

Fin de vie, obstination déraisonnable : où en est-on ? Où va-t-on ?



G. Devers

Avocat au barreau de Lyon,
docteur en droit, HDR.

Le débat sur la fin de vie a marqué l'année 2014 : d'un côté, un projet de loi qui peine à se dessiner, et, de l'autre, 2 décisions de justice qui, coup sur coup, ont semé le trouble. Dans l'affaire Bonnemaïson, la cour d'assises de Pau a acquitté un praticien qui avait donné la mort à 7 patients, et, dans l'affaire Lambert, le Conseil d'État a suspendu la décision d'un médecin qui, devant une prise en charge relevant de l'obstination déraisonnable, avait décidé d'arrêter la nutrition artificielle pour passer à des soins palliatifs. Alors, que dit la loi Leonetti ? Où en est-on ? Et où va-t-on ?

Que dit le droit ? Que dit la loi Leonetti ?

Tout médecin doit connaître cette loi (1), mais, pour autant, poser ainsi le débat serait réducteur, car les bases résultent du droit fondamental. La loi Leonetti a actualisé le droit applicable et défini des procédures, mais le droit de la fin de vie résulte de notre culture juridique, ancestrale.

L'acte médical, qui paraît bienfaisant par nature, est en droit une atteinte à l'intégrité corporelle qui ne devient légitime que si elle respecte 2 conditions : un but médical et le consentement. C'est la base, si bien définie par l'article 16-3 du Code civil : *"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."* S'il ne fallait garder qu'un texte, ce serait celui-là.

La liberté du médecin – poser un diagnostic et définir une thérapie – est encadrée par le droit. Sans le respect de la loi, il n'y a plus d'acte médical. Le médecin doit, en toute circonstance, délivrer des soins consciencieux, attentifs et conformes aux données acquises de la science, selon la formule indépassable de l'arrêt Mercier de 1936. C'est dans ce cadre incontournable que s'analyse la fin de vie. Quand la lutte contre la maladie perd son sens, le médecin, expert de la relation humaine, doit compenser les déficiences physiques ou psychiques. S'il n'est plus efficace que contre les souffrances, il doit s'y consacrer. Mais quand son action n'a plus de sens médical, elle doit prendre fin. La loi Leonetti met en œuvre ces principes, et c'est ce qui fait sa force. Alors, que dit cette loi amie du droit ?

Il ne peut y avoir de soin qu'après expression d'un consentement (2). Le patient, libre d'accepter, est libre de refuser. Le médecin doit se montrer engagé et convaincant, mais la décision du patient s'impose à lui (3). Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable (4), et savoir engager les soins palliatifs (5). En toute hypothèse, il doit chercher à soulager la douleur (6). S'il estime que l'action thérapeutique devient déraisonnable et qu'il faut s'orienter vers les soins palliatifs, il doit engager une démarche reposant sur 2 piliers : un processus collectif – avis médicaux extérieurs, concertation dans l'équipe, échanges avec les proches –, et une décision individuelle (7). Cette démarche est définie avec une remarquable précision par l'article 37 du code de déontologie médicale (8). Tout doit être fait

dans la clarté, et retracé dans le dossier. Le médecin fait tout pour rechercher ce qu'aurait pu être la volonté du patient, notamment en dialoguant avec les proches, en s'interrogeant sur ses attachements spirituels. Pour aider dans cette démarche, la loi encourage chacun à rédiger des directives anticipées (9), et à désigner une personne de confiance (10). Mais la base de tout, c'est la science, l'impérative nécessité de ne délivrer que des soins "conformes aux données acquises de la science". L'acharnement thérapeutique est toujours une faute.

Grande avancée, la loi définit le "double effet" : le médecin n'engage pas sa responsabilité si, pour traiter la douleur, il administre des traitements qui ont pour effet indirect d'avancer le processus fatal (11). Il n'y a jamais d'arrêt des soins comme une cassure qui projetterait vers une mort immédiate, mais toujours un processus d'accompagnement, répondant aux pratiques les plus avancées, et associant les proches (12).

