



N° 3, 2018, Vol. 61
Issue 3, 2018, Vol. 61

JOURNAL DE
MÉDECINE LÉGALE
DROIT MEDICAL
VICTIMOLOGIE
DOMMAGE CORPOREL
Expertise - Déontologie - Urgences
JOURNAL OF FORENSIC MEDICINE

N° 1-2, 2018, Vol. 5
Issue 1-2, 2018, Vol. 5

DROIT, SANTÉ ET SOCIÉTÉ
SÉRIE "E" DU JOURNAL DE MÉDECINE LÉGALE
A SERIES "E" OF THE FRENCH JOURNAL OF FORENSIC MEDICINE
LAW, HEALTH & SOCIETY

SOMMAIRE
CONTENTS

EDITORIAL

3
« NOUS ENTRERONS DANS
LA CARRIÈRE QUAND NOS
ÂÎNÉS N'Y SERONT PLUS »
“WE WILL ENTER THE CAREER WHEN OUR
ELDERS ARE NO LONGER THERE”

Christian BYK

ÉTHIQUE DES SCIENCES / ETHICS OF SCIENCE

5
ÉDUCATION DES FUTURS
CITOYENS À LA RÉFLEXION
ÉTHIQUE : PRÉSENTATION
ET ÉVALUATION D'OUTILS
MÉTHODOLOGIQUES
*EDUCATION OF FUTURE CITIZENS TO
ETHICAL REFLECTION: PRESENTATION
AND EVALUATION OF METHODOLOGICAL
TOOLS*

Karine DEMUTH-LABOUZE

20
TÉMOIGNAGE AUTOUR
D'UNE EXPÉRIENCE
D'ENSEIGNEMENT
EN MONGOLIE
*TESTIMONY OF A TEACHING EXPERIENCE
IN MONGOLIA*

Pascale RANGONI BELL

RECHERCHE BIOMÉDICALE
BIOMEDICAL RESEARCH

22
LA LOI N° 2012-300
DU 5 MARS 2012 DITE
« JARDÉ » : POINT FINAL
*THE "JARDÉ" LAW N° 2012-300
OF 5 MARCH 2012: FINAL POINT*

Anne LE LOUARN

RECHERCHE BIOMÉDICALE
BIOMEDICAL RESEARCH

26
DROIT DE LA RECHERCHE
EN SANTÉ : PUBLICATION
DES ARRÊTÉS LISTANT
LES RECHERCHES NON
INTERVENTIONNELLES
OU À RISQUES ET CONTRAINTES
MINIMES PORTANT
SUR LA PERSONNE HUMAINE

*FRENCH LAW - HEALTH RESEARCH.
PUBLICATION OF ORDERS LISTING NON-
INTERVENTIONAL RESEARCH OR WITH
MINIMAL RISKS AND CONSTRAINTS ON
THE HUMAN PERSON*

Anne LE LOUARN

BIOLOGIE / BIOLOGY

29
GÉNÉTIQUE MÉDICALE ET LOI
DE RÉFORME DE LA BIOLOGIE
*MEDICAL GENETICS FACED TO THE FRENCH
LAW OF REFORM OF THE BIOLOGY*

Patrick CALVAS

FIN DE VIE / END OF LIFE

41
LE CONSEIL D'ÉTAT
ET LA FIN DE VIE
(MARS 2017 - JANVIER 2018)
*THE COUNCIL OF STATE AND END OF LIFE
(MARCH 2017 - JANUARY 2018)*

Paul VÉRON

46
FIN DE VIE : LA FRANCE
À L'HEURE DES CHOIX
*END OF LIFE: FRANCE AT THE TIME
OF CHOICE*

Régis AUBRY



N° 3, 2018, Vol. 61
Issue 3, 2018, Vol. 61



N° 1-2, 2018, Vol. 5
Issue 1-2, 2018, Vol. 5



FIN DE VIE / END OF LIFE

50

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

Régis AUBRY et Valérie DEPADT

SANTÉ ET
ENVIRONNEMENT
HEALTH AND
ENVIRONMENT

69

L'AVIS D'INAPTITUDE RENDU
PAR LE MÉDECIN DU TRAVAIL
AN OPINION OF UNFITNESS DELIVERED
BY THE OCCUPATIONAL MEