

La nouvelle loi française sur la fin de vie

Camille Bourdaire-Mignot, Tatiana Gründler

▶ **To cite this version:**

Camille Bourdaire-Mignot, Tatiana Gründler. La nouvelle loi française sur la fin de vie : Premiers regards sur la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto, 2016, 1, pp.157-172. hal-01648820

HAL Id: hal-01648820
https://hal.parisnanterre.fr/hal-01648820

Submitted on 2 Jan 2018

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

Essays

La nouvelle loi française sur la fin de vie. Premiers regards sur la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie[1]

Camille Bourdaire-Mignot, Tatiana Gründler*

THE NEW FRENCH LAW ON END-OF-LIFE ISSUES.

ABSTRACT: the paper focuses on the recent end-of-life law passed by the French Parliament in January 2016, highlighting the main changes with particular reference to the patient right to self-determination. The new law, which is undoubtedly based on the principle of patient autonomy, while formally strengthening the role of the patient wishes in cases of treatment withdrawal, proves to be more substantially innovative in increasing patient self-determination in decisions aimed at alleviating suffering. In this context, the article discusses one of the most sensitive issues in the French debate over end of life decisions, and namely the rule allowing doctors to carry out, under specific circumstances, a deep and continued sedation, altering consciousness until death. The paper also addresses the changes aimed at strengthening the role and binding value of advance decisions, as well as some gaps still affecting rules concerning protected adults.

KEYWORDS: End-of-life; Deep and continuous sedation; Double effect; Patient rights; Advance decisions.

SOMMARIO: I. La volonté du patient en fin de vie – A. L'arrêt des actes médicaux : un renforcement formel de la volonté – 1. Volonté du patient venant contrer une solution médicale : le cas du refus de traitement – 2. Volonté du patient venant au soutien d'une décision médicale : le cas de l'obstination déraisonnable – B. Le soulagement de la souffrance : un renforcement substantiel de la volonté – 1. Une préoccupation générale renforcée – 2. Le nouveau droit à sédation profonde et continue – II. L'expression de la volonté du patient en fin de vie – A. L'expression anticipée de la volonté du patient en fin de vie : des dispositifs réformés en profondeur – 1. L'incitation à exprimer sa volonté anticipée – 2. L'utilité de l'expression anticipée de la volonté – B. L'expression actuelle de la volonté du patient en fin de vie : une réforme en partie manquée – 1. Le respect absolu de l'expression actuelle de la volonté du patient en fin de vie – 2. L'expression actuelle d'un refus de traitement du majeur sous tutelle.

[1] Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, *Journal Officiel* 3 février 2016.

**Camille Bourdaire-Mignot is Maître de conférences en droit privé à l'Université Paris-Ouest-Nanterre-La Défense ; Tatiana Gründler is Maître de conférence en droit public à l'Université Paris-Ouest-Nanterre-La Défense.*

Downloaded from www.biodiritto.org.
ISSN 2284-4503

« La norme en France, c'est de mourir à l'hôpital ou dans une maison de retraite : selon les données de l'Observatoire national de la fin de vie[2], aujourd'hui, 58% des Français décèdent à l'hôpital, 27% à leur domicile, 11% dans une maison de retraite ou un lieu apparenté »[3]. Dès lors la relation soignant-patient joue un rôle essentiel dans ce moment particulier qu'est la fin de vie. C'est à cette relation que s'intéresse justement la loi française de 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Il ne s'agit pas d'une grande loi sur la fin de vie – au sens où elle renouvellerait l'approche juridique de celle-ci –, mais d'un texte qui affine le droit positif sur le sujet[4] en s'inscrivant dans la continuité des lois de 2002[5] et 2005[6].

Comme l'a souligné le sénateur Alain Milon, l'objet de cette loi n'est « ni de créer un droit à l'euthanasie ni de permettre le suicide assisté »[7]. A la différence de la Belgique[8], les médecins ne sont pas plus, sous l'empire de la nouvelle législation que sous l'ancienne, autorisés à causer intentionnellement la mort d'une personne au crépuscule de sa vie, à sa demande[9]. La France ne s'est pas davantage engagée dans la voie de la reconnaissance du suicide assisté que connaît notamment la Suisse. Elle n'y était pas tenue du reste. Depuis le célèbre arrêt *Pretty contre Royaume-Uni* de 2002, on sait qu'il n'existe pas de droit conventionnel à être aidé à mourir[10] de sorte que les Etats parties à la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme demeurent libres d'autoriser ou non une telle pratique[11].

Le législateur français ne rompt donc pas avec le choix fait en 2005 d'améliorer les conditions de la fin de vie grâce à deux voies : en premier lieu l'amélioration de l'accessibilité des soins palliatifs envi-

[2] « Fin de vie : état des lieux ». *Rapport 2011 de l'Observatoire national de la fin de vie, Paris*, La Documentation française, 2012.

[3] Comité consultatif national d'éthique, (ci-après CCNE), juillet 2013, avis n°121, « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir », 9.

[4] P. MISTRETTA, De l'art de légiférer avec tact et mesure. A propos de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016, in *JCP, G.* 2016, 8, I, 240.

[5] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner.

[6] Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti.

[7] Le sénateur Alain Milon a présidé la commission mixte paritaire chargée de proposer un texte sur les dispositions restant en discussion de la proposition de loi créant de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie. Il est l'auteur du rapport, fait au nom de cette commission, enregistré à la présidence de l'Assemblée nationale le 19 janvier 2016.

[8] Depuis 2002 (Loi du 28 mai 2002, *Moniteur belge* 22 juin 2002), la loi autorise les demandes d'euthanasie notamment dans des conditions strictes de fond qui tiennent à l'état de santé du malade, à sa capacité et à la décision elle-même. La loi organise en outre un contrôle *a posteriori* systématique des euthanasies en obligeant le médecin à remplir un document et à le transmettre à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation dans les quatre jours qui suivent l'acte d'euthanasie.

[9] Un praticien s'y livrant serait susceptible de poursuites pénales pour administration de substances de nature à entraîner la mort, comme dans le cas du médecin urgentiste Bonnemaison, poursuivi pour empoisonnement à la suite du décès de sept patients. Acquitté par la Cour d'assises de Pau le 25 juin 2014, il a été condamné en appel à deux ans d'emprisonnement avec sursis le 24 octobre 2015 pour l'un de ces sept cas.

[10] CEDH 29 avril 2002, *Pretty c. Royaume-Uni*, Req. n° 2346/02. V. O. DE SCHUTTER, *L'aide au suicide devant la Cour européenne des droits de l'homme (A propos de l'arrêt Pretty c. le Royaume-Uni du 29 avril 2002)*, in *Revue trimestrielle des droits de l'homme,* 53, 2003, 71.

[11] CEDH 20 janvier 2011, *Haas c. Suisse*, Req. n° 31322/07.

