

# LA LOI CRÉANT DE NOUVEAUX DROITS EN FAVEUR DES MALADES ET DES PERSONNES EN FIN DE VIE RECONNUE CONFORME À LA CONSTITUTION

*THE LAW CREATING NEW RIGHTS FOR PATIENTS  
AND PEOPLE AT THE END OF LIFE RECOGNISED AS  
COMPLYING WITH THE CONSTITUTION*

Par Régis AUBRY\* et Valérie DEPADT\*\*

## RÉSUMÉ

Le 6 mars 2017, le Conseil d'Etat a saisi le Conseil constitutionnel d'une question prioritaire de constitutionnalité posée par l'union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés. L'association mettait en cause un des principes de la loi, à savoir la décision d'arrêt des traitements par le médecin à la suite d'une procédure collégiale exclusivement consultative, alors que la décision lui semblait devoir être collégiale. L'association reprochait également aux dispositions en question de méconnaître le droit à un recours juridictionnel effectif, du fait de l'absence de caractère suspensif des recours éventuellement formés à l'encontre de la décision de limitation ou d'arrêt des traitements d'un patient hors d'état d'exprimer sa volonté.

Par sa décision du 2 juin, le Conseil constitutionnel a rejeté la demande d'inconstitutionnalité et déclaré les

textes contestés conformes à la Constitution. Le Conseil Constitutionnel a cependant émis deux réserves. La première est à l'attention du corps médical, le droit à un recours juridictionnel effectif imposant « 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 ». La seconde réserve s'adresse au juge, plus précisément du juge administratif des référés, le recours contre la décision médicale devant « pouvoir être examiné dans les meilleurs délais par la juridiction compétente aux fins d'obtenir la suspension éventuelle de la décision contestée ».

Cette décision, pour autant, ne peut apporter de réponse à certaines questions posées par l'application de la loi qui sont évoquées dans cet article.

## MOTS-CLÉS

Fin de vie, Décision d'arrêt des traitements, Recours, Conseil constitutionnel.

\* Professeur de médecine, membre du CCNE.  
raubry@chu-besancon.fr

\*\* Maître de conférences HDR à la faculté de droit de l'Université Paris 13. valerie.depadt@gmail.com

## ABSTRACT

*On 6 March 2017 the Council of State referred to the Constitutional Council on a priority issue of constitutionality raised by the national union of families of those with head trauma and brain injuries. The association questioned one of the law's principles, viz the doctor's decision to cease treatment following an exclusively consultative collegial procedure, whereas it seemed to them that the decision should be collegial. The association also reproached the provisions in question with being ignorant of the right to an effective jurisdictional recourse, owing to the lack of a suspensive nature of the recourse possibly formed against the decision to limit or cease treatment of a patient unable to express his/her wishes.*

*By the decision of 2 June, the Constitutional Council rejected the application for unconstitutionality and declared that the contested texts complied with the Constitution. However, the Constitutional Council expressed two reservations. The first concerns the medical profession, the right to an effective jurisdictional recourse imposes "that this decision should be notified to the persons of whom the doctor enquired about the patient's wishes, in conditions which allow them to exercise a recourse in good time". The second reservation is for the judge, more precisely the administrative judge for urgent proceedings, as the recourse against the medical decision must "be examined as soon as possible by the competent jurisdiction in order to obtain a possible suspension of the contested decision".*

*For all that, this decision cannot provide a response to certain questions raised by the application of the law which are mentioned in this article.*

## KEYWORDS

*End of life, Decision to cease treatment, Recourse, Constitutional Council.*

Le 6 mars 2017, le Conseil d'Etat saisit le Conseil constitutionnel d'une question prioritaire de constitutionnalité (QPC) posée par l'UNATC (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés), à l'occasion du recours en excès de pouvoir exercé par l'association contre le décret du 3 août 2016, pris en application de la loi du 2 février 2016 « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ». Dans le cadre de la QPC, il était demandé aux juges de la rue de Montpensier de se prononcer sur les dispositions de la loi du 2 février 2016 relatives à la pro-

cédure d'arrêt des traitements d'une personne qui n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté (I). Par sa décision du 2 juin, le Conseil constitutionnel a rejeté la demande d'inconstitutionnalité et déclaré les textes contestés conformes à la Constitution (II). Cette décision, pour autant, ne peut apporter de réponse à certain des questions posées par l'application de la loi (III).

