

DÉBUT ET FIN DE VIE

**Le droit
et la bioéthique en question**

Colloque international de Beyrouth
Mercredi 16 et jeudi 17 mai 2018

HABES SOMNUM IMAGINEM MORTIS¹

François VIALLA²

Comment ne pas évoquer le sommeil et la mort à la lecture de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016³ et singulièrement des dispositions relatives à la « [...] *sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie* [...] »⁴... Déjà Homère⁵ associait Ὕπνος⁶ et son frère jumeau Θάνατος⁷, tous deux fils de Νύξ⁸.

Certains contesterons la qualification et la compétence des juristes pour aborder une question aussi sensible que celle ici étudiée. Assurément l'auteur se doit d'apporter une précision : « *Non sum medicus* »⁹.

1. « Le sommeil image de la mort », Cicéron, *Tusculanae disputationes* (1, 38, 99) ; Le présent article est une version actualisée de l'étude publiée à la *RGDM* 2016, n° 59, p. 87 et s.

2. Professeur des universités, Directeur du Centre Européen d'Études et de Recherche Droit & Santé (UMR 5815), Université de Montpellier.

3. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, *JORF*, n° 0028 du 3 février 2016 ; P. Mistretta, « De l'art de légiférer avec tact et mesure », *JCP G*, n° 8, 22 février 2016, doctr. 240 ; A. Cheynet De Beaupre, « Fin de vie : l'éternel mythe d'Asclépios », *D.* 2016, p. 472 ; E. Terrier, *Gaz. Pal.*, 29 mars 2016, n° 13 ; Y.-M. Doublet, « La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », *Petites affiches*, 18 mars 2016, n° 56 ; P. Veron et F. Violla, « La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : un nouvel équilibre décisionnel ? », *Médecine et Droit*, 2016, n° 139, p. 85 et s. ; F. Violla, « Fin de vie, la loi est adoptée ! », *Rev. Droit et Santé*, n° 70, 2016, p. 261 et s.

4. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016, art. 3 ; *Code de la santé publique*, art. L. 1110-5-2.

5. Homère, *Illiade*, 14, 231-16, 672 ; J.-P. Vernant, *L'individu, la mort, l'amour*, Folio histoire, p. 81 et s. ; J. Verdon, « Dormir au Moyen-Âge », *Articles et Mélanges*, in *Revue belge de philologie et d'histoire*, t. 72, fasc. 4, 1994, p. 749 et s., Histoire médiévale, moderne et contemporaine, https://www.persee.fr/doc/rbph_0035-0818_1994_num_72_4_3965.

6. Hypnos : le Sommeil.

7. Thánatos : *personnification de la mort* ; Homère, *Illiade*, 14, 231-16, 672 ; J.-P. Vernant, *L'individu, la mort, l'amour*, *op. et loc. cit.*

8. Nyx : déesse de la Nuit.

9. « *Non sum medicus* », Isaïe, III, 7 ; « *Non sum medicus nec medicinae prorsus experts* » (Je ne suis pas médecin, mais je ne suis pas dépourvu de connaissances médicales) ; voir aussi N. Andry De Boisregard, *Cléon à Eudoxe touchant le mémoire des chirurgiens contre la prééminence de la médecine sur la Chirurgie*, 2^e éd., M. DCC. XXXIX, p. 82-83 ; Democritus Junior, *The anatomy of Melancholy*, vol. 1, London, 1821, p. 23 : « I say with Beroaldus : « *Non sum medicus, nec medicinae prorsus experts* » ».

Les développements qui suivent sont donc bien ceux d'un juriste¹⁰ et n'ont pas d'autres prétentions. Comme le souligne le Conseil d'État, « *Le choix a été fait, dans notre pays, d'appréhender la question de la fin de vie par le prisme du droit. À plusieurs reprises, le législateur s'est saisi de cette question, permettant de consacrer dans notre droit positif les principes et les règles rappelés plus haut relatifs à l'accès aux soins palliatifs, au respect de la volonté des malades ou encore au refus de l'obstination déraisonnable. En dépit de ces avancées juridiques, la question du mal mourir n'a pas été complètement résolue. Une telle situation nous rappelle avec force les limites de l'instrument juridique pour appréhender les situations de fin de vie. L'humilité s'impose tout d'abord au législateur comme au juge eu égard à l'effectivité limitée de leurs décisions, la diversité et la complexité des situations de fin de vie reprenant souvent le pas sur la généralité et la pureté des règles de droit. La seule mobilisation du vecteur législatif peut en outre avoir pour effet de centrer les débats sur les seuls questionnements évoqués plus haut relatifs aux bornes des actions médicales d'accompagnement vers la mort. Or, aussi redoutables soient-ils, ces questionnements sont loin de résumer les enjeux du mal mourir dans notre pays, quand l'accès effectif aux soins palliatifs, consacré en droit positif depuis 1999, n'est toujours pas garanti* »¹¹.

10. M.-F. Callu, autour de la mort variation sur « Madame se meurt, Madame est morte », *RTD civ.* 1999, p. 313 ; M. Touzeil Divina *et al.* (Dir.), *Traité des nouveaux droits de la mort*, t. I et II, L'Épilogue/Lextenso, 2014 ; B. Calais, « La mort et le droit », *D.* 1985 ; chron. 73 ; B. Froger, « La mort et le droit », *Empan*, 2015/1, n° 97, p. 39 et s., <https://shs.cairn.info/revue-empan-2015-1-page-39?lang=fr> ; M. Iacub, « La construction de la mort en droit français », *Enquête* (revue en ligne), 7/1999, mis en ligne le 15 juillet 2013, <http://journals.openedition.org/enquete/1564> ; P. De Goustine, « La détermination de la mort en droit positif », *RDSS* 1990, p. 595 ; G. Lebreton, « le droit la médecine et la mort », *D.* 1994, chron. 352 ; F. Vialla, « La fin de la vie », in E. Martinez et F. Vialla (dir.), *Grand Avis du Comité Consultatif National d'Éthique*, LGDJ, 2013, Préf. D. Sicard ; du même auteur, « *Mortem omni aetati esse communem* », in *Mélanges en l'honneur du Pr. C. Hervé*, Dalloz, 2018 ; *Nascentes morimur* (Nous mourrons en naissant), *JCP G*, n° 8, 19 Février 2018, p. 217 ; V. Fortier et F. Vialla (dir.), « Le refus de soins », in *La religion dans les établissements de santé*, Bordeaux, LEH éditions, 2013, p. 319 et s.

11. Conseil d'État, « Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ? », Étude à la demande du Premier ministre, Étude adoptée en assemblée générale le 28 juin 2018, section du rapport et des études, rapport disponible sur le lien https://medias.vie-publique.fr/data_storage_s3/rapport/pdf/184000450.pdf, p. 127-128.

Pour aborder des sujets aussi complexes que la mort et la fin de vie, l'approche pluridisciplinaire choisie par le CEDROMA est la seule voie possible et on peut considérer que « pour se comprendre, il faut s'entendre, pour s'entendre il faut s'écouter et pour s'écouter il faut se parler ». Merci donc au CEDROMA d'avoir rendu possible ce dialogue.

Après bien des vicissitudes¹² et des débats passionnés, voire passionnels, un accord a été trouvé en commission mixte paritaire¹³ et la loi n° 2016-87 du 2 février 2016¹⁴ a été adoptée.

Présentée comme une simple évolution de la loi Léonetti de 2005¹⁵, la rédaction proposée suscite pourtant des réactions nombreuses et des interrogations multiples. La cohorte des « malcontents » est, pouvait-on en douter, nombreuse et hétéroclite. Les thuriféraires de l'euthanasie reprochent au texte sa pusillanimité¹⁶, d'autres critiquent, à l'opposé, les notables évolutions opérées.

Nombreux sont ceux qui ont dressé le constat de l'insuffisante connaissance et de la maîtrise parcellaire de la loi d'avril 2005. Pour pallier la méconnaissance du texte il fallait une réponse forte ! Le choix fut fait de répondre à l'ignorance de la loi par... une loi nouvelle¹⁷ !

12. Y.-M. Doublet, « La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », art. préc., l'auteur, tout en nuance évoque « un parcours parlementaire compliqué », nous le qualifierions volontiers de chaotique.

13. Sur les travaux et débats de la CMP voir Rapport n° 3402 (Assemblée nationale), n° 306 (Sénat), disponible sur le lien <http://www.assemblee-nationale.fr/14/rapports/r3402.asp> ; F. Vialla, « Fin de vie (proposition de loi) : accord en commission mixte paritaire », *D.* 2016, p. 204.

14. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, *JORF*, n° 0028 du 3 février 2016 ; P. Mistretta, « De l'art de légiférer avec tact et mesure », art. préc. ; A. Cheynet De Beaupre, « Fin de vie : l'éternel mythe d'Asclépios », art. préc. ; E. Terrier, *Gaz. Pal.*, 29 mars 2016, n° 13 ; Y.-M. Doublet, « La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », art. préc. ; P. Veron et F. Vialla, « La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : un nouvel équilibre décisionnel ? », art. préc. ; F. Vialla, « Fin de vie, la loi est adoptée ! », art. préc.

15. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, *JORF*, n° 95 du 23 avril 2005.

16. Déjà à propos de la PPL, J.-P. Godefroy affirmait : « Ce texte n'est que de l'eau tiède », *Comm. Aff. Sociales*, Sénat 27 mai 2015, disponible sur le lien www.senat.fr.

17. J. Leonetti : « Faut-il refaire une loi pour réaffirmer, une fois de plus, la nécessité des soins palliatifs alors que la loi du 9 juin 1999 l'a déjà fait ? Ne faudrait-il pas que les lois soient plus efficaces plutôt que de les faire se succéder ? », *Assemblée nationale*, Première séance du lundi 05 octobre 2015, p. 7.

La voie de la proposition de loi fut finalement préférée à celle du projet. Deux parlementaires, de bords politiques opposés, MM. Claeys et Léonetti, ont, donc, été chargés de remettre un n^{ième} rapport¹⁸, mais surtout de rédiger une proposition de texte permettant d'envisager, sinon un consensus, du moins un accord large auprès de la représentation nationale.

Le *chorus* espéré n'était pas aisé à obtenir tant la question semble opposer les « factions »¹⁹ qui, au demeurant, usent toutes du même argument : la dignité, laquelle est instrumentalisée, écartelée et comme prise en otage²⁰. Un mot sera prudemment évité : « euthanasie »²¹. Peut-être pourrait-on conseiller à tous de relire Pascal : « *Je ne dispute jamais du nom, pourvu qu'on m'avertisse du sens qu'on lui donne* »²². Assurément le terme est devenu signe de discorde et a fait l'objet d'un glissement de sens évident. Une première signification peut être trouvée dans les propos de l'Empereur Auguste « *Sortitus exitum facilem et qualem semper optauerat. Nam fere quotiens audisset cito ac nullo cruciatu defunctum quempiam, sibi et suis « ὑθανασία » similem (hoc enim et uerbo uti solebat) precabatur* »²³. Thomas More évoque lui aussi la fin de vie et le suicide assisté dans son *Utopia*²⁴. On trouve, encore le terme euthanasie sous la plume de Bacon²⁵. Mais toutes les lectures ne sont pas aussi recommandables. Comment ne

18. F. Vialla, « Fin de vie : remise du rapport « Claeys-Leonetti » et annonce d'une proposition de loi », *D.* 2015, p. 17.

19. A. Cheynet De Beaupre, « Fin de vie : l'éternel mythe d'Asclépios », art. préc., évoque des comportements « claniques ».

20. *Ibid.*

21. F. Vialla, « L'instrumentalisation des mots : l'euthanasie », in P. Pedrot (dir.), Actes du Colloque *Le sens des mots en droit des personnes et droit de la santé*, 22-23 juin 2007, LEH numéro spécial, *RGDM*, 2008.

22. B. Pascal, *Provinciales*.

23. « Sa mort fut douce, et telle qu'il l'avait toujours désirée ; car, lorsqu'il entendait dire que quelqu'un était mort promptement et sans douleur, il souhaitait pour lui et pour les siens une fin pareille, en se servant de l'expression grecque euthanasia », Suetone, *La vie des douze Césars*, Auguste XCIX.

