



HAL
open science

Le lustre de la loi Leonetti

Gilles Raoul-Cormeil

► **To cite this version:**

Gilles Raoul-Cormeil. Le lustre de la loi Leonetti. Droit de la famille, 2010, Etude 25 (10), p. 13 à 19. hal-04695813

HAL Id: hal-04695813

<https://hal.science/hal-04695813v1>

Submitted on 12 Sep 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Le lustre de la loi *Leonetti* *

Par

Gilles RAOUL-CORMEIL,

*Maître de conférences à l'Université de Caen
Directeur de l'Institut d'Études Juridiques de
la Faculté de droit*



(Résumé) Le dispositif juridique des malades en fin de vie s'est enrichi de trois textes : deux décrets et une loi répondent, sur des registres complémentaires, à de nouvelles attentes des malades et de leur entourage (*Loi du 2 mars 2010 visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie*), des médecins (*Décret du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement*) et des pouvoirs publics (*Décret du 19 février 2010 portant création de l'Observatoire national de la fin de vie*). Telle une garde prétorienne, cet ensemble normatif promeut la loi du 22 avril 2005 et la protège, autant que faire se peut, d'une soudaine modification législative.

1. **Une loi bien écrite.** - Connue sous le nom¹ d'un député des Alpes-Maritimes qui a présidé la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie², la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie jouit d'un certain prestige. Rédigé avec soins, après une réflexion approfondie, éclairée par des auditions savantes³, le texte avait été salué par la doctrine juridique⁴. Le style de la loi n'est pas emphatique ; son contenu est

* Étude publiée dans la revue juridique : *Droit de la famille*, LexisNexis, octobre 2010, étude n°25, p. 13 à 19.

¹ J. Leonetti, *Vivre ou laisser mourir : respecter la vie, accepter la mort*, Michalon, 2005 ; *À la lumière du crépuscule. Témoignages et réflexions sur la fin de vie*, Michalon, 2008, Préface d'Axel Kahn.

² G. Gorce (Président) et J. Leonetti (Rapporteur), « Rapport fait au nom de la commission spéciale chargée d'examiner la proposition de loi (n°1882) de M. Jean Leonetti et de plusieurs de ses collègues relatives aux droits des malades et à la fin de vie », *J.O.A.N.*, n°1929, 18 nov. 2004, 63 p.

³ J. Leonetti, « Rapport fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, t. II, Auditions », *J.O.A.N.*, n°1708, 30 juin 2004, 922 p.

⁴ Là où la loi fut redoutée (A. Cheynet de Beaupré, « Vivre et laisser mourir », *D.* 2003, Chron., p. 2980-2985, spéc. p. 2985 : « *Légiférer n'est pas indispensable* » ; B. Longuet, « Doit-on légiférer sur la fin de vie ? », *Gaz. Pal.*, 29-30 oct. 2004, Doctrine, p. 3104-3107), elle s'est faite humble et forte, claire et nécessaire (En ce sens : B. Beignier, « Fin de vie ; fin du droit », *Dr. famille*, déc. 2004, Repère 11. Rapp. A. Cheynet de Beaupré, « La loi sur la fin de vie », *D.* 2005, p. 164). V. parmi les nombreux commentaires : F. Alt-Maes, « La loi sur la fin de vie devant le juge pénal », *JCP.*, éd. G., 2006, I, 119, p. 483 à 489 ; D. Bailleul, « Le droit de mourir au nom de la dignité humaine », *JCP.*, éd. G., 2005, I, 142 ; A. Bateur, A. Cerf et G. Raoul-Cormeil, « La mort, le malade et le médecin », *RLDC*. 2005/19, n°804, p. 53 à 64 ; I. Corpart, « Nouvelle loi sur la fin de vie : début d'un changement », *Dr. famille*, juin 2005, étude 14, p. 7 à 11 ; Y-M. Doublet, « La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie », *L.P.A.* n°124 du 23 juin 2005, p. 6 à 11 ; É. Garaud, « La question de l'euthanasie traitée à droit presque constant par la loi sur la fin de vie », *RLDC*. 2005/20, n°835, p. 41 à 45 ; S. Hocquet-Berg, « Le texte sur la fin de vie : une loi pour les malades ou... pour les médecins ? », *R.C.A.* mai 2005, Focus n°47, p. 4 à 5 ; Ph. Malaurie, « Commentaire de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie », *Deffrénois*, 2005, art. 38228, p. 1385 à 1392 ; C. Labrusse-Riou, « Quelques regards civilistes sur la fin de vie », in *Euthanasie et responsabilité médicale, Essais de philosophie pénale et de criminologie*, Institut de criminologie de Paris, éd. Eska, 2005, p. 37 à 47 ; reprod. in *Écrits de bioéthique*, PUF., 2007, p. 235 à 251 ; A-M. Leroyer, Chron. de législation française, *RTDciv.* 2005, p. 645 à 652 ; J. Pradel, « La Parque assistée par le Droit. Apports de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie », *D.* 2005, chron., p. 2106 à 2113 ; F. Violla, « Droits des malades en fin de vie », *D.* 2005, p. 1797 à 1798. *Adde*, Ph. Conte, « Le Code de la

clair ; il n'innove pas mais il élève au rang de règles juridiques de bonnes pratiques médicales. Destiné aux personnes en fin de vie et aux médecins, le texte fut à même de rassurer toutes les personnes bien portantes mais angoissées par la perspective de mal vieillir, de vivre une lente et douloureuse agonie ou de subir une dégénérescence physique et mentale sans pouvoir exprimer leur volonté tendant à abréger ce qu'ils perçoivent aujourd'hui comme un maintien artificiel de la vie. En pacifiant les esprits, même pour un temps, la loi a atteint son but. Le contraste avec les lois et codes nouveaux qui suscitent d'amères critiques est aujourd'hui rétrospectivement saisissant. L'écoulement de cinq années ajoute un peu plus d'éclat au lustre qui lui fut donné dans le berceau législatif par le vote d'adhésion de tous les parlementaires.

2. Une loi à réécrire ? - Exprimant un consensus, l'unanimité avec laquelle la loi *Leonetti* a été votée par les députés et sénateurs pouvait néanmoins s'avérer trompeuse. « *Toute une partie du Parlement (essentiellement, l'actuelle majorité –celle de la XIIe et XIIIe législature–) a vu dans cette loi un point ultime qui ne devrait jamais être dépassé ; au contraire, pour l'autre fraction, il s'agissait d'une simple étape, préparant pour demain une nouvelle législation légitimant l'euthanasie* »⁵. Cette explication est aussi prédiction doctrinale. Tandis que le drame vécu par Vincent Humbert a provoqué l'intervention du législateur⁶, la loi du 22 avril 2005⁷ pouvait être éprouvée par la demande angoissée du droit de mourir formulée par un nouveau patient en fin de vie dont le désespoir serait fortement médiatisé. Trois ans plus tard, la situation tragique de Chantal Sébire vînt, en effet, servir la cause des partisans de la dépénalisation de l'euthanasie⁸. La grande presse s'est faite l'écho de ces demandes et du débat qu'il a soulevé⁹. Sitôt annoncées, des propositions de loi relatives à l'aide active à mourir¹⁰ ou tendant à finir sa vie dans la dignité¹¹ ont été rédigées. Nouvelle preuve de sagesse, l'Assemblée nationale se donna le temps d'y répondre en instituant une mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 ; le 28 novembre 2008, le député Jean Leonetti faisait enregistrer au Bureau de l'assemblée nationale un nouvel et important

santé publique et le choix de mourir exprimé par le malade : scène de crimes à l'hôpital », in *Droits & Droit, Mélanges Bernard Bouloc*, Dalloz, 2007, p. 229 à 232.

⁵ Ph. Malaurie, art. préc. (note 4), p. 1387. Adde, J. Pradel, art. préc. (note 4), n°17, p. 2113.

⁶ V. *Le Monde* du 27 sept. 2003, publié le lendemain de la mort provoquée de Vincent Humbert et qui publie p. 12 des extraits de son livre *Je vous demande le droit de mourir*, dans lequel est reproduite sa correspondance avec le Président de la République. Sur cette page, on peut aussi lire une interview de M. Kouchner, dans laquelle il rappelle les avancées de la loi du 4 mars 2002 et regrette de « ne pas avoir introduit dans (cette) loi sur le droit des malades la question de l'euthanasie ».

⁷ Sur laquelle, v. J. Leonetti, *Vivre ou laisser mourir*, préc., p. 118 : « Cette loi n'est pas une 'Loi Vincent Humbert', elle est une loi de la République et n'a pas à porter de nom ; elle n'a pas été faite pour lui mais grâce à lui ».

⁸ Sur la différence entre l'euthanasie et le suicide assisté, v. B. Beignier, audition du 8 oct. 2008, in J. Leonetti, « 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, t. II, Auditions », n°1287, 700 p., spéc. p. 672 s.

⁹ Chantal Sébire est décédée deux jours après que sa requête fut rejetée par le Président du TGI de Dijon et tendant à autoriser un médecin à lui prescrire et à lui administrer un produit létal, cf. *Le Monde*, 19 mars 2008, p. 1, 2, 12 et 19, où la rubrique « Débats » rend compte de la proposition du député Gaëtan Gorce tendant à « affiner la loi sur la fin de vie » pour permettre à une autorité morale d'autoriser un médecin à accéder à la demande de mort d'une personne souffrant d'une maladie incurable. Adde : B. Beignier, « Existe-t-il un droit à la mort ? Mieux vaut des exceptions au principe qu'un principe pour les exceptions », *Le Monde*, 27 mars 2008, p. 21 ; B. Mathieu, « Euthanasie : ne pas céder à l'émotion », *J.C.P., éd. G.*, 2008, act., n°222, p. 3 à 4 ; H. Croze, « Euthanasie et devoir de vivre », *J.C.P., éd. G.*, 2008, act., n°299, p. 3 à 4.

¹⁰ H. Martinez et *alii*, « Proposition de loi relative à l'aide active à mourir », *J.O.A.N.*, n°857, 7 mai 2008, 8 p. ; G. Peiro, « Proposition de loi Reconnaissance de l'exception d'euthanasie et de l'aide active à mourir », *J.O.A.N.*, n°1814, 8 juillet 2009, 8 p.

¹¹ M. Valls, « Rapport... sur la proposition de loi de M. Jean-Marc Ayrault et plusieurs de ses collègues relative au droit de finir sa vie dans la dignité (n°1960 rectifié) », *J.O.A.N.*, n°2065, 10 nov. 2009, 69 p.

rapport, en deux tomes (Doc. Ass. nat., n°1287), dans lequel étaient soulignées et discutées la méconnaissance de la loi, le besoin de former les médecins à l'éthique et à la culture palliative, autant que les difficultés d'évaluer les impacts de cette législation sur le développement des soins palliatifs, la prise de décision d'arrêt des traitements au risque de mort et la détermination des seuils à partir desquels l'obstination thérapeutique devient déraisonnable, en service de néonatalogie d'abord, de réanimation adulte ensuite, de soins aux patients en état végétatif, enfin. Ce rapport s'achève sur vingt propositions que concrétisent la loi n°2010-209 du 2 mars 2010 visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie, un décret n°2010-107 du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement, ainsi que le décret n°2010-158 du 19 février 2010 portant création de l'Observatoire national de la fin de vie. Ces trois textes achèvent le dispositif juridique initial ; conformes à sa lettre et son esprit, ils en garantissent la pérennité. Aussi, après un bref rappel des apports de la loi *Leonetti* (I), en contemplation de laquelle seront expliquées les mesures nouvelles qui la complètent (II), il sera opportun de discuter de ses insuffisances (III).

I. Les apports de la loi *Leonetti*

3. **Sortir du non-dit.** – La loi du 22 avril 2005 a créé des normes intermédiaires aux anciens jalons du droit médical. Le Code de la santé publique décline maintenant des prohibitions, des obligations et des permissions qui clarifient le cadre juridique de la relation entre la personne en fin de vie et son médecin ; si le débat continue, les prescriptions du droit médical sont ici arrêtées (A). Pour gagner en précision, le vocabulaire juridique a fait sien des qualifications médicales ; la loi a également créé d'utiles distinctions juridiques qui ont contribué à traiter différemment des situations peu comparables. Il en va ainsi des modalités d'expression de la volonté des personnes en fin de vie (B).

A. Les prescriptions du droit médical : prohiber, obliger et autoriser

4. **Deux prohibitions.** – La loi du 22 avril 2005 n'est pas une loi de rupture, mais une loi de prolongement, fidèle au grand interdit. « *Le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort* » (CSP., art. R. 4127-38, al. 2). Inchangée, la formulation de ce texte prohibitif est celle de l'article 38 du Code de déontologie médicale. Le médecin qui répond à une demande exprimée par le patient de lui donner la mort par une injection létale commet un homicide volontaire, comme tel interdit et sanctionné par l'article 221-1 du Code pénal. L'allégeance à ce texte est marquée par un silence de la loi du 22 avril 2005 ; silence qui signifie un refus de consacrer l'exception d'euthanasie¹² ou de décriminaliser l'homicide volontaire pour en faire une infraction pénale spécifique « *à raison du contexte douloureux du passage à l'acte et du but altruiste poursuivi par son auteur* »¹³. La question demeure néanmoins récurrente et le rapport *Leonetti* de 2008 apporte à cet égard des arguments convaincants¹⁴ ; en vingt ans, les juges répressifs ont été saisis onze fois, manifestant une clémence variable selon les circonstances (une ordonnance de non-lieu, deux acquittements et huit condamnations à des peines avec sursis). Cette réalité judiciaire est sans doute

¹² V. déjà le rapport n°63 du Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé, du 27 janvier 2000, sur la fin de vie, l'arrêt de vie et l'euthanasie. *Adde*, le commentaire critique de G. Mémeteau, « La mort aux trousses », *R.R.J.*, 2000, p. 913 à 933.

¹³ J. Francillon, Préface à la thèse de C. Girault, *Le droit à l'épreuve des pratiques euthanasiques*, P.U.A.M., coll. Centre dr. santé, 2002, p. 16.

¹⁴ J. Leonetti, « 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, t. I, Rapport », *J.O.A.N.*, n°1287, 28 nov. 2008, 305 p., spéc. p. 157 à 160.

insuffisante à rassurer le médecin ; mais l'extrême rareté des poursuites pénales accréditée par le Directeur général des affaires criminelles et des grâces est le meilleur atout pour le *statu quo*¹⁵. La consécration légale d'une exception d'euthanasie soulève tant de questions. Il faudrait déterminer ses conditions de mise en œuvre pour réduire le risque de dérive : mais pourrait-on seulement évaluer l'impact sur la relation de confiance entre le médecin et son patient ainsi que l'étendue du bouleversement qu'elle provoquerait sur l'éthique médicale¹⁶ ? Rien n'est moins sûr.

5. À l'interdit de tuer, s'ajoute l'interdit d'entreprendre des actes de prévention, d'investigation et de soins qui retardent la mort ou prolongent artificiellement la vie en faisant fi du bien-être qu'en retire l'intéressé. Contrairement au premier, le second interdit fut répété par la loi du 22 avril 2005 : « *Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable* » (CSP., art. L. 1110-5, al. 2 ; *adde*, art. R. 4127-37 I). La notion d'obstination déraisonnable suppose *a contrario* qu'il existe une obstination raisonnable du soin. En effet, le questionnement éthique interdit au médecin de renoncer par faiblesse ou par ignorance. Le médecin doit donc être obstiné ; les facultés de médecine forment leurs étudiants à l'obstination. Mais poussée à un certain degré, l'obstination devient fautive lorsqu'elle quitte le domaine du raisonnable. Qu'est-ce à dire ? Si peu pour le profane en médecine et beaucoup pour les médecins ; il s'agit là d'une notion standard dont le critère est variable et soumis à la seule appréciation du médecin. Les juristes connaîtront ici plus de frustration qu'avec l'appréciation souveraine des juges du fond dont ils usent pour qualifier la mauvaise foi du contractant ou la faute conjugale qui fonde un divorce, car ils n'ont pas accès, en cette matière extrajudiciaire, aux motifs justifiant l'arrêt ou la limitation du traitement médical. Sans doute sait-on que le caractère inutile ou disproportionné des actes médicaux varie selon que le patient est un nouveau-né en détresse vitale, un adulte en cours de réanimation ou un patient en état végétatif, mais il serait judicieux de préciser les indices qui déterminent ces seuils. Selon les médecins hospitaliers¹⁷, le développement de la culture palliative permettra d'apprécier avec plus d'acuité qu'aujourd'hui le caractère déraisonnable de la poursuite des soins.

6. **Trois obligations.** – Écouter, informer et soulager sont les trois devoirs du médecin à l'égard de son patient, surtout en fin de vie. Écouter d'abord, la loi du 22 avril 2005 a développé la règle introduite par la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 (Loi *Kouchner*) : le médecin doit respecter la volonté de son patient, y compris s'il a choisi, en refusant ou en interrompant n'importe quel traitement, de mettre sa vie en danger¹⁸ (CSP., art. L. 1111-4, al. 2). Écouter, ce n'est donc pas obéir en silence en s'abstenant de soigner. Écouter, c'est entendre et comprendre l'angoisse du patient confronté à la terrible perspective d'affronter une maladie mortelle et incurable ; c'est aussi entendre et comprendre la lassitude du patient face à une longue et incertaine thérapeutique. Pour devenir souveraine, la volonté du patient doit être éclairée, réfléchie et murie. Dans cette perspective, le médecin a donc ensuite l'obligation d'informer le patient sur les conséquences de son refus de traitement mais aussi l'obligation corrélative de « *tout mettre en œuvre pour l(e) convaincre d'accepter les soins*

¹⁵ J.-M. Huet, audition du 7 oct. 2008, in « Rapport... de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370..., t. 2, Auditions », préc., spéc. p. 637.

¹⁶ J. Leonetti, « Rapport... de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370..., t. I, Rapport », préc., p. 123 à 129.

¹⁷ J. Leonetti, *op. cit.*, p. 34 à 53, *passim*.

¹⁸ V. déjà J.-P. Gridel, « Le refus de soins au risque de la mort », *Gaz. Pal.*, 19-20 juin 2002, *Doct.*, p. 997 à 1003 ; S. Porchy-Simon, « Le refus de soins vitaux à l'aune de la loi du 4 mars 2002 », *R.C.A. déc.* 2002, étude n°21, p. 4 à 11.

indispensables » (CSP., art. L. 1111-4, al. 2). Pour exécuter avec obstination ce devoir renforcé d'information et de conseil, le médecin peut faire appel à un confrère devant lequel le patient sera plus réceptif. Ces obligations sortent renforcées de la loi du 22 avril 2005 car la volonté du patient peut décider de la cessation d'un traitement au risque de mort. Aussi est-il permis de lire ce texte comme un ordre de la loi ; si le patient décède des suites de sa volonté éclairée de ne plus être soigné, le médecin n'a commis aucune infraction pénale. Le Code de la santé publique fonde ici un fait justificatif qui, au sens de l'article 122-4 du Code pénal, neutralise l'élément légal de l'infraction pénale. C'est là un apport majeur de la loi *Leonetti* dont font état ses travaux préparatoires¹⁹. Enfin, dans le cas où le médecin est résigné à arrêter tous les traitements médicaux, la loi l'oblige à dispenser les soins palliatifs que l'article L. 1111-10 du Code de la santé publique définit comme des « *soins actifs et continus...* (qui) *visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne et à soutenir son entourage* ». Ici aussi, la loi du 22 avril 2005 n'innove pas car cette obligation fut introduite par la loi n°99-477 du 9 juin 1999.