## I. LE CONTEXTE DE LA DÉCISION

A l'encontre de certaines dispositions du code de la santé publique issues de la loi du 2 février 2016 (A/), différents griefs étaient formulés (B/).

### A. Les textes en cause devant le Conseil constitutionnel

La loi du 2 février 2016, qui s'inscrit dans le prolongement de la loi du 22 avril 2005, envisage les cas où même les soins palliatifs sont insuffisants à apaiser les souffrances que peuvent entraîner l'arrêt des traitements ou la décision de ne pas les entreprendre. Ainsi, la sédation profonde et continue est une mesure qui s'inscrit dans le droit du patient à ne pas souffrir et à ne pas subir d'obstination déraisonnable. Elle provoque une altération profonde de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie. Sur le fondement de la loi, une sédation profonde et continue peut être pratiquée dans deux types de circonstances :

- lorsque le malade en fait la demande et dans deux situations ; soit lorsqu'il est atteint d'une affection grave et incurable avec un pronostic vital engagé à court terme, et qu'il présente une souffrance réfractaire au traitement ; soit lorsqu'atteint d'une affection grave et incurable, il a décidé d'arrêter un traitement de maintien en vie et que cet arrêt engage son pronostic vital à court terme en étant susceptible d'entraîner une souffrance insupportable,
- lorsqu'il ne peut plus exprimer sa volonté, 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.

Dans tous les cas, la sédation est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire, plus précisément conformément au décret du 3 août 2016 dont l'association demande la nullité<sup>(1)</sup>.

(1) 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 prévus par la 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°0181 du 5 août 2016, texte n° 40.

La question posée au Conseil constitutionnel avait trait à 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. Elle ne visait cependant que certaines dispositions des textes, celles-ci ayant en commun de se rapporter à la décision du médecin prise à la suite de la procédure collégiale. Ainsi, l'article L. 111-5-1 dispose que les actes relevant de l'obstination déraisonnable 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 ». Aux termes de l'article L. 1110-5-2, alinéa 5 relatif à la sédation profonde et continue, « 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 ». Selon enfin l'article L. 1111-4, alinéa 6, « 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 ».

## B. Les griefs soulevés

L'association soulevait un premier grief d'incompétence négative. Plus précisément, elle reprochait au législateur d'avoir renvoyé au pouvoir réglementaire la définition de la procédure collégiale préalable à la décision de limitation ou d'arrêt des traitements d'une personne hors d'état de manifester sa volonté. Elle estimait que ce faisant, le législateur n'avait pas suffisamment garanti la protection des patients, portant ainsi atteinte au principe constitutionnel de sauvegarde de la dignité de personne humaine dont découle, tout d'abord, le droit à la vie et, ensuite, la liberté personnelle telle que protégée par l'article 2 de la Déclaration des droits de l'Homme et du citoyen. Faisant valoir qu'il est toujours nécessaire de rechercher la volonté du patient, elle invoquait que les dispositions en question, en laissant reposer la décision sur le seul médecin, à la suite d'une procédure collégiale définie par le décret attaqué, n'assuraient pas le respect de la volonté du patient.

Au-delà du grief de compétence, l'association remettait donc en cause un des principes les plus discutés de la loi, à savoir la décision d'arrêt des traitements par le médecin à la suite d'une procédure collégiale exclusi-

vement consultative, alors que certains parlementaires souhaitaient une décision collégiale, prise à l'unanimité<sup>(2)</sup>.