24. T. More, *L'Utopie*, Livre II, GF Flammarion, p. 190.

25. F. Bacon, *De dignitate et augmentis Scientiarum (Du progrès et de la promotion des savoirs)*, Livre II, partie 3, Gallimard, 1991, p. 150. Ce texte est la traduction française par M. Le Doeuff de *The two bookes of Francis Bacon of the proficience and Advancement of Learning Divine and Humane, to the King*, paru en 1605. Le même texte fut traduit en 1623 sous le titre (plus connu et cité par Kant au début de la *Critique de la raison pure*) : *De dignitate et augmentis Scientiarum*.

pas citer, ici, l'effroyable lettre d'Adolf Hitler relative à la « *Gnadentot* »²⁶. Rappelons que le terme allemand utilisé « *Gnadentot* » (mort de grâce ou mort miséricordieuse) renvoie au mot « *Gnadenschuss/Gnadenstoß* », qui signifie « coup de grâce » !

Plus proche de nous citons, encore, M. Jacques Attali : « *Je pense donc que l'euthanasie, qu'elle soit une valeur de liberté ou une marchandise, sera une des règles de la société future* »²⁷.

En 2002 la loi belge²⁸ définissait ainsi l'euthanasie : « l'acte pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne, à la demande de celle-ci ». La loi luxembourgeoise de 2009²⁹ précise à son article 1er :

« Pour l'application de la présente loi, il y a lieu d'entendre par euthanasie l'acte, pratiqué par un médecin, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande expresse et volontaire de celle-ci.

Par assistance au suicide il y a lieu d'entendre le fait qu'un médecin aide intentionnellement une autre personne à se suicider ou procure à une autre personne les moyens à cet effet, ceci à la demande expresse et volontaire de celle-ci ».

D'évidence de l'empereur Auguste et Bacon aux législateurs belge et luxembourgeois, le terme a subi un glissement sémantique qui explique qu'il soit d'emploi controversé : « *Le mot est cependant devenu un mode d'exécution, qui n'est d'ailleurs pas réservé aux humains [...]* »³⁰, « *Comment est-on passé du concept de « bonne mort » baconienne à celui de « bonne mort » donnée ? Sans nul doute à cause de la médecine et d'un rapport nouveau à la société de plus en plus sécularisée* »³¹.

26. A. Hitler, Doc. TMI, Nuremberg, Doc. PS 630, cité dans C. Ambroselli, *L'éthique médicale*, PUF, « Que sais-je ? », avril 1994, p. 69, cité aussi par E. Martinet, *La notion d'accès aux soins en droit*, Thèse Droit Lyon III, 2010 ; P. Betremieux, « Le sinistre projet nazi de l'euthanasie des personnes handicapées mentales », *Espace éthique Ile de France*, 2008, <http://www.espace-ethique.org/ressources/article/le-sinistre-projet-nazi-de-l'euthanasie-des-personnes-handicapées-mentales>.

27. Entretien avec J. Attali, publié par M. Salomon dans son livre *L'Avenir de la Vie*, Segher, p. 274-275.

28. G. Schamps, « La réglementation belge relative à la fin de vie : L'euthanasie - Les soins palliatifs », *RGDM* 2006, n° 20, p. 292 et s.

29. Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide, disponible sur le lien <http://legilux.public.lu/eli/etat/leg/loi/2009/03/16/n2/jo>.

30. D. Sicard, *L'alibi éthique*, Plon, septembre 2006, p. 191.

31. *Ibid.*

Assurément l'approche choisie par la Belgique, ou plus récemment par le Luxembourg nous permettent de mieux percevoir la relativité du Droit tant dans l'espace que dans le temps. Montaigne déjà écrivait : « *Quelle vérité est-ce que ces montagnes bornent, mensonge au monde qui se tient au delà ?* »³².

Relativité dans l'espace, tout d'abord. Aux frontières de la vie, qu'il s'agisse de son commencement ou de son achèvement, les interdits posés, par le législateur français notamment, sont source d'effets pervers notables. Se développent, en effet, un « tourisme » de l'assistance à la procréation³³ et, à l'opposé, un « tourisme » de la fin de vie³⁴.

Relativité dans le temps, ensuite. L'encre de la loi de 2016 à peine séchée, se multiplient, déjà, des initiatives variées pour qu'évolue le droit français³⁵. On peut légitimement s'interroger : « *Faut-il refaire une loi pour réaffirmer, une fois de plus, la nécessité des soins palliatifs alors que la loi du 9 juin 1999 l'a déjà fait ? Ne faudrait-il pas que les lois soient plus efficaces plutôt que de les faire se succéder ?* »³⁶.

32. Montaigne *Essais*, II, XII, *Apologie de Raymond Sebond*, éd. Balsamo et al., Pléiade, p. 613 et s. ; « Plaisante justice qu'une rivière borne ! Vérité au-deçà des Pyrénées, erreur au-delà », Pascal *Fragment Misère*, n° 9/24.

33. Voir les liens suivants <http://www.mereporteuse.info> ; <https://babygest.com/gestation-pour-autrui-en-ukraine/> ; https://www.lemonde.fr/europe/article/2013/01/04/ukraine-ventres-a-louer_1812237_3214.html.

34. A. Bert, *Le tout dernier été*, Fayard, Octobre 2017 ; C. Schwaab, « Ces suisses qui nous aident à mourir », *Paris Match*, <http://www.parismatch.com/Actu/Societe/Suisse-suicide-medicalement-assiste-159044>.

35. Avis CESE, avril 2018, « Fin de vie : la France à l'heure des choix » ; « *Acta (non) est fabula* », *Rev. Droit et Santé*, n° 84, 2018, p. 616 et s., obs. F. Vialla ; Proposition de loi de J.-L. Touraine et plusieurs de ses collègues portant sur la fin de vie dans la dignité, n° 185, déposée le 27 septembre 2017 ; Proposition de loi de O. Falorni et plusieurs de ses collègues donnant le droit à une fin de vie libre et choisie, n° 288, déposée le 17 octobre 2017 ; Proposition de loi de C. Fiat, A. Corbière et D. Obono et plusieurs de leurs collègues relative à l'euthanasie et au suicide assisté, pour une fin de vie digne, n° 517, déposée le 20 décembre 2017 ; Rapport n° 582, fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi relative à l'euthanasie et au suicide assisté, pour une fin de vie digne, par C. Fiat, Conseil économique, social et environnemental, « Fin de vie : la France à l'heure des choix, séance du 10 avril 2018 », *Avis du conseil économique, social et environnemental* présenté par P.-A. Gailly, rapporteur au nom de la commission temporaire « Fin de vie », http://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2018/2018_10_fin_vie.pdf ; « Licence to kill... retour probable », *Rev. Droit et Santé*, n° 83, 2018, p. 445 et s., obs. F. Vialla.

36. J. Leonetti, Assemblée nationale, Première séance du lundi 05 octobre 2015, p. 7.

Le contexte français³⁷ est aussi celui d'une mort refoulée tant au propre, avec une fin de vie médicalisée et hospitalisée³⁸, qu'au figuré. On ne parle plus de la mort, mais plutôt, par le biais de périphrases euphémiques, de fin de vie, de vie qui prend fin³⁹. Signe d'une société qui a oublié les enseignements du passé, le « passage » est toujours plus redouté : « *Crudelius est quam mori sempe mortem timere* »⁴⁰. Comme l'écrivait D. Sicard, « *Je veux bien être mort, mais je ne veux pas mourir ! Ou plutôt, je veux bien mourir, mais je ne veux pas avoir à mourir. [...] Aujourd'hui, un médiateur, en revanche, occupe tout l'espace, la médecine. [...] La mort lui est désormais déléguée [...]* »⁴¹. La médecine est alors tiraillée par des injonctions paradoxales, prolonger à l'extrême une vie lorsque la personne demeure autonome et inversement l'abréger lorsqu'elle est vécue comme insupportable.

37. B. Py, « Un médecin sentant la mort prochaine », in *Mélanges en l'honneur du professeur Gilles Goubeaux. Liber amicorum*, Dalloz-LGDJ Lextenso, 2009, p. 463 et s. ; B. Py, *La mort et le droit*, PUF, coll. « Que sais-je ? », 1997, n° 3339 ; B. Py (dir.), *La mort et le droit*, PUN, octobre 2010 ; M.-F. Callu, « Autour de la mort : variations sur « Mme se meurt », « Mme est morte » », *RTD civ.* 1999, p. 337 ; P. Letellier et al., *L'Euthanasie*, PUF, coll. « Que sais-je ? », n° 3595, 2017 ; B. Legros, *L'euthanasie et le droit*, 2^e éd., LEH, 2006 et *Euthanasie, arrêt de traitement, soins palliatifs et sédation*, LEH, 2011 ; M. Touzeil-Divina et al. (dir.), *Traité des nouveaux droits de la mort*, t. I et II, op. cit. ; E. Terrier et F. Vialla (dir.) « L'Éthique et la Mort, *Ethos et Thanatos* », *RGDM* 2004, numéro spécial ; F. Vialla, « La fin de la vie », in E. Martinez et F. Vialla (dir.), *Les Grands avis du Comité consultatif national d'éthique*, LGDJ, coll. « Les grandes décisions », 2013, p. 371 et s. ; F. Vialla et al., « « ἄνα γὰρ φροντὶς οὐκ ἀλγεῖν φιλεῖ » : la « méprise » d'Euripide, quand le début de la vie croise la fin de vie », in G. Nicolas et A.-C. Reglier (dir.), *Mort et droit de la santé : les limites de la volonté*, Les Cahiers du droit de la santé, n° 23, LEH, 2016.

38. Rapport n° 1708 de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, enregistré à la présidence de l'Assemblée nationale le 30 juin 2004, p. 10, <https://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-info/i1708-t1.asp>.

39. F. Vialla, *Rev. Droit et Santé*, 2006, n° 11, p. 228 et s. ; E. Terrier et F. Vialla (dir.), art. préc. ; Rapport rendu au chef de l'État par la commission de réflexion sur la fin de vie en France, *Rapport Sicard : penser solidairement la fin de vie*, évoque une « esquivé de la mort », p. 12, <https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>.

40. Craindre la mort est pire que mourir, Sénèque le Rheteur, *Controversiae* 3, 5 ; « *Usque adeone mori miserum est ?* », (Jusqu'à quel point est-il triste de mourir ?), L'Énéide, v. 646, p. 756, n° 1028.

41. D. Sicard, *L'alibi éthique*, op. cit., p. 191.

Le constat est souvent dressé de la « *persistance du « mal mourir» dans notre pays* »⁴². Nombreux sont alors ceux qui, à l'instar d'Albus Dumbledore, affirment : « *Je dois avouer que je préférerais une sortie rapide et indolore plutôt que longue et répugnante* »⁴³. Mais réduire ainsi l'alternative - rapide et indolore *versus* long et répugnant - est pour le moins contestable, voire injurieux envers les extraordinaires équipes de soins palliatifs.

Le contexte environnant l'élaboration du texte n'est pas cependant cantonné aux seuls débats suscités par la proposition de loi. Il fut aussi dominé par de désormais incontournables affaires médico-juridiques⁴⁴ : l'affaire du Dr. B.⁴⁵ et celle de Monsieur Vincent L.⁴⁶, notamment. Ces procès planent indéniablement en arrière-plan des débats parlementaires.

42. Sénat, corapporteur commission des Affaires Sociales, Comptes rendus de la commission des Affaires Sociales, mercredi 27 mai 2015, Nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, Examen du rapport et du texte de la commission.

43. J.-K. Rowling, *Harry Potter et les reliques de la mort*, Gallimard, 2007 ; l'auteur remercie C. Vialla pour cette référence « scientifique ».

44. P. Mistretta, « De l'art de légiférer avec tact et mesure », art. préc.

45. Cour d'assises, Pyrénées-Atlantiques (1^{re} instance), Audience du 25 juin 2014, B. Legros, « L'affaire Bonnemaïson : un acquittement parce que... « ce n'est pas si grave » ? ! », *Rev. Droit et Santé*, n° 63, 2015, p. 105 et s. ; obs. sur CE, 30 décembre 2014, *M.B.*, n° 381245 ; *Rev. Droit et Santé*, 2015, n° 64, p. 301-302 ; G. Memeteau, « Le cas Bonnemaïson », *Médecine et droit*, mars 2015, n° 131, p. 30.

46. Voir TA Châlons-en-Champagne, 11 mai 2013, n° 1300740, *D.* 2013, p. 1216, obs. A. Mirkovic ; *JCP* 2013, p. 614, obs. F. Vialla et *LPA* 2013, n° 158-159, p. 6 ; *Rev. Droit et Santé*, 2013, n° 54, p. 507 ; G. Memeteau, *Médecine et Droit*, 2014, p. 129 ; TA Châlons-en-Champagne, 16 janvier 2014, n° 1400029, *D.* 2014, p. 149, obs. F. Vialla ; *Ibid.*, p. 2021, obs. A. Laude, *D.* 2015, p. 755, obs. J.-C. Galloux ; *Dr. fam.* 2014, p. 32, obs. J.-R. Binet ; *LPA*, 10 février 2014, p. 3, F. Vialla ; *LPA*, 4 avril 2014, p. 13, obs. G. Memeteau ; CE, 14 février 2014, n° 375081 : F. Vialla, *Rev. Droit et Santé*, 2014, n° 59, p. 1290 ; B. Legros, *Rev. Droit et Santé*, 2014, n° 59, p. 1257 ; CE, 24 juin 2014, n° 375081, *Rev. Droit et Santé*, 2015, n° 64, p. 188, note B. Legros ; N. Belrhomari, *RGDM* 2014, n° 53, p. 131 ; *D.* 2014, p. 1856, note D. Vigneau, p. 2021, obs. A. Laude, et *D.* 2015, p. 755, obs. J.-C. Galloux ; *AJDA* 2014, p. 1293, 1669, 1484, chron. A. Bretonneau et J. Lessi et note D. Truchet ; *JCP A* 2014, n° 26, p. 13, obs. M. Touzeil-Divina ; *JCP* 2014, p. 1392, note F. Vialla ; *Rev. Droit et Santé*, 2014, n° 61, p. 118, obs. B. Legros ; F. Vialla et al., *Médecine et Droit*, 2014, p. 135 ; « Dossier spécial Affaire Lambert », *Revue Générale du Droit*, juillet 2014 ; CEDH, Gde Ch., 5 juin 2015, *Lambert et autres c. France* : J.-P. Vauthier et al., *Médecine et Droit*, 2015, <http://dx.doi.org/10.1016/j.meddro.2015.07.005> ; F. Sudre, *JCP* 2015, 6 juillet 2015, p. 805 ; F. Sudre, *JCP* 2015, 22 juin 2015, p. 732 ; J.-G. Mahinga, *LPA*, 9 juillet 2015, p. 7 ; F. Vialla, *D.* 2015, p. 1212, « *Habes somnum imaginem mortis* », *RGDM* 2015, n° 56, p. 43 et s. ; M. Reynier et F. Vialla, *Revue Lamy Droit Civil*, 2015, p. 131 ; voir aussi G. Genicot, « Arrêt de traitement, droit à la vie, autonomie personnelle et patients vulnérables : Réflexions autour de l'affaire Vincent Lambert », *Journal des Tribunaux*, 2016, n° 6630, p. 17 et s. ; TA Châlons-en-Champagne, 20 avril 2018, n° 1800820, « *Acta (non) est fabula* », *Rev. Droit et Santé*, n° 84, 2018, p. 616 et s., obs. F. Vialla et *D.* 2018, p. 896.

In fine, la loi de 2016 est-elle ancrée dans la continuité ou doit-on la considérer comme un texte de rupture ? La lecture attentive des débats, notamment en Commission Mixte Paritaire, et de la rédaction qui en est issue permettra à chacun de se forger sa conviction. Les premières décisions de justice rendues sous l'empire de la loi Claeys-Leonetti permettent, elles aussi, d'éclairer le débat.

Si sur certains points la continuité est avérée, des évolutions sont notables, des doutes persistants sont bien présents et des points de rupture demeurent perceptibles.

I- LA CONTINUITÉ AVÉRÉE

Par certaines orientations majeures, la loi de 2016 est incontestablement ancrée dans la filiation de celles de 1999, de 2002 et de 2005.

S'il est un point peu discutable à la lecture du texte, c'est bien le rôle majeur et central de l'autonomie de la volonté. La personne voit son implication et son autorité accrues dans les décisions qui la concernent. Dans le droit fil des lois de 2002 et de 2005, celle de 2016 voit la place du sujet en constituer la pierre angulaire⁴⁷. Véritablement inscrite dans la « philosophie » du droit des patients, la loi s'intitule : « Loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ». Il ne s'agit donc pas d'un texte circonscrit dans les problématiques de la fin de vie, mais bien d'une loi relative aux droits des patients, tout comme celle d'avril 2005⁴⁸.

La loi a pour point axial l'expression de la volonté du sujet.

Assurément bien des doutes tiraillent les soignants quand se pose la question de la « valeur » de la parole de la personne vulnérable, singulièrement en situation de fin de vie : « *Ce sujet complexe divise la communauté médicale* »⁴⁹.

47. F. Vialla, « Fin de vie (proposition de loi) : accord en commission mixte paritaire », art. préc., p. 204 ; P. Mistretta, « De l'art de légiférer avec tact et mesure », art. préc.

48. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ; le point est important si l'on se remémore que le Conseil d'État et la CEDH ont considéré que de ce fait le texte était applicable à la situation de Monsieur Vincent L. qui n'est pas précisément en fin de vie.

49. J. Leonetti, in Rapport n° 3402 (Assemblée nationale), n° 306 (Sénat), préc., examen des articles, p. 7.

Une double question de légitimité de la décision⁵⁰ se pose. Les soignants bénéficient d'une légitimité du savoir, assise sur leur qualification et leur compétence et bien peu de patients sauraient leur faire concurrence sur ce point. La légitimité de la parole du patient est d'une autre nature. La décision que prend le malade n'a pas pour objet un soin ou un traitement mais... « lui-même », à travers son corps souffrant, élément de « sa » personne. Médecins, soignants, membres de l'équipe de soins, parents, proches, personnes de confiance, tous sont concernés par la décision, le patient, seul, est impliqué !

Assurément dans la décision prise ou à prendre, l'égalité de statut entre le médecin et le patient semble reposer sur une « fiction juridique »⁵¹. Faire du patient un égal en dignité et un pair en statut ne supprimera ni sa vulnérabilité ni sa dépendance, « *mais interroge la possibilité d'une autonomie dans la dépendance* »⁵². Sophocle déjà *n'écrivait-il pas* « *c'est quand je ne suis plus rien que je deviens un homme* »⁵³.

Le choix est résolument fait, aujourd'hui, de protéger non plus par l'incapacité de principe mais par l'autonomie⁵⁴. La loi du 2 février 2016 s'inscrit résolument dans ce mouvement.

Le rôle des soignants est particulièrement interrogé dans les situations d'impasse thérapeutique et de fin de vie. Mme Cheynet de Beaupré évoque fort à propos le mythe d'ἄσκληπιός et le sort que Zeus lui réserve⁵⁵. Le médecin n'est pas un « trompe la mort ». Mais il ne peut non plus abandonner le patient face à l'issue inéluctable. Rappelons que le terme « palliatif » plonge ses racines dans le « *pallium* », ce vêtement qui servait à la fois de manteau et de couverture. Le *pallium* n'est pas destiné à cacher en recouvrant ce que l'on ne veut plus voir, il protège ! Saint Martin

50. P. Veron, *La décision médicale*, Thèse Droit Montpellier, 2015.

51. J.-P. Pierron, « Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins », *Sciences sociales et santé*, 2007, n° 25-2, p. 43 ; P. Veron, *La décision médicale*, thèse préc.

52. J.-P. Pierron, *op. et loc. cit.*

53. Sophocle, (Œdipe à Colone (*Οἰδίπους ἐπὶ Κολωνῶν*)).

54. P. Mistretta, « De l'art de légiférer avec tact et mesure », art. préc.

55. A. Cheynet de Beaupré, « Fin de vie : l'éternel mythe d'Asclépios », art. préc. ; dans la même logique on relira le conte des frères Grimm, *La mort pour parrain*.

ne déchira-t-il pas le sien pour en offrir la moitié⁵⁶ au déshérité transi de froid. Dès lors, ne doit-on pas considérer que toute médecine devrait être palliative, protectrice ? Assurément le terme thérapeutique est aujourd'hui ancré dans l'idée de recherche de la guérison⁵⁷. C'est oublier que θεραπευτικός signifie « qui prend soin de ; qui concerne le soin qu'on prend de quelqu'un ou de quelque chose » et θεραπευτική s'applique à « l'art de prendre soin »⁵⁸.

Pourtant la médecine de performance a peut-être conduit à un oubli partiel de cette ambivalence des devoirs du soignant : « *Peu à peu, la médecine moderne, aux connaissances de plus en plus développées, a fini par considérer la maladie plutôt que le malade. Le médecin tend à devenir un « technicien de l'organe malade », et le malade un « usager de la médecine » [...] »*⁵⁹. On attend donc du soignant qu'il maîtrise savoir-faire et savoir-être. Assurément, la médecine relève de la τέχνη (tekhnè) et il incombe à l'homme de l'Art une prestation conforme aux « données acquises de la science »⁶⁰ et/ou aux « connaissances médicales avérées »⁶¹. Même en situation d'impasse thérapeutique, des actes techniques sont attendus, pour le soulagement des souffrances et le maintien de la qualité d'une vie qui prend fin. Là ne se limitent cependant pas les devoirs des soignants. Un sévère constat a pu être dressé : « *La mort à l'hôpital est occultée, vue comme un échec. [...] Cela confirme l'idée communément admise selon laquelle la mort n'est pas une mission de la médecine. [...] Une médecine qui occulte la mort dans ses préoccupations s'interdit de répondre au minimum des exigences humanistes »*⁶².

56. St. Martin partage son manteau ou plutôt la doublure de sa pelisse. Si le manteau appartient à l'armée, chaque légionnaire peut le doubler à ses frais d'un tissu ou d'une fourrure. St Martin laisse, donc, à César ce qui appartient à César, mais partage son bien avec le désérité.

57. Voir Thérapeutique : « Discipline médicale qui se consacre aux moyens pouvant être utilisés pour supprimer une maladie ou corriger les lésions produites par un traumatisme et prévenir leurs séquelles », disponible sur le lien <http://dictionnaire.academie-medecine.fr>.

58. F. Vialla, « *Salutat vos Lucas medicus carissimus*, l'ambivalence des devoirs du médecin », in *Droit médical et éthique médicale : regards contemporains. Mélanges en l'honneur de Gérard Memeteau*, LEH, 2015, t. II, p. 209.

59. *Rapport Sicard*, préc., « Partie II : la médecine désarmée », p. 28.

60. Art. R. 4127-32 CSP.

61. Art. L. 1110-5 CSP ; Voir F. Vialla (dir.), *Les Grandes Décisions du Droit Médical*, LGD], 2014, 2^e éd., p. 211 et s.

62. *Rapport Sicard*, préc., p. 39.

Cette philosophie humaniste est particulièrement présente dans le texte de 2016. La recherche de la volonté du sujet y est omniprésente. Ainsi, l'article 2 de la loi⁶³ précise que c'est « *conformément à la volonté du patient* » que les actes « *inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, [...] peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris* ». Comme le souligne M. Terrier, « *C'est par l'élargissement de la notion de refus « de soins », que la nouvelle loi entend réaffirmer les droits de la personne sur la maîtrise du processus médical. [...] Le nouveau texte entend [...] clarifier la pratique d'un refus de soins « déculpabilisé » [...]* »⁶⁴.

Dans le même esprit, l'article 3 de la loi⁶⁵ énonce que c'est « *à la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable* » que pourra être mis en œuvre « *une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie* »⁶⁶.

Cette parole du patient peut aussi être anticipée⁶⁷. À ce titre, le mécanisme des directives anticipées sort renforcé à l'issue des ultimes débats en Commission Mixte Paritaire⁶⁸. Qualifié de « chantier non ouvert » dans le rapport de la commission Sicard⁶⁹ le dispositif évolue. La rédaction sera facilitée par « *un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de santé* »⁷⁰. Leur conservation et leur consultation en sera aussi rendue plus aisée⁷¹.

La volonté de la personne est encore recherchée lorsqu'elle est, pourtant, hors d'état de l'exprimer, le médecin ayant « *l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées [...] il recueille le témoignage de la personne de confiance*

63. Art. L. 1110-5-1 CSP.

64. E. Terrier, *Gaz. Pal.*, 29 mars 2016, n° 13.

65. Art. L. 1110-5-2 CSP.

66. Sur ce dispositif, voir *infra* II. III.

67. P. Mistretta, « De l'art de légiférer avec tact et mesure », art. préc.

68. Voir Rapport n° 3402 (Assemblée nationale), n° 306 (Sénat), préc., p. 16 et s.

69. *Rapport Sicard*, préc., p. 46 ; F. Vialla, *D.* 2013, point de vue 259 ; *Rev. Droit et Santé*, 2013, n° 52, p. 209.

70. Art. L. 1111-11 CSP ; *D.* n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 ; Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 CSP.