7. Une autorisation. – La loi du 22 avril 2005 permet au médecin d'utiliser le traitement dit à « double effet ». Par cette expression, sont désignés les traitements antidouleur qui, s'ils sont administrés à doses massives ou renouvelées, peuvent entraîner parmi les effets secondaires celui d'abrèger la vie du malade. L'idée majeure a été de faire échec à la clandestinité de cette pratique médicale²⁰. À cette fin, le législateur a voulu donner aux médecins qui administrent un tel traitement la certitude qu'on ne pourra leur reprocher d'avoir provoqué la mort de leur patient. Cependant, à s'en tenir à la lettre de l'article L. 1110-5, al. 5, le Code de la santé publique oblige seulement le médecin recourant à un « *traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie* », d'« *informer le malade* ». La loi ne va pas plus loin ; elle ne pose ni ordre ni autorisation d'avoir recours à un tel traitement. Sous réserve de l'interprétation qui sera faite par les juges, l'esprit de la loi milite cependant pour lire ce texte comme consacrant une autorisation de la loi. Ce fait justificatif²¹ est subordonné à trois conditions : d'abord, l'administration du traitement doit avoir pour but de calmer la douleur même si l'acte comporte un risque mortifère, comme devra l'indiquer le dossier médical ; ensuite, cette autorisation ne vaut qu'à l'égard du malade en fin de vie, défini par la loi comme la personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable ; enfin, le malade ne devra pas être inconscient. En effet, l'obligation d'information n'a de sens que dans l'hypothèse où le malade peut exprimer sa volonté. Quant à l'obligation d'informer l'entourage du patient, elle se justifie dans le cas où le malade souffrant refuse d'être informé. Si ce dernier peut décider valablement l'arrêt des soins, alors il peut, *a fortiori*, demander un traitement à double effet, avec l'assurance que le médecin respectera sa volonté.

B. L'expression de la volonté des personnes en fin de vie

8. Les patients conscients. – L'exigence du consentement du patient à chaque acte médical est posée à l'article 16-3 du Code civil et fondée sur le principe d'inviolabilité du corps humain. Le médecin doit donc respecter la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement au risque de mettre sa vie en péril. La formulation de cette règle à l'article L. 1111-4 du Code de la santé publique, par la loi *Kouchner*, se charge d'un sens précis

¹⁹ V. spéc. G. Gorce (Président) et J. Leonetti (auteur), Rapport n°1929, *J.O.A.N.*, 24 nov. 2004, p. 39.

²⁰ V. G. Dériot, « Rapport au nom de la commission des affaires sociales », *J.O. Sénat*, n°281, 6 avril 2005, *passim* : « *En permettant à des procédures d'être appliquées dans un souci de transparence et de loyauté, le dispositif devait éviter d'être confronté à deux extrêmes : d'une part, celle où des doses mortelles de produits sont injectées avec l'intention délibérée de donner la mort, et, d'autre part, celle où le médecin, soucieux de ne pas courir de risque, ne prescrira pas plus que la dose permise dans les posologies habituelles même si la douleur n'est pas calmée par cette dose* ».

²¹ En ce sens, A. Batteur et alii, préc. (note 4), p. 63. Rapp. F. Alt-Maes, préc. (note 4), *passim*.

lorsqu'elle permet au patient de mettre sa vie en danger. La libre disposition de son corps s'est donc épaissie, en matière médicale, avec la loi du 22 avril 2005. En effet, l'ordre de la loi fait au médecin de respecter la volonté du patient qui refuse un traitement au risque de mort est sans réserve lorsque ce dernier est en situation de fin de vie. S'il souffre ainsi d'une affection grave ou incurable, dont le développement est en phase avancée ou terminale, le médecin n'est pas obligé de faire renoncer son patient à sa décision de refus de traitement (cf. CSP., art. L. 1111-10, combiné à l'art. L. 1111-4, al. 2 interprété *a contrario*). La décision doit être entendue et consignée sur son dossier médical. Il est judicieux que le médecin soit plus réticent à l'égard du malade qui n'est pas en fin de vie (Hypothèse de l'art. L. 1111-4, al. 2 du CSP.), même si, face à un malade résigné qui persiste en pleine connaissance de cause dans un refus de traitement médical (transfusion sanguine, trachéotomie, amputation d'un membre inférieur, etc.), le médecin devra se résoudre à cette divergence de vues. Considéré comme mourant du fait de la cessation d'un traitement vital, le médecin, traitant ou hospitalier, devra lui délivrer des soins palliatifs (dans la mesure où il en a les moyens).

9. Les patients inconscients. – Le médecin est plus que jamais en charge de l'intérêt de la personne malade lorsqu'elle a perdu sa lucidité ou la capacité d'exprimer sa volonté. Si le médecin décide seul, la loi l'oblige néanmoins à prendre en considération des avis non médicaux (CSP., art. L. 1111-12 et L. 1111-13). La loi *Kouchner* avait accordé à toute personne majeure la faculté de désigner une personne de confiance qui l'accompagnerait lors de ses entretiens médicaux et l'aiderait à prendre des décisions personnelles ; en outre, pour le cas où elle serait dans l'impossibilité d'exprimer sa volonté, la personne de confiance serait consultée par le médecin²². En ce cas, la loi *Leonetti* lui a donné une autre possibilité : celle de rédiger des directives anticipées²³. Ces deux institutions nouvelles peinent à s'imposer en pratique. Les hôpitaux invitent depuis peu de temps les patients à désigner leur personne de confiance, tandis que les médecins ont des scrupules à discuter avec leurs patients du point de savoir s'ils ont anticipé sur le cours de leur maladie en rédigeant des directives par lesquelles ils auraient valablement exprimé le refus d'un soin au risque de mort. Alors que ces deux avis non médicaux, formulés par écrit ou par la voix d'un tiers, permettent au corps médical de ne pas consulter la famille et de feindre d'ignorer le conflit qui la déchire, le rapport *Leonetti* met en évidence l'interrogation d'un philosophe qui se demandait si la primauté des directives anticipées sur l'avis de la personne de confiance qui semblait être posée de manière générale pour les personnes en fin de vie²⁴ s'appliquait aussi à la décision collégiale d'arrêter un traitement devenant inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que le maintien artificiel de la vie²⁵. L'auteur du rapport écarte ce raisonnement simpliste de la hiérarchie et précise que ces deux institutions ne devraient pas se télescoper mais se compléter pour « *constitue(r) un faisceau d'informations, sans ordre de priorité stricte de l'une sur l'autre [que le médecin prend en compte et intègre] à l'ensemble des renseignements médicaux dont par ailleurs il*

²² Cf. CSP., art. L. 1111-6. Parmi les commentaires, v. C. Esper, « La personne de confiance : obligation légale, morale ou juridique », *RGDM*. 2003, n°11, p. 81 à 87 ; P. Lokiec, « La personne de confiance (Contribution à l'élaboration d'une théorie de la décision en droit médical) », *R.D.S.S.*, 2006, p. 865 à 878.

²³ Cf. CSP., art. L. 1111-11. Sur lequel, v. F. Dreifuss-Netter, « Les directives anticipées : de l'autonomie de la volonté à l'autonomie de la personne », *Gaz. Pal.*, 9-10 juin 2006, Doct., p. 1693 à 1695 ; G. Raoul-Cormeil, « Les directives anticipées sur la fin de vie médicalisée », *RLDC* sept. 2006/30, n°2209, p. 57 à 65.

²⁴ Cf. CSP., art. L. 1111-12 : « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, ... hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance... , l'avis de cette dernière... prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin » (*C'est nous qui soulignons*).