Downloaded from www.biodiritto.org.
ISSN 2284-4503

sagés dès 1999[12] et, en second lieu, la possibilité de mettre fin à des traitements quand ils relèvent de l'obstination déraisonnable ou quand ils sont refusés par le malade. La véritable innovation de la loi à cet égard est d'autoriser le recours à une sédation profonde et continue pour soulager une souffrance extrême.

Pas de révolution, donc, mais une volonté certaine de changement, comme l'atteste l'engagement présidentiel de François Hollande en 2012[13] qui conduira à un long processus de réflexion sur le sujet de la fin de vie[14]. Débutant par la mission confiée par l'Elysée au Professeur Sicard et s'achevant par l'adoption définitive de la loi le 2 février 2016 par le Parlement français, en passant par les conférences citoyennes, cette réflexion a constitué un moment de démocratie sanitaire.

Bien qu'un consensus se soit rapidement dégagé du débat citoyen sur le souhait d'accorder une place accrue à la volonté de la personne en fin de vie[15] et de reconnaître de nouveaux droits dont celui à une sédation profonde et continue[16], l'examen de la proposition de loi des députés Alain Claeys et Jean Leonetti[17] a donné lieu à de réels débats au Parlement. N'étant pas parvenues à un accord après deux lectures du texte, les deux chambres ont dû laisser la place à une commission mixte paritaire[18]. Son travail a abouti à un texte de compromis ayant été voté, le 19 janvier dernier, par l'Assemblée nationale puis le Sénat. Toutes ces discussions n'ont cependant pas dénaturé le texte par rapport aux intentions premières.

D'un point de vue personnel, la loi vise toujours les « malades et les personnes en fin de vie ». Toutes les personnes sont concernées, sans distinction d'âge notamment. Sont ainsi traités de manière indifférenciée le jeune accidenté de la route, le jeune atteint d'un cancer, la personne très âgée, le nouveau-né grand prématuré ou encore celui atteint d'une maladie grave et incurable. Cela n'est peut-être pas totalement pertinent. Mais surtout, la loi ne définit pas la fin de vie. Cette situation embrasse-t-elle toutes les hypothèses dans lesquelles l'arrêt ou la non entreprise d'un traitement risque d'entraîner le décès de la personne ? Cette absence de définition laisse augurer quelques difficultés dans l'application du texte, en particulier lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa

[12] « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. » (Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs).

[13] Proposition 21 « Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité ».

[14] Ce processus débute avec le rapport de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France présidée par le professeur Didier Sicard (Décembre 2012) auquel ont succédé celui du Conseil national de l'ordre des médecins (8 février 2013) et celui du CCNE (juillet 2013, son avis n°121, « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir ». Cet avis fait suite à pas moins de cinq avis traitant de différentes questions en lien avec la fin de vie. V. CCNE, avis n°59, 1998, *Rapport sur le vieillissement* ; n°63, 2000, *Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie* ; n°65 2000, *Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale* ; n°87 2005, *Refus de traitement et autonomie de la personne* ; n°108, 2009, *Avis sur les questions éthiques liées au développement et au financement des soins palliatifs*. A l'issue des consultations citoyennes ce dernier a rendu un dernier avis à l'automne 2014 (CCNE *Avis sur le débat public concernant la fin de vie*, 21 octobre 2014).

[15] CCNE avis précité, 5

[16] CCNE avis précité, 6.

[17] Deux députés qui s'étaient vu confier une mission par le Premier ministre le 20 juin 2014.

[18] Article 45 de la Constitution française du 4 octobre 1958.

Downloaded from www.biodiritto.org.
ISSN 2284-4503

volonté. Car si, au terme de la loi nouvelle, les directives anticipées deviennent contraignantes, ce qui constitue une innovation majeure de la réforme, celles-ci ne sauraient s'appliquer en dehors d'une situation de fin de vie. Dès lors, selon que l'on considère qu'un grave accidenté de la route, hors d'état d'exprimer sa volonté et ayant besoin dans un bref délai, mais sans urgence extrême, d'une transfusion sanguine, est ou non en fin de vie au sens de la loi, le médecin sera tenu ou non de consulter ses directives anticipées, lesquelles pourraient exprimer le refus catégorique de subir toute transfusion[19].

D'un point de vue matériel, le texte est présenté par son titre comme « créant de nouveaux droits ». Ainsi se trouve explicité le droit au refus de traitement qui préexistait[20] tandis qu'est reconnu de façon plus innovante le droit à la sédation profonde et continue[21], facette du droit plus général de ne pas souffrir[22]. Ces droits, plus ou moins inédits, témoignent de la place accrue accordée par le législateur de 2016 à la volonté du patient en fin de vie. La nouvelle loi est incontestablement construite autour du principe de l'autonomie de la volonté du patient. La volonté de l'individu est en effet le fondement sur lequel repose désormais l'ensemble de l'édifice légal de la fin de vie. Sous réserve que la demande du patient ne soit pas une aide à mourir, la nouvelle loi impose au médecin d'agir au plus près de ce que veut la personne quel que soit son état. La loi s'est donc attachée à revisiter le contenu possible de la volonté du patient dans le cadre d'une fin de vie médicalisée (I) tout en perfectionnant les modes d'expression de cette volonté (II).

I. La volonté du patient en fin de vie

Il ressort de la loi une place distincte faite à la volonté du patient en fin de vie selon qu'elle concerne le processus de soins ou qu'elle exprime des vues sur le rapport à la souffrance. Si le législateur n'a que formellement accru la place de la volonté s'agissant de l'arrêt des traitements (A), il a été en revanche plus innovant pour répondre aux demandes de soulagement de la souffrance (B).

A. L'arrêt des actes médicaux : un renforcement formel de la volonté

Deux situations d'arrêt des traitements peuvent être identifiées eu égard à la place première ou secondaire accordée à la volonté de la personne en fin de vie. La volonté du patient n'est jamais absente quelle que soit l'hypothèse envisagée, mais elle peut être ou non à l'origine de l'arrêt des soins. Doivent donc être distingués le refus de traitement (1) de l'obstination déraisonnable (2).

1. Volonté du patient venant contrer une solution médicale : le cas du refus de traitement

Sur la question du refus de traitement la loi de 2016 s'inscrit dans une parfaite continuité des lois préexistantes tout en apportant quelques modifications de nature à renforcer la place faite à la volonté.

[19] Il ne s'agit pas d'une hypothèse d'école si on pense au cas des témoins de Jéhovah. V. CE 26 octobre 2001, *Senanayaké,* n° 198546 ; CE, 16 août 2002, *Consorts Feuillatey*, n° 249552.
[20] Art. L 1111-4, al. 2, du Code de la santé publique (ci-après CSP).
[21] Art. L 1110-5-2 CSP.
[22] Art. L 1110-4 CSP.