71. Voir art. L. 1111-11 CSP.

ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches »⁷². On remarquera que les juridictions ont considéré que la recherche de la volonté du patient ne se limite pas au sujet majeur. Assurément il est étonnant que la situation des enfants n'ait pas fait l'objet de débats approfondis à l'occasions des travaux ayant conduit à l'adoption de la loi de 2016 : « *Je saisis cette occasion pour souligner que cette proposition de loi laisse de côté le problème de la fin de vie des mineurs, qui n'est certes pas facile à traiter* »⁷³.

Ainsi s'agissant d'un mineur⁷⁴ plusieurs décisions⁷⁵ ont été rendues qui permettent de nous éclairer.

72. Loi art. 10 ; art. L. 1111-12 CSP.

73. Voir G. Barbier, Sénat, 29 octobre 2015, p. 10217 ; sur ces questions voir J. Hardy, *RGDM* 2011, n° 38, p. 295 et s. ; CCNE, Avis n° 65, 14 septembre 2000, in E. Martinez et F. Vialla (dir.), *Les grands avis du CCNE, op. cit.* ; M. Carminati, *Soins palliatifs et néonatalité*, LEH, 2013, mémoires numériques de la BNDS [www.bnds.fr] ; J.-B. Thierry, « La mort en mode mineur », in B. Py (dir.), *La mort et le droit*, PUN, 2010, p. 227 ; F. Vialla, « *In limine primo* (Au premier seuil de l'âge) », *JCP* 2017, n° 382, note sous CE ord., 8 mars 2017, n° 408146, *JurisData*, n° 2017-003614.

74. F. Vialla, « *Mortem omni aetati esse communem* », in *Réflexions et recherches en éthique, Mélanges en l'honneur du Pr. C. Hervé*, Dalloz, 2018, p. 469 et s., et « *Primum non nocere* », *JCP G* 2017, p. 1711 et s., note sous CE ord., 26 juillet 2017, n° 412618, « *Nascentes morimur* », *JCP G* 2018, p. 217 et s., note sous CE ord., 5 janvier 2018, Mme B... et M. D... n° 416689 et Cour Européenne des Droits de l'Homme, cinquième section, décision du 23 janvier 2018, Requête n° 1828/18, *Afiri et Biddarri c. France* ; voir aussi « *In limine primo* (Au premier seuil de l'âge) », *JCP G* 2017, n° 14, p. 666 et s., note sous Conseil d'État, juge des référés, 8 mars 2017, requête n° 408146, *Juris-Data*, n° 2017-003614.

75. TA Marseille, 8 février 2017, n° 1608830, *JurisData*, n° 2017-024094 ; F. Vialla, « *L'infans sur les berges du Styx* », *JCP* 2017, n° 215 ; J.-C. Galloux, H. Gaumont-Prat, *D.* 2017, p. 781 ; CE ord., 8 mars 2017, n° 408146, « *In limine primo* (Au premier seuil de l'âge) », note F. Vialla, *JCP* 2017, n° 382 ; *RDSS* 2017, p. 698, note D. Thouvenin, *Ajfam.* 2017, p. 379, obs. A. Dionisi-Peyrusse ; P. Veron et F. Vialla, *AJDA* 2017, p. 301 ; TA Nancy, 14 septembre 2017, n° 1702368, « *ἄνα γὰρ φροντίς οὐκ ἄλγεῖν φιλεῖ* (Une âme jeune n'a point coutume de souffrir ; Euripide) », *JCP* 2017, n° 995, note F. Vialla ; TA Nancy, 7 décembre 2017, n° 1702368 ; CE ord., 5 janvier 2018, n° 416689, *D.* 2018, p. 71, obs. F. Vialla ; Cour Européenne des Droits de l'Homme, cinquième section, décision du 23 janvier 2018, requête n° 1828/18, *Afiri et Biddarri c. France*.

On sait que la valeur à accorder à la parole de l'enfant⁷⁶ dans la relation de soin fait l'objet de débats⁷⁷ qui prennent une acuité particulière s'agissant de décision d'arrêt de traitement.

L'ordonnance de référé rendue le 5 janvier 2018 apporte sur la question d'utiles précisions : « *Quand le patient hors d'état d'exprimer sa volonté est un mineur, il incombe au médecin, non seulement de rechercher, en consultant sa famille et ses proches et en tenant compte de l'âge du patient, si sa volonté a pu trouver à s'exprimer antérieurement [...]* »⁷⁸. Si la volonté du mineur ne peut être émise par le biais de directives anticipées, le mécanisme étant réservé aux personnes majeures⁷⁹, « *la recherche des intentions du mineur doit être effective* »⁸⁰. La Haute juridiction administrative souligne alors que « *si, compte tenu de son âge, il était envisageable de s'interroger sur les souhaits d'A., les informations contradictoires [...] ne permettent pas de déterminer quelle aurait été sa volonté* »⁸¹. Comme pour toute décision

76. Rappelons que l'article L. 1111-4, al. 7 CSP dispose que « Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision ».

77. F. Violla, « Relation de soin et minorité (*Maxima debetur puero reverentia*) », *LPA*, 20 mars 2015, n° 57, p. 4 et s. ; S. Bernheim-Desvaux, « La relation de soin, the consent of the minor in the care relationship », *Médecine et Droit*, 2011, p. 221 ; A. Kimmel-Alcover, « L'autorité parentale à l'épreuve de la santé des mineurs : chronique d'un déclin annoncé », *RDSS* 2005, p. 265 ; F. Dekeuwer-Defossez, « L'autorité parentale à l'épreuve de la loi Kouchner », *RGDM* 2004, n° 12, p. 102 ; D. Duval-Arnould, *Le corps de l'enfant sous le regard du droit*, LGDJ, 1994 ; J.-P. Gridel, « Le mineur en droit privé français : l'acte éminemment personnel... », *Gaz. Pal.*, 22 mars 2003, p. 2 ; M. Dupont et C. Rey, *L'enfant, l'adolescent à l'hôpital*, Les guides de l'AP-HP, Doin, 2002 ; « Les droits du mineur, usager du système de santé », *Act. JuriSanté*, juillet 2003, n° 42 ; A. Gabriel, *Le mineur, quel acteur de santé ?* thèse université Paris-Descartes, 2011 ; A. Picard, *L'autonomie sanitaire du mineur*, mémoire dirigé par J.-R. Binet, coll. mémoires numériques de la BNDS, F. Violla (dir.) [www.bnds.fr] ; D. Vigneau, « L'autonomie du mineur en matière de santé », in *La condition juridique du mineur. Aspects internes et internationaux*, Litec, coll. Carré droit, 2004, p. 41 ; dossier « Le droit de la santé de l'enfant », *RGDM* 2005, n° 17 ; S. Sergent, *Le nouveau-né en droit français*, mémoire dirigé par C. Berland-Benhaïm, coll. mémoires numériques de la BNDS, F. Violla (dir.) [www.bnds.fr] ; B. Marion, *Le mineur, son corps et le droit criminel*, thèse droit Nancy, 2010.

78. § 9.

79. Art. L. 1111-11, al. 1^{er} CSP : « Toute personne majeure peut rédiger des 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'acte médicaux ».

80. F. Violla, « Fin de vie (enfant en état végétatif) : confirmation de la décision d'arrêt des traitements », obs. sur CE, 5 janvier 2018, *D.* 2018, p. 71.

81. § 13.

relative à la santé du mineur, la « valeur » de la volonté exprimée varie selon son âge et son degré de maturité⁸².

S'agissant des rôles respectifs des titulaires de l'autorité parentale et du médecin, les décisions rendues sous l'empire de la loi de 2016 sont riches d'enseignements.

Le Conseil d'État avait pu s'interroger, s'agissant d'un patient mineur, sur le dispositif mis en place par la loi du 2 février 2016 et les décrets d'application : « [...] à supposer qu'un enfant en bas âge puisse être considéré, comme « hors d'état d'exprimer sa volonté » et partant susceptible de faire l'objet de la procédure collégiale prévue par les dispositions des articles L. 1110-5-1 et L. 1111-4 du Code de la santé publique et d'une décision du médecin prise sur le seul avis de ses parents [...] »⁸³. La formule utilisée, « à supposer qu'un enfant en bas âge puisse être considéré, comme « hors d'état d'exprimer sa volonté » » laissait entrevoir les doutes du Conseil d'État à ce sujet⁸⁴.

La difficulté mise à jour est liée notamment à la confrontation des règles de droit commun relatives à l'autorité parentale avec celles issues de l'article R. 4127-37-2-III⁸⁵.

En principe, les décisions incombent aux titulaires de l'autorité parentale⁸⁶.

On remarquera que « Curieusement, l'article L. 1111-4 du CSP, relatif au recueil du consentement [...] n'envisage le consentement des titulaires de l'autorité parentale que sous son angle négatif, c'est-à-dire, dans l'hypothèse d'un refus de consentement [...] face à une opposition de l'un ou des deux

82. Convention européenne 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, signée à Oviedo le 4 avril 1997, art. 6, § 2 : « l'avis du mineur est pris en considération comme un facteur de plus en plus déterminant, en fonction de son âge et de son degré de maturité » ; art. 371-1 C. civ. *in fine* : « Les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité » ; art. L. 1111-2, al. 5 CSP relatif à l'information due au patient.

83. CE ord., 8 mars 2017, préc., § 24.

84. Voir sur ce point, D. Thouvenin, *RDSS* 2017, p. 698.

85. Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016, art. 3 ; modifié par le décret n° 2017-499 du 6 avril 2017, art. 3.

86. Art. 371-1 C. civ. : « L'autorité parentale est un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant. Elle appartient aux parents jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect dû à sa personne. Les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité ».

parents, les textes prévoient que le soignant puisse passer outre. Mais précisément, envisager les voies possibles pour contrecarrer l'opposition parentale, lorsque cela « risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur », c'est bien reconnaître qu'en principe, la volonté exprimée, positivement ou négativement, par les titulaires de l'autorité parentale prévaut »⁸⁷.

Interviennent alors les dispositions de l'article R. 4127-37-2-III du Code de la santé publique qui précisent que « *Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre l'avis des titulaires de l'autorité parentale⁸⁸ ou du tuteur, selon les cas, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation* ». C'est bien « l'avis » et non le consentement des titulaires de l'autorité parentale qui semble requis. Mais ce dispositif mis en place en 2016 n'est pas sans soulever des questions. Dans le silence de la loi du 2 février, en effet, c'est un décret du 3 août 2016⁸⁹ qui introduit cette apparente dérogation aux règles légales relatives à l'autorité parentale.

Affirmer que seul l'intérêt de l'enfant⁹⁰ devrait être la ligne directrice ne rend pas la position du praticien plus confortable : « *À la charge du corps médical, cette appréciation reste délicate et source d'éventuelles contestations. En effet, malgré des données objectives, l'appréciation personnelle de chaque praticien recèle inévitablement une part de subjectivité, même s'il paraît difficile de suspecter les médecins de vouloir évincer trop facilement la décision parentale* »⁹¹.

Confronté à ces questionnements, le Conseil d'État apporte quelques précisions dans son ordonnance du 5 janvier 2018 : « *Quand le patient hors d'état d'exprimer sa volonté est un mineur, il incombe au médecin, non seulement de rechercher, en consultant sa famille et ses proches et en tenant compte de l'âge du patient, si sa volonté a pu trouver à s'exprimer antérieurement, mais également, ainsi que le rappelle l'article R. 4127-42 du Code de la santé publique, de s'efforcer, en y attachant une attention*

87. F. Vialla, « Relation de soin et minorité », art. préc.

88. Souligné par l'auteur.

89. Décret n° 2016-1066.

90. Art. 371 al. 1^{er} C. civ.

91. A. Kimmel-Alcover, « L'autorité parentale à l'épreuve de la santé des mineurs : chronique d'un déclin annoncé », art. préc. ; F. Vialla, « Relation de soin et minorité », art. préc.

particulière, de parvenir à un accord sur la décision à prendre avec ses parents ou son représentant légal, titulaires, en vertu de l'article 371-1 du Code civil, de l'autorité parentale. Dans l'hypothèse où le médecin n'est pas parvenu à un tel accord, il lui appartient, s'il estime que la poursuite du traitement traduirait une obstination déraisonnable, après avoir mis en œuvre la procédure collégiale, de prendre la décision de limitation ou d'arrêt de traitement. Ces règles ne sont pas incompatibles avec les stipulations de l'article 6, § 2 de la Convention européenne 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, signée à Oviedo le 4 avril 1997, qui prévoient que, lorsqu'un mineur n'a pas la capacité de consentir à une intervention, « celle-ci ne peut être effectuée sans l'autorisation de son représentant, d'une autorité ou d'une personne ou instance désignée par la loi ». Les prescriptions réglementaires du Code de la santé publique ne méconnaissent pas davantage les dispositions de l'article 371-1 du Code civil relatives à l'autorité parentale »⁹².