²⁵ J. Ricot, audition du 16 juill. 2008, in « Rapport... de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370... », t. 2, Auditions », préc., p. 458. Rapp. I. Corpart, « Nouvelle loi sur la fin de vie : début d'un changement », *Dr. famille*, juin 2005, Etude 14, spéc. n°34, p. 9.

dispose pour évaluer au mieux, à l'issue d'une procédure collégiale, le juste soin à prodiguer »²⁶. Où l'on voit que le rapport d'information de la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 est un guide utile de lecture du dispositif initial. D'autres compléments, de nature normative, sont maintenant en vigueur.

II. Les compléments

10. Une loi, deux décrets et au-delà. – Sans y répondre complètement, la loi du 22 avril 2005 avait entendu les conclusions du rapport de Mme Marie de Hennezel (*Fin de vie et accompagnement*, octobre 2003) tendant à améliorer la qualité des soins des malades en fin de vie. « *Sans les familles, rien n'est possible* » ; pour bien mourir, il faut être accompagné. Une loi du 2 mars 2010 vient ici renforcer ce volet humain en offrant au malade en fin de vie un meilleur accompagnement (A). S'y ajoutent deux décrets qui ont pour objectif commun d'améliorer la qualité des soins qu'exige la condition de la personne en fin de vie (B).

A. Mieux accompagner la personne en fin de vie

11. L'incitation à l'accompagnement. – Le « *congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie* » a été introduit par la loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, avant d'être transformé en « *congé de solidarité familiale* » par l'article 38 de la loi n°2003-775 du 21 août 2003 portant réforme des retraites. Aux termes du Code du travail (art. L. 225-15 à L. 225-19), ce congé reste de droit : l'employeur ne peut s'y opposer. Voici le point fort de la mesure²⁷ ! Mais celle-ci comporte aussi un point faible : le congé de solidarité familiale n'ouvrait droit à aucune rémunération. Perçue comme une avancée sociale, nécessaire et irremplaçable, cette mesure n'était pas attrayante. Le Parlement a donc accepté d'aller plus loin et de répondre aux familles et aux associations qui demandaient la compensation de la perte de revenus consécutive au congé de l'accompagnant.

12. Votée à l'unanimité, la loi du 2 mars 2010 maintient *ce* congé de solidarité familiale que le Code du travail (art. L. 3142-16 à L. 3142-21) régit au titre des congés non rémunérés ; puis la loi du 2 mars 2010 permet à son bénéficiaire d'être éligible à l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie. Le régime de cette mesure siège dans le Code de la sécurité sociale (art. L. 168-1 à L. 168-7). Pour que l'un des parents d'une personne mourante soit incité à prendre un tel congé, les pouvoirs publics ont consenti l'effort de porter la rémunération de substitution à 49 € par jour, sur une période maximale de 21

²⁶ J. Leonetti, « Rapport... de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370..., t. I, Rapport », p. 28 et « t 2, Auditions », préc., p. 459 : « *À mon avis, il n'y a pas de hiérarchie, mais un faisceau d'éléments convergents. Certes, au-dessus de tout, il y a la parole du malade. Mais lorsqu'elle est écrite et qu'il ne peut plus s'exprimer, comme le temps a passé, on ne peut plus savoir ce que le malade aurait dit au moment où il faudra prendre une décision. Ce qu'il a écrit est fort, mais se trouve atténué par rapport à ce qu'il exprime au moment où la situation se présente. On a tellement connu d'hommes et de femmes qui disaient que s'ils se trouvaient dans telle ou telle situation, ils n'accepteraient plus de vivre et qui, lorsque cela arrive, l'acceptent. Le sondage dont on a parlé témoigne de cette réalité. Si la parole de la personne de confiance est au-dessus de la parole des autres, elle n'est pas au-dessus des directives anticipées. À mon sens, cette parole doit être considérée de manière équivalente et concordante. Je n'imagine pas un conflit entre la parole d'une personne de confiance, des directives anticipées et l'avis du corps médical. C'est la convergence des trois qui fait prendre des décisions éventuelles d'arrêt des soins* »

²⁷ Importantes, les améliorations apportées en 2003 restent assez peu incitatives. Le salarié devra retrouver son emploi ou un emploi équivalent ; la période de congé comptera comme une période travaillée. En outre, le congé de trois mois est désormais renouvelable une fois et pour la même durée. Enfin, un proche du salarié peut réclamer son bénéfice à tout moment de la maladie dès lors qu'est mis en jeu le pronostic vital, sans avoir à atteindre son stade terminal.

jours, ouvrables ou non. Annoncé dans les travaux préparatoires de la loi²⁸, ce montant sera fixé par décret^{28 bis}. Un décret d'application fixera aussi les termes de la modulation du montant et de la durée de cette allocation lorsque son bénéficiaire aura obtenu de son employeur la possibilité de transformer ce congé de solidarité familiale en période d'activité à temps partiel. L'allocation sera financée et servie par le régime d'assurance maladie dont relève l'accompagnant, après accord du régime d'assurance maladie dont relève l'accompagné.

13. L'uniformité de la mesure d'accompagnement. – La loi du 2 mars 2010 a aussi uniformisé les régimes juridiques du congé de solidarité familiale. Par-delà les différences terminologiques entre le congé de solidarité familiale ouvert aux salariés et le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie ouvert aux fonctionnaires, les mêmes règles sont désormais véhiculées par le code du travail, le code de la défense (art. L. 4138-6), les lois n°84-16 du 11 janvier 1984, n°84-53 du 26 janvier 1984 et n°86-33 du 9 janvier 1986 portant respectivement les dispositions statutaires relatives à la fonction publique de l'Etat (art. 34), territoriale (art. 57) et hospitalière (art. 41). Ainsi, d'abord, les personnes qui peuvent être accompagnées doivent souffrir « *d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital ou (être) en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause* ». L'hospitalisation du malade en fin de vie est donc indifférente au régime de cette allocation journalière ; rappelons qu'un malade sur quatre bénéficie de soins palliatifs à domicile, grâce aux efforts des équipes mobiles.

14. Ensuite, celui des proches de ce malade qui peut solliciter ce congé éligible à l'allocation journalière doit être « *un ascendant, un descendant, un frère, une sœur, une personne partageant le même domicile ou ayant été désignée comme sa personne de confiance au sens de l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique* » (CSS., art. L. 168-1). Le cercle de la famille est donc élargi ; de surcroît, ses membres peuvent décider de se répartir les droits à l'allocation entre eux, en le fractionnant dans le temps ou en les cumulant sur une plus courte période. L'allocation cesse d'être due après le 21^e jour ou plus tôt, dès le lendemain du décès du patient accompagné. La loi énonce également toutes les indemnités ou allocations avec lesquelles le cumul est interdit, même elle l'autorise exceptionnellement avec le salaire que perçoit le bénéficiaire d'un congé de solidarité familiale qui travaille à temps partiel (CSS., art. 168-7 *in fine*). Le cumul est aussi admis, selon les travaux préparatoires²⁹, avec le revenu de solidarité active, dans les limites de ses propres règles. Le législateur a donc fourni un effort financier pour rendre disponibles les proches du malade. La présence de l'accompagnant, aux côtés de la personne malade, bonifie la qualité de la fin de vie. Cette qualité dépend aussi des soins dispensés.