Downloaded from www.biodiritto.org.
ISSN 2284-4503

La possibilité de refuser des traitements est le pendant nécessaire du droit reconnu à tout patient de prendre les décisions concernant sa santé avec le professionnel de santé. L'exigence du consentement est une règle ancienne dégagée par le juge[23], formalisée dans le Code civil à l'article 16-3 en 1994, avant d'être reprise dans le Code de la santé publique avec la loi de 2002[24]. Celle-ci envisageait explicitement la délicate hypothèse du refus de traitement, précisant l'obligation du professionnel de santé de respecter ce refus tout en y ajoutant celle de tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins dont le refus mettrait en danger la vie du patient. Ces précisions textuelles au sein du Code, pour des cas qui sont pourtant des implications nécessaires de la règle du consentement, sont liées au fait que le médecin a pour rôle premier de soigner, de sauver des vies, autrement dit, de faire reculer la mort. La clarté renforcée des textes n'a d'ailleurs pas empêché l'existence de jurisprudences *contra legem* concernant des refus de transfusions sanguines exprimés par des témoins de Jéhovah, la juridiction administrative ayant admis, dans des circonstances encadrées, que le médecin passe outre cette volonté sans engager sa responsabilité[25].

La loi de 2016 affirme le « droit » pour toute personne de refuser un traitement[26]. Deux cas sont envisagés selon que la personne est ou non en état d'exprimer sa volonté. Un certain nombre d'éléments traduit le renforcement de la place faite à la volonté de la personne en état de l'exprimer, tel que la suppression du « devoir de conviction »[27] ou la possibilité, désormais ouverte au patient et non plus au médecin, de faire « appel à un autre membre du corps médical »[28]. De cette dernière évolution ressort clairement à notre sens le souhait du législateur de permettre au patient d'élargir les sources d'information afin d'éclairer son choix. On comprend moins dès lors que, concernant les actes nécessaires au point que leur refus mette la vie du patient en danger, ce dernier doive à présent réitérer son refus, non plus comme c'était le cas antérieurement *après* un délai raisonnable, mais *dans* un délai raisonnable[29]. Ce simple changement de préposition paraît conférer un aspect plus formel à la réitération de la volonté que celui, substantiel, que permettait un délai de réflexion, fût-il relativement bref dans les faits, compte tenu des circonstances.
Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, une différence est établie dans le texte selon qu'il s'agit d'entreprendre « une intervention ou une investigation »[30] ou de limiter ou arrêter

[23] Cass. 28 janvier 1942, *Teyssier*, *Gazette du Palais*, 1942.1.177.
[24] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002.
[25] CE 26 octobre 2001, *Senanayaké,* n° 198546 ; CE, 16 août 2002, Consorts *Feuillatey*, n° 249552. Il doit s'agir d'un acte indispensable à la survie, proportionné à l'état du malade et pratiqué dans le but de sauver celui-ci.
[26] Art. L1111-4 CSP.
[27] F. VIALLA, *Fin de vie (proposition de loi) : accord en commission mixte paritaire,* in *Dalloz*, 2016, 204. V. *infra* II.
[28] Depuis 2005, il était affirmé que « le médecin peut faire appel à un autre membre du corps médical ». Dans la proposition de loi initiale la possibilité était plus large puisqu'elle concernait médecin comme patient : il était en effet simplement dit qu'« il peut être fait appel », sans autre précision, à un autre membre du corps médical. Mais cela a été resserré sur le seul patient à la faveur d'un amendement d'un député (G. Sebaoun, Assemblée nationale, Séance 11 mars 2015, examen en séance publique 1ère lecture).
[29] Changement dès la proposition de loi, souligné dans la présentation du texte en commission mais apparemment non discuté.
[30] Art. L1111-4 al. 5 CSP.

Downloaded from www.biodiritto.org.
ISSN 2284-4503

un « traitement susceptible d'entraîner son décès »[31]. Conformément à ce qui prévalait depuis 2005, dans la première situation, il est nécessaire de consulter la personne de confiance, la famille ou les proches, excepté les cas d'urgence. En revanche, s'agissant de l'arrêt de traitement, deux conditions cumulatives s'imposent, à savoir, d'une part, le respect de la procédure collégiale et, d'autre part, la volonté de la personne *via* les directives ou, à défaut, la consultation de la personne de confiance, sinon la famille ou encore les proches[32]. Ce qui semble guider le législateur dans le choix du régime applicable est l'objet du refus : l'entreprise ou l'interruption d'un acte médical et non *in fine* la portée de ce refus. Si tel avait été le cas, les parlementaires auraient dû logiquement envisager l'hypothèse du patient dont le refus d'entreprendre un acte est susceptible d'entraîner son décès, considérer alors celui-ci comme étant en fin de vie et accorder conséquemment la place qui est désormais la leur à ses éventuelles directives anticipées[33].

Les médecins doivent se soumettre au refus de traitement exprimé par le patient. Ils doivent aussi d'eux-mêmes « savoir s'arrêter » et « accepter la mort »[34].

2. Volonté du patient venant au soutien d'une décision médicale : le cas de l'obstination déraisonnable

L'interdiction de l'obstination déraisonnable est reprise dans le nouvel article L.1110-5-1 du Code de la santé publique[35] :

« Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne *doivent* pas être mis en oeuvre 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. *»*

Malgré l'ambiguïté rédactionnelle du texte, due à l'emploi de deux verbes non synonymiques, les deux premières phrases ne visent pas deux cas distincts, mais bien un seul : celui de l'obstination déraisonnable. Le médecin doit s'abstenir de certains actes - entendus largement puisqu'il s'agit des actes de prévention, d'investigation ou de traitements et de soin[36] - dès lors qu'ils sont soit inutiles (actes qui n'améliorent pas la situation du patient), soit disproportionnés (actes très invasifs pour un bénéfice attendu plus que réduit), soit sans autre effet que le maintien artificiel en vie[37].

[31] Art. L1111-4 al. 6 CSP.

[32] Formellement, la décision d'arrêt ou de limitation des traitements est inscrite et motivée dans le dossier (art. L1111-4 al. 6 CSP).

[33] V. *supra*.

[34] J.-R. BINET, *Les pratiques médicales de fin de vie : cadre juridique général*, in *Travaux de l'institut de sciences criminelles de Grenoble*, 46.

[35] Cette nouvelle disposition reprend avec quelques modifications des éléments précédemment contenus dans l'art. L1110-5 CSP. Autrement dit il isole dans le Code ce qui concerne l'hypothèse de l'obstination déraisonnable.

[36] Par renvoi à l'art. L 1110-5 CSP.

