



GILLETTA

DE SAINT JOSEPH

Notaires

24, rue de l'Hôtel des Postes - B.P. 1760

06016 NICE CEDEX 01

04 92 17 34 34

gillettadesaintjoseph@notaires.fr

<http://gillettadesaintjoseph.notaires.fr>

JEAN LEONETTI, DÉPUTÉ ET CARDIOLOGUE

« Bientôt un modèle de directives anticipées »

Spécialiste des questions de fin de vie, le député et cardiologue Jean Leonetti est à l'origine de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Pour *Conseils des notaires*, il revient sur les conditions de l'arrêt des traitements. **PROPOS RECUEILLIS PAR ROSINE MAIOLO**

D.R.



La loi du 2 février 2016 pose le principe d'opposabilité des directives anticipées.

Quelle est la législation actuelle en matière d'arrêt des traitements ?

JEAN LEONETTI : Le patient a le droit de les arrêter quand ils sont devenus déraisonnables, inutiles ou disproportionnés compte tenu de son état de santé. C'est ce que le grand public appelle « l'acharnement thérapeutique ».

Quelles sont les situations médicales visées ?

J. L. : Des situations extrêmes avec, le plus souvent, des lésions cérébrales majeures et irréversibles suite à un accident ou une maladie grave : rupture d'anévrisme, hémorragie cérébrale... Ce sont des personnes qui n'ont pas conscience qu'elles existent et qui n'ont aucune relation à l'autre.

En revanche, les personnes atteintes d'un handicap, même lourd, ou de la maladie d'Alzheimer ne sont absolument pas concernées.

Comment la volonté du patient est-elle prise en compte ?

J. L. : S'il est conscient, il peut refuser de lui-même un traitement y compris ceux qui le maintiennent en vie, par exemple s'il souhaite l'arrêt de la respiration artificielle.

En revanche, quand il se trouve en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable et qu'il est hors d'état d'exprimer sa volonté, la situation est plus complexe. Les médecins doivent tenir compte de ce qu'il aurait souhaité en respectant

une procédure collégiale. C'est pourquoi, ils consultent les directives anticipées, puis la personne de confiance et, à défaut, la famille. D'où l'importance d'avoir fait connaître sa position par écrit ou à ses proches.

Précisément, que peut-on écrire dans ses directives anticipées ?

J. L. : Voici la formulation que j'ai retenue pour moi : « Si j'ai des lésions cérébrales majeures et irréversibles avec aucune conscience ni relation à l'autre, je ne souhaite pas être maintenu en vie ».

On peut aussi cibler tel ou tel traitement : refus ou, au contraire, acceptation de la respiration artificielle, de la réanimation cardio-respiratoire, de l'alimentation artificielle, d'un rein artificiel, etc.



PROFIL

- ◆ **2016** : Auteur de la loi du 2 février sur la fin de vie
- ◆ **2005** : Auteur de la loi du 22 avril sur les malades en fin de vie
- ◆ **Depuis 1997** : Député des Alpes-Maritimes
- ◆ **Depuis 1995** : Maire d'Antibes

« Les médecins doivent consulter les directives anticipées puis la personne de confiance et, à défaut, la famille »

En revanche, les phrases imprécises du type « *Si je suis dans le coma, je ne veux pas qu'on me réanime* » ou « *Je refuse tout tuyau* » sont à proscrire, car inapplicables.

Une telle rédaction ne nécessite-t-elle pas certaines connaissances médicales ?

J. L. : Vous avez raison, il est très difficile de rédiger librement ses directives anticipées, ce qui explique que peu de personnes l'ont fait (environ 2,5 % de la population). Pour y remédier, la nouvelle loi a prévu la création d'un modèle pour être guidé (un décret est attendu).

Ce modèle prévoira la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.

En attendant, il est conseillé d'être accompagné de son médecin traitant pour que ses directives anticipées soient conformes à sa volonté et pour parer à toutes les éventualités médicales.

Quelles sont les autres avancées de cette loi ?

J. L. : Jusqu'à présent, les médecins étaient seulement tenus de consulter vos directives anticipées. Désormais, elles

sont contraignantes, c'est-à-dire qu'elles s'imposent à eux (sauf hypothèse d'urgence vitale, tel qu'un suicide par exemple, ou si elles s'avéraient inappropriées à la situation).

Il y a aussi eu un grand consensus des parlementaires sur le droit à l'endormissement avant la mort pour ne pas souffrir.

Typiquement, si le patient ou les médecins choisissent d'arrêter la respiration artificielle, ou si le patient est en phase terminale d'une maladie, il est endormi avant de mourir. C'est déjà ce que faisaient les médecins : c'est désormais un droit pour le patient. ◆