

# LA FIN DE VIE

DGEMC

20 avril 2018

Lycée Lakanal

*Tatiana Gründler, MCF droit public et Camille Bourdairé-Mignot, MCF droit privé*

# La législation française

# Historique législatif

**Loi du 9 juin 1999** visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

**Loi 4 mars 2002** relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner

**Loi 22 avril 2005** relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti

**Loi 2 février 2016** créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite Loi Claeys Leonetti

→ Révision?

# I. Ce qui est interdit

- \* **L'euthanasie**

= Administrer à une personne un produit létal à sa demande

Dépénalisée en Belgique depuis la loi du 28 mai 2002 (2014 pour les mineurs)

Anne Bert, maladie de Charcot

# I. Ce qui est interdit

## \* **Le suicide assisté**

= Prescrire un produit létal que le patient s'administre

Dépénalisé en Suisse

CEDH 29 avril 2002, Pretty c. RU: l'interdiction par le Royaume-Uni du suicide assisté est une ingérence légale dans le droit à l'autonomie personnelle destinée à protéger les personnes vulnérables

CEDH 20 janvier 2011, Haas c. Suisse: l'exigence en Suisse d'une prescription médicale pour le suicide assisté est une ingérence légale dans le droit à l'autonomie (but légitime + proportionné)

## II. Ce qui est autorisé

### **Loi de 2005**

Logique: Améliorer les conditions de la fin de vie supprimera les demandes tendant à abrégé la vie

→ Donc développement des soins palliatifs

→ Mesure à double effet

### **Loi de 2016**

Même logique

→ Mais renforcement de la place accordée à la volonté du patient

→ Et sédation profonde et continue

# 1. Le refus des soins vitaux par le patient

## PRINCIPES

### **Article 16-3 Code civil** : exigence du consentement

Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de **nécessité médicale** pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui.

Le **consentement** de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir.

→A contrario: pas d'actes médicaux sans consentement

### **Article L 1111-4 Code de la santé publique**: refus visé explicitement

« Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. (...). Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable (...) **Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement** libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment (...).

# Expression et portée du refus de soins

→ Témoins de Jéhovah: Jurisprudence contra legem?

→ Distinction entre les personnes en état ou hors d'état d'exprimer leur volonté

## **Patient hors d'état de s'exprimer**

Le cas général / le cas particulier de la fin de la vie liée à l'obstination déraisonnable :

\* Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation **ne peut être réalisée**, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article [L. 1111-6](#), ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté [L 1111-4](#).

> Les directives anticipées s'appliquent-elles?

\* 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 mentionnée à l'article [L. 1110-5-1](#) et les directives anticipées ou, à défaut, sans que la personne de confiance prévue à l'article [L. 1111-6](#) ou, à défaut la famille ou les proches, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical [L 1111-4](#).



## 2. La nouvelle sédation profonde et continue

### Article L 1110-5-2 du Code de la santé publique

→ 2 hypothèses:

**A la demande du patient** d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, 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, est mise en œuvre dans les cas suivants :

1. Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;
2. Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

**Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté** et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

→ Dans tous les cas (demande du patient ou patient hors d'état)

### **Article L1110-5-2 du Code de la santé publique**

La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon **la procédure collégiale** définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies.

# 3. L'interdiction de l'obstination déraisonnable

## Loi : Article L 1110-5-1 CSP

« Les actes mentionnés à l'article [L. 1110-5](#) [prévention, investigation, traitement et soins] **ne doivent pas être mis en œuvre** ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une **obstination déraisonnable**. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la **volonté du patient** et, **si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale** définie par voie réglementaire.

La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article. »

# III. Modalités de mise en œuvre

2 points importants du dispositif légal:

1. L'importance accordée à la volonté de la personne
2. L'importance de la collégialité

# L'expression de la volonté de la personne

## 1. Les modes d'anticipation de la volonté réformés en 2016

### Personne de confiance (depuis 2002)

L 1111-6, al 1, CSP: « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. (...)»

### Directives anticipées (depuis 2005)

L 1111-11, al 1, 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'actes médicaux. »

## 2. Les objectifs de la loi de 2016 : inciter à exprimer sa volonté à l'avance et renforcer la portée de cette volonté anticipée

## Procédure collégiale =

concertation avec les membres présents de l'équipe de soins si elle existe

+

avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant  
(sans lien hiérarchique avec le médecin en charge du patient)

*+, si un médecin l'estime utile*

avis motivé d'un second consultant

*+, si le patient est mineur ou majeur protégé (sauf urgence)*

avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur

# Les cas jurisprudentiels

Les questions soulevées :

- Fin de vie / maintien artificiel en vie?
- L'accès à la volonté du mineur en fin de vie?
- Les recours/ la mise en œuvre de la décision d'arrêt

# L'arrêt des traitements au titre de l'OD sur un mineur

**Déjà plusieurs décisions concernant une loi récente:**

**CE 8 mars 2017, Marwa**

**QPC 2 juin 2017**

**CE 6 décembre 2017**

**CE 5 janvier 2018, Inès**

**CEDH 23 janvier 2018, Afiri et Biddarri**



# Conclusion - Vers une évolution de la loi?

- Thème inscrit dans le cadre des états généraux de la bioéthique  
2<sup>e</sup> thème en termes de nombre de contributions individuelles
- Tribunes appelant à une évolution de la loi
- Avis du CESE 10 avril 2018 « *Fin de vie : la France à l'heure des choix* »  
→ *Droit à une sédation expressément létale*

## DOCUMENTS RESSOURCES

### **Modèle de directives anticipées arrêté Ministre de la santé**

<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2016/8/3/AFSP1618427A/jo/texte>

### **Guide de la Haute autorité de santé sur les directives anticipées**

[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives\\_anticipees\\_concernant\\_les\\_situations\\_de\\_fin\\_de\\_vie\\_v16.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf)

### **Guide de la Haute autorité de santé sur la personne de confiance**

[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da\\_personne\\_confiance\\_v9.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf)

### **Guide à destination des professionnels de santé**

[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da\\_professionnels\\_v11\\_actualisation.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnels_v11_actualisation.pdf)

### **HAS, Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?**

[https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2832000/fr/comment-mettre-en-oeuvre-une-sedation-profonde-et-continue-maintenue-jusqu-au-deces](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2832000/fr/comment-mettre-en-oeuvre-une-sedation-profonde-et-continue-maintenue-jusqu-au-deces)

### **Conseil économique social et environnemental, *Fin de vie. La France à l'heure des choix*, 10 avril 2018**

<http://www.lecese.fr/travaux-publies/fin-de-vie-la-france-l-heure-des-choix>

## ARTICLES

- \* « *La nouvelle loi française sur la fin de vie : premiers regards sur la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie* », Tatiana Gründler et Camille Bourdaire-Mignot  
<http://www.biodiritto.org/ojs/index.php?journal=biolaw&page=article&op=view&path%5B%5D=134&path%5B%5D=97>
- \* « *Le médecin, les parents et le juge. Trois regards sur l'obstination déraisonnable* » (à propos de CE 8 mars 2017), Tatiana Gründler et Camille Bourdaire-Mignot <http://journals.openedition.org/revdh/3050>
- \* « Arrêt des soins d'un mineur : intérêt supérieur de l'enfant versus bienfaisance à l'égard des parents ? (à propos de CEDH 23 janvier 2018, Afiri Biddarri c. France) », Tatiana Gründler et Camille Bourdaire-Mignot  
<https://journals.openedition.org/revdh/3838>