On le voit, de façon habile, la Haute juridiction contourne le problème soulevé par l'article R. 4127-37-2 en se plaçant sur le terrain de l'article R. 4127-42 du Code de la santé publique⁹³, lequel prévoit bien la quête du consentement des parents et non leur simple avis ! On pourrait ajouter que l'article R. 4127-43 précise que « *Le médecin doit être le défenseur de l'enfant lorsqu'il estime que l'intérêt de sa santé est mal compris ou mal préservé par son entourage* ».

Sur ce point, la Cour EDH rappelle que « [...] l'article R. 4127-42 du CSP prévoit que lorsqu'un médecin est appelé à donner des soins à un mineur, il doit non seulement consulter les parents mais aussi s'efforcer d'obtenir leur consentement [...] En conséquence, la Cour arrive à la conclusion que

92. § 9 et 11 : « Dans le cas d'un patient mineur, il incombe en outre au médecin de rechercher l'accord des parents ou du représentant légal de celui-ci, d'agir dans le souci de la plus grande bienfaisance à l'égard de l'enfant et de faire de son intérêt supérieur une considération primordiale ».

93. Art. R. 4127-42 CSP : « Sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5, un médecin appelé à donner des soins à un mineur ou à un majeur protégé doit s'efforcer de prévenir ses parents ou son représentant légal et d'obtenir leur consentement.

En cas d'urgence, même si ceux-ci ne peuvent être joints, le médecin doit donner les soins nécessaires.

Si l'avis de l'intéressé peut être recueilli, le médecin doit en tenir compte dans toute la mesure du possible ».

la façon dont le droit interne, tel qu'interprété par le Conseil d'État, encadre les situations dans lesquelles les parents s'opposent à une décision d'arrêt des traitements concernant leur enfant mineur est conforme aux exigences de l'article 2 de la Convention »⁹⁴.

Au titre de la constance du législateur, il faut encore souligner plusieurs axes de la loi dans le droit fil de ses devancières.

La référence opérée à l'obstination déraisonnable demeure le *critérium* permettant de justifier qu'un acte soit suspendu ou ne soit pas entrepris⁹⁵. Comme le souligne M.-J. Léonetti, « *l'obstination déraisonnable, c'est lorsque les traitements sont inutiles, disproportionnés ou qu'ils n'ont d'autre but que le seul maintien artificiel de la vie* »⁹⁶. Il ajoute, « *Qui décide de l'obstination déraisonnable ? Le malade s'il est lucide et éclairé, selon la loi de 2002* »⁹⁷. Le vocabulaire utilisé est ici significatif. Ainsi l'article 3 de la loi permet de considérer que l'on bénéficie de soins ou de traitements, mais que l'on subit une obstination déraisonnable.

Une distinction doit être opérée entre perte d'autonomie et obstination déraisonnable. La dépendance aux traitements de suppléance vitale ne saurait, à elle seule, qualifier le caractère déraisonnable de l'obstination.

Le Conseil d'État dans l'affaire de Monsieur Vincent L.⁹⁸, rappelle que « *Pour apprécier si les conditions d'un arrêt des traitements de suppléance des fonctions vitales sont réunies s'agissant d'un patient victime de lésions cérébrales graves, quelle qu'en soit l'origine, qui se trouve dans un état végétatif ou dans un état de conscience minimale le mettant hors d'état d'exprimer sa volonté et dont le maintien en vie dépend de ce mode*

94. Cour EDH § 32-33, § 35 et § 38.

95. Art. L. 1110-5-1 CSP [nouveau] : Refus de l'obstination déraisonnable ; P. Mistretta, « De l'art de légiférer avec tact et mesure », art. préc.

96. Rapport n° 3402 (Assemblée nationale), n° 306 (Sénat), préc., p. 8.

97. *Ibid.*, p. 9.

98. Voir notamment, CE, 14 février 2014, n° 375081 ; *JCP* 2014. Actu. 552, libres propos D. Broussolle ; F. Vialla, *Rev. Droit et Santé*, 2014, n° 59, p. 1290 ; B. Legros, *Rev. Droit et Santé*, 2014, n° 59, p. 1257 ; CE, 24 juin 2014, n° 375081, *Rev. Droit et Santé*, 2015, n° 64, p. 188, note B. Legros ; N. Belrhomari, *RGDM* 2014, n° 53, p. 131 ; *D.* 2014, p. 1856, note D. Vigneau, p. 2021, obs. A. Laude et *D.* 2015, p. 755, obs. J.-C. Galloux ; *AJDA* 2014, p. 1293, 1669, 1484, chron. A. Bretonneau et J. Lessi, et note D. Truchet ; *JCP A* 2014, n° 26, p. 13, obs. M. Touzeil-Divina ; *JCP* 2014, n° 1392, note F. Vialla ; *Rev. Droit et Santé*, 2014, n° 61, p. 118, obs. B. Legros ; F. Vialla et al., *Médecine et Droit*, 2014, p. 135 ; dossier spécial « Affaire Lambert », *Revue générale du droit*, juillet 2014 ; *RDSS* 2014, p. 1101, note D. Thouvenin.

d'alimentation et d'hydratation, le médecin en charge doit se fonder sur un ensemble d'éléments, médicaux et non-médicaux, dont le poids respectif ne peut être prédéterminé et dépend des circonstances particulières à chaque patient, le conduisant à appréhender chaque situation dans sa singularité »⁹⁹.

Les magistrats du Palais Royal ajoutent que le médecin « *doit, dans l'examen de la situation propre de son patient, être avant tout guidé par le souci de la plus grande bienfaisance à son égard* »¹⁰⁰. La référence à ce principe éthique est encore présente dans l'ordonnance du 5 janvier 2018 : « *Dans le cas d'un patient mineur, il incombe en outre au médecin [...] d'agir dans le souci de la plus grande bienfaisance à l'égard de l'enfant et de faire de son intérêt supérieur une considération primordiale* »¹⁰¹. La porosité entre approche juridique et argumentation éthique est ici manifeste.

L'approche de l'obstination déraisonnable est donc réalisée *in concreto*, les magistrats envisagent la situation de chaque patient à la lumière des rapports des médecins experts, mais l'approche de l'obstination déraisonnable n'est pas circonscrite à la prise en considération des seuls éléments médicaux.

Comment articuler la possibilité de suspendre ou de ne pas entreprendre des actes ancrés dans l'obstination déraisonnable et l'obligation de dispenser une sédation associée à une analgésie ? La voie nous est indiquée : « *Il y a deux demandes différentes : ne pas souffrir, et ne pas*

99. CE ord., 8 mars 2017, n° 408146, § 15 et CE, 5 janvier 2018, n° 416689, § 11, *Rec. Lebon*.

La Haute juridiction prend aussi la peine de rappeler qu'« il appartient au juge des référés d'exercer ses pouvoirs de manière particulière, lorsqu'il est saisi, sur le fondement de l'article L. 521-2 du Code de justice administrative, d'une décision, prise par un médecin, dans le cadre défini par le code de la santé publique, et conduisant à arrêter ou ne pas mettre en œuvre, au titre du refus de l'obstination déraisonnable, un traitement qui apparaît inutile ou disproportionné ou sans autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, dans la mesure où l'exécution de cette décision porterait de manière irréversible une atteinte à la vie. Il doit alors, le cas échéant en formation collégiale conformément à ce que prévoit le troisième alinéa de l'article L. 511-2 du Code de justice administrative, prendre les mesures de sauvegarde nécessaires pour faire obstacle à son exécution lorsque cette décision pourrait ne pas relever des hypothèses prévues par la loi, en procédant à la conciliation des libertés fondamentales en cause, que sont le droit au respect de la vie et le droit du patient de consentir à un traitement médical et de ne pas subir un traitement qui serait le résultat d'une obstination déraisonnable ».

100. *Ibid.*, § 15.

101. *Ibid.*, § 11.

faire l'objet d'obstination. La sédation répond à la première, et l'arrêt des traitements, sur demande, à la seconde »¹⁰².

Le soulagement de la souffrance est un souci permanent du texte qui se réfère de préférence à la notion de douleur¹⁰³ présente dans les lois de 2002 et de 2005. Ainsi les dispositions de l'ancien article L. 1110-5, alinéa 4, sont désormais codifiées à l'article L. 1110-5-3, mais en substituant le mot souffrance au terme douleur.

II- LES ÉVOLUTIONS ET LES PRÉCISIONS

Dans l'accompagnement de la personne et la recherche de sa volonté, le rôle de la personne de confiance¹⁰⁴ est central. La loi vient apporter une utile précision par rapport au dispositif antérieur. La personne de confiance « [...] *rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage* [...] »¹⁰⁵. La personne de confiance est « porte-parole », elle n'expose pas son opinion mais bien celle du sujet qui ne peut plus s'exprimer ! Sinon défiance, du moins méfiance, le rôle de la famille et des proches est résolument réduit par rapport à celui de la personne de confiance. Les enseignements des « affaires » récentes semblent avoir été tirés. Encore faudrait-il que les « outils » offerts aux patients, directives anticipées, personnes de confiance, deviennent une réalité pratique. Une hiérarchie dans la parole des tiers est bien lisible dans le texte de 2016. Lorsque la personne est hors d'état de s'exprimer, le médecin doit tout de même s'enquérir de sa volonté et, faute de directives anticipées « [...] *il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches* »¹⁰⁶. Famille et proches, mis sur un même pied, ne seront consultés qu'à défaut de personne de confiance. L'affirmation est d'importance mais ne manquera pas d'occasionner des difficultés relationnelles entre le médecin, plus largement l'équipe de soin, et la famille, ainsi mise à l'écart. Le poids de l'affaire Vincent L. a indéniablement pesé sur les orientations législatives.

102. J. Leonetti, in Travaux de la commission mixte paritaire, Examen des articles, art. 3, disponible sur le lien <http://www.senat.fr/rap/115-306/115-3061.html>.

103. P. Mistretta, « De l'art de légiférer avec tact et mesure », art. préc.

104. Loi art. 9 ; art. L. 1111-6 CSP ; Y.-M. Doublet, « La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », art. préc.

105. Art. L. 1111-6 CSP.

106. Loi art. 10, art. L. 1111-12 CSP.

La loi de 2016 précise aussi les mécanismes de prise de décisions d'arrêt de traitement, mais aussi de sédation associée à une analgésie. Celles-ci ne sont pas laissées à la seule appréciation du décisionnaire, patient et/ou médecin. L'autonomie de la volonté, si elle est affirmée, demeure encadrée. La loi Léonetti de 2005 avait conduit à la mise en place d'une réelle collégialité procédurale en de telles situations. Assurément cette démarche fut discutée tant elle semblait peu ancrée dans les mœurs : « *Mettre en place une procédure collégiale n'est pas habituel dans la pratique médicale où l'on a appris en général à décider seul* »¹⁰⁷. Aujourd'hui encore, le dictionnaire médical de l'académie nationale de médecine ne contient aucune définition du mot « collégialité »¹⁰⁸. Le CCNE, dans son avis 121, prônait le passage « *d'une procédure collégiale à une délibération collective et interdisciplinaire* »¹⁰⁹.

Pour la loi de 2005, il s'agissait bien de procédure et non de décision collégiale comme le rappelle la lecture des travaux parlementaires d'alors¹¹⁰. Mal maîtrisée, cette procédure peut conduire à des approximations qui sont autant de sources de contentieux. Rappelons la première décision rendue dans la très médiatisée affaire M. Vincent L. : « *si l'épouse de M. Vincent L. a été associée à une « réflexion » collégiale [...] la décision d'arrêter l'alimentation et de limiter l'hydratation n'a pas pris en compte les souhaits des parents de M. Vincent L.* »¹¹¹. Le juge des référés considérait alors que « *de tels manquements procéduraux caractérisent une atteinte grave et manifestement illégale à une liberté fondamentale, au sens de l'article L. 512-2 du code de la justice administrative* »¹¹².

Notons que la maîtrise de la procédure collégiale par les équipes de soins demeure aléatoire sous l'empire du texte nouveau. Les premières décisions rendues mettent en effet en relief les approximations en la

107. CCNE, Avis 121, préc., p. 27.

108. Disponible sur le lien <http://dictionnaire.academie-medecine.fr>.

109. CCNE, Avis 121, préc., p. 27.

110. Travaux parlementaires de la loi de 2005 : Rapport n° 1929, fait au nom de la commission spéciale chargée d'examiner la proposition de loi (n° 1882) de J. Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie, p. 32 ; Doyen B. Beignier, *in* Rapport fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, président et rapporteur J. Leonetti, t. II, Auditions, p. 802.

