

# Conseil de l'Europe : un guide sur le processus décisionnel en fin de vie

## Le contexte d'élaboration du guide

En 2010, le Comité de bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe<sup>1</sup>, non sans quelques hésitations de la part d'un certain nombre de délégations nationales compte tenu du caractère parfois polémique du sujet, a décidé de se pencher sur la question de la fin de vie. Au-delà des débats parfois difficiles qu'il suscite, le sujet apparaissait en effet, comme une préoccupation largement partagée en Europe et méritait donc d'être abordé du point de vue des droits de l'homme<sup>2</sup>. Le comité a souhaité organiser au préalable un symposium<sup>3</sup> afin de mettre en commun réflexions et expériences menées dans nos sociétés occidentales sur les différents aspects du sujet. En premier lieu, il s'agissait d'éviter l'habituelle confiscation du débat par la question de l'euthanasie. À cette fin, il a été convenu d'aborder la problématique d'un point de vue plus consensuel en privilégiant la question du processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie. Suite au symposium, le comité de bioéthique, fort du matériau rassemblé, a donné mandat à un groupe de travail restreint<sup>4</sup> pour réfléchir sur l'objectif, le contenu et la forme d'un document de synthèse. Il en est résulté un « *Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux en fin de vie* » présenté lors d'un colloque organisé à Strasbourg en mai 2014.

## Un « guide » n'est pas un instrument juridique de plus

Le titre du document, par ailleurs en forme de périphrase, reflète le soin particulier mis par le Comité de bioéthique à préciser tant la portée que le champ et l'objet de ses travaux. L'enjeu était de parvenir à un outil utile pour les professionnels de santé, les patients et leur famille et tous ceux qui sont impliqués dans la fin de vie des malades et au-delà pour le débat public. Ce guide, qui ne pose pas de normes juridiques nouvelles mais rassemble les repères existants en les mettant en perspective, se veut autant une aide à la construction

1. Le Comité de bioéthique (DH-BIO) est un comité intergouvernemental rattaché au Comité des droits de l'homme (CDDH) menant une réflexion pluraliste et multidisciplinaire sur les questions de droits fondamentaux dans le domaine de la médecine et de la biomédecine.

2. Les textes de référence : la convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (CEDH) et la convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : convention de biomédecine.

3. Strasbourg 30 novembre-1<sup>er</sup> décembre 2010.

4. Composition du groupe de travail : deux membres du DH-BIO (un représentant de la délégation française et un représentant de la délégation roumaine) et deux experts extérieurs (le Pr Régis Aubry, France, président de l'Observatoire national français de la fin de vie, et le Pr Andréas Valentin, Autriche, médecin réanimateur).

des pratiques qu'un support à la réflexion collective des soignants comme des professionnels et de l'ensemble des personnes concernées ou intéressées. S'agissant d'un « guide », il n'impose pas une vision unilatérale de la question traitée mais propose un cheminement adapté aux principes et permettant la prise en compte des constructions juridiques et des contraintes sociales et culturelles propres à chacun.

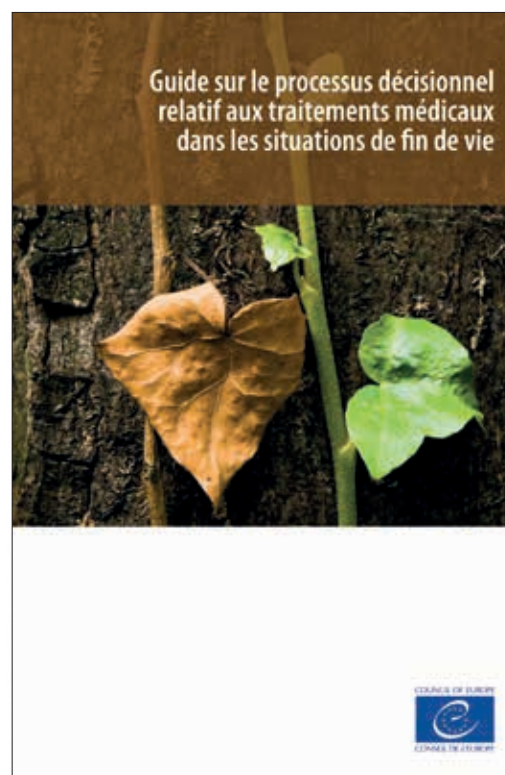
## Un titre (trop) long pour un champ bien délimité

Comme son titre l'indique, les auteurs du guide souhaitent dégager des éléments de consensus, d'une part en se concentrant non sur le contenu et le détail des décisions, mais sur le « processus » qui accompagne celles-ci et d'autre part en retenant spécifiquement les situations de fin de vie, entendues comme « *les situations dans lesquelles l'altération grave de l'état de santé en raison de la progression d'une maladie ou pour une autre raison engage le pronostic vital d'une personne de façon irréversible dans un avenir proche.* » Ces limitations du champ n'excluent cependant pas totalement la prise en compte de la complexité inhérente à certaines situations.

Néanmoins, les auteurs admettent que certaines situations particulièrement complexes, comme la néonatalogie, doivent faire l'objet de réflexions ultérieures approfondies. En revanche, l'ensemble des lieux de prise en charge sont concernés (fin de vie en établissement comme au domicile du patient), ainsi que l'ensemble des spécialités médicales (oncologie, réanimation, gériatrie...).

## Isabelle Erny

Juriste à la division Droits, Éthique et Appui juridique, Direction générale de la santé



Conseil de l'Europe. *Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie*. 2014. [http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/conferences\\_and\\_symposia/Guide%20FDV%20F.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/conferences_and_symposia/Guide%20FDV%20F.pdf)



Il s'agit donc de s'intéresser aux aspects de la fin de vie les plus largement partagés et ainsi de se recentrer sur le déroulement du processus décisionnel relatif aux traitements médicaux alors que le pronostic vital de la personne est engagé, que celle-ci soit ou non en état de participer directement à la décision. Le guide n'aborde donc pas les questions relatives à l'euthanasie ou au suicide assisté que seuls, d'ailleurs, en Europe, quelques pays encadrent<sup>5</sup>.

### Un guide répondant à un triple objectif

#### Dégager un cadre de références normatives et éthiques

On l'a vu précédemment, le guide propose d'abord un cadre de références normatives, déontologiques et éthiques auquel l'ensemble des États membres peuvent adhérer au-delà de leur diversité culturelle, économique et juridique.

Sont ainsi rappelés les grands principes d'éthique médicale internationalement reconnus et constitutifs des droits fondamentaux inscrits dans la convention de sauvegarde des droits de l'homme<sup>6</sup>, eux-mêmes déclinés dans la convention de biomédecine<sup>7</sup>. Il s'agit :

- du principe d'autonomie mis en œuvre dans l'affirmation du respect de la volonté librement et clairement exprimée par la personne malade, y compris lorsqu'elle est exprimée par anticipation. Plus largement, ce principe est englobé dans celui du respect de la vie privée ;
- des principes de bienfaisance et de non-malfaisance dont découle l'obligation des soignants de ne délivrer que les traitements appropriés au regard de la situation singulière de leur patient et, par là même, non seulement le droit mais la nécessité de limiter ou d'arrêter des traitements inutiles ou disproportionnés constitutifs de l'acharnement thérapeutique ;
- du principe de justice qui suppose un accès équitable et non discriminatoire aux soins de santé disponibles les plus appropriés et, en particulier, s'agissant de la fin de vie, l'accès au traitement de la douleur et aux soins palliatifs.

