

quasi-unanimité en 2005 par une majorité de droite et en 2016 par une majorité de gauche ne l'ont pas autorisée.

Si cette étape devait être franchie, on se trouverait alors en rupture de l'équilibre nécessaire entre le droit des individus et les règles collectives, et même entre « l'éthique d'autonomie », qui permet le « je veux », et « l'éthique de vulnérabilité », qui déclare « nous te protégeons » quelquefois malgré toi.

C'est l'éthique de vulnérabilité qui oblige le médecin à porter secours à une personne en danger même si elle a décidé de mettre fin à ses jours, et c'est l'éthique d'autonomie qui oblige le médecin à arrêter, ou ne pas mettre en œuvre, un traitement de survie que le malade refuse.

La recherche de cet équilibre, qui est en pratique comme dans la loi difficile à trouver, constitue la base de la démarche éthique. Il n'y a pas, comme certains voudraient le faire croire, le combat de la modernité

contre l'archaïsme, du bien contre le mal ou de la droite contre la gauche. Il y a un conflit de valeur qu'il faut accepter comme tel entre la liberté et la fraternité, si nous nous référons aux valeurs de notre République.

La démarche éthique ne se préoccupe par de l'air du temps ou des sondages, elle s'interroge sur les pratiques médicales à la lumière des progrès de la science, au regard de valeurs immuables. On peut imaginer que le tabou de la mort, qui aveugle notre société, tombera un jour et que les Français s'approprièrent ce sujet essentiel et douloureux qu'est leur finitude. Ils comprendront alors que ce n'est ni un problème purement médical ni un sujet réservé aux experts et aux politiques. Ils sauront se détacher des slogans, des sondages, des dogmes et des idées simplistes. Ils accepteront alors de l'aborder avec humilité dans sa complexité, sa diversité et son mystère. ■

RÉFÉRENCE

Leonetti J. Bioéthique et débat démocratique. *Adsp*, décembre 2011, 77 : 57-58.

La loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 à l'épreuve de la jurisprudence

Isabelle Erny
Juriste, direction générale de la Santé, division des droits des usagers et des affaires juridiques et éthiques

La loi du 2 février 2016 [1] créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie renforce et précise les principes précédemment établis par la loi du 22 avril 2005, en particulier sur la fin de vie lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté. Rappelant que le patient est au centre de la décision, elle rend les directives anticipées contraignantes et donc opposables aux médecins. Elle clarifie le refus de l'obstination déraisonnable sur le fondement duquel le médecin engage la procédure collégiale en vue de limiter ou d'arrêter les traitements devenus inutiles, disproportionnés ou n'ayant comme seule finalité que le maintien artificiel de la vie.

Les leçons de la jurisprudence contre la loi de 2005

Cette clarification de l'obstination déraisonnable par la loi de 2016 doit beaucoup à la jurisprudence portant sur la loi de 2005, suscitée par la situation de Vincent Lambert. Les décisions successives du Conseil d'État¹ et de la Cour européenne des droits de l'homme² ont tracé les lignes directrices permettant au législateur de 2016 d'apporter les précisions utiles au dispositif lorsque la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté³. Il s'agit souvent des situations les plus com-

plexes, d'autant plus qu'il y a dissension entre les professionnels de santé et la famille du patient ou, surtout, au sein même de celle-ci. La collégialité du processus décisionnel et la primauté de la volonté de la personne sont affirmées comme les éléments incontournables de toute décision d'arrêt de traitement. En l'absence de tout indice quant à cette volonté du patient, limitation ou arrêt des traitements ne peuvent être mis en œuvre.

Face à une situation d'obstination déraisonnable, le médecin doit donc envisager d'arrêter les traitements et engager une procédure collégiale⁴ qui lui permettra de prendre une décision. Celle-ci s'appuiera à la fois sur des critères médicaux et sur les éléments relatifs à la volonté de la personne. Si des directives anticipées formalisées et explicites existent, le médecin sera tenu de s'y conformer. Sinon, il devra rechercher cette volonté dans les témoignages, d'abord de la personne de confiance, à défaut de la famille puis des proches. Il devra au préalable informer chaque partie concernée de la démarche engagée. Lorsque l'ensemble des conditions requises sera réuni, que le personnel de santé l'aura éclairé de son avis de façon collégiale, le médecin prendra sa décision, il en informera les personnes consultées et l'inscrira dans le dossier médical du patient.

La mise en œuvre de ce dispositif continue cependant de se heurter à la complexité de certaines situations, lorsque, notamment, les consultations n'ont pas permis de réunir un consensus familial sur la volonté anté-

1. Ass. CE 24 juin 2014, M^{me} Rachel Lambert et autres.

2. Arrêt Grande Chambre de la CEDH (affaire Lambert et autres contre France) du 5 juin 2015.

3. Art. L. 11110-5-1 du CSP (art. 2 de la loi du 2 février 2016) : « Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté

du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire. »

4. Art. R. 4127-37-2 du CSP (Code de déontologie médicale).

rieurement exprimée par le patient. Deux affaires ont ainsi pointé certaines faiblesses du dispositif tout en validant les principes.

