CAIRN.INFO
Chercher, repérer, avancer.

LOI « LEONETTI », UN CHANGEMENT DE PARADIGME QUI DEMANDERA DU TEMPS

Claudia Mazzocato

Médecine & Hygiène | *Revue internationale de soins palliatifs*

2012/1 - Vol. 27
pages 3 à 4

ISSN 1664-1531

Article disponible en ligne à l'adresse:

---

http://www.cairn.info/revue-infokara-2012-1-page-3.htm

Pour citer cet article :

Mazzocato Claudia, « Loi « Leonetti », un changement de paradigme qui demandera du temps »,
Revue internationale de soins palliatifs, 2012/1 Vol. 27, p. 3-4. DOI : 10.3917/inka.121.0003

Distribution électronique Cairn.info pour Médecine & Hygiène.

© Médecine & Hygiène. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Document téléchargé depuis www.cairn.info - - - 91.235.141.253 - 26/10/2012 10h33. © Médecine & Hygiène

Revue internationale de soins palliatifs
2012; 27 (1): 3-4

Editorial

Loi « Leonetti », un changement de paradigme qui demandera du temps

Claudia Mazzocato
Centre hospitalier universitaire vaudois, Lausanne, Suisse

Même si cette loi est votée, notre mission ne sera pas terminée.
La loi ne résout pas tout. Le droit ne gère pas tout. Nous devons désormais reconquérir l'espace humain déshabité d'un monde technique et scientifique qui a perdu son âme.
Jean Leonetti, débat de l'Assemblée Nationale, Paris novembre 2004

Combien parmi nous, professionnels travaillant en soins palliatifs, ignorons la loi française de 2005 relative aux droits des malades et la fin de vie, dite « Loi Leonetti » ? Peu vraisemblablement. Et pourquoi ? Parce que malgré les limites inhérentes à toute loi, celle-ci offre un cadre clair à la limitation de l'acharnement thérapeutique, à la lutte contre la douleur et à l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs. Le monde des soins palliatifs, pourtant frileux face à des repères trop dogmatiques, à des protocoles préétablis et rigides, lui reconnaît sa dimension humaniste, éthique et pédagogique.

Que dit cette loi ? Elle proscrit toute obstination thérapeutique déraisonnable et reconnaît le principe du double effet comme éthiquement acceptable dans les soins en fin de vie. Elle renforce les droits du patient, encourage le dialogue avec lui, la désignation d'un représentant thérapeutique et la rédaction de directives anticipées. Enfin, elle exige une approche collégiale et la traçabilité des prises de décision dans les situations complexes de fin de vie, notamment lors de décisions d'abstention thérapeutique ou chez le patient incapable de communiquer verbalement. Pour Leonetti, cette loi n'est pas une *check-list* de conditions à remplir pour autoriser ou interdire certaines pratiques, mais « une loi du cheminement et du dialogue », une réglementation qui demande aux soignants une remise en question profonde et constante de leurs pratiques, qui les appelle à développer leur réflexivité et la concertation.

Une loi, si adéquate soit-elle, est-elle en mesure de transformer la culture des soins de manière transversale, c'est-à-dire au-delà des cercles circonscrits des soins palliatifs, partout où meurent des gens ? Peut-elle modifier les représentations de la fin de vie et de la mort dans le grand public, représentations principalement nourries par des médias le plus souvent à la recherche de l'émotionnel, du sensationnel ?

Cinq ans après sa mise en application, le constat pourrait être relativement décourageant tant chez les professionnels que le grand public. Dans nos pages, Terrier et coll. révèlent dans une enquête portant sur la connaissance qu'ont les professionnels d'un CHU français de la « Loi Leonetti » que seulement 53% disent la connaître. Le faible taux de réponse pourrait faire douter de la validité de ces résultats mais d'autres travaux présentent des données tout aussi troublantes. Selon une étude auprès de soignants hospitaliers, menée en 2007 et 2008, seuls 22% savent qu'il y a