L'affaire Bonnemaison

Ce praticien, estimant que des patients étaient atteints de pathologies et de souffrances sans réponse thérapeutique possible, avait décidé, de sa propre initiative, de leur administrer des injections destinées à provoquer la mort. Ce à 7 reprises. Pas de discussions dans l'équipe, pas d'avis d'une autre équipe, pas de démarche auprès de la famille, un traitement à effet radical effectué discrètement par le médecin, pas de mention dans le dossier, et l'annonce à la famille d'une mort naturelle... Tout était en dehors des pratiques. L'équipe infirmière a donné l'alerte, et une enquête a suivi. Sur le plan disciplinaire, le praticien a été sanctionné d'une interdiction définitive d'exercer. Sur le plan pénal, la cour d'assises de Pau, le 25 juin 2014, l'a acquitté, en retenant "sa bonne foi". Le parquet a fait appel, et un second procès aura lieu. La cour dispose de bien des éléments pour prononcer une peine modérée, et il est certain que de tels faits ne peuvent avoir lieu sans entraîner des dysfonctionnements institutionnels. Mais il faut souhaiter que la culpabilité soit reconnue, de manière nette : la sanction par le droit est indispensable si l'on veut préserver l'idée de responsabilité dans la pratique médicale.

Il faut, en effet, distinguer 3 hypothèses :

1. Si le praticien estime, par son approche clinique, que la poursuite des soins est déraisonnable, que l'on bascule dans l'acharnement thérapeutique, il doit enclencher la démarche prévue par la loi Leonetti, à savoir un processus collectif pour préparer sa décision. La violation du droit est patente dès lors que le médecin, tournant le dos à ce texte, décide seul, agit seul, et ne note rien dans le dossier. L'action solitaire et clandestine, c'est un autre monde.

2. Le praticien, cherchant à traiter la maladie ou les souffrances, prodigue un traitement inadapté qui va avoir pour effet de provoquer la mort. C'est la notion classique de faute médicale : des actes qui ne répondent pas aux données acquises de la science, et sont constitutifs de la faute de négligence ou d'imprudence.

3. Le praticien décide de provoquer la mort. Le mobile est de bien faire, mais, en droit pénal, seule compte l'intention, soit le but principal recherché, et, là, il s'agit bien d'abrèger la vie d'autrui. C'est "donner la mort", et avec préméditation, car l'acte coupable résulte d'un processus organisé, et la qualification pénale est alors celle de l'assassinat. Rien dans la loi, la morale ou la religion ne peut autoriser une personne à disposer de la vie d'une autre.

1. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
2. Code de la santé publique. Art. L. 1111-4.
3. Code de la santé publique. Art. L. 1111-10.
4. Code de la santé publique. Art. L. 1110-5, al. 2.
5. Code de la santé publique. Art. L. 1110-10.
6. Code de la santé publique. Art. L. 1110-5, al. 4.
7. Code de la santé publique. Art. L. 1111-4, al. 5 et L. 1111-13.
8. Code de la santé publique. Art. L. 4127-37.
9. Code de la santé publique. Art. L. 1111-11.
10. Code de la santé publique. Art. L. 1111-6 et L. 1111-12.
11. Code de la santé publique. Art. L. 1110-5, al. 5.

C'est cette logique qui doit être rétablie par le procès en appel.

Faut-il changer la loi? La question est suffisamment sensible pour que le débat soit légitime, mais attention: changer la loi Leonetti, qui est de type civil, sans toucher au Code pénal n'apporterait aucune modification substantielle, et chacun imagine les bouleversements qui découleraient d'une modification des dispositions du Code pénal sur la protection de la vie... À moins que les médecins demandent un Code pénal aménagé, juste pour eux? Allons... Surtout, si la loi ne convient pas, il faut l'amender, mais nul ne peut revendiquer de s'extraire du champ de la loi au motif qu'il pense avoir raison.

L'affaire Lambert

Alors que cet homme est vivant, et en grande vulnérabilité, la France entière sait tout de sa vie et de sa santé... Victime à 37 ans d'un grave accident de la circulation, tétraplégique et en état de conscience minimale, il a été pris en charge en 2008 par le CHU de Reims. Au début de l'année 2013, les soignants – soins d'entretien, alimentation et hydratation par voie entérale – ont constaté que le patient devenait opposant aux soins pratiqués, alors qu'il n'y avait plus de perspective thérapeutique. On entrait dans l'obstination déraisonnable, et l'équipe médicale, qui avait des contacts suivis avec l'épouse du patient et d'autres membres de sa famille, a mis en place la procédure collégiale prévue par la loi.