Le Conseil d'Etat, pour renvoyer la question au Conseil constitutionnel, s'est fondé sur son caractère nouveau : « Le moyen tiré de la méconnaissance par le législateur de sa propre compétence dans des conditions affectant les droits et libertés garantis par la Constitution soulève, au regard des droits constitutionnels en cause et de la portée d'une décision d'arrêter ou de limiter un traitement médical, une question qui, sans qu'il soit besoin pour le Conseil d'Etat d'examiner le caractère sérieux du moyen soulevé à l'encontre des dispositions législatives en cause, doit être regardée comme nouvelle au sens de l'article 23-5 de l'ordonnance du 7 novembre 1958 »<sup>(3)</sup>.

L'association reprochait également aux dispositions en question de méconnaître le droit à un recours effectif juridictionnel effectif, du fait de l'absence de caractère suspensif des recours éventuellement formés à l'encontre de la décision de limitation ou d'arrêt des traitements d'un patient hors d'état d'exprimer sa volonté.

## II. LE SENS DE LA DÉCISION

Au travers de sa décision, le Conseil constitutionnel motive tant le grief d'incompétence négative (A/), que celui de méconnaissance d'un recours effectif (B/).

### A. A propos du grief tiré de l'incompétence négative du législateur

Le Conseil constitutionnel, qui n'a jamais consacré de droit constitutionnel à la vie, a fondé sa décision d'une part sur la sauvegarde de la dignité de la personne humaine – dont il a pour la première fois reconnu la valeur constitutionnelle lors de sa décision du 27 juillet 1994 relative aux premières lois relatives à la bioéthique<sup>(4)</sup> –, d'autre part sur le principe de liberté personnelle tel que proclamé par les articles 1<sup>er</sup>, 2 et 4 de la Déclaration des Droits de l'Homme et du citoyen de 1789.

La juridiction constitutionnelle souligne que si la décision appartient au médecin, ce dernier voit son action encadrée. Il doit rechercher et respecter la

(2) Amendement n° 584 présenté par M. Breton et certains de ses collègues le 6 mars 2016 et rejeté.

(3) CE, 3 mars 2017, n° 403944.

(4) C. Const., 27 juillet 1994, décision n° 94-343/344, Loi relative au respect du corps humain et loi relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal.

volonté présumée du patient, telle qu'exprimée, notamment, dans des directives anticipées qui, sauf exception, s'imposent à lui. En l'absence de telles directives, il lui incombe de consulter la personne de confiance ou, à défaut, sa famille ou ses proches.

Le Conseil constitutionnel rappelle également qu'il ne lui appartient pas de « 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 ». Mais il relève que « Lorsque la volonté du patient demeure incertaine ou inconnue, le médecin ne peut cependant se fonder sur cette seule circonstance, dont il ne peut déduire aucune présomption, pour décider de l'arrêt des traitements ».

A propos de la procédure collégiale, le conseil constitutionnel répond implicitement au grief d'incompétence négative en mentionnant les précisions du texte. Tout d'abord, le médecin doit s'enquérir de la volonté du patient selon les prescriptions de la loi, c'est-à-dire par le respect des directives anticipées ou le recueil soit de la personne de confiance soit de la famille ou des proches<sup>(5)</sup> (art. L. 1111-11, al. 3). Ensuite, les intervenants à la procédure, à savoir les membres de l'équipe soignante, sont définis<sup>(6)</sup> (art. L. 1110-5-2, al. 5). Enfin, l'objet de cette procédure est précisé, s'agissant d'éclairer le médecin mais, aussi, de permettre à l'équipe soignante de s'assurer du respect de la procédure d'arrêt des traitements et de mise en œuvre de la sédation profonde et continue<sup>(7)</sup> (L. 1110-5-2, al. 5).

#### B. A propos du grief de méconnaissance du droit à un recours juridictionnel effectif

Concernant le moyen tiré de la méconnaissance du droit à un recours juridictionnel effectif, le Conseil Constitutionnel écarte le grief d'inconstitutionnalité, considérant qu'« en l'absence de dispositions particulières, le recours contre la décision du médecin relative à l'arrêt ou à la limitation des soins de maintien en vie d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté s'exerce dans les conditions du droit commun ». Il émet cependant deux réserves. La première est à l'attention du corps médical, le droit à un recours juridictionnel effectif imposant « 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 ».