Correspondance :
Claudia.Mazzocato@chuv.ch

Document téléchargé depuis www.cairn.info - - - 91.235.141.253 - 26/10/2012 10h33. © Médecine & Hygiène

interdiction d'obstination déraisonnable, 12% que la volonté des patients doit être respectée et 4% connaissent le principe du double effet dans le soulagement de la douleur. [1] Dans une autre enquête hospitalière, 37% seulement des médecins connaissent la loi relative aux droits des malades et la fin de vie. [2] Si 93% d'anesthésiologues français considèrent qu'une décision d'interruption thérapeutique doit être collégiale, 50% d'entre eux reconnaissent prendre ce type de décision seule. [3] Enfin deux études menées auprès de médecins, l'une en Isère [4], l'autre en Loire-Atlantique [5], révèlent que 23% respectivement 79% d'entre eux disent n'avoir aucune connaissance de cette loi. Même constat chez les patients et le grand public. Seulement 13% de patients hospitalisés la connaissent, [2] et 68% des Français ignorent qu'il existe une loi interdisant l'acharnement thérapeutique. [6]

Quelles sont les causes de cette méconnaissance ? Selon le rapport d'évaluation de ladite loi remise à l'Assemblée nationale en novembre 2008, elles sont multiples mais celle qui ressort au premier plan est la quasi-absence d'information et de promotion de cette dernière auprès des professionnels, des patients, des proches et du grand public. [2] Selon ce rapport : « Les raisons pour lesquelles la loi du 22 avril 2005 n'a pas bénéficié d'une campagne d'information à la hauteur de ses enjeux éthiques et du nombre de personnes qu'elle concerne demeurent difficiles à comprendre ». Seules diverses structures éthiques et la SFAP se sont engagées dans sa diffusion.

En première analyse ce constat peut paraître étonnant, notamment pour les professionnels impliqués dans les soins palliatifs. Mais peut-être n'est-il pas si surprenant que cela. En effet, cette loi incite à un changement de paradigme à plusieurs niveaux, qui peut susciter bien des résistances. Dans le monde des soins d'abord cette loi, en interdisant l'acharnement thérapeutique, en exigeant une approche concertée et en augmentant l'autonomie du patient, bouleverse, bouscule profondément la culture médicale. Mais elle interpelle également notre société, parce qu'elle lui demande de se réapproprier par le lien, le dialogue, cette mort tabou, objet de déni et de peur, reléguée, exilée dans les hôpitaux et les maisons de retraite. Pour que ce moment clef de la vie humaine retrouve son humanité et sa dimension communautaire.

Le vieillissement de la population et la prévalence croissante des pathologies chroniques nous confrontent à des défis jamais rencontrés jusqu'ici. Des défis médicaux, éthiques, économiques et de santé publique, que pointe du doigt la « Loi Leonetti ». Ces défis impliquent des changements profonds dans notre relation à l'autre, patient, proche, collègue. Depuis quelques décennies les soins palliatifs, parmi d'autres, explorent un nouveau savoir-être et faire autour du « prendre soin », susceptible de fertiliser progressivement notre médecine moderne. Pour reprendre l'expression de Leonetti, c'est un « cheminement » qui prendra sans doute encore quelques décennies.

Bibliographie

1. Leonetti J. Rapport d'information au nom de la mission d'évaluation de la loi N° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, Assemblée nationale 2008. Disponible sur www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rap-info/i1287-t1.pdf. Accès le 9 février 2012.
2. Lindenmeyer E, Lalanne B, Plaindoux S, Reymond J.-B. La loi Léonetti : une loi médiatisée ? Connaissance et application dans un établissement hospitalier. Journal Européen des Urgences 2009;22 (S2):A38.
3. Dumont R, Asehnoune K, Pouplin L, Volteau C, Simonneau F, Lejus C. Withholding or withdrawing of life sustaining therapies in emergency context. Perception by anaesthesiologists. Ann Fr Anesth Reanim 2010; 29:425-30.
4. Bolze-de-Bazelaire C. Connaissance des médecins généralistes, implications pour leurs pratiques et modes d'information. Thèse de la Faculté de médecine, Grenoble, 2009. Disponible sur http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00631596_v1/. Accès le 9 février 2012.
5. Clément R. Que font les médecins face à des demandes de mort de malades en situation de fin de vie ? Thèse de doctorat en sciences, Université Paris V René Descartes, 2008. Disponible sur http://infodoc.inserm.fr/inserm/ethique.nsf/. Accès le 9 février 2012.
6. Sondage Opinion Way SFAP/SFAR/CREFAV/+ Digne La Vie. Sondage sur les soins palliatifs, janvier 2011. Disponible sur www.sfap.org/content/sondage-sur-les-soins-palliatifs-janvier-2011. Accès le 9 février 2012.

Document téléchargé depuis www.cairn.info - - - 91.235.141.253 - 26/10/2012 10h33. © Médecine & Hygiène