[37] Ces conditions qui sont alternatives ne l'étaient pas dans les travaux parlementaires. Le texte issu de la seconde lecture à l'Assemblée nationale affirmait que « les actes ne doivent pas être poursuivis au titre de l'obstination déraisonnable lorsqu'ils sont inutiles ou disproportionnés. [conditions alternatives]. Dans ce cadre lorsque les traitements n'ont d'autre effet que le maintien artificiel de la vie alors (…) [conditions

Downloaded from www.biodiritto.org.
ISSN 2284-4503

Le maintien du terme « pouvoir » dans la suite de l'article était défendu par le Comité consultatif national d'éthique pour tenir compte de l'incertitude inhérente aux champs scientifique et médical et éviter que la responsabilité des médecins ne soit engagée en cas de poursuite des soins[38]. Cette conservation du « peuvent » en apparence contradictoire avec l'impérativité du « doivent » peut trouver également sa source dans la place reconnue à la volonté du patient dans cette adresse faite au médecin. De la sorte la première phrase énonce le principe de l'interdit de l'obstination déraisonnable, tandis que la suivante décline sa mise en œuvre qui dépend, dans une large mesure, de la volonté du patient.

« Conformément à la volonté du patient », dit désormais le texte, qui manque encore une fois de limpidité pour déterminer la portée de l'expression : contraint-elle ou non le médecin qui juge que la situation relève de l'obstination déraisonnable ? Il nous semble – mais les incertitudes sont de mise – que la situation d'obstination déraisonnable doit d'abord être qualifiée de telle par le médecin, ce qui le conduit à envisager un arrêt des interventions médicales puisqu'il ne doit pas s'obstiner déraisonnablement, à la condition cependant de se conformer, ensuite, à la volonté du patient. Dans l'hypothèse où le patient serait hors d'état d'exprimer sa volonté, celle-ci résultera des directives anticipées, du témoignage de la personne de confiance, de la famille ou des proches[39] et la procédure collégiale devra également être respectée. On peut voir dans cette « collégialité procédurale »[40] la substitution au dialogue impossible médecin-patient celui du médecin avec d'autres.

Eu égard au rôle accordé à la volonté du patient par le législateur, celui-ci ne pouvait employer un autre verbe que « pouvoir », l'hypothèse d'une demande de poursuite de traitement - même déraisonnable - ne pouvant être totalement exclue. La nouvelle loi envisage d'ailleurs désormais que les directives anticipées peuvent contenir une demande de poursuite de traitement[41].

Lorsqu'un médecin met fin à un traitement de survie du fait d'un refus de soin exprimé par le malade ou parce qu'il considère ce traitement comme une obstination déraisonnable, il a l'obligation d'administrer à son patient un traitement antalgique et sédatif afin de lui éviter la moindre souffrance[42].

B. Le soulagement de la souffrance : un renforcement substantiel de la volonté

La préoccupation des parlementaires pour une réelle prise en charge de la souffrance des personnes en fin de vie est confirmée par le texte de 2016 de façon générale (1) mais, surtout, par la légalisation de la sédation profonde et continue (2).

---

cumulatives] ». Ainsi le maintien artificiel de la vie devait s'ajouter au constat de l'inutilité ou de la disproportion. En outre cette formulation montrait bien le lien entre la première et la seconde phrase sans laisser planer le doute que les verbes « devoir » et « pouvoir » suscitent.

[38] Avis à l'attention du Conseil d'Etat, 5 mai 2014.

[39] Art. L1111-4 CSP.

[40] F. VIALLA, préc.

[41] V. *infra* II.

[42] Voir respectivement les art. L1111-4 al. 3 et L1110-5-1 al. 3 CSP : « Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L1110-10 ».

Downloaded from www.biodiritto.org.
ISSN 2284-4503

1. Une préoccupation générale renforcée

Le vocabulaire employé dans la loi de 2016 est significatif : des références explicites aux « soins palliatifs » sont faites dans les dispositions du Code de la santé publique qui visaient auparavant pudiquement les « soins de l'article L 1110-10 »[43]. Même si cela n'apporte pas de changement sur le fond, une telle évolution d'écriture rend le texte plus lisible ce qui n'est jamais inutile. On notera par ailleurs la préférence, souvent[44] donnée, au terme « souffrance », plus large que celui de « douleur »[45], d'aucuns allant jusqu'à en déduire la consécration d'un « droit à la non souffrance »[46].
Le soulagement de la souffrance peut avoir pour effet d'abréger la vie. C'était une innovation de 2005 que le législateur a confirmée dans la loi présentement commentée. On a pu parler à son propos de « mesure du double effet », le premier - celui recherché - étant la suppression de la souffrance, le second - non visé mais possible - étant la mort du patient[47]. Si l'économie générale du texte n'est pas transformée, quelques menus changements sont à relever dont la suppression du terme « secondaire » afin d'éviter toute équivocité[48]. La mise en place de la sédation à double effet demeure une décision du médecin. De plus, elle est réversible et la pratique des réveils pour savoir ce que le patient veut a été évoquée, pour être critiquée, dans les travaux parlementaires[49]. La nouvelle sédation profonde introduite dans la loi en 2016 s'en distingue sur ce point notamment.

2. Le nouveau droit à sédation profonde et continue

C'est l'innovation de 2016. C'est une disposition, si ce n'est la disposition, qui a fait l'objet du plus de dissensions entre et au sein des deux assemblées[50]. Il s'agit d'une sédation profonde destinée à altérer totalement la conscience, de façon continue (c'est-à-dire jusqu'au décès) et comprenant une dimension antalgique afin d'épargner toute souffrance au malade.

[43] V. art. L1110-5-1 (sur l'obstination déraisonnable) dernier al., art. L1111-2 sur l'hypothèse d'un refus de traitement.
[44] Mais pas toujours. V. art. L1110-12 nouveau qui mentionne « le soulagement de la douleur » ou encore l'art. L1110-10 qui définit depuis 2002 les soins palliatifs comme destinés à soit soulager la douleur, soit apaiser la souffrance psychique soit sauvegarder la dignité soit soutenir l'entourage.
[45] Comme cela était évoqué dans le rapport de la commission des affaires sociales lors de l'examen du texte en première lecture devant l'Assemblée nationale, le terme de souffrance est « plus large, puisqu'il englobe la douleur non seulement physique mais aussi morale » que celui de douleur.
[46] V. P. MISTRETTA, préc.
[47] Ancien art. L 1110-5 dernier al. actuel art. L1110-5-3 CSP.
[48] Substitution de « qui peut avoir pour effet d'abréger la vie » à « qui peut avoir pour effet secondaire d'abréger la vie de la personne ». « Le mot « secondaire » présente en français de grandes difficultés en raison de sa polysémie : il peut signifier, non seulement : « qui vient en second dans le temps », mais aussi : « accessoire », dernier sens particulièrement mal venu s'agissant de la mort. » (Jean Leonetti, *in* Rapport n° 2585 fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi par MM. Alain Claeys et Jean Leonetti, Assemblée nationale, 1ère lecture).
[49] « Certaines pratiques sont d'ailleurs controversées, notamment celles qui consistent à ce que le malade soit réveillé afin qu'il réitère son choix d'être sédaté, au nom du respect de son autonomie » (*in* Rapport n° 2585 fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi par MM. Alain Claeys et Jean Leonetti, Assemblée nationale, 1ère lecture).
[50] On doit au Sénat l'ajout de la possibilité de la réaliser à domicile.