(5) parag. 10.

(6) parag. 12.

(7) parag. 12.

Il semble donc désormais enjoint au médecin de « notifier » sa décision auprès de la personne de confiance, de la famille ou des proches. Mais on peut se demander, à la suite de certains auteurs, en quoi consiste exactement une telle formalité. De fait, la connotation administrative des termes employés s'accorde mal de l'humanité, indubitablement recherchée et souhaitée à l'unanimité des personnes concernées ou non, des relations entre le corps médical et les proches du patient<sup>(8)</sup>.

La seconde réserve s'adresse au juge, plus précisément du juge administratif des référés, le recours contre la décision médicale devant « pouvoir être examiné dans les meilleurs délais par la juridiction compétente aux fins d'obtenir la suspension éventuelle de la décision contestée ».

Il apparaît donc que les proches, s'ils ne participent pas à la décision, pourront la contester par la voie judiciaire. Dont acte. Mais on peut se demander si l'urgence parfois extrême de situations médicales complexes, de même que la relation de confiance qui doit présider aux relations entre le médecin de la personne en fin de vie et des proches de cette dernière, peuvent s'accorder des exigences de la procédure judiciaire.

### III. AU DELÀ DE LA DÉCISION : LES QUESTIONS EN SUSPENS

Face à une personne qui n'est pas mesure d'exprimer sa volonté, le médecin se trouve le seul décisionnaire de la poursuite ou de l'arrêt des traitements (A/) et il lui revient, alors, d'apprécier la situation au regard de la notion « d'obstination déraisonnable » (B/).

#### A. La décision du médecin

Une question de fond, sous tendue par cette QPC, est celle de la place du médecin dans la décision lors de questions pour lesquelles la personne malade ne peut exprimer sa volonté, où l'incertitude est centrale et les déterminants de la décision ne sont pas majoritairement de nature médicale.

Avant d'être éventuellement une question posée au législateur et au juriste, une telle question doit être explorée au plan philosophique, éthique et déontologique.

(8) A. Bateur, Avis de mort imminente d'un proche par lettre recommandée... D. 2017, point de vue 1307.



Le CCNE<sup>(9)</sup> s'était penché sur cette question suite à une invitation du conseil d'état<sup>(10)</sup> en 2014.

Pour rappel, le médecin a le pouvoir d'engager une « procédure collégiale » de sa propre initiative, lorsqu'il considère que la poursuite des traitements ou de certains traitements constituerait une obstination déraisonnable. Il doit le faire également dès lors que les directives anticipées – expression ultime de l'autonomie de la personne – demandent l'arrêt des traitements vitaux ou une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Il doit enfin engager cette procédure à la demande de la personne de confiance, ou à défaut de la famille ou des proches. Mais, étrangement, il n'est pas tenu de le faire à la demande des soignants non médicaux, ce qui est surprenant tant les observations de ces soignants de la proximité de la personne malade sont essentielles.

Quoiqu'il en soit, au terme de cette procédure collégiale, en l'état actuel du droit, c'est au seul médecin en charge de la personne malade que revient de se prononcer sur l'existence ou non d'une « obstination déraisonnable », et de prendre, si tel est le cas, la décision de limitation ou d'arrêt de traitement.

Le droit français considère donc que la personne malade est *a priori* capable de prendre une décision médicale qui la concerne au premier chef ; la notion de processus de décision partagée avec le médecin est effective lorsque la personne le souhaite et est capable d'exprimer sa volonté ; mais lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté et n'a pas écrit de directives anticipées, s'il y a obligation d'une procédure collégiale ayant valeur consultative, c'est *le médecin seul* qui prend la décision.

