

Extraits de « Refus de soins », Actualités sociales hebdomadaires, janvier 2021, mis à jour par l'auteure (8 avril 2021)

III. QUESTIONNEMENTS NÉS DE L'AFFAIRE « VINCENT LAMBERT »

L'affaire concerne Vincent Lambert, infirmier devenu tétraplégique et dans un état végétatif à cause d'un accident de la route survenu en 2008 ; il est mort en juillet 2019, après six ans de batailles judiciaires.

. « *De la nécessité de penser la fin de vie.* » Telle est la conclusion d'un livre récent sur cette question brûlante (Fr. Lambert, « *Pour qu'il soit le dernier* », Robert Laffont, 2020).

Comment « *penser la fin de vie* » du point de vue du patient, interroge François Lambert ? Aux questionnements d'ordre philosophique, éthique, médical, politique et juridique, des réponses ont été données qui semblent incomplètes, insuffisantes.

La législation actuellement applicable se résumerait à une « *loi faite par des médecins, pour les médecins* », selon les termes de Jean-Luc Romero-Michel, président de l'Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD).

Au-delà de la situation particulière liée à l'histoire familiale et au drame qui s'est déroulé autour du patient, Vincent Lambert, qui a servi de révélateur à des conflits latents de longue date, ce qui est dénommé « *l'affaire Lambert* » s'est traduite par de multiples décisions de justice (trente-quatre recensées à la date du 24 juin 2014 ; d'autres lui ont succédé dont certaines en cours). Elle appelle surtout à se questionner sur la capacité de la société, dans toutes ses composantes (équipes soignantes, patients, familles, justice, acteurs du secteur médico-social, législateur) à appréhender le sujet du refus de traitement, en cas de maladie dégénérative, incurable et sur la fin de vie, en l'envisageant du point de vue du patient (qu'il ait exprimé sa volonté dans des écrits ou non).

À travers l'affaire « *Vincent Lambert* », il serait au demeurant possible de se demander si la rédaction de directives anticipées (dont il a été beaucoup question et que chacun est encouragé à rédiger) aurait profondément changé les choses et permis un climat « *apaisé* » dès lors que ce sont les postures idéologiques et religieuses exacerbées qui prennent le dessus. Celles-ci ont conduit à démultiplier les recours. Et ce, alors même que des constats médicaux et des expertises scientifiques avaient été faits sur l'état de la personne (dans le cas de Vincent Lambert : « *état pauci-relationnel* » en 2011 ; « *état végétatif* », selon une expertise ordonnée en 2014) et alors que, dès juin 2014, le Conseil d'État validait ceci : « *M. Lambert avait clairement à plusieurs reprises exprimé le souhait de ne pas être maintenu artificiellement en vie.* » La Cour européenne des droits de l'Homme, en juin 2015, a considéré à son tour que le Conseil d'État a pu estimer que les témoignages qui lui étaient soumis étaient suffisamment précis pour établir quels étaient les souhaits de Vincent Lambert. Puis une nouvelle procédure collégiale a été engagée pour laisser au nouveau médecin en charge la possibilité d'avoir une autre appréciation sur le caractère déraisonnable ou non de l'obstination.

Derrière les difficultés et le caractère exceptionnel de cette « *affaire* », qui a duré de 2013 à 2019 (CE, ord., 24 avr. 2019, n° 428117, qui sera suivie d'ultimes recours), plusieurs constats peuvent être établis : des procédures multiples, avec notamment des consultations à titre d'*amicus curiae*, procédure à laquelle le Conseil d'État a eu recours de manière inédite en application de l'article R. 625-3 du code de justice administrative (observations écrites d'ordre général de nature à éclairer utilement le Conseil d'État sur les questions scientifiques, éthiques et déontologiques posées par le litige, en particulier sur l'application des notions d'« *obstination déraisonnable* » et de « *maintien artificiel de la vie* » par l'ordre des médecins, de l'Académie nationale de médecine, du Comité consultatif national d'éthique, de Jean Leonetti, le député à l'origine de la loi de 2005 [CE, 14 févr. 2014 ; CE,

24 juin 2014, n° 375081[]), des recours en droit interne, en droit européen et auprès de l'Organisation des Nations unies, une médiatisation et une instrumentalisation d'images qui ont fait une intrusion dans des débats judiciaires (en violation du droit à l'image). Sans entrer dans tous les aspects, plusieurs questions ont été posées – et se posent toujours – sur le refus de soins et de traitements, dont certaines ont déjà fait l'objet de la loi n° 2016-96 du 2 février 2016.