111. TA Châlons-en-Champagne, ord. réf., 11 mai 2013, n° 1300740, préc., Cons. 8.

112. *Ibid.*

matière¹¹³. Ainsi peut-on lire dans la première ordonnance rendue par le Tribunal administratif de Marseille le 16 novembre 2016 : « *que la fiche de traçabilité des décisions prises de façon collégiale comporte à cet égard une motivation très lacunaire [...]* »¹¹⁴. On peut encore lire, dans la décision du Tribunal administratif de Lyon, « *qu'en l'absence d'évolution favorable de l'état de santé du patient, l'équipe médicale a d'abord pris une décision admise par la famille, consistant en une limitation de soins, signifiant que si d'autres pathologies se manifestaient, elles ne seraient pas prises en charge [...]* Considérant en deuxième lieu, qu'une réunion collégiale ayant associé les médecins et personnels de soins du service, en présence du professeur X. chef de service, a été organisée le 27 octobre 2016, au terme de laquelle la décision d'arrêter les soins en cours a été envisagée ; [...] qu'une nouvelle réunion avec la famille de M. A. s'est tenue le 28 octobre 2016, au cours de laquelle cette dernière a, à nouveau, exprimé son désaccord sur l'arrêt des soins ; que toutefois l'équipe médicale qui n'était pas tenue de se conformer à cet avis, a alors pris la décision attaquée, à l'issue d'une procédure régulière »¹¹⁵.

Une précision terminologique liminaire s'impose : il ne saurait être question d'un arrêt des soins mais bien d'un arrêt des traitements. Les soins (nursing, prise en charge palliative etc.) se doivent d'être poursuivis. Le malade ne saurait être abandonné sans soins : « *L'arrêt des traitements ne signifie pas l'arrêt des soins. La médecine conserve un rôle fondamental et doit s'efforcer de « sauvegard[er] la dignité du mourant et assur[er] la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs »* (art. L. 1111-4 du Code de la santé publique) »¹¹⁶ !

On ne peut que remarquer que là où les textes, les débats et travaux parlementaires insistent sur le fait que la décision est celle d'un médecin

113. TA Marseille, 16 novembre 2016, n° 1608830 ; TA Lyon, 9 novembre 2016, n° 1607855 ; TA Marseille, 8 février 2017, n° 1608830, *JurisData*, n° 2017-024094 ; CE ord., 8 mars 2017, n° 408146, *JurisData*, n° 2017-003614 ; P. Veron et F. Vialla, « Arrêt des traitements : deux premières applications de la loi du 2 février 2016 », *AJDA* 2017, p. 301 ; F. Vialla, « L'infans sur les berges du Styx », *JCP G* 2017, p. 215 et s., « *In limine primo* (Au premier seuil de l'âge) », *JCP G* 2017, p. 382.

114. TA Marseille, 16 novembre 2016, n° 1608830, *AJDA* 2017, n° 5, p. 301 et s., note P. Veron et F. Vialla.

115. TA Lyon, 9 novembre 2016, n° 1607855, *AJDA* 2017, n° 5, p. 301 et s., note P. Veron et F. Vialla.

116. Conseil d'État, « Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ? », préc.

identifié dans le respect d'une procédure collégiale, la pratique semble répandue d'une décision collégiale en contrariété avec le dispositif légal. Plus curieusement encore, cet écart notable entre la pratique des équipes et la règle de droit semble validée par les juridictions lyonnaise et marseillaise !

On se souviendra que le Sénat souhaitait voir la procédure collégiale précisée dans le texte législatif et non laissée au seul soin du pouvoir réglementaire. Devant la Commission Mixte Paritaire, encore, un amendement allait en ce sens. Les discussions sur cet amendement furent nourries et conduiront à son retrait¹¹⁷.

Il reste établi que collégialité demeure sollicitée dans le cadre d'une procédure décisionnelle et qu'il ne s'agit pas d'une décision collective : *« Si la collégialité est indispensable - car sans elle, la décision est solitaire, autoritaire, dogmatique -, pour la loi, la décision n'est pas collective mais individuelle. [...] L'esprit de la loi est que la concertation doit être large, mais que la décision reste individuelle »*¹¹⁸.

C'est donc au pouvoir réglementaire que revenait la tâche de préciser cette procédure. Une révision de l'article R. 4127-37 du CSP était nécessaire, dans la mesure où la procédure dont il s'agit est désormais élargie à des situations nouvelles¹¹⁹.

En août 2016 étaient publiés plusieurs décrets d'application¹²⁰ de la loi du 2 février et, notamment, le décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès. En mars 2017, le Conseil d'État était saisi d'un recours par l'Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés (UNAFTC). L'UNAFTC demandait au Conseil d'État l'annulation pour excès de pouvoir du décret n° 2016-1066 du 3 août 2016. Elle sollicitait aussi le renvoi devant le Conseil constitutionnel de la question de la conformité aux droits et libertés garantis par la Constitution des articles L. 1110-5-1, L. 1110-5-2 et L. 1111-4 du code de la santé publique dans leur rédaction résultant de la loi du 2 février 2016.

117. Rapport n° 3402 (Assemblée nationale), n° 306 (Sénat), préc., p. 9 et s.

118. J. Leonetti, in Rapport n° 3402 (Assemblée nationale), n° 306 (Sénat), préc., p. 12.

119. Y-M. Doublet, « La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », art. préc.

120. F. Vialla, « Penser sa mort », *D.* 2016, p. 1869.

Le 3 mars¹²¹, le Conseil d'État décidait que la question de la conformité à la Constitution des articles L. 1110-5-1, L. 1110-5-2 et L. 1111-4 du Code de la santé publique était renvoyée au juge constitutionnel.

Le Conseil constitutionnel¹²² souligne que le cœur du litige porte sur la question de la procédure collégiale.

Après l'adoption des textes nouveaux, la question de « l'autorité » compétente et légitime pour définir le mécanisme de la procédure collégiale méritait d'être dénouée comme l'illustre une affaire récente¹²³.

La question soulevée devant le Conseil constitutionnel conduisait à s'interroger sur le dispositif de la procédure collégiale dont le mécanisme est « abandonné » au pouvoir réglementaire. On comprendra, dès lors, que le grief tiré de l'incompétence négative du législateur¹²⁴ laissait planer un doute sur la constitutionnalité des textes contestés.

Rappelons que, lors des débats parlementaires, une opposition entre l'Assemblée nationale et le Sénat était apparue sur le cadre textuel appelé à dresser les contours de cette procédure collégiale. Si le Sénat souhaitait que la procédure collégiale soit définie et encadrée par la loi, les députés s'en remettaient au pouvoir réglementaire. En Commission Mixte Paritaire, les discussions furent denses et âpres mais conforteront la position du Palais Bourbon.

Le Conseil constitutionnel toutefois considère que les textes contestés « *ne méconnaissent aucun autre droit ou liberté que la Constitution garantit, doivent être déclarés conformes à la Constitution* ». Si sa décision est tranchée « *sur les griefs tirés de la méconnaissance du principe de sauvegarde de la dignité de la personne humaine et de la liberté personnelle et l'incompétence négative du législateur* », elle est, en revanche, assortie de réserves sur le terrain « *tiré de la méconnaissance du droit à un recours juridictionnel effectif* ».

121. CE, 3 mars 2017, n° 403944, *Rev. Droit et Santé*, n° 77, 2017, p. 409 et s., obs. F. Vialla.

122. Conseil constitutionnel, Décision n° 2017-632 QPC, *D.* 2017, p. 1194, obs. F. Vialla.

123. CE ord., 8 mars 2017, n° 408146, *JCP G* 2017, p. 382, note F. Vialla, « *In limine primo* ».

124. P. Rrapi, « L'incompétence négative dans la QPC, de la double négation à la double incompréhension », *NCCC*, n° 34, janvier 2012, <https://www.conseil-constitutionnel.fr/nouveaux-cahiers-du-conseil-constitutionnel/l-incompetence-negative-dans-la-qpc-de-la-double-negation-a-la-double-incomprehension>.

Sur le premier point, le Conseil constitutionnel rappelle le dispositif tiré des textes de 2016 lorsque la personne n'est plus à même d'exprimer sa volonté. L'UNAFTC reprochait aux textes de permettre au médecin de décider seul de l'arrêt des traitements sans être lié par le sens des avis recueillis auprès des tiers. Cet argumentaire s'attaque à l'esprit même de la loi de 2016 qui, précisément, tirant les leçons des affaires ayant émaillé la mise en œuvre de la loi de 2005, fait des tiers consultés des « porte-paroles » de la volonté du patient et non des acteurs de la décision.

Le Conseil souligne que si la décision¹²⁵ appartient au médecin, celui-ci voit son action encadrée. Le Conseil constitutionnel rappelle que, ne disposant pas d'un pouvoir général d'appréciation et de décision de même nature que celui du Parlement, il ne lui appartient pas « *de substituer son appréciation à celle du législateur sur les conditions dans lesquelles, en l'absence de volonté connue du patient, le médecin peut prendre, dans une situation d'obstination thérapeutique déraisonnable, une décision d'arrêt ou de poursuite des traitements* ».

Poursuivant son analyse, le juge constitutionnel remarque que la décision du médecin n'est ni opaque ni isolée, il se doit de se conformer au cadre mis en place tenant, notamment, au respect d'une procédure collégiale destinée, de première part, à l'éclairer et, de seconde part, à permettre « *à l'équipe soignante en charge du patient de vérifier le respect des conditions légales et médicales d'arrêt des soins et de mise en œuvre, dans ce cas, d'une sédation profonde et continue, associée à une analgésie* ». Le Conseil constitutionnel rappelle, enfin, que « *la décision du médecin et son appréciation de la volonté du patient sont soumises, le cas échéant, au contrôle du juge* ».

Dès lors, il conclut « *qu'en adoptant les dispositions contestées, le législateur, qui a assorti de garanties suffisantes la procédure qu'il a mise en place, n'a pas porté d'atteinte inconstitutionnelle au principe de sauvegarde de la dignité de la personne humaine et à la liberté personnelle. Les griefs tirés de leur méconnaissance et de celle de l'article 34 de la Constitution doivent donc être écartés* ».

125. P. Veron, *La décision médicale*, Thèse Droit Montpellier, 2015 ; P. le Coz, *Petit traité de la décision médicale*, préface D. Sicard, Seuil, 2007.

Sur le second point tiré de la méconnaissance du droit à un recours juridictionnel effectif, le Conseil constitutionnel se montre plus réservé. Il souligne qu'à défaut de dispositions particulières, le recours contre la décision du médecin s'exerce dans les conditions du droit commun. Il remarque que *« 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 »*. Il conclut, alors, que *« sous ces réserves, le grief tiré de la méconnaissance du droit à un recours juridictionnel effectif doit être écarté »*. Mais précisément, ces réserves résonnent avec un écho particulier. Elles conduisent, en effet, à considérer que, s'agissant d'une personne ne pouvant exprimer sa volonté, toute mise en œuvre d'une décision médicale d'arrêt ou de limitation de traitements de maintien en vie demeure suspendue à l'absence de recours juridictionnel ou à la décision prise par les magistrats sollicités. Dans une affaire récente¹²⁶, on notera que la mise en œuvre d'une décision médicale d'arrêt de traitements concernant une mineure avait été différée *« jusqu'à l'expiration du délai de recours à l'encontre de cette décision »*.

La collégialité sort renforcée et élargie avec l'adoption de la loi du 2 janvier 2016 et la décision QPC 632.

Il semble, tout d'abord, qu'elle ne s'applique plus exclusivement au processus décisionnel concernant le seul patient privé de la possibilité d'exprimer sa volonté¹²⁷. Les dispositions votées semblent, en effet, conduire à une application systématique de la procédure collégiale quant à la mise en œuvre de la sédation associée à une analgésie. La collégialité est donc appelée d'une part pour encadrer sur le plan « procédural » la décision d'arrêt de traitement prise par le médecin lorsque le patient est inconscient. Elle est aussi mise en œuvre en cas de mise en œuvre d'une sédation profonde et continue associée à une analgésie à la demande du patient. La procédure collégiale est alors exigée pour opérer le contrôle de

126. TA Nancy, 14 septembre 2017, n° 1702368, JCP G 2017, obs. F. Vialla, p. 1709.

127. Voir art. R. 4127-37, L. 1111-4, L. 1111-13, « anciens ».

respect de l'ensemble des conditions légales prévues à l'article L. 1110-5-2 du CSP.