Downloaded from www.biodiritto.org.
ISSN 2284-4503

Deux cas doivent être distingués selon que la mise en œuvre de cette sédation fait suite ou non à une demande du patient. Dans l'hypothèse d'une demande, plusieurs conditions, énoncées à l'article L 1110-5-2 du Code, doivent être réunies. D'abord, le patient doit être atteint d'une affection grave et incurable[51]. Ensuite, son pronostic vital doit être engagé à court terme[52] (y compris du fait d'une décision d'arrêt des traitements). Enfin, la souffrance doit atteindre un certain degré. Ce degré est apprécié différemment selon l'origine de la souffrance. Antérieure à l'arrêt des traitements, elle doit être « réfractaire aux traitements »[53] alors que dans l'autre cas, il suffit que l'arrêt des traitements soit « susceptible d'entraîner une souffrance insupportable »[54]. La souffrance est parfois constatée. Elle peut aussi être simplement prospective. Elle est, quoiqu'il en soit, toujours prise en compte.

D'après les auteurs de la proposition, « la situation visée ici est celle du patient qui décide de demander l'arrêt de tous les traitements qui le maintiennent en vie parce qu'il estime qu'ils prolongent inutilement sa vie, étant trop lourds ou ayant trop duré ». Jean Leonetti précisait même qu'« il s'agit de faire en sorte que, lorsqu'un malade fait arrêter son traitement, le corps médical, qui accepte à contrecœur la décision du malade, lui applique dans le même temps un traitement lui évitant toute souffrance potentielle »[55].

Toute autre est l'hypothèse que couvre la sédation (automatique) du patient hors d'état d'exprimer sa volonté, en cas d'arrêt des traitements de maintien en vie par le médecin au titre de l'obstination déraisonnable[56]. L'usage de la sédation profonde et continue est alors rendu obligatoire par le législateur. Les rapporteurs visent ici les situations des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel. Cela rejoint les observations faites devant et à la demande du Conseil d'État sur le cas Vincent Lambert par le Conseil national de l'Ordre des médecins qui avait estimé qu'« une fois la décision prise d'interrompre, au titre de l'obstination déraisonnable, les moyens artificiels qui maintenaient la seule vie somatique, il convenait, dans un souci humaniste de bienfaisance, de mettre en œuvre une sédation profonde afin de prévenir toute souffrance »[57].

Dans tous les cas, que la sédation vienne d'une demande du malade ou non, la procédure collégiale s'applique de façon à vérifier que les conditions posées par le Code de la santé publique sont bien réunies.

[51] Comme, avant 2016, pour la sédation à double effet.

[52] Ce qui est plus strict que la condition pour accéder à la sédation à double effet.

[53] Devant la commission de l'Assemblée nationale en 1ère lecture du texte, il a été précisé qu'il convenait d'entendre par réfractaire « tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient ».

[54] En commission mixte paritaire il avait été proposé d'ajouter l'hypothèse de « l'inconfort majeur » ce qui n'a finalement pas été retenu.

[55] Devant la commission des lois, Assemblée nationale, 1ère lecture.

[56] Le sénateur Gérard Dériot a tenté devant la commission mixte paritaire d'ajouter l'exigence de « souffrance réfractaire » mais Jean Leonetti a montré que cela serait impossible à déterminer chez un patient inconscient.

[57] Ordre national des médecins, « Fin de vie, assistance à mourir », 8 février 2013, mentionné *in* Rapport n° 2585 fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi par MM. Alain Claeys et Jean Leonetti, Assemblée nationale, 1ère lecture).

Downloaded from www.biodiritto.org.
ISSN 2284-4503

Ainsi étendu le champ des possibles pour la volonté du patient en fin de vie, la loi nouvelle devait encore s'assurer que le patient pourrait exprimer sa volonté, quel que soit son état.

II. L'expression de la volonté du patient en fin de vie

Le cas de Vincent Lambert illustre une double évolution à l'origine d'une vive tension entre le caractère impérieux de la volonté du patient en fin de vie et l'impossibilité dans laquelle il se trouve de pouvoir l'exprimer. Tandis que la loi a évolué dans le sens d'une prise en considération toujours plus grande de la volonté du patient dans les décisions concernant sa santé en général, et sa fin de vie, en particulier, les progrès médicaux ont favorisé l'émergence de situations dans lesquelles le patient, bien que dans état très critique qui ne lui permet pas d'exprimer sa volonté, est artificiellement maintenu en vie grâce à des traitements et actes médicaux dont on ne sait pas s'il y aurait consenti. Le législateur de 2016 a fait un réel effort pour tenter de résoudre cette difficulté en réformant en profondeur les dispositifs d'anticipation de la volonté du patient en fin de vie (A). Il n'a pas totalement délaissé la question de l'expression actuelle de cette volonté, même si, sur ce point, sa réforme est en partie manquée (B).

A. L'expression anticipée de la volonté du patient en fin de vie : des dispositifs réformés en profondeur

Les dispositifs d'anticipation de la volonté ne sont pas nouveaux. Les directives anticipées ont été créées en 2005 tandis que la personne de confiance est apparue dès 2002. Les premières sont un moyen d'expression directe de la volonté du patient en fin de vie[58]. La seconde, qui n'est pas un dispositif spécifique à la fin de vie, peut être envisagée comme un moyen d'expression indirecte de la volonté du patient notamment lors de sa fin de vie[59]. Les différents rapports préalables à l'élaboration de la loi ont montré que ces deux dispositifs étaient peu utilisés. En 2012, seuls 2,5% des personnes décédées avaient rédigé des directives anticipées[60]. Les raisons de cet échec semblent diverses. Parmi celles-ci, ressort en particulier la difficulté d'anticiper une situation de fin de vie ou de rédiger ses directives, ou encore le caractère jugé inutile ou même dangereux d'une expression anticipée de sa propre volonté[61]. Ces réticences révèlent à la fois les difficultés éprouvées par toute personne à formuler par écrit, ou oralement, auprès de la personne de confiance, sa volonté par avance pour sa fin de vie, ainsi que le sentiment d'inutilité d'une telle démarche. Le législateur a tenté de lever ces deux obstacles. D'une part, la nouvelle loi vise à aider les patients à exprimer à

[58] Le nouvel art. L1111-11, al. 1er, CSP dispose : « Toute personne majeure peut rédiger ses directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux ».