Un processus décisionnel validé mais sous surveillance du juge

Dans sa décision du 2 juin 2017, le Conseil constitutionnel, saisi d'une question prioritaire de constitutionnalité (QPC) par l'UNAFTC (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés)⁵, a jugé conformes à la Constitution les dispositions légales actuelles régissant la procédure applicable à la décision de limitation ou d'arrêt des traitements en cas d'« *obstination déraisonnable* », lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté⁶. Le Conseil constitutionnel, rejetant le grief de méconnaissance du droit à un recours juridictionnel effectif, a cependant assorti sa décision d'une réserve d'interprétation⁷. Celle-ci précise les conditions que les équipes médicales devront respecter pour que soit garanti ce droit dans le cadre de la procédure collégiale décrite par le Code de déontologie médicale⁸. En premier lieu, la décision doit être « *notifiée* » aux personnes consultées, ensuite les conditions permettant le « *recours en temps utile* » doivent être réunies et enfin l'examen par le juge enserré dans des délais permettant d'obtenir l'éventuelle suspension de l'exécution de la décision.

Le Conseil constate que ces prescriptions correspondent largement à la pratique observée. Le dispositif réglementaire prévoit d'ores et déjà que les personnes consultées dans le cadre de la procédure collégiale sont « *informées* » de la nature et des motifs de la décision, et que l'ensemble des éléments ayant concouru à la décision sont inscrits dans le dossier du patient, assurant la transparence de la procédure et des motivations de la décision. Par ailleurs, le juge des référés a accepté d'être saisi⁹ des contestations des parties prenantes à la décision. Les équipes, lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement a été prise, n'engagent pas l'arrêt effectif des traitements tant que les personnes ayant un intérêt à la contester¹⁰ n'ont pas été mises à

même de le faire, et, le cas échéant, tant qu'il n'a pas été statué définitivement sur le recours, qui relève des procédures d'urgence (référé-liberté devant la juridiction administrative). Cette précaution élémentaire semble s'imposer aux médecins dans la mesure où la sédation profonde et continue qui accompagne l'arrêt des traitements (sauf opposition anticipée de la personne) a des effets irréversibles, qui ne permettent pas raisonnablement d'envisager de reprendre les traitements une fois ceux-ci arrêtés.

Le Conseil d'État a également précisé les conditions dans lesquelles la mise en œuvre d'une décision d'arrêt des traitements peut être poursuivie ou suspendue. Il a ainsi jugé¹¹ que la décision prise par un précédent médecin, mais non mise en œuvre, ne peut plus recevoir application, son remplaçant devant relancer l'ensemble de la procédure. Par ailleurs, un médecin n'est pas fondé à suspendre pour une période indéterminée une telle décision au motif que les conditions de sérénité et de sécurité nécessaires à sa poursuite, tant pour le patient que pour l'équipe soignante, ne sont pas réunies.

Prérogatives des titulaires de l'autorité parentale et contrôle du juge sur la décision médicale

Le Conseil d'État a confirmé une décision du juge des référés de Marseille prise à l'occasion d'un arrêt de traitement sur un très jeune enfant. Le médecin avait, en accord avec l'équipe médicale, estimé que, sur le plan médical, il y avait obstination déraisonnable, de lourdes séquelles étant en tout état de cause à prévoir. Les parents, consultés pour « *avis* »¹², étaient opposés à l'arrêt des traitements et avaient saisi le juge des référés du tribunal administratif de Marseille. Le Conseil d'État, après le juge de Marseille, a suivi les parents et affirmé que l'avis des titulaires de l'autorité parentale, dans ce type de situation, revêt « *une importance particulière* ». Intervenant dans la décision médicale, le juge a, de plus, sanctionné une forme de « *précipitation* » dans l'appréciation de la situation de la part de l'équipe médicale.

Ces décisions, qui ne remettent pas en cause la loi et valident le processus décisionnel mis en place devant le juge administratif, indiquent les points de fragilité du dispositif au niveau réglementaire. Afin d'assurer la sécurité juridique demandée par les professionnels de santé dans ces affaires sensibles, il s'agit à présent de formaliser les solutions issues de la pratique. Ces affaires démontrent que même si dans la grande majorité des cas la décision de limitation ou d'arrêt des traitements comme de mise en œuvre de la sédation profonde continue est prise d'un commun accord, la fin de vie comporte des questions multiples à la fois d'ordres médical, déontologique, éthique et juridique qui nécessitent des ajustements permanents pour trouver les points d'équilibre et garantir les droits de chacun. ■

5. Dans le cadre de la jurisprudence Vincent Lambert.

6. Art. R. 4127-37-2 du CSP (Code de déontologie médicale) pour application de l'article L. 1110-5-1 du CSP.

7. « *S'agissant d'une décision d'arrêt ou de limitation de traitements de maintien en vie conduisant au décès d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, le droit à un recours juridictionnel effectif impose que cette décision soit notifiée aux personnes auprès desquelles le médecin s'est enquis de la volonté du patient, dans des conditions leur permettant d'exercer un recours en temps utile. Ce recours doit par ailleurs pouvoir être examiné dans les meilleurs délais par la juridiction compétente aux fins d'obtenir la suspension éventuelle de la décision contestée. Sous ces réserves, le grief tiré de la méconnaissance du droit à un recours juridictionnel effectif doit être écarté.* »

8. Art. R. 4127-37-2.

9. À ce jour, cependant, seule la jurisprudence administrative a été sollicitée dans la mesure où les affaires émanaient d'établissements publics.

10. Il s'agit, selon la jurisprudence administrative (la seule à ce jour), de toutes les personnes consultées sur la volonté du patient.

11. CE n° 402472, 19 juillet 2017.

12. Art. R. 4127-37-2.