Enfin, hypothèse nouvelle, la collégialité est aussi mise en œuvre dans le cas où le médecin considère qu'il ne peut appliquer les directives anticipées du patient¹²⁸.

Au nombre des précisions notables, la loi du 2 février 2016 tranche sur la qualification à apporter aux suppléances vitales, et notamment relativement à l'hydratation et à la nutrition. On sait combien furent et demeurent vifs les débats, non seulement dans la société et dans le monde des soignants, mais encore devant les juridictions. Pareillement, lors des travaux et débats parlementaires, au Sénat notamment, cette question fut âprement discutée¹²⁹. Elle était même l'une des principales pommes de discordes entre les deux chambres.

Si certains parlementaires prônaient la prudence en évitant la qualification explicite¹³⁰, d'autres ne souhaitaient pas que le débat soit élué¹³¹. Le texte adopté retient, donc, la qualification de « traitement » pour l'hydratation et la nutrition qui peuvent (et non doivent) en conséquence être interrompues¹³². Les premières décisions rendues sous l'empire de la loi de 2016 confirment, si besoin était, que les suppléances des fonctions vitales doivent recevoir la qualification de traitements¹³³.

128. Art. 8 ; art. L. 1111-11 CSP nouveau.

129. F. Vialla, *D.* 2015, p. 1372.

130. M. Amiel, Rapport n° 3402 (Assemblée nationale), n° 306 (Sénat), préc. p. 10-11.

131. C. Genisson, *Ibid.*, p. 8, et J. Leonetti, *Ibid.*, p. 11.

132. L. 1110-5-1, al. 2.

133. TA Marseille, 8 février 2017, n° 1608830, *JurisData*, n° 2017-024094 ; TA Lyon, 9 novembre 2016, n° 1607855 ; P. Veron et F. Vialla, « Arrêt des traitements : deux premières applications de la loi du 2 février 2016 », *AJDA* 2017, p. 301 ; F. Vialla, « L'infans sur les berges du Styx », *JCP G* 2017, p. 215 ; CE ord., 8 mars 2017, n° 408146, *JurisData*, n° 2017-003614, F. Vialla, « *In limine primo* », *JCP G* 2017, p. 382.

III- LA RUPTURE¹³⁴ ET LES DOUTES

L'article 3 de la loi a été âprement débattu et sa modification en séance en première lecture au Sénat a conduit à un vote de rejet par une majorité de sénateurs¹³⁵. Il faut dire que le dispositif mis en place peut difficilement être considéré comme s'inscrivant dans la continuité fidèle de la loi de 2005. On peut indéniablement aujourd'hui affirmer : « *Nascimur uno modo, multis morimur* »¹³⁶.

Assurément depuis 2005, le patient peut opposer un refus à l'encontre de tout traitement proposé. L'article L. 1110-5, ancien, permettait au médecin la mise en œuvre de ce qui était parfois qualifié de « sédation du double effet ». Le soulagement de la souffrance pouvait, donc, être envisagé et appliqué en dépit du risque secondaire d'abrègement de la vie. Mais il ne pouvait s'agir que d'un effet secondaire, donc non recherché *a priori*.

Avec la loi du 2 février 2016, une notable évolution se fait jour avec la création d'un article L. 1110-5-2 du CSP. C'est une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, qui est mise en œuvre afin de soulager ou d'éviter :

- « *une souffrance réfractaire aux traitements* » lorsque le patient est « *atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme* » ;
- « *une souffrance insupportable* » lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable décide d'arrêter un traitement et engage son pronostic vital à court terme ;
- dans l'hypothèse où le médecin arrête un traitement de maintien en vie au titre du refus de l'obstination déraisonnable, lorsque « *le patient ne peut pas exprimer sa volonté* », « *celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie* ».

134. P. Mistretta, « De l'art de légiférer avec tact et mesure », art. préc. ; A. Cheynet De Beaupre, « Fin de vie : l'éternel mythe d'Asclépios », art. préc., utilise le terme « révolution ».

135. P. Mistretta, *Ibid.* ; F. Violla, « Fin de vie : surprenant rejet par le Sénat de la proposition de loi », *D.* 2015, p. 1372.

136. Il n'y a qu'une façon de naître, il y en a beaucoup de mourir, Sénèque le Rheteur, *Controversiae*, 7, 1, 0.

Trois situations distinctes permettent donc le recours à la sédation associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie.

Les deux premières concernent bien le patient conscient qui exprime sa volonté. La seconde hypothèse fut âprement débattue par les parlementaires : « *C'est peut-être sur cet article que nos deux assemblées ont le plus divergé* »¹³⁷. Cette situation controversée démontre bien que la parole du patient devient l'axe de la décision. En effet, le patient bien qu'« *atteint d'une affection grave et incurable* » ne voit son pronostic vital engagé qu'à raison de sa décision d'arrêter son traitement ! Hypothéquant par sa décision son pronostic vital, le patient a le droit de bénéficier d'une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie, si une souffrance insupportable peut en résulter.

Il convient ici de s'attarder sur les termes même du dispositif nouveau qui déplacent la frontière de l'interdit et suscitent des questionnements.

Il s'agit, tout d'abord d'une « Sédation profonde et continue » et non d'une sédation terminale¹³⁸. Son objet est de provoquer une altération de la conscience qui sera maintenue jusqu'à décès.

Ici Υπνος rejoint son jumeau Θάνατος.

Le droit d'être maintenu dans l'insconscience, par le biais d'une sédation profonde et continue, nous rappelle ces propos de Cicéron : « *Habes somnum imaginem mortis* »¹³⁹, ou celle du poète anonyme « *Mortis imago iuvat somnus, mors ipsa timetur* »¹⁴⁰.

Le texte dispose expressément que l'« *altération de la conscience [est] maintenue jusqu'au décès* » : *Usque ad finem*¹⁴¹. M. Léonetti avait insisté

137. A. Claeys, Rapport n° 3402 (Assemblée nationale), n° 306 (Sénat), préc., p. 13.

138. Le Conseil national de l'Ordre des médecins avait utilisé ce qualificatif, voir D. Pellerin, J.-R. Le Gall, Communiqué de presse : Ne pas confondre « fin de vie » et « arrêt de vie », publié le 26 février 2013, <https://www.academie-medecine.fr/communique-de-presse-ne-pas-confondre-fin-de-vie-et-arret-de-vie/>.

139. « Le sommeil image de la mort », Cicéron, *Tusculanae disputationes* 1, 38, 99.

140. « Le sommeil, sosie de la Mort, suscite le plaisir, tandis que la mort suscite la peur », Poète Anonyme, *Anthologica Latina*, 2, 716, 19, Bücheler-Riese.

141. « Jusqu'à la fin », Pseudo-Quintilien, *Declamationes*, 249, 8 « *mihi necesse est agere usque ad finem* ».

sur un point : « *dans la sédation profonde et continue jusqu'au décès - j'y insiste : nous ne disons pas « pour le décès », mais « jusqu'au décès* »¹⁴².

La sédation est associée à une analgésie. L'emploi cumulé était de ceux qui étaient envisagés dans la loi de 2005, quand bien même il pouvait « *avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie* »¹⁴³. Nous le verrons la loi de 2016 ne se réfère plus à cet effet secondaire ! Sédation et analgésie associées nous rappelle que si « *Contra vim mortis non est medicamen in hortis* »¹⁴⁴, *a contrario* pour « accompagner une mort médicalisée » de multiples possibilités existent dans la pharmacopée !

Au nombre des doutes soulevés, on notera que le 1° et le 2° de l'article L. 1110-5-2 du CSP se réfèrent à la notion de « pronostic vital engagé à court terme ». Mais comment « quantifier » le court terme ? S'agit-il d'heures, de jours, de semaines, de mois, d'années ? Faut-il être, *In articulo mortis*¹⁴⁵ comme semble l'envisager certains¹⁴⁶ ?

La notion de « court terme » relève-t-elle de la seule science médicale ou, là encore, le ressenti du patient doit-il être pris en considération. Si tel est le cas, il y aura, à n'en pas douter, *dissensus* possible entre l'analyse des hommes et femmes de l'Art, concernés et celle de la personne, impliquée... !

La référence à une souffrance « réfractaire aux traitements » est aussi susceptible de variations dans l'interprétation. La souffrance résiste donc au traitement entrepris. Il n'entre pas dans notre propos de nous livrer, ici, à une étude des termes douleur et souffrance, remarquons cependant que le *distinguo* est particulièrement complexe¹⁴⁷. La dimension subjective, présente dans la souffrance, nécessitera que les professionnels mènent une réflexion d'ampleur quant à son caractère réfractaire au traitement.

142. Assemblée nationale, deuxième séance du mercredi 11 mars 2015, p. 14.

143. Il s'agit du patient.

144. Contre la mort il n'existe aucune plante médicinale, précepte de l'école salernitaine, 60, 180.

145. À l'article de la mort ; St Ambroise, *De excidio Hierosolymitanae urbis* - PL 15,2218c - ; R. Tosi, op. cit., p. 770, n° 1047.

146. A. Milon, sénateur, président, Rapport n° 3402 (Assemblée nationale), n° 306 (Sénat), préc., p. 4.

147. D. Le Breton, *Anthropologie de la douleur*, Paris, Métailié, 2004, et « Entre douleur et souffrance : approche anthropologique », *L'information psychiatrique*, 2009/4, vol. 85, p. 323 et s., <https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2009-4-page-323.htm> ; P. Ricoeur, « La souffrance n'est pas la douleur », in J.-M. Von Kaenel (dir.), *Corps et âmes, épreuves partagées*, Paris, Autrement, éd. Souffrances, 1994.

La troisième hypothèse, celle du patient ne pouvant exprimer sa volonté, ouvrant droit à la sédation associée à une analgésie est aussi l'occasion d'interrogations. Dans cette situation la question de la latitude d'action ouverte à l'homme de l'Art a été posée. Peut-il ou doit-il recourir à la sédation ? Sous l'empire du droit antérieur, la question était résolue par l'article R. 4127-37-III du CSP : « *Lorsqu'une limitation ou un arrêt de traitement a été décidé [...] le médecin, même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne [...]* ». Ce devoir n'était pas expressément prévu par la loi de 2005 et avait été mis en place dans le code de déontologie par le décret de 2006¹⁴⁸. Certains pouvaient y voir une initiative contestable du pouvoir réglementaire. Le débat semble être clos puisque c'est désormais la loi qui tranche en faveur de l'obligation faite au médecin de recourir au traitement sédatif et analgésique¹⁴⁹. Les débats en Commission Mixte Paritaire nous éclairent d'ailleurs en ce sens¹⁵⁰.

Au nombre des signes de rupture par rapport au texte de 2005, on notera que le vocabulaire employé est parfois plus cru dans la rédaction de 2016. Ainsi l'article L. 1111-4, dans la version de la loi de 2005, évoquait « [...] *la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger* ». Euphémisme assurément lorsqu'on lit les propos du CCNE dans son avis 121 : « *Arrêter un traitement [...] c'est accélérer la survenue de la mort* »¹⁵¹. La loi du 2 février 2016 ne passe pas par de telles circonvolutions et semble plus abrupte dans la terminologie employée : « *Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale [...]* »¹⁵². Les termes sont ici d'une réelle clarté. C'est bien du décès de la personne dont il s'agit.

Il est un autre signe de rupture dans le dispositif légal. La disparition de la référence à « l'effet secondaire » qui était présent, nous l'avons vu, dans

148. F. Vialla, « *Ευ ταναθοσ*, encore.... À propos des décrets du 6 février 2006 », *Rev. Droit et Santé*, n° 11, 2006, p. 228 et s.

149. L. 11105-2, al. 4, CSP.

150. J. Leonetti, *in* Rapport n° 3402 (Assemblée nationale), n° 306 (Sénat), préc., p. 15.

151. CCNE, Avis 121, préc., p. 38.

152. Voir aussi art. L. 1111-4 al. 6 CSP dans sa nouvelle rédaction.

l'article L. 1110-5, al. 5 (ancien). La loi nouvelle procède à « l'escamotage » de « l'effet secondaire »¹⁵³. Le nouvel article L. 1110-5-3 du CSP dispose, en effet, que « *Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie [...]* ». L'abrègement de « sa vie » devient l'abrègement de « la vie », le passage de l'adjectif possessif à l'article défini n'est pas anodin. Plus encore la disparition de l'effet secondaire permet d'envisager que cet abrègement puisse ne pas être une conséquence mais un but¹⁵⁴.