[59] Le nouvel art. L1111-6, al. 1er, CSP dispose : « 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. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment ».

[60] Rapport Sicard, « Penser solidairement la fin de vie », remis le 18 décembre 2012, 46.

[61] V. Rapport Sicard relatant une étude du centre d'éthique clinique de Cochin, 46.

Downloaded from www.biodiritto.org.
ISSN 2284-4503

l'avance leur volonté pour leur fin de vie dans le but d'inciter le plus grand nombre à s'exprimer par anticipation sur sa fin de vie (1). D'autre part, la nouvelle loi renforce considérablement la portée de la volonté anticipée, ce qui assure l'utilité des dispositifs ainsi réformés (2).

1. L'incitation à exprimer sa volonté anticipée

Avant la loi de 2016, aucune information spécifique n'était prévue quant à la possibilité d'exprimer à l'avance sa volonté pour sa fin de vie. Pariant sur le fait que c'était l'une des causes du faible taux de directives anticipées et de désignation d'une personne de confiance, le législateur a décidé de systématiser l'information sur ces dispositifs, dans le cadre du suivi du patient[62]. L'innovation de la loi réside dans l'idée qu'il faut informer le patient à un moment où son état de santé n'est pas particulièrement préoccupant, où il n'est pas nécessairement à la fin de sa vie. Le terme « patient » très largement préféré, dans la nouvelle loi, à celui de « malade » participe d'ailleurs de cette idée.
Une telle information ne saurait permettre à elle seule de surmonter les réticences évoquées par les personnes consultées[63] sur ces différents dispositifs. Le législateur l'a bien compris. C'est pourquoi il a pris des mesures de nature à donner accès aux dispositifs d'anticipation au plus grand nombre.
Tout d'abord, la loi étend l'objet des directives anticipées. Elles peuvent désormais aussi bien contenir une demande de limitation, d'arrêt ou de refus de traitement ou d'actes médicaux qu'une demande de poursuite de tels actes, ce qui est nouveau[64]. Cet élargissement est de nature à favoriser la rédaction des directives. Puisqu'elles n'expriment plus nécessairement une demande « passive » (tel que l'arrêt des traitements) mais peuvent aussi contenir une demande « active » (comme une demande de réanimation), chacun peut rédiger des directives anticipées à même de refléter ses aspirations, quelles qu'elles soient, pour sa fin de vie.
De manière plus directe, la loi nouvelle étend ensuite le champ des personnes susceptibles d'exprimer à l'avance leur volonté pour leur fin de vie. D'une part, elle confirme que les directives anticipées peuvent être rédigées par un majeur[65] sous tutelle[66]. L'ancienne loi ne l'interdisait pas *a priori* mais ne prévoyait rien à cet égard[67]. D'autre part, la loi nouvelle permet aux majeurs sous tutelle de désigner une personne de confiance, ce qui constitue une réelle innovation[68].

[62] Art. L1111-11, al. 6, CSP, pour les directives anticipées et art. L1111-6, al. 4, CSP, pour la désignation de la personne de confiance. Pour la personne de confiance, cette information se double d'une véritable incitation du patient à procéder à sa désignation.
[63] V. les consultations citoyennes, rapports CCNE cités *supra*.
[64] L'objet des directives anticipées était restreint auparavant aux conditions de limitation et d'arrêt de traitement.
[65] Les directives anticipées restent inaccessibles aux mineurs dont la fin de vie dépend essentiellement de la volonté des titulaires de l'autorité parentale.
[66] Il devra solliciter l'autorisation du juge des tutelles ou du conseil de famille, le cas échéant, et ne pourra être ni assisté, ni représenté par son tuteur.
[67] La nouvelle loi a toutefois manqué une occasion d'unifier le régime des directives anticipées des majeurs protégés, ce qui est très regrettable. La proposition de loi adoptée en première lecture par l'Assemblée nationale était beaucoup plus ambitieuse à cet égard. V. C. BOURDAIRE-MIGNOT, *Regard critique sur la proposition de réforme des directives anticipées des majeurs protégés*, in *RGDM*, septembre 2015, n° 56, 117 et s.
[68] La nouvelle loi constitue une réelle avancée pour les majeurs sous tutelle. Toutefois, la procédure choisie – à savoir le recours à l'autorisation du juge des tutelles – ne paraît pas très heureuse en pratique. Les délais d'obtention de l'autorisation ne seront-ils pas de nature à décourager le majeur, pourtant bien informé par son

Downloaded from www.biodiritto.org.
ISSN 2284-4503

Enfin, pour surmonter les difficultés de rédaction des directives anticipées la loi de 2016 propose de recourir à un modèle[69].

Les efforts déployés par le législateur pour inciter toute personne à exprimer de manière anticipée, directement ou indirectement, sa volonté pour la fin de sa vie, seraient sans doute restés vains s'il n'avait pas, dans le même temps, renforcé considérablement la portée de la volonté ainsi exprimée afin d'assurer l'utilité des dispositifs d'anticipation.

2. L'utilité de l'expression anticipée de la volonté

La nouvelle loi s'est attachée à faire le lien entre l'expression anticipée de la volonté du patient et sa volonté actuelle. Tandis qu'avant la réforme les directives anticipées indiquaient « les *souhaits* de la personne relatifs à sa fin de vie », elles « expriment [à présent] *la volonté* de la personne relative à sa fin de vie »[70]. De même, s'agissant de la personne de confiance, le terme d'« avis » a été heureusement remplacé par celui de « témoignage » qui évoque bien mieux le rôle de la personne de confiance qui « rend compte de la *volonté* de la personne »[71]. Les dispositifs d'anticipation de la volonté apparaissent ainsi comme des moyens de prouver la volonté actuelle du patient, hors d'état de l'exprimer.

Or, une des grandes innovations de la loi de 2016 est de renforcer considérablement la force probante de ces moyens de preuve. C'est en particulier le cas pour les directives anticipées qui « s'imposent [désormais] au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement »[72]. La nouvelle loi accède ainsi à une demande récurrente des personnes consultées qui avaient exprimé le sentiment d'inutilité que renvoyaient les directives anticipées non contraignantes.

Sur ce point, la réforme ne s'est pas faite sans discussion. L'anticipation de sa propre volonté, pour sa fin de vie, est un exercice hautement périlleux. Comment être certain que la volonté d'une personne en fin de vie – qui est la seule volonté impérieuse – est toujours conforme à celle qu'elle a exprimée longtemps avant alors qu'elle était en bonne santé ? Cette question cruciale a été soulevée lors des débats sur le nouveau texte. Pour tenir compte des différents avis qui ont pu alors être exprimés, la nouvelle loi a posé deux limites à la présomption de conformité des directives anticipées à la volonté actuelle du patient. La première tient au champ d'application des directives. En cas d'urgence vitale, la loi laisse au médecin « le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation »[73] avant d'avoir à prendre connaissance des éventuelles directives de son patient. Exclusivement conçues

médecin, de solliciter une telle autorisation ? Pourquoi ne pas avoir laissé au médecin le soin d'évaluer le degré de discernement de son patient et sa capacité à procéder seul à une telle désignation ?

