

LES SOINS PALLIATIFS

et

LA LOI LEONETTI

■ Soins palliatifs

- sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.
- Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

■ La loi Léonetti

- 22 avril 2005 relative aux droits des patients en fin de vie, complétée par les décrets du 6 février 2006 a recherché une solution éthique à l'encadrement juridique de la relation médicale entre le médecin et le malade en fin de vie.

Cette loi apporte trois dispositions essentielles à la relation de soins et favorise l'expression de la volonté, discussion en collégialité.

- Interdiction de toute obstination déraisonnable ;
- Droits du patient renforcés ;
- Processus décisionnel en cas de patient inconscient ou arrêt des traitements reposant sur deux mots clés : Collégialité et transparence de la décision

Les droits du patient

Désignation de la « personne de confiance »

Article L1111-6 Modifié par [Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 - art. 10](#)
[JORF 23 avril 2005](#)

- **Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révoquée à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.**
- **Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement.**
- **Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci.**

possibilité de délégation légale des droits d'accès

La personne de confiance désignée par un malade pour l'assister dans ses démarches et être informée sur son état de santé ne se substitue pas à elle dans l'exercice de son droit d'accès au dossier médical.

- Le patient peut toutefois délivrer à la personne de confiance un mandat exprès et dûment justifié spécialement, établi à cette fin.

Cette dernière règle posée par l'arrêt du Conseil d'Etat du 26 septembre 2005 ([n°270234](#)) est particulièrement importante dans la mesure où seul un tel mandat permet, en principe, aux tiers, dont la personne de confiance, d'accéder au dossier médical d'un patient, y compris lorsque ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté.

Les directives anticipées

- **Toute personne majeure peut si elle le souhaite faire une déclaration écrite, appelée “directives anticipées” pour préciser ses souhaits quant à sa fin de vie, prévoyant ainsi l’hypothèse où elle ne serait pas, à ce moment-là, en capacité d’exprimer sa volonté. (article L. 1111-11 du Code de la santé publique). Les directives anticipées sont valables pour une durée de trois ans, à partir de la date à laquelle elles sont rédigées. Elles sont renouvelables tous les trois ans par simple décision de confirmation signée par le patient ou en présence de deux témoins. Enfin, elles sont modifiables et révocables à tout moment par écrit.**
- **Le document doit être manuscrit et doit pouvoir être authentifié. Il doit être daté, signé et vous devez préciser vos noms, prénoms, date et lieu de naissance. Vous pouvez choisir de les écrire sur une feuille blanche ou sur un formulaire type, téléchargeable, par exemple, sur le site de l'assurance-maladie ou sur celui de la Société française d'accompagnement des soins palliatifs.**

La procédure collégiale

Avant de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement pouvant s'apparenter à une obstination déraisonnable, le médecin doit se concerter avec l'équipe de soins si elle existe et obtenir l'avis motivé d'au moins un autre médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile (décret d'application 120 modifiant l'art. 37 du Code de déontologie médicale)

Les droits des proches

Le congé de solidarité familiale

- **Remplace, depuis 2003, le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie**
Tout salarié peut bénéficier du congé de solidarité familiale* pour assister un proche qui souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital ou qui est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause.
*** Ce dispositif n'est pas applicable à Mayotte.**
Il est accordé pour une durée de 3 mois renouvelable une fois, soit une durée maximale de 6 mois. Il prend fin soit au terme de cette période de 3 ou 6 mois, soit dans les 3 jours suivant le décès de la personne accompagnée, soit à une date antérieure.
- **Dans tous les cas, pensez à informer votre employeur de la date prévisible de votre retour au moins trois jours avant. Ne peut être ni reporté ni refusé par votre employeur. Il peut être transformé en période d'activité à temps partiel avec son accord. Pendant toute la durée de votre congé de solidarité familiale, votre contrat de travail est suspendu et vous n'êtes, en principe, pas rémunéré par votre employeur. Vous pouvez cependant percevoir, sur une période qui ne peut excéder 21 jours, l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.**

Ce proche peut être

- un ascendant (père, mère...) ou un descendant (enfant, petit-enfant...) / un frère ou une sœur / une personne vivant à votre domicile (conjoint, concubin, partenaire lié par un PACS...) / une personne vous ayant désigné comme personne de confiance.

L'allocation journalière d'accompagnement **d'une personne en fin de vie**

- Des dispositions prévoient la possibilité, pour les salariés bénéficiaires du congé de solidarité familiale, de percevoir une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie. Ce droit est également ouvert aux demandeurs d'emploi indemnisés par Pôle emploi, aux travailleurs non salariés, aux exploitants agricoles, aux professions libérales et aux ministres des cultes.
- Si vous accompagnez à domicile une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, vous pouvez bénéficier de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie sous réserve :
 - si vous êtes salarié, d'être bénéficiaire du congé de solidarité familiale ou l'avoir transformé en période d'activité à temps partiel
 - si vous êtes demandeur d'emploi indemnisé par Pôle emploi, d'avoir cessé toute recherche active d'emploi
 - si vous êtes non salarié, d'avoir suspendu ou réduit votre activité professionnelle.

La personne accompagnée peut être :

un ascendant (père, mère...) ou un descendant (enfant, petit-enfant...) / un frère ou une sœur / une personne vivant à votre domicile (conjoint, concubin, partenaire lié par un PACS...) / une personne vous ayant désigné comme personne de confiance.

Demande de fonds FNASS

- **Le Fnass (Fonds national d'action sanitaire et sociale de la Cnamts) sert à financer, sous certaines conditions, des prestations et des fournitures non prises en charge par ailleurs. Ces aides viennent en complément de ceux liés à la dépendance comme celle de l'APA (Allocation personnalisée d'autonomie). Le Fnass et la CPAM.**
- **Pour obtenir les aides, il faut constituer un dossier : le médecin rédige une attestation de prise en charge en soins palliatifs et le patient est orienté vers l'assistante sociale de l'organisme qui prend en charge le patient (HAD, réseau, EMSP ou équipe mobile de soins palliatifs), vers l'assistante du secteur ou vers le service social de la CPAM dont dépend le patient.**

 **pour tout renseignement sur ces aides, vous pouvez contacter la CPAM dont dépend le patient, mais aussi les réseaux de coordination.**

Quelques noms à retenir

- www.portail-soins-palliatifs.org
- www.sfap.org
- Pour vos patients, le CISS a élaboré une fiche en 2008 (n° 21, Droit des malades et fin de vie), téléchargeable sur le site du CISS (Collectif Interassociatif Sur la Santé)
www.ciss.org
- Les textes complets de loi sont accessibles sur www.legifrance.gouv.fr, dans le code de santé publique, ainsi que sur le site du ministère chargé de la Santé www.sante.gouv.fr – rubrique « soins palliatifs » dans dossier « A à Z » (loi n° 99-477 du 9 juin 1999, loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, loi n° 2005-370 du 22 avril 2005).