B. Mieux soigner la personne en fin de vie

²⁸ G. Barbier, « Rapport... sur la proposition de loi visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie », *J.O. Sénat*, n°172, 16 déc. 2009, p. 15.

^{28 bis} Aux termes d'un décret n°2011-50 du 11 janvier 2011, le montant de l'allocation journalière a été fixé à 53,17 € brut. Cette somme est soumise à la CSP (7,5 %) et la CRDS (0,5 %). L'article D. 168-8 du Code de la sécurité sociale prévoit que cette somme sera divisée par deux pour les personnes qui ne suspendent pas mais qui réduisent (quelle que soit la proportion), leur activité professionnelle. En ce cas, le droit à 21 allocations est porté à 42 demi-allocations, également fractionnable dans le temps et partageable entre les proches du malade en fin de vie. *Adde*, la circulaire n°DSS/2A/2011/117 du 24 mars 2011 relative au régime juridique applicable à l'allocation d'accompagnement en fin de vie.

²⁹ B. Parrut, « Rapport... sur la proposition de loi, modifiée par le Sénat, visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie », *J.O. A.N.*, n°2225, 10 févr. 2010, p. 12.

15. **L'article 37 du Code de déontologie médicale.** – Lorsqu'il fut consacré par le décret n°95-1000 du 6 septembre 1995, ce texte se limitait à cette prescription : « *En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter l'obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique* ». Le décret n°2006-120 du 6 février 2006 l'a considérablement étoffé en ajoutant à cette règle générale (CSP., art. R. 4127-37 I) des prescriptions spécifiques (CSP., art. R. 4127-37 II) pour les cas où la loi *Leonetti* régit la décision d'arrêt ou de limitation des traitements au risque de mort du patient. En ce cas, cette décision, émanant toujours d'un médecin, doit répondre à la « *procédure collégiale* ». C'est dire que le médecin en charge du patient doit se concerter avec les membres de l'équipe de soins, lorsqu'elle existe, et solliciter l'avis d'un autre ou de deux autres médecins avec le(s)quel(s) il n'existe aucun lien hiérarchique. Ce dispositif est maintenant complété par le décret n°2010-107 du 29 janvier 2010 qui ajoute trois autres règles à cet article 37.

16. Tout d'abord, les cas d'ouverture de la procédure collégiale sont largement étendus. Aux hypothèses prévus par des textes impératifs, s'ajoutent tous les cas supplétifs où la saisine d'un collège de médecins est ouverte à une initiative non médicale : celle du patient, dont la voix peut se faire entendre par des directives anticipées ou la personne de confiance qu'il a désignée, et celle d'un membre de sa famille ou de l'un de ses proches, ce que ne prévoyait pas la sixième proposition du rapport de la mission d'évaluation de la loi de 2005. Les pouvoirs publics entendent donc prévenir largement tout conflit entre le corps médical et l'entourage du patient.

17. Cet objectif est également poursuivi par le décret de 2010 lorsqu'il rend toutes les personnes, intéressées par l'état de santé du mourant, créancières de l'obligation d'information de la nature de la décision médicale et de ses motifs. À s'en tenir au texte, l'article R. 4127-37 II, al. 5 ne permet ni aux membres de l'entourage du patient ni à la personne de confiance de consulter le dossier médical dans lequel seront indiqués avec plus de détails la nature et le sens des concertations et des avis recueillis. Cela étant dit, l'accès au dossier médical leur est autorisé par la partie législative du Code de la santé publique³⁰. Le décalage entre les données du dossier médical et l'information transmise oralement par le médecin en charge du patient ne doit pas être de nature à nourrir la discorde et à entretenir des doutes. En effet, ce décalage est consubstantiel à l'explication faite aux profanes de données techniques consignées à destination d'initiés, en l'occurrence des médecins.

18. Enfin, l'article R. 4127-37 III réitère ici l'obligation faite au médecin de soumettre aux soins palliatifs la personne malade considérée comme mourante à la suite d'une décision d'arrêt ou de limitation de traitements vitaux. Toutefois, le texte est plus précis, à un double titre : d'une part, il met l'accent sur le besoin de la personne mourante d'être soulagée par des traitements « *antalgiques et sédatifs* ». D'autre part, ce texte impose ce type de prescription au médecin « *même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral* ». Les rédacteurs de ce texte ont voulu éviter que ne se reproduisent quelques cas dramatiques où des médecins n'ont pas correctement évalué la capacité du patient cérébro-lésé à ressentir la douleur. Bref, tant que le patient est en vie, il peut ressentir la douleur et il faut dès lors le traiter en conséquence. Pour un patient en fin de vie, la *qualité* de la vie importe plus que sa *durée* ; il est donc préférable d'exposer un tel patient inconscient au

³⁰ CSP., art. L. 1110-7 (accès au dossier médical) combiné à l'art. L. 1110-4, al. 6 (limite du secret médical en cas d'annonce d'un diagnostic grave) et al. 7 (limite du secret médical en cas de décès du patient).

risque de mort par une dose qui paraîtrait inutile ou excessive de morphine plutôt que de prendre le risque de l'exposer à de grandes souffrances et à de violentes convulsions³¹.

19. L'observatoire du droit des malades en fin de vie. – Dans le but d'étudier à une grande échelle l'application de la loi du 22 avril 2005 et d'améliorer ces pratiques médicales, la mission présidée par le député *Leonetti* a préconisé la création par voie réglementaire d'un observatoire des pratiques médicales de la fin de vie. Le Gouvernement y a répondu favorablement³². Un bref décret n°2010-158 du 19 février 2010 porte création de l'Observatoire national de la fin de vie. Parmi ses missions, il doit « *indique(r) les besoins d'information du public et des professionnels de santé à partir des conditions de la fin de vie et des pratiques médicales qui s'y rapportent* » (art. 1er). L'objectif est donc de pallier la méconnaissance du dispositif initial par le grand public et les professionnels de santé. L'article 2 de ce décret détermine la composition du comité de pilotage de cet observatoire : douze membres nommés par le ministre chargé de la santé choisis parmi des responsables du domaine de la santé et de l'action sociale, des experts scientifiques et des représentants d'associations ou de fondations œuvrant pour le développement des soins palliatifs. Ce comité définit les orientations de cet observatoire, son programme annuel de travail et élaborera un rapport annuel et public ; le Gouvernement et le Parlement en sont les destinataires et pourront ainsi, en dehors de l'émotion que susciterait la médiatisation d'un nouveau cas médical tragique, porter à cet édifice normatif des améliorations réfléchies. Est-ce à dire que ces trois textes ne répondraient pas à toutes les insuffisances de la loi *Leonetti* ?