[69] Le contenu de ce modèle sera fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de Santé, (art. L 1111-11, al. 2, CSP). Ce modèle, qui demeure heureusement facultatif, devrait prévoir la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige. Cela pourrait influer sur la force probante de telles directives.

[70] Art. L 1111-11, al. 1er, CSP.

[71] Art. L 1111-6, al. 1er, CSP.

[72] Art. L 1111-11, al. 3, CSP. Ainsi réformée, la législation française sur les directives anticipées se rapproche de celle d'autres voisins européens tels que la Suisse, la Belgique, l'Espagne ou le Luxembourg. Pour une étude de droit comparé sur cette question, v. R. FRAGKOU, *Entre paternalisme et autonomie absolue, une autonomie du patient à géométrie variable. Les directives anticipées en droit comparé*, in *RGDM* mars 2012, n° 42, p. 167 et s.

[73] Art. L 1111-11, al. 3 CSP.

Downloaded from www.biodiritto.org.
ISSN 2284-4503

pour exprimer la volonté du patient relative à sa fin de vie, les directives anticipées ne semblent pas pouvoir s'appliquer dans d'autres situations[74]. C'est pourquoi il faut laisser le temps à l'équipe médicale de déterminer si le patient est dans une situation de fin de vie[75]. La seconde limite tient davantage aux difficultés d'anticipation de la volonté. Le nouvel article L1111-11, al. 3, du Code de la santé publique dispose que les directives anticipées pourront être écartées lorsqu'elles « apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale ». Cette formulation résulte d'un compromis entre les propositions des différentes commissions[76] qui ont souligné le danger que les directives anticipées pouvaient présenter pour leur auteur. Le terme « inapproprié »[77] devrait en particulier permettre de tenir compte du caractère éventuellement très ancien des directives. La présomption de conformité des directives anticipées à la volonté actuelle du patient en fin de vie n'est donc pas irréfragable. Les directives anticipées ne pourront toutefois être écartées qu'à l'issue d'une procédure collégiale et cette décision sera portée à la connaissance de la personne de confiance ou, à défaut, de la famille ou des proches[78].

Dans la même ligne, le législateur de 2016 a renforcé la portée du témoignage de la personne de confiance. La loi précise désormais expressément que ce témoignage « prévaut sur tout autre témoignage »[79]. Cela n'est pas totalement nouveau[80] mais l'énoncé du principe dans la disposition qui définit la personne de confiance permet une meilleure lisibilité de la loi à cet égard.

Ce renforcement considérable de la force probante conférée aux modes d'expression anticipée de la volonté s'accompagne de deux autres avancées qui terminent de rendre ces dispositifs efficients.

[74] On pointe ici une difficulté du dispositif retouché par la loi de 2016. Si l'article L 1111-11, al. 1er exprime très clairement que les directives anticipées sont relatives à la fin de vie du patient, le texte est situé dans la section II, dont le titre, modifié en 2016, fait aussi référence aux malades refusant un traitement sans lien semble-t-il avec la fin de vie. On peut s'interroger dès lors sur le point de savoir pourquoi les directives anticipées – qui exprimeraient un refus de traitement telle une transfusion par exemple – ne pourraient pas s'appliquer quand le patient, hors d'état d'exprimer sa volonté, n'est pas à proprement parler en fin de vie. Sur cette question, v. *supra* I.

[75] On retrouve ici l'importance et la difficulté, déjà soulignées, de définir la fin de vie au sens de la présente loi.

[76] V. notamment l'avis de M. François Pillet, sur le texte de la commission des affaires sociales du Sénat, déposé au nom de la commission des lois le 10 juin 2015.

[77] La commission des affaires sociales du Sénat avait proposé de supprimer ce terme qui figurait dans la proposition de loi adoptée en première lecture par l'Assemblée nationale. La commission des lois avait, quant à elle, souhaité qu'il soit rétabli pour tenir compte des limites inhérentes à l'anticipation de volonté. Cette commission avait d'ailleurs proposé de poser d'autres exceptions qui n'ont pas été retenues.

[78] Il faut toutefois souligner que le texte permettra peut-être d'autres remises en cause des directives anticipées sans recours à la procédure collégiale. Le nouvel art. L1111-11, al. 2, précise en effet que les directives anticipées sont révisables et révocables à tout moment et « par tout moyen ». Ainsi, il suffirait par exemple que le patient, encore conscient au moment de son hospitalisation, indique oralement qu'il souhaite qu'il ne soit pas tenu compte de ses directives anticipées dans le cas où il viendra à être hors d'état d'exprimer sa volonté pour que celles-ci soient définitivement écartées.

[79] Art. L1111-6, al. 1er, CSP.

[80] L'ancien art. L1111-12 disposait par exemple que « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, 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 ».

Downloaded from www.biodiritto.org.
ISSN 2284-4503

D'une part, les directives anticipées ne sont plus limitées dans le temps[81]. D'autre part, la loi nouvelle crée un registre destiné à la conservation des directives anticipées[82], ce qui devrait faciliter grandement la connaissance, par le médecin, de l'existence de telles directives. Elle prévoit par ailleurs que la personne de confiance doit cosigner sa désignation[83]. Cette nouvelle formalité – tout à fait bienvenue[84] – devrait aussi améliorer la connaissance qu'aura l'équipe médicale de la désignation d'une personne de confiance[85].

Si la préoccupation première du législateur de 2016 a été de s'attacher à l'hypothèse très délicate dans laquelle le patient en fin de vie ne peut exprimer sa volonté, il n'a pas totalement délaissé celle dans laquelle le patient est en état de s'exprimer à ce moment. Il n'est toutefois pas allé au bout de sa réforme sur ce point.

B. L'expression actuelle de la volonté du patient en fin de vie : une réforme en partie manquée

Les lois de 2002 et 2005 avaient déjà beaucoup œuvré dans le sens du respect, par le médecin, de la volonté du patient. La nouvelle loi poursuit dans la même voie en affirmant que ce respect doit être absolu (1). Malheureusement cela ne concerne toujours pas le majeur sous tutelle exprimant un refus de traitement (2).