Les avis motivés de 2 praticiens du service et de 4 médecins extérieurs ont conclu que l'état clinique ne permettait pas d'envisager une amélioration, et que le maintien de l'alimentation et de l'hydratation artificielles allait à l'encontre de la volonté du patient, ainsi qu'en témoignaient les refus de soins et ses déclarations antérieures, corroborées par sa personnalité. Bref, il apparaissait que le maintien du traitement était inutile et disproportionné, et avait pour effet le maintien artificiel de la vie: une situation d'obstination déraisonnable. Dans ce contexte, le 10 avril 2013, le médecin a pris la décision de passer aux soins palliatifs, et d'arrêter progressivement la nutrition artificielle. Aujourd'hui, tout le monde sait que cette décision était la bonne. Sauf que, presque 2 ans plus tard, elle n'est toujours pas mise en œuvre, le patient étant victime d'une longue obstination déraisonnable... et tout est suspendu à des décisions de justice. Une partie de la famille a saisi le juge des référés du tribunal administratif qui, par ordonnance du 11 mai 2013, a enjoint la reprise de l'alimentation, au motif que le processus de concertation n'avait pas assez pris en compte le point de vue des parents. Ont suivi une nouvelle procédure collégiale, une nouvelle constatation d'obstination déraisonnable et un passage aux soins palliatifs le 11 janvier 2014, une nouvelle procédure de référé, et une nouvelle ordonnance le 16 janvier 2014, suspendant la décision pour motif médical (!) et ordonnant la reprise de la nutrition. L'autre groupe familial a porté l'affaire devant le Conseil d'État, qui, le 24 février 2014 (13), a désigné un collège d'experts. Les experts ont confirmé les conclusions médicales de l'équipe hospitalière, et, par décision du 24 juin 2014 (14), le Conseil d'État a validé la décision médicale d'origine. Mais les requérants ont formé un recours devant la Cour européenne des droits de l'homme, qui a aussitôt prononcé la suspension de la décision du Conseil d'État. La décision médicale du 10 avril 2013 est encore gelée pour de longs mois.

12. Code de la santé publique.
Art. R. 4127-38.

13. Conseil d'État.
Arrêts n° 375081, 375090,
375091 du 24 février 2014.

14. Conseil d'État.
Arrêt n° 375081
du 24 juin 2014.

Alors, que dire de cet arrêt du Conseil d'État?

Sur le fond, pas grand-chose, car c'est en fait une application sereine de la loi Leonetti. Les médecins ont respecté la procédure, les avis médicaux collégiaux

étaient clairs, et la volonté du patient semblait nettement aller dans le même sens. Le Conseil d'État souligne la marge d'appréciation des médecins, dès lors qu'ils se situent dans le cadre de la loi : *"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."* Outre les éléments médicaux, le médecin doit accorder une importance toute particulière à la volonté que le patient peut avoir antérieurement exprimée, ce *"quels qu'en soient la forme et le sens"*. C'est donc du classique, mais, devant l'ampleur du débat, le Conseil d'État a voulu livrer une lecture explicative de la loi (**encadré**). Reste quand même un regret : le Conseil d'État ne mentionne pas la spiritualité du patient, point qui est pourtant essentiel. Mais le problème est ailleurs. Le grand basculement est que, pour la première fois, un juge s'autorise à interférer dans une prise en charge, à suspendre la décision d'un médecin, et à définir lui-même les soins à prodiguer. Cette décision tourne le dos à des principes constitutifs du droit, et nous fait basculer dans un nouveau modèle médical.

Pour toute décision, le médecin engage sa responsabilité pénale, civile et disciplinaire. Avec la décision Lambert, on passe d'un système à un autre : le droit n'intervient plus au niveau de la responsabilité, mais de la légalité, par un contrôle a priori. C'est la prescription médicale qui a été attaquée devant un tribunal et suspendue par un juge ! Agissant à la demande de la famille, une juridiction peut suspendre la prescription médicale : mesurez le pas qui a été franchi... Quelle est la compétence légale des juges pour prendre une décision médicale qui change le sort du malade, et dessaisit le médecin ?

Le cadre procédural ne permettait pas de prendre cette décision (15), et, pour ce faire, le Conseil d'État a créé de toutes pièces une procédure... qui ne s'appliquera qu'aux établissements publics, la Cour de cassation ignorant cette approche. Une seule loi, et 2 régimes juridiques... Et aucun parlementaire pour protester, alors que le Parlement travaille sur la fin de vie.

15. Procédure de "référé-liberté" prévue par l'article L. 521-2 du Code de justice administrative.

Considérant que si l'alimentation et l'hydratation artificielles sont au nombre des traitements susceptibles d'être arrêtés lorsque leur poursuite traduirait une obstination déraisonnable, la seule circonstance qu'une personne soit dans un état irréversible d'inconscience ou, à plus forte raison, de perte d'autonomie la rendant tributaire d'un tel mode d'alimentation et d'hydratation ne saurait caractériser, par elle-même, une situation dans laquelle la poursuite de ce traitement apparaîtrait injustifiée au nom du refus de l'obstination déraisonnable ;

Considérant que, pour apprécier si les conditions d'un arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles 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 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 ; qu'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 ; qu'à cet égard, dans l'hypothèse où cette volonté demeurerait inconnue, elle ne peut être présumée comme consistant en un refus du patient d'être maintenu en vie dans les conditions présentes ; que le médecin doit également prendre en compte les avis de la personne de confiance, dans le cas où elle a été désignée par le patient, des membres de sa famille ou, à défaut, de l'un de ses proches, en s'efforçant de dégager une position consensuelle ; qu'il 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.