## B. La notion d'obstination déraisonnable

Pourtant, l'interprétation de la notion d'« obstination déraisonnable » est des plus difficiles lorsqu'il s'agit de prendre une décision pour autrui et, particulièrement, lorsque la personne n'est pas en fin de vie mais qu'elle le deviendra du fait de la décision de l'arrêt des traitements jugés déraisonnables. En effet comme le précise

le CCNE dans son observation à l'attention du Conseil d'Etat en 2014 :

- Comment qualifier pour autrui (en situation de grande vulnérabilité) un traitement de déraisonnable ?
- Comment décider pour autrui qu'un traitement peut être arrêté au motif qu'il est jugé déraisonnable, lorsque ce traitement est ce qui maintient en vie et que son arrêt provoque la mort ?
- Peut-on décider, pour autrui, et à la place d'autrui, d'arrêter un traitement au motif que celui-ci est jugé déraisonnable, lorsque ce traitement maintient en vie une personne qui n'est pas en fin de vie, que son arrêt provoquera la mort de la personne, et que ce traitement est une nutrition et une hydratation artificielles ?

Dans une telle situation de profonde incertitude, décider que la poursuite de traitements vitaux chez une personne hors d'état d'exprimer sa volonté et qui n'est pas en fin de vie relève d'une « obstination déraisonnable » ne peut relever de la seule expertise médicale. Elle devrait pouvoir résulter d'une décision collective, impliquant à part entière les soignants, la famille et les proches, et prenant en compte du mieux possible la singularité de la personne et de sa situation, et l'idée que l'on peut se faire de son état de souffrance et de ce qu'elle aurait souhaité pour elle-même.

En une telle situation d'incertitude, de limite des savoirs et de limite de la vie, il apparaît juste que soient pris en compte collectivement, à part égale et sans hiérarchie, les arguments médicaux et non médicaux<sup>(11)</sup> retenus au cours d'un processus de délibération collective, tel que défini dans l'avis 121 du CCNE<sup>(12)</sup>, et de ne pas considérer le point de vue médical comme seul habilité à rendre le « verdict » d'une décision ; le CCNE considérant qu'une réflexion devrait être engagée pour que ce processus de « délibération collective » puisse aboutir à un véritable processus de « décision collective ».

Si un tel processus de délibération collective ne parvenait pas à faire émerger un consensus, une médiation pourrait être réalisée, pour aider à rapprocher les points de vue différents. Ceci afin que ne se reproduisent pas, notamment, des situations de désaccord entre la décision d'arrêt des soins du médecin et la volonté des parents. De ces oppositions, les deux décisions du Conseil d'Etat le 8 mars et celle rendue par le Tribunal administratif de Nancy le 14 septembre derniers ne fournissent que trop d'exemples... ■

(9) Observations du CCNE à l'attention du Conseil d'Etat. 5 mai 2014.

(10) Dans sa décision n° 375081 du 14 février 2014, le Conseil d'Etat, statuant au contentieux a invité l'Académie de Médecine, le Comité Consultatif National d'Ethique, le Conseil National de l'Ordre des Médecins ainsi que Monsieur Jean Leonetti à lui présenter « avant la fin du mois d'avril 2014 des observations écrites d'ordre général de nature à l'éclairer utilement sur l'application des notions d'obstination déraisonnable et de maintien artificiel de la vie au sens de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, en particulier à l'égard des personnes qui sont, comme Monsieur Lambert, dans un état pauci-relationnel. »

Cette demande est faite pour les besoins de l'instruction des requêtes, « en raison de l'ampleur et la difficulté des questions d'ordre scientifique, éthique et déontologique qui se posent à l'occasion du présent litige. »

(11) L'avis des soignants non médicaux qui sont au plus près de la personne, de son corps et de ses éventuelles réactions, l'avis de la famille et des proches, avec leur analyse en propre de la personne malade et de ses éventuelles réactions, et étant les seuls à pouvoir témoigner de ce qu'ils ont compris de la volonté antérieure, des espoirs et des craintes de la personne.

(12) Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir Avis 121 du CCNE. 1<sup>er</sup> juillet 2013.