1. Le respect absolu de l'expression actuelle de la volonté du patient en fin de vie

L'article L 1111-4 du Code de la santé publique rappelle que le médecin doit respecter la volonté du patient, même lorsque ses choix mettent sa vie en danger. Cela n'est pas nouveau. Ce qui l'est en revanche, c'est que le médecin n'est plus tenu de « tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables ». Autrement dit, le médecin n'est plus tenu d'infléchir la volonté du patient qui, par ses choix, mettrait sa vie en danger. Naturellement le médecin doit informer son patient des conséquences de ses choix et de leur gravité, mais le but de cette discussion est d'éclairer le patient et non de le convaincre de prendre une autre décision que celle qu'il a exprimée. Cette modification traduit encore le souci du législateur de fonder entièrement le dispositif médical de la fin de vie sur le principe d'autonomie de la volonté du patient.

De ce point de vue toutefois, la loi n'a pas été suffisamment ambitieuse car elle a laissé de côté la question de l'expression de la volonté du majeur sous tutelle[86] qui reste soumise aux dispositions datant de 2002 pour tout refus de traitement.

[81] La suppression de la limitation des effets des directives anticipées dans le temps (trois ans auparavant) n'est pas sans danger. C'est pourquoi le législateur a notamment prévu qu'elles pourraient être révisées et révoquées à tout moment et par tout moyen (art. L 1111-11, al. 2). Il a prévu en outre qu'un rappel de leur existence serait régulièrement adressé à leur auteur (art. L 1111-11, al. 5).

[82] Art. L 1111-11, al. 5, CSP.

[83] Art. L 1111-6, al. 1er, CSP.

[84] La procédure de co-signature sera toutefois difficile à mettre en place, dans l'urgence, en cas de désignation de la personne de confiance lors d'une hospitalisation.

[85] Tout dépendra toutefois de la réactivité de la personne de confiance.

[86] Et plus largement à l'expression de la volonté des personnes vulnérables. Sur cette question, v. l'avis rendu le 16 avril 2015 par la Commission nationale consultative des droits de l'homme sur le consentement des personnes vulnérables. V. aussi C. LEUZZI-LOUCHART, *Les multiples visages de la vulnérabilité à l'hôpital*, in *RGDM*,

Downloaded from www.biodiritto.org.
ISSN 2284-4503

2. L'expression actuelle d'un refus de traitement du majeur sous tutelle

Lorsqu'il est sous tutelle, le majeur est soumis, pour l'expression de sa volonté en matière de refus de traitement notamment, à un régime dérogatoire défini par le Code de la santé publique avant la réforme de la protection des majeurs de 2007[87]. Son article L1111-4, inchangé sur ce point, n'envisage pas l'expression, par le majeur sous tutelle, d'un refus de traitement. Seul le refus exprimé par le tuteur est évoqué. Autrement dit, le Code de la santé publique demeure attaché à la représentation du majeur incapable par son tuteur et ne prend pas en considération les facultés de discernement de ce patient, comme le fait pourtant le Code civil, depuis 2007[88], pour les autres majeurs protégés. Cela est regrettable car le critère du discernement du majeur paraît bien plus approprié que celui de la capacité juridique pour les décisions touchant à la fin de vie. Mais surtout, la loi, non modifiée sur ce point, ne paraît pas conférer la même force au refus de traitement exprimé par le tuteur pour le compte du majeur qu'à celui exprimé par toute autre personne. Cela est particulièrement choquant.

Il est certain que le médecin saura évaluer le degré de discernement de son patient et entendre son éventuelle volonté de refuser des traitements. Mais pourra-t-il respecter sa volonté? Rien n'est moins sûr dès lors que le texte continue de l'enjoindre de prodiguer les soins indispensables dans l'hypothèse où ce refus risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé de son patient89.

En outre, en rendant les directives anticipées contraignantes, y compris lorsqu'elles émanent d'un majeur sous tutelle, la loi conduit à une aberration. En effet, le refus anticipé de traitement – exprimé par le majeur sous tutelle pour sa fin de vie – devient plus contraignant que son refus actuel de traitement.

On ne peut que regretter que le majeur sous tutelle n'ait pas bénéficié de la réaffirmation de la primauté de la volonté du patient en état de s'exprimer à la fin de sa vie. Les écueils de l'ancien texte avaient déjà été soulignés. Nous ne pouvons que constater que, sur ce point, le législateur de 2016 a en partie manqué sa réforme.

Le bilan de cette nouvelle loi est assez mitigé. A son actif, on peut reconnaître au législateur de 2016 qu'il ne s'est pas contenté de dépoussiérer les anciens textes. Tout en maintenant le cap précédemment choisi, il a innové avec la sédation profonde et continue et réformé en profondeur les anciens dispositifs d'anticipation de volonté pour le cas où le patient est hors d'état de s'exprimer à la fin de sa vie. A son passif, on retiendra que le texte auquel il est parvenu n'est pas toujours limpide, faute d'avoir défini clairement le champ d'application de chaque disposition et d'avoir harmonisé le vocabulaire utilisé pour désigner tous les actes, soins, traitements que le patient peut demander ou refuser.

57, déc. 2015, 27 et s. et F. PUIZIEUX, *Exigence du consentement et troubles cognitifs : dans quelles conditions peut-on contraindre au soin ?,* in *RGDM*, 57, déc. 2015, 37 et s.

[87] Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.

[88] En vertu de l'article 459 du Code civil, le majeur sous curatelle, par exemple, peut refuser seul un traitement en principe, dans la mesure où son état le permet.

[89] Art. L 1111-4, al. 7, CSP.

Downloaded from www.biodiritto.org.
ISSN 2284-4503

Quant au gain qu'il faut en espérer – pour les patients et les soignants –, il est sans doute encore trop tôt pour le dire : cela dépendra en partie de ce que les pratiques médicales feront du nouveau texte. Si l'on tentait de mesurer ce gain à l'aune des effets de la nouvelle loi dans un cas comme celui de Vincent Lambert, on serait sans doute assez déçu. Voici un patient très gravement accidenté, hors d'état d'exprimer sa volonté, qui n'est peut être pas vraiment en fin de vie au sens de la loi, qui n'a pas laissé de traces suffisamment probantes de sa volonté (ni directives anticipées, ni désignation d'une personne de confiance), pour qui aucune procédure de tutelle ou autre habilitation familiale n'a été ouverte (autrement dit qui n'est représenté ni par son épouse, ni par ses parents) et qui semble pouvoir rester en vie relativement longtemps grâce à ce qui est maintenant défini par la loi comme des traitements, à savoir une hydratation et une alimentation artificielles. La nouvelle loi ne résout pas vraiment la question dès lors que l'arrêt des traitements, au titre de l'obstination déraisonnable, semble dépendre en dernier lieu de la volonté du patient. Lorsqu'il est hors d'état de l'exprimer et qu'il ne l'a pas exprimée par anticipation, les médecins se tourneront vers sa famille ou ses proches, lesquels continuent de se déchirer dans le cas qui nous préoccupe. On touche ici au fait que, quel que soit le caractère louable de ses ambitions, le législateur ne pourra jamais rendre la mort totalement indolore.

Downloaded from www.biodiritto.org.
ISSN 2284-4503