#### Proposer des repères ancrés dans les situations concrètes et permettant d'identifier les acteurs concernés, leur rôle respectif et les différentes phases du processus

Le guide appréhende ensuite le « processus décisionnel » proprement dit, tant du point de vue des différents acteurs en présence – le malade, les soignants, les autres professionnels, la famille et les proches et enfin les autres intervenants (associatifs, structures de médiation...) – que du point de vue des différentes

5. Les Pays bas, le Luxembourg et la Belgique autorisent et encadrent l'euthanasie ; la Suisse admet le suicide assisté.

6. Articles de la CEDH pertinents : articles 2 (droit à la vie), 3 (interdiction de la torture et des traitements inhumains et dégradants), 8 (respect de la vie privée) et 14 (non-discrimination).

7. Articles de la convention de biomédecine pertinents : articles 5 (consentement libre et éclairé), 6 (protection des personnes vulnérables) et 9 (souhaits précédemment exprimés).

## Comité de bioéthique du Conseil de l'Europe

Le Comité de bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe (47 États membres) souhaite favoriser l'appropriation par les publics concernés des principes posés dans la *Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : convention sur les droits de l'homme et la biomédecine* (Oviedo, 1997). Cette convention, ratifiée par la France en 2011, décline l'application des principes inscrits dans la *Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales* tant en ce qui concerne la relation de la personne avec le système de santé que les questions spécifiques de bioéthique liées aux progrès de la biologie et de la médecine (recherches biomédicales, transplantation d'organes, tests génétiques, protection de l'embryon). La question de la fin de vie, renouvelée par les progrès de la médecine qui induisent des situations complexes, appelle une réflexion sur l'application de ces principes. C'est dans ce contexte qu'intervient le « *Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux en fin de vie* ».

phases de ce processus : du facteur déclenchant à la décision, en passant par la phase délibérative collective.

Le guide rappelle que le malade, quelle que soit sa capacité à participer au processus décisionnel, est toujours au cœur de celui-ci. Ainsi, même lorsqu'il n'est plus en état d'exprimer une volonté, les moyens de la prendre en compte existent : directives anticipées, mandat de protection future, représentation légale, témoignage de la personne de confiance ou de la famille et des proches.

Le guide prend en compte le fait que la famille, les proches comme les différents accompagnants ont une place plus ou moins importante selon l'organisation sociale et culturelle des pays européens. Cette place ne doit pas être négligée mais, en principe, ces acteurs sont là pour soutenir ou témoigner et non pour décider à la place de la personne.

En tout état de cause, lorsque la personne ne peut plus ou pas exprimer sa volonté, le guide précise que le processus décisionnel doit prendre une dimension collective (collégialité par exemple) sur laquelle s'appuiera la décision. Celle-ci est prise par un acteur déterminé (en principe par le médecin). La délibération collective préalable à la décision s'enrichit des arguments de l'ensemble des acteurs présents : famille, proches, représentants, personnels soignants et professionnels de santé. Elle permet de prendre en compte la situation de la personne dans toutes ses dimensions médicales et personnelles.

Le guide détaille donc avec précision les différentes phases qui permettent de décider en situation complexe :

élaboration par chaque acteur d'une argumentation individuelle, délibération collective, prise de décision, mise en œuvre et enfin, évaluation de la façon dont le processus s'est déroulé permettant aux équipes d'en tirer des leçons pour l'avenir.

### Oser des clarifications

Au fil du texte, le guide aborde des questions parfois épineuses et sources de positions divergentes entre les États parties. Ces clarifications, ou tentatives de clarification, émaillent le texte et imposent ainsi une certaine forme au document.

Loin de les occulter, mais se gardant d'imposer des solutions univoques, le guide propose, sous forme d'encadrés, des explications ou des clés pour le débat, comme c'est le cas sur la question des traitements susceptibles d'être arrêtés, et en particulier la nature de l'hydratation/nutrition artificielles. De même, il s'arrête sur la question de la sédation en phase terminale.

Le guide s'attarde également, et assez longuement, sur les vœux précédemment exprimés par la personne en fin de vie et en particulier sur les directives anticipées, tenant compte ainsi de l'importance que l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe attache à ce type de dispositif en tant que reconnaissance de l'autonomie de la personne. Il tente de mettre à plat la question dans toute la complexité et la diversité des approches juridiques les concernant.