- Que recouvrent les notions de « *limitation* » et d'« *arrêt de traitement* » au titre de l'obstination déraisonnable ?
- Lorsque le patient exprime sa volonté d'arrêt de traitement, qui a le pouvoir de décider de la mise en œuvre ? Dans quelle mesure la volonté du patient est-elle réellement prise en compte ? Lorsque des directives sont écrites, qui décide effectivement de leur mise en œuvre ? Le médecin, qui décide seul au final, peut-il ne pas en tenir compte ?
- Que se passe-t-il lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et qu'il n'a pas donné d'indications ?
- En cas d'arrêt de traitement, jusqu'où étendre l'information et la consultation vers la famille, les proches ? Qui consulter ? Quand ? Quel avis privilégier ?
- Que se passe-t-il si le malade n'est pas en fin de vie ? Quels sont les critères de la fin de vie ?
- Dans quelles situations la sédation profonde peut-elle être mise en œuvre ? Qui demande ? Qui décide ?
- En cas de procédure collégiale, quelle est la finalité des entretiens ? Comment et avec qui se déroulent-ils ?

AVIS CCNE : VERS UNE « EXCEPTION D'EUTHANASIE »

L'évolution de la législation en France a surtout été ponctuée par des affaires médiatisées. La plus emblématique est celle liée à la mort de Vincent Humbert (voir supra), qui a abouti à la loi « *Leonetti* » en 2005, qui a été modifiée en 2016 dans le contexte judiciaire de l'affaire « *Lambert* ».

Nombre d'avis, de rapports et autres écrits ont été publiés (voir entre autres, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Drees], « *Rapport* », févr. 2009 ; CCNE, avis n° 108, nov. 2009 ; C. Castaing, « *Fin de vie : que disent les avis ?* », RD sanit. et soc. 2014, p. 684). Certaines déclarations émanent d'autorités religieuses, qui sont même parfois consultées, par exemple dans le cadre de la révision des lois de bioéthique.

On notera que dès 2000, le CCNE a rendu public un avis n° 67 du 27 janvier 2000 et proposé la création d'une « *exception d'euthanasie* » (les termes « *euthanasie* » et « *suicide assisté* » y étaient employés sans qu'il soit alors opéré clairement une distinction).

Rappelons que le terme « *euthanasie* » ne figure pas dans le code pénal (sur la qualification pénale, voir infra, Chapitre 4). Soulignons aussi que l'avis a été rendu avant que le droit des personnes malades ne commence à évoluer (L. n° 2002-303, 4 mars 2002). Dans les grandes lignes, tout en maintenant le principe de la pénalisation, certaines demandes exprimées par le malade pourraient exceptionnellement être prises en compte. Le principe de l'« *exception* » serait défini par la loi, tandis que l'étude des « *mobiles* » serait de la compétence d'une commission interdisciplinaire et du juge. Deux axes ressortent : le rôle des équipes médicales et l'articulation entre les autorités (judiciaires et une autorité professionnelle). Cette idée d'exception d'euthanasie ayant resurgi, quelle place serait véritablement laissée à la volonté du patient et qui déciderait en dernier ressort ?

Et resteront des situations qui ne sont pas envisagées par la loi et/ou des cas pouvant donner lieu à des interprétations divergentes.

Dans ce cas, quels mécanismes envisager permettant d'éviter de suspendre le processus de décision à de très longues procédures contentieuses ? La question devra être soumise au législateur.

Parmi les pistes proposées, on peut retenir :

- une médiation obligatoire mais qui n'effacerait pas les risques de contentieux (A. Minet-Leleu, « *Le refus de l'obstination déraisonnable* », RD sanit. et soc. 2019, p. 95) ; en cas d'échec, il est préconisé la création d'un référé spécifique ouvert contre les décisions à la personne de confiance et aux membres de l'entourage ayant sollicité ou participé à la procédure collégiale ;
- une juridiction spéciale saisie *a priori* (et non *a posteriori*), en créant une clause de conscience pour les soignants (médecins, anesthésistes) qui seraient concernés (Fr. Lambert, « *Pour qu'il soit le dernier* », précité) et en définissant quelles seraient les parties prenantes (médecins, proches, tous ceux qui ont voulu ou ont participé à la prise de décision) ;
- une proposition de loi visant à établir le droit à mourir dans la dignité.