Au total il apparaît aujourd'hui licite d'accélérer la survenance de la mort par l'arrêt de traitement¹⁵⁵ et d'abrégé la vie par l'effet des traitements de la souffrance... ! Rappelons que pour le dictionnaire de l'académie française, « accélérer » c'est « rendre plus rapide » et « abrégé » signifie « rendre plus court » ! Rendre plus rapide la mort et plus courte la vie est donc autorisé.

L'alinéa deux de l'article R. 4127-38 du CSP qui précise que le médecin « *n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort* » est peut-être fragilisé : « *Il est certes constant que la loi interdit la pratique euthanasique consistant à interrompre la vie de manière volontaire et avec effet immédiat par l'administration d'une substance létale.*

*En revanche, en phase terminale d'une maladie incurable, la différence entre, d'une part, un arrêt des traitements qui permettent le maintien en vie du malade suivi d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et, d'autre part, un accompagnement médical ayant pour objet et pour effet d'accélérer la survenue de la mort, est tenue »*¹⁵⁶.

Assurément la loi n'utilise pas des termes « euthanasie » ou « assistance au suicide », mais la frontière est floue¹⁵⁷. Comme le soulignait le CCNE « [...]

153. P. Mistretta, « De l'art de légiférer avec tact et mesure », art. préc.

154. E. Terrier, art. préc., Voir les références citées par l'auteur : D. Bailleul, « Le droit de mourir au nom de la dignité humaine à propos de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie », *JCP G* 2005, I, p. 142, et P. Mistretta, « De l'orée à la fin de vie, états d'âme d'un pénaliste au royaume de l'éthique médicale », in *Droit médical et éthique médicale : regards contemporains. Mélanges en l'honneur de Gérard Memeteau*, LEH, 2015, p. 281 et s.

155. CCNE, Avis 121, préc., p. 38.

156. Conseil d'État, « Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ? », préc., p. 123.

157. P. Mistretta, « De l'art de légiférer avec tact et mesure », art. préc.

déplacer la frontière de l'interdit ne supprimerait pas cette frontière »¹⁵⁸. Doit-on considérer qu'il ne s'agit que d'hypocrisie et tenter de disculper le législateur en affirmant comme Dom Juan : « l'hypocrisie est un vice à la mode »¹⁵⁹ ?

Il semble toutefois bien possible d'opérer une distinction entre sédation/ analgésie et euthanasie¹⁶⁰, tant sur le terrain de l'intentionnalité que sur celui de la temporalité. On pourra alors s'interroger. Pourquoi serait-il licite d'arrêter un traitement vital et de pratiquer une sédation associée à une analgésie et à l'inverse demeurerait-il prohibé d'administrer un produit létal ou une dose mortelle ? Le CCNE précise sur ce point que « *Dans une approche conséquentialiste, le résultat est le même : c'est accélérer la survenue de la mort d'une personne qui en est proche. Certains accordent beaucoup d'importance à l'intention qui serait différente : ceux-ci estiment que laisser la mort advenir lorsque ce qui retient artificiellement la vie est arrêté n'est pas de même nature que d'administrer un produit qui provoque la mort. D'autres mettent plutôt en avant la différence de temporalité entre l'arrêt des thérapeutiques jugées déraisonnables et l'euthanasie. Selon eux, cette temporalité a un sens [...]* »¹⁶¹.

La temporalité et l'intentionnalité sont en effet des éléments à prendre en considération si l'on envisage non plus la personne, sujet des soins, mais les femmes et les hommes qui l'accompagnent. Peut-on oser dire, avec Pétrone, « *Vivorum meminerimus* »¹⁶². Les vivants, ceux notamment qui vont être associés à la décision, qui vont prescrire, qui vont accomplir le geste demeureront. Quelle image d'eux-mêmes leur sera renvoyée ? Sera-t-elle la même selon qu'il a accompli une injection létale ou qu'il a « soulagé la souffrance » en pratiquant un arrêt de traitement associé à une sédation et une analgésie ? Assurément intentionnalité et temporalité font sens. La souffrance et le deuil des équipes devraient davantage être pris en considération et mériteraient un accompagnement¹⁶³.

158. CCNE, Avis 121, préc., p. 48.

159. Molière, *Dom Juan*, Acte II, sc. 2.

160. CCNE, Avis 121, p. 37-38.

161. CCNE, Avis 121, p. 38.

162. « *Pensons aux vivants* », Pétrone 43, 1 et 75, 7 ; Ciceron, *De finibus* 5, 1, 3.

163. M.-F. Bacque, « Les deuils après euthanasie des deuils à « haut risque » pour les familles, les soignants et... la société », *Études sur la mort*, 2/2001, n° 120, p. 113 et s., <https://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2001-2-page-113.htm>.

Si l'on s'attarde sur les premières décisions rendues sous l'empire de la loi du 2 février 2016¹⁶⁴, la question de la temporalité apparaît avec une particulière intensité. Dans ces affaires concernant respectivement un sujet âgé et une très jeune enfant, les séquelles neurologiques et leur caractère irréversible justifiaient pour les soignants un arrêt des traitements. Pour autant, les chances de réveil et les perspectives d'amélioration n'étaient pas totalement exclues. Les juges prennent dans ces deux affaires des positions fort différentes et l'on peut alors légitimement se demander si l'âge des patients pouvait justifier une approche différenciée des situations ? La lecture des décisions conduit à entrevoir combien la temporalité semble avoir joué un rôle primordial. Comme le rappelle le Conseil d'État, « *Outre les éléments médicaux, qui doivent couvrir une période suffisamment longue, être analysés collégialement et porter notamment sur l'état actuel du patient, sur l'évolution de son état depuis la survenance de l'accident ou de la maladie, sur sa souffrance et sur le pronostic clinique, le médecin doit accorder une importance toute particulière à la volonté que le patient peut avoir, le cas échéant, antérieurement exprimée, quels qu'en soient la forme et le sens* »¹⁶⁵.

Le Conseil d'État souligne, encore, que « *malgré le pronostic extrêmement péjoratif établi par les experts médicaux [...] l'arrêt des traitements ne peut être regardé comme pris au terme d'un délai suffisamment long pour évaluer de manière certaine les conséquences de ses lésions neurologiques* »¹⁶⁶. Dans l'affaire « lyonnaise »¹⁶⁷, le patient n'était plus sorti du coma depuis la nuit du 3 au 4 octobre et la décision d'arrêt des traitements, validée par le juge des référés, avait été prise le 27 octobre, soit un peu plus de trois semaines après¹⁶⁸ ! Les semaines séparant l'admission du patient et la décision d'arrêt des traitements n'ont donc pas la même « valeur » selon les cas particuliers de chaque patient.

164. TA Lyon, 9 novembre 2016, n° 1607855 ; TA Marseille, 16 novembre 2016, n° 1608830 ; TA Marseille, 8 février 2017, n° 1608830, *JurisData*, n° 2017-024094 ; CE ord., 8 mars 2017, n° 408146, *JurisData*, n° 2017-003614 ; P. Veron et F. Vialla, « Arrêt des traitements : deux premières applications de la loi du 2 février 2016 », *AJDA* 2017, p. 301 ; F. Vialla, « L'infans sur les berges du Styx », *JCP G* 2017, p. 215, et, « *In limine primo* (Au premier seuil de l'âge) », *JCP G* 2017, p. 382.

165. CE ord., 8 mars 2017, n° 408146, *JurisData*, n° 2017-003614 ; voir déjà CE, 24 juin 2014, *JCP G* 2014, p. 824, note F. Vialla.

166. CE ord., 8 mars 2017, n° 408146, *JurisData*, n° 2017-003614.

167. Tribunal administratif de Lyon, 9 novembre 2016, n° 1607855.

168. P. Veron et F. Vialla, *AJDA* 2017, p. 307.

Cette question est absolument essentielle. Pour les soignants, l'enjeu majeur consiste à pouvoir et savoir distinguer Χρόνος (Chronos), καιρός (Kairos) et Αἰών (Aïôn). Mais pour tous, pour les médecins en particulier, le *Kairos* est singulièrement complexe à saisir. Il n'est pas circonscrit, en effet, à une dimension temporelle, il induit aussi la juste mesure et la convenance, il doit concilier temps et efficacité de l'action humaine.

Il est une autre rupture qu'il convient de soulever. Le mécanisme des directives anticipées connaît un bouleversement majeur. Leur intensité est considérablement accrue puisqu'elles « *s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.*

*La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale [...] et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches »*¹⁶⁹. Vifs furent les débats quant à l'intensité à donner aux directives anticipées. On sait que la loi de 2005 prévoyait qu'elles soient consultées par le médecin, lequel devait en tenir compte, mais conservait cependant la maîtrise et la responsabilité de la décision.

Les travaux et débats parlementaires démontrent que la question divise¹⁷⁰. M. Xavier Breton considérait que « *L'injonction faite au médecin détériore la relation de dialogue qu'il doit entretenir avec le malade* »¹⁷¹. La loi tranche, sinon en faveur du caractère opposable¹⁷² du moins en faveur du caractère impératif du dispositif. Les directives s'imposent désormais au médecin sous réserve de certaines exceptions. Mais lorsqu'il envisage de ne pas appliquer les directives, le médecin est conduit à respecter une procédure collégiale¹⁷³. Notons en outre que la rédaction nouvelle

169. Art L. 1111-11 CSP.

170. G. Deriot, rapporteur pour le Sénat, Rapport n° 3402 (Assemblée nationale), n° 306 (Sénat), préc., p. 19.

171. *Ibid.*, p. 19.

172. Voir P. Mistretta, « De l'art de légiférer avec tact et mesure », art. préc.

173. Rapport n° 3402 (Assemblée nationale), n° 306 (Sénat), préc., p. 20.

de l'article L. 1111-11 ne fait plus référence à une durée de validité des directives.

Doit-on s'étonner que le texte n'ait pas prévu de clause de conscience¹⁷⁴ comme cela fut évoqué pendant les débats parlementaires¹⁷⁵ ? Rappelons sur ce point la position du Conseil national de l'Ordre des infirmiers en décembre 2013 : « *La clause de conscience est indispensable face à des directives anticipées qui soient opposables. Elle ne saurait concerner que le seul médecin mais doit aussi être garantie à l'infirmier ou l'infirmière* »¹⁷⁶.

Si le dispositif mis en place n'est réellement mu que par le seul et louable objectif de soulagement de la souffrance, alors nul n'est besoin d'un tel dispositif.

Mais le texte ne va-t-il pas au-delà ?

Loin de la neutralité et de la tiédeur que l'on a pu lui reprocher, la loi du 2 février 2016 se révèle au contraire particulièrement novatrice. Il reste que son effectivité sera conditionnée par la connaissance qu'en auront les citoyens et les acteurs de santé¹⁷⁷. Si l'on veut éviter qu'elle ne demeure, comme sa devancière, un texte mal connu et mal appliqué, il conviendra d'en assurer la promotion et de faire en sorte qu'il soit enseigné.

Dans son étude adoptée en Assemblée Générale¹⁷⁸ dans le cadre de la révision des lois de bioéthique, le Conseil d'État aborde la question de la fin de vie¹⁷⁹. L'étude souligne qu'« *Il convient néanmoins de rappeler que ce cadre juridique est issu d'une loi adoptée il y a à peine plus de deux ans, à l'issue d'un long débat de société et d'une discussion parlementaire qui s'est déroulée sur une période de près d'un an et demi. Il serait dans ces conditions peu raisonnable de modifier le dispositif législatif actuel alors même que persistent les difficultés des équipes soignantes à l'appliquer et avant même qu'une évaluation exhaustive de sa mise en œuvre ait été effectuée. [...] Pour*

174. G. Rousset, « La clause de conscience dans le domaine de la santé, une notion à la croisée des chemins », in *La religion dans les établissements de santé*, op. cit., p. 289.

175. Assemblée nationale, deuxième séance du mercredi 11 mars 2015, B. Laclais, p. 35, X. Breton, p. 36, M. Delaunay, p. 37, J.-L. Touraine, p. 46 ; G. Sebaoun, in Assemblée nationale, deuxième séance du mardi 10 mars 2015, p. 18.

176. Disponible sur le lien https://www.ordre-infirmiers.fr/assets/files/rapport_oni_FINDEVIE.pdf, p. 7 et 9.

177. E. Terrier, art. préc.

178. Conseil d'État, « Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ? », préc.

179. *Ibid.*, § 2.3. « La fin de vie », p. 113 et s.

toutes ces raisons, et sans prétendre apporter une réponse définitive sur ce point, le Conseil d'État estime qu'il n'est pas souhaitable de modifier le droit en vigueur pour permettre aux personnes qui ne sont pas en situation de fin de vie d'obtenir une aide médicale à mourir »¹⁸⁰.

Mai 2019

180. *Ibid.*, p. 127.