective d'une construction d'une **communauté processuelle de soin**

# Anticipation

- Attention à la **temporalité** et aux processus d'interaction envisagé au sens long
- Importance d'un **contrat de soin** (Cass. Fr. Mercier 1936) et du double contrat de soin
- **Projet de soin** – Directives anticipées : **quelles articulations ?**

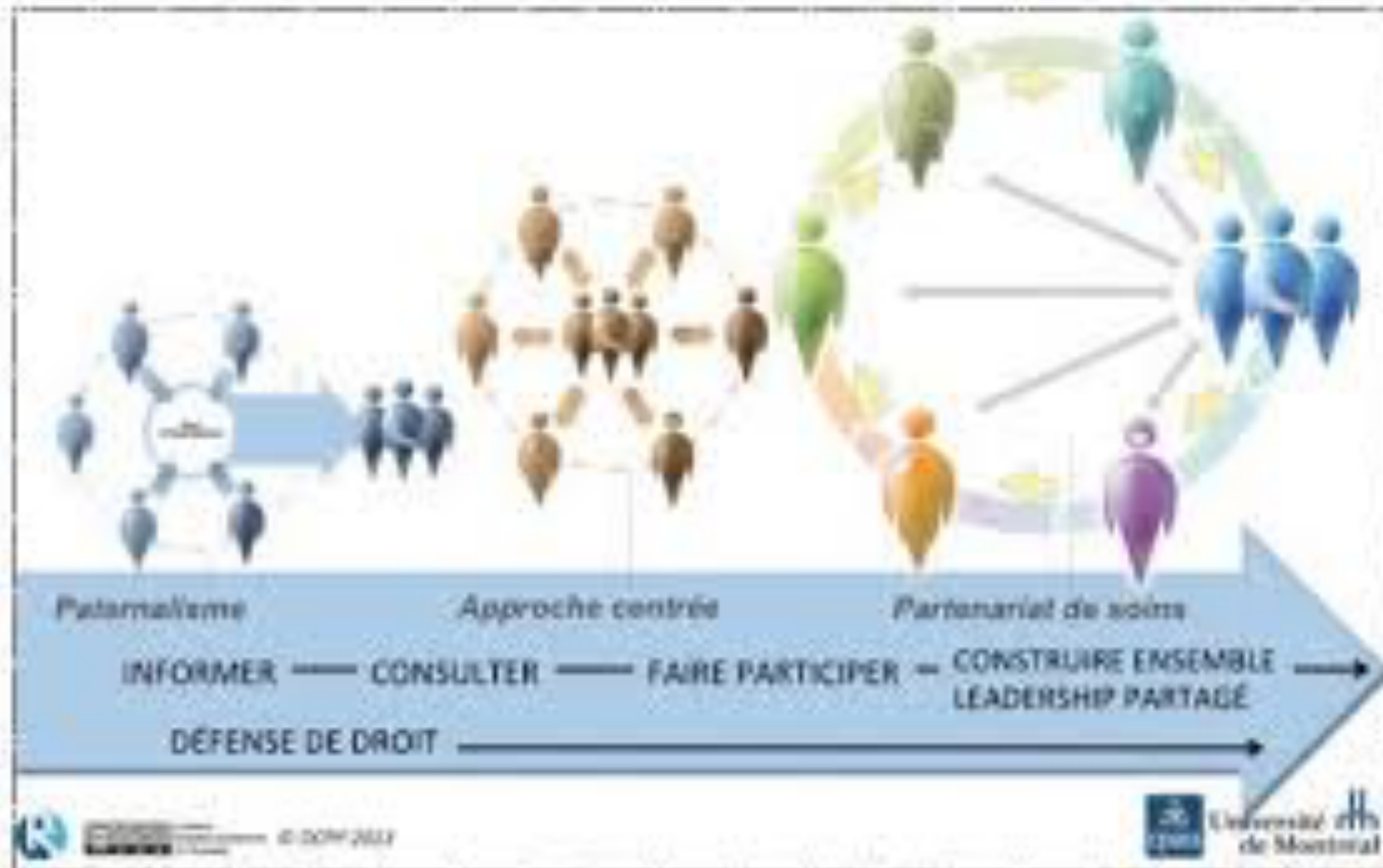
# Collégialité

- Le soin comme action collective : un enjeu d'apprentissage (centralité de la réflexivité)
- Quelle approche faut-il avoir de l'interprofessionalité ?
- La relation de soins : du patient partenaire à la communauté de soins
- Développement d'une éthique organisationnelle

# La décision dans son processus

- Une **méfiance théorique** à l'égard de la notion de décision
- Une conception envisagée dans un **paradigme de rationalité limitée** et d'intelligence collective
- La figure centrale de la **décision partagée** : quel dépassement du modèle d'E. Emanuel (JAMA 1992) ?
  - **Modèle paternaliste**
  - **Modèle consumériste**
  - **Modèle herméneutique**
  - **Modèle délibératif**
- **Modèle réflexif** : construction d'une communauté processuelle de soins (M. Hester, 2001)

# Le patient partenaire (Montréal)



# Les soins palliatifs : une question d'éthique organisationnelle

- Les soins palliatifs comme **philosophie du soin** et comme forme d'agir technique et organisations
- Les discussions actuelles dans le champs : **anticipation, césure, spécialisation**
- L'intégration des soins palliatifs comme figure emblématique de la nécessité d'une **pratique réflexive**
- Au cœur de cette réflexion : la tension entre le soin et le **soin du soin** (d'une attention au développement de pratiques complexes et sensibles)

# Conclusions

- Le droit reste un **outil pertinent** s'il est envisagé comme un outil au service d'une plus grande intelligence des enjeux et des modalités du **respect de toutes les personnes en présence**
- On peut envisager la comparaison franco-belge comme offrant la démonstration de l'intérêt d'appréhender le droit comme instrument **d'apprentissage social**
- L'introduction de **l'approche palliative en périnatalité** appelle un renforcement de la réflexivité des pratiques et du développement des outils qui y contribuent