Encadré. Extrait de l'arrêt du Conseil d'État du 24 juin 2014, n° 375081.

La médecine centrée sur le patient ? Le patient est juridiquement absent de la procédure ! La procédure oppose les clans familiaux, et le patient n'est pas partie au procès, ne peut défendre ses droits et se trouve privé de droit de recours. Il perd la qualité de sujet d'une relation pour devenir l'objet des soins. Une impensable régression.

Le secret médical et le droit à l'intimité de la vie privée sont bafoués. La déontologie a toujours admis que le médecin pouvait confier des informations adaptées aux proches du patient, mais aucun texte n'autorise la famille à accéder aux informations médicales du patient de son vivant. Où et quand le patient a-t-il accepté que son dossier médical soit transmis à la famille et remis aux experts ? Où et quand le patient a-t-il accepté d'être examiné par ces experts ? Ainsi, on ne pourrait défendre son intimité corporelle et le secret que si l'on est en bonne santé ? Non, un examen médical et une expertise ne peuvent être pratiqués qu'avec le consentement du malade ; le fait que ces mesures soient ordonnées par un tribunal ne change rien (16).

Après ce jugement, le patient reste sous la responsabilité fonctionnelle du service et, donc, du praticien hospitalier. Mais, sur le plan juridique, ce patient échappe désormais à la responsabilité du praticien et de l'établissement, qui ne sauraient répondre d'une décision imposée par le tribunal. Or, cette suspension de la prescription était fautive, parce qu'elle exposait le patient à des soins déraisonnables. Elle engage l'État, selon les règles de la responsabilité juridictionnelle. Bon courage...

L'engrenage est inéluctable, car cette procédure va fonctionner comme un appel d'air, et le contentieux va gagner d'autres domaines où coexistent un risque vital et un cadre juridique, par exemple le consentement, les références médicales opposables, la psychiatrie... On commencera par les désaccords entre parents d'un enfant mineur...

Les problèmes juridiques sont considérables. Pour confirmer le sens de la loi Leonetti, le Conseil d'État n'avait nul besoin d'ouvrir la porte de ce monde nouveau, où le juge peut, à la demande d'une partie de la famille, suspendre les prescriptions médicales et imposer des soins. C'est un abus de pouvoir. Pour ma part, je me suis empressé de rédiger des directives anticipées demandant, si je devais être victime d'un accident grave, d'être dirigé vers un établissement de droit privé, placé sous le contrôle de la Cour de cassation. On y applique les mêmes règles de droit, mais on a la garantie d'être soigné par des médecins libres et responsables, et non par un juge.

16. Cour de cassation, 1^{re} chambre civile : arrêt n° 09-69721 du 25 novembre 2010, 1^{er} ; arrêt n° 05-11906 du 26 septembre 2006 ; arrêt n° 02-12539 du 7 décembre 2004.

AVIS AUX LECTEURS

Les revues Edimark sont publiées en toute indépendance et sous l'unique et entière responsabilité du directeur de la publication et du rédacteur en chef.

Le comité de rédaction est composé d'une dizaine de praticiens (chercheurs, hospitaliers, universitaires et libéraux), installés partout en France, qui représentent, dans leur diversité (lieu et mode d'exercice, domaine de prédilection, âge, etc.), la pluralité de la discipline. L'équipe se réunit 2 ou 3 fois par an pour débattre des sujets et des auteurs à publier.

La qualité des textes est garantie par la sollicitation systématique d'une relecture scientifique en double aveugle, l'implication d'un service de rédaction/révision in situ et la validation des épreuves par les auteurs et les rédacteurs en chef.

Notre publication répond aux critères d'exigence de la presse :

- accréditation par la CPPAP (Commission paritaire des publications et agences de presse) réservée aux revues sur abonnements,
- adhésion au SPEPS (Syndicat de la presse et de l'édition des professions de santé),
- indexation dans la base de données INIST-CNRS,
- déclaration publique de conflit d'intérêts demandée à nos auteurs,
- identification claire et transparente des espaces publicitaires et des publiédactionnels en marge des articles scientifiques.