IV. PISTES DE RÉFLEXION

Une des réponses possibles serait de créer une juridiction composée de juristes spécialisés, dans laquelle interviendraient des médecins mais aussi des infirmiers, des aides-soignants, « *qui connaissent les patients en tant qu'humains et non simplement en tant que diagnostics* » (Fr. Lambert, « *Pour qu'il soit le dernier* », précité, p. 228). Sa saisine se ferait *a priori*, ce qui permettrait de canaliser l'usage de la justice. Un médecin pourrait saisir la juridiction si sa décision risque de poser problème. Et il pourrait aussi demander un avis sur des cas qui peuvent prêter à interprétation sur la fin de vie. Cette juridiction pourrait aussi être saisie par les proches d'un parent hors d'état d'exprimer sa volonté, et qui sont favorables à un arrêt de traitement. Elle pourrait l'être aussi par une personne consciente qui a du mal à se déplacer mais qui se heurte aux positions conservatrices d'un médecin ayant autorité pour décider (car c'est le médecin qui, au final, décide seul) (voir en ce sens, les commentaires du conseil de l'ordre des médecins). Cette procédure concernerait toute personne ayant intérêt à agir et permettrait de parer au « *mythe de la hiérarchie familiale, qui n'aurait pas empêché l'affaire V. Lambert* ». Et si le médecin ne veut pas arrêter le traitement, il pourrait invoquer une clause de conscience (qui n'existe pas actuellement pour la sédation profonde) ; un autre médecin le ferait à sa place. Ainsi, le médecin ne serait pas contraint d'appliquer une décision mais il ne serait pas nécessaire de reprendre toute la procédure si un autre médecin intervient. D'autres personnes concernées directement par la procédure (comme l'anesthésiste) pourraient invoquer la clause de conscience. Cette proposition pourrait s'inscrire dans une loi visant à l'aide médicalisée à mourir. Elle pourrait exister sans même que l'euthanasie soit légalisée.

Une autre réponse juridique serait de proposer un changement qui consisterait à rendre possible l'acte d'euthanasie, qui, rappelons-le, à ce jour n'est pas définie juridiquement et pénalement, et/ou l'aide active à mourir.

Plusieurs propositions ont déjà été faites, soit directement, soit sous forme d'amendements. Toutes ont été à ce jour rejetées (voir notamment les propositions citées in C. Castaing, « *Fin de vie : que disent les avis ?* », précité).

Une nouvelle proposition de loi « *visant à établir le droit à mourir dans la dignité* » a été déposée au Sénat le 17 novembre 2020 (<http://www.senat.fr/leg/pp120-131.html>) et rejetée le 11 mars 2021.

Il était notamment précisé qu'un médecin ne serait jamais tenu d'apporter lui-même une aide active à mourir. Aucun infirmier, aucun auxiliaire médical, quel qu'il soit, ne serait tenu de concourir à une aide active à mourir.

Dans le cas où la personne n'est plus en état d'exprimer une demande libre et éclairée, en l'absence de directives anticipées, ou de désignation d'une personne de confiance, un ordre de primauté à respecter serait mentionné, pour établir et respecter la volonté de la personne, par témoignage.

Une proposition de loi a fait l'objet de débats, à l'Assemblée nationale, après avoir été examinée en commission des affaires sociales (Proposition de loi n° 288 donnant le droit à une fin de vie libre et choisie devenue proposition de loi donnant et garantissant le droit à

une fin de vie libre et choisie ; débats AN, 8 avril 2021). Mais elle n'a pu être examinée dans sa totalité, dans le temps imparti pour l'examen d'un texte dans le cadre d'une « niche parlementaire ».

V. UN POINT DANS LE MONDE

L'ADMD a diffusé un document sur son site intitulé « *Le droit de mourir dans la dignité à travers le monde* » (<https://www.admd.net/linternational-ce-qu'il-faut-savoir.html>).

Chaque pays a sa propre législation, son propre cadre, ses conditions, ses définitions...

Parmi les pays les plus récents à avoir légiféré en Europe figurent le Portugal qui a modifié son droit en février 2020 sur l'aide active à mourir et plus récemment l'Espagne.

Aux États-Unis, l'Oregon a une législation depuis 1997, révisée en 2019.

Auteure

LISIANE FRICOTTE