Les auteurs du texte n'essaient pas d'esquiver ces points délicats du débat sur la fin de vie, mais, n'étant pas en mesure de trancher des questions par trop polémiques, donnent des repères pour aider aux réflexions en cours et au débat.

Enfin, traduisant de la sorte une préoccupation forte pour l'avenir, le guide, en guise de chapitre conclusif, encourage les États au développement de l'information, de la formation et de la recherche sur les questions de prise en charge de la fin de vie.

### Un outil qui peut paraître modeste dans son périmètre et ses ambitions mais dont l'opportunité est d'ores et déjà démontrée

La vocation du guide est de permettre aux professionnels de santé d'améliorer leurs pratiques, d'inciter les États parties à questionner leur législation, d'accompagner les évolutions en cours et, en tout état de cause, d'en-

richir la réflexion de tous sur une question médicale et sociétale incontournable.

À l'occasion du colloque organisé pour sa présentation officielle au printemps dernier, le guide a reçu un accueil très favorable des participants venant de l'ensemble des pays membres. Il a en particulier été salué par le Pr Didier Sicard.

En France, où le débat sur l'amélioration tant de la législation en vigueur que des pratiques en fin de vie est toujours d'actualité, le guide devrait remplir son office. Le document semble circuler au sein des organisations professionnelles tel le Conseil national de l'Ordre des médecins ou parmi les associations d'usagers ou encore les instances de réflexion comme les espaces régionaux ou inter-régionaux de réflexion éthique (Ereri). Son accueil devrait être facilité par le fait que les orientations du guide s'inscrivent parfaitement dans le cadre donné par la législation française de 2005 sur la fin de vie. S'intéressant au processus décisionnel et offrant simplement des pistes de réflexion, il pourrait également offrir un cadre de référence à toute évolution législative future.

À noter enfin que le guide du Conseil de l'Europe est mentionné dans les conclusions du rapporteur général devant l'Assemblée générale du contentieux du Conseil d'État dans la récente et médiatisée affaire Vincent Lambert (cf. hors texte) pour conforter la conformité de

Vincent Lambert, 35 ans, est hospitalisé depuis 5 ans, à la suite d'un accident, dans une unité prenant en charge les patients en situation pauci relationnelle du CHU de Reims. Au printemps 2013, une décision d'arrêt des traitements (en l'occurrence de l'hydratation et de la nutrition artificielles) est intervenue dans le cadre de la procédure collégiale prévue par la loi Leonetti de 2005. Le médecin, en accord avec l'épouse et une partie de la famille, estimait, en effet, que leur maintien relevait désormais de l'obstination déraisonnable, la situation de V. Lambert s'étant considérablement dégradée. La mise en œuvre de la décision a été interrompue suite à une saisine en référé du tribunal administratif par les parents du patient. En appel, le Conseil d'État, dans sa décision du 24 juin 2014, reconnaît la légalité de l'arrêt des traitements d'un patient hors d'état d'exprimer sa volonté. Pour garantir le droit au refus d'acharnement thérapeutique, le juge d'appel tient compte notamment des expertises médicales qu'il avait sollicitées mais aussi de la volonté anticipée exprimée par le patient. Les parents de V. Lambert ont aussitôt saisi la Cour européenne des droits de l'Homme (CEDH) qui, après avoir demandé en urgence à la France de suspendre la mise en œuvre de la décision, devra décider si la loi française répond aux exigences de la convention européenne des droits de l'homme. La Cour de Strasbourg, qui a examiné l'affaire le 7 janvier 2015, s'est engagée à rendre sa décision dans le premier trimestre 2015.

la mise en œuvre de la loi du 25 avril 2005, dans le cas d'espèce, avec les principes des droits de l'homme. Il figure également comme document de référence dans les observations produites par les parties devant la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH) qui a été saisie, en juin dernier, de la même affaire. 