III. Les insuffisances

20. Le temps de la connaissance et le temps de la perfection. – La mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 a formulé près de vingt propositions dont un quart seulement a suscité une modification du droit positif. Les insuffisances du dispositif tiennent, selon l'auteur de ce rapport, à l'ineffectivité de la loi (A). D'autres sont relatives à la complexité du droit (B).

A. L'ineffectivité de la loi

21. La médecine, par-delà le droit médical. – De toutes les interrogations faites par M. Jean Leonetti, Président de la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005, lors des auditions qui ont précédé à la rédaction du Rapport, on pressent que la plus terrible a porté sur l'ineffectivité de la loi. Malgré le bon sens et la pédagogie de la réponse qui lui fut apportée par un professeur de droit³³, le législateur n'a pu se résoudre à patienter. « *L'impuissance des*

³¹ Laissons de côté le cas d'Hervé Pierra mort le 12 nov. 2006, à l'âge de 29 ans, après une longue et souffrante agonie, plus de huit ans après avoir tenté de suicider et relisons parmi les témoignages du Dr J. Leonetti : « Mourir ou dormir » et « Mort sans être mort », in *À la lumière du crépuscule*, préc. (note 1), p. 33 et 41.

³² Un de plus ! Il s'ajoute à l'observatoire national du tourisme (ONT), ... de la lecture (ONL), ... de la délinquance (OND), ... des zones urbaines sensibles (ONZUS), ... de la pauvreté et de l'exclusion sociale (ONPES), ... de l'enfance en danger (ONED), etc. Le nombre et l'ancienneté des observatoires nationaux justifieraient une recherche, sous l'angle transversal de l'influence de cette institution sur les sources du droit.

³³ « *La loi de 2005 est trop récente pour que l'on puisse juger de son application. Il faut plusieurs années pour qu'une loi devienne pleinement effective, et je vous rassure quant au sort de la loi qui porte votre nom. Permettez-moi de faire une comparaison : en 2006, votre assemblée a considérablement réformé le droit des successions. Pour être intervenu auprès d'un certain nombre de notaires dans certaines régions du sud de la France, j'ai appris que le code civil n'était pas appliqué, au profit du droit d'ainesse : le partage légal y est perçu comme une pratique des gens du Nord, dont il faut se méfier... Si deux siècles après son apparition, le code civil n'est toujours pas entré en vigueur dans certains territoires, on peut penser qu'il est raisonnable de ne pas juger une loi trois ans après sa promulgation !* », cf. B. Beignier, audition du 8 oct. 2008, in J. Leonetti, « Rapport... de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370..., t. II », préc., p. 671.

lois »³⁴ demeure sa hantise. Aussi la mission d'information a-t-elle préconisé de tout mettre en œuvre pour faire connaître la loi du 22 avril 2005, l'expliquer aux médecins en formation, sensibiliser les médecins en exercice à la culture palliative, et faire à terme des soins palliatifs une discipline autonome pour qu'elle devienne l'objet d'une chaire des facultés de médecine. Cet objectif sera progressivement atteint. Déjà, des groupes d'éthiques cliniques se créent dans les Centres hospitaliers universitaires, où des médecins rendent compte notamment des soins apportés aux patients en fin de vie et des relations entretenues avec les médecins d'unités mobiles ou fixes de soins palliatifs. Ces temps de rencontres interdisciplinaires sont importants. La mission d'information entend également encourager les échanges entre les médecins et les magistrats ou des juristes exerçant une autre profession (Propositions n°4).

22. Toutes les réponses ne sont pas du domaine de la loi. Côté médecins, rien ne remplacera l'expérience et les bonnes pratiques. En outre, toutes les mauvaises pratiques médicales ne peuvent être corrigées à coup de loi ; il en va ainsi de l'usage de la sédation profonde³⁵ qui, bien qu'elle soit réversible dans ses effets, ne saurait être de bon recours pour pallier l'absence de soins palliatifs³⁶. En la matière, c'est encore de la formation des médecins dont il s'agit. Côté patients, il y aura toujours des personnes qui, se mettant dans des situations extrêmes et refusant des traitements, éprouveront les efforts des médecins et provoqueront l'incompréhension de ceux qui sont formés pour leur apporter les soins nécessaires. À l'inverse, il y aura encore des patients qui feignent de comprendre tout ce qui leur est dit car ils fondent une confiance aveugle en leur médecin. C'est pour la majorité des autres patients que la compréhension de la loi *Leonetti* est décisive : des personnes angoissées à l'idée de perdre leur capacité physique et intellectuelle et qui préféreraient mourir que d'affronter une terrible maladie dégénérative. À leur égard, l'expérience des équipes de soins palliatifs est un bienfait qu'il faut développer. Et, dans les cas difficiles, en raison d'avis médicaux contraires que suscite la détermination du bon soin comme dans les cas où la famille du patient est en conflit, il serait bon, en effet, qu'intervienne un médecin référent régional, d'unité ou d'équipe mobile de soins palliatifs (Proposition n°8). Le perfectionnement des bonnes pratiques comme la correction des mauvais usages, ne sont pas du seul ressort de la loi ; il en va autrement lorsque les insuffisances du dispositif proviennent de la complexité du droit.

B. La complexité du droit

23. **Le financement des soins palliatifs.** – Le droit de la santé publique est lié au droit budgétaire des établissements de santé. La bonne application de la loi *Leonetti* et, plus largement, de la politique des soins palliatifs dépendait donc des moyens financiers mis à la disposition des centres hospitaliers. Depuis 2004, le programme de tarification à l'activité (dite T2A) réalise un codage de l'activité médicale au sein de laquelle les soins palliatifs n'ont pas trouvé immédiatement leur identification dans l'échelle nationale des coûts. Puis, une fois mis en place, les soins palliatifs ont connu un fort déploiement dans les services hospitaliers. Cette hausse exponentielle de *la quantité* d'activité palliative a retenu l'attention de ceux qui la promeuvent ; diverses autorités, notamment juridique³⁷ et morale³⁸, ont constaté l'instrumentalisation de cette tarification et ont dénoncé la mise en place par les

³⁴ Sur laquelle, v. J. Carbonnier, « Effectivité et ineffectivité de la règle de droit », in *Flexible droit – Pour une sociologie du droit sans rigueur*, 10^e éd., LGDJ., 2001, p. 136 à 148, spéc. p. 137.

³⁵ V. J. Leonetti, « Rapport... de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370... », t. I », préc., p. 209 et s.

³⁶ En ce sens : Conseil d'État, *La révision des lois de bioéthique*, Rapport du 6 mai 2009, p. 82.

³⁷ Cour des comptes, *Rapport annuel 2007*, p. 349 à 381 (Politique des soins palliatifs).

³⁸ Comité consultatif national d'éthique (CCNE), *Santé, éthique et argent : les enjeux éthiques de la contrainte budgétaire sur les dépenses de santé en milieu hospitalier*, avis n°101 du 28 juin 2007, *passim*.

établissements de santé d'un système de sélection des malades en fin de vie et de rotation de leur affectation entre les lits de médecine, chirurgie, obstétrique (dit MCO), les lits identifiés soins palliatifs et les unités de soins palliatifs, afin de tirer le meilleur profit de chacune de ces trois tarifications forfaitaires. Ce fractionnement des séjours et leur rotation, recherchés pour en multiplier le nombre et en accroître le coût, étaient évidemment un effet pervers de cette politique budgétaire. La dénonciation de cette dérive, « dont l'ampleur est aujourd'hui inconnue »³⁹, devra permettre de la corriger et d'accroître la qualité de la prise en charge palliative, en développant les moyens relatifs à l'écoute et à l'intervention de psychologues. Le second rapport *Leonetti* préconise aussi d'uniformiser le mode de financement des soins palliatifs afin de lisser les effets de seuil⁴⁰ mais dépendra-t-il des parlementaires de cette mission d'évaluation de proposer de réécrire un texte budgétaire ? Rien n'est moins sûr, car l'ampleur de la réforme dépasse le strict cadre du droit médical.

24. L'assistance du patient juridiquement incapable. – La complexité du droit des malades en fin de vie provient aussi de la délicate combinaison avec le droit civil des majeurs protégés. S'écoulant dans le sillon creusé par les lois du 4 mars 2002 et du 22 avril 2005, la loi n°2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme du droit des majeurs protégés a multiplié les déclarations de principe : auto-détermination de la personne dans le respect des droits fondamentaux (art. 415), reconnaissance de la capacité naturelle (art. 458), etc. Cette philosophie⁴¹ est néanmoins éprouvée par la situation de fin de vie comme le sont aussi, à un moindre degré, les lois précitées à l'égard des personnes jouissant de leur pleine capacité juridique. « *S'il peut apparaître légitime d'affirmer que dans le domaine de sa propre santé, le malade peut se vouloir et jusqu'au bout le maître de lui-même, cette simple affirmation de principe fait bien peu de cas de la réalité des choses. Le malade, face à la souffrance, à la maladie, à l'approche de la mort, ne s'en trouve pas moins diminué par la conscience de sa propre faiblesse et par là-même exposé à une perte d'autonomie qui va jusqu'à atteindre sa faculté de discerner ce qu'il peut vouloir, ce qu'il peut accepter et plus encore sa faculté de l'exprimer* »⁴². Que dit alors la loi des personnes en fin de vie placées sous un régime de protection juridique ? Rien ou presque. L'article 459-1 du Code civil a posé un principe de primauté de la loi spéciale (Code de la santé publique) sur la loi générale (Code civil), ce qui signifie donc que le Code civil ne retrouve sa compétence que dans le silence du Code de la santé publique : *generalia specialibus non derogant*. Or, en matière de droits des personnes en fin de vie, il faut déplorer les silences du Code de la santé publique à l'égard des personnes en curatelle et en tutelle⁴³. Si l'on se souvient que la loi n°2004-800 du 6 août 2004 portant réforme de la bioéthique (*sic*) avait introduit des textes spécifiques sur les dons d'éléments du corps humain émanant de personnes incapables, mineurs et majeurs⁴⁴, il conviendrait que la prochaine réforme législative du droit de la biomédecine profite de la réécriture du Code de la santé publique pour préciser et homogénéiser le régime des actes juridiques concernant la fin de vie –et de tous les actes relatifs au corps humain– que consentent les mineurs et majeurs protégés. À ce jour, l'articulation du Code civil et du Code de la santé publique est ésotérique

³⁹ Cf. Conseil d'État, *La révision des lois de bioéthique*, Rapport préc., p. 86.

⁴⁰ J. Leonetti, « Rapport... de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370... t. I », préc., p. 83 et s., spéc. p. 97.

⁴¹ V. déjà : Th. Fossier « L'objectif de la réforme du droit des incapacités : protéger sans jamais diminuer », *Defrénois*, 2005, art. 38076, p. 3 à 34 ; J. Hauser, « Des incapables aux personnes vulnérables », *Dr. famille*, mai 2007, étude 14, p. 5 à 7 ; A. Bateur et alii, « Dossier : Le statut des majeurs protégés après la loi du 5 mars 2007 », in *JCP.*, éd. N., n°26 du 29 juin 2007.

⁴² CCNE, *Refus de traitement et autonomie de la personne*, avis n°87 du 14 avril 2005, p. 18.

⁴³ Silence à propos de la capacité de rédiger des directives anticipées (CSP., art. L. 1111-11). Toutefois, le juge des tutelles peut révoquer la personne de confiance du tuteur (CSP., art. L. 1111-6, al. 3).

⁴⁴ Pour une critique, v. F. Dreifuss-Netter, « Les donneurs vivants ou la protection des personnes en état de vulnérabilité », *D.* 2005, chron., p. 1808 à 1814 ; J.-R. Binet, *Le nouveau droit de la bioéthique*, Litec, 2005.

et, partant, méconnue des médecins. Beaucoup ont entendu parler du mandat de protection future et s'imaginent qu'il puisse contenir des directives anticipées. Or, parce que celles-ci sont révocables sans formalités, comme tout (refus de) consentement médical, elles ne peuvent être contenues dans un mandat de protection future qui, dès qu'il est mis en œuvre, ne peut être modifié que par le juge des tutelles (C. civ., art. 483 et 484). Ce formalisme est donc incompatible avec la relation de soins. Le fractionnement des réformes législatives est source d'incertitudes qui ne peuvent être dissipées, en matière d'incapacité, que par le législateur.

25. Conclusion et perspectives. – En attendant, fêtons le premier lustre de la loi *Leonetti* et souhaitons-lui longue vie ! Les textes qui la complètent continueront, avec d'autres, d'assurer sa pérennité. L'ensemble n'est pas parfait mais continuera à se renforcer, par strates successives. La conception du droit de la fin de vie semble arrêtée mais sa réalisation n'est pas achevée. La difficulté majeure est qu'à l'heure de bonifier les modalités du dispositif initial, le principe même du « laisser mourir », pourtant solide dans son fondement, est la cible de détracteurs. « *Toute la question est maintenant de savoir si ceux qui sont des partisans déterminés de l'euthanasie parviendront à mettre à terre une loi qui donne de vraies solutions humaines qu'ils refusent pour des raisons non pas pratiques mais idéologiques* »⁴⁵.

⁴⁵ B. Beignier, N. Aumonier et Ph. Letellier, *L'euthanasie*, 5^e éd., PUF., coll. Que sais-je ?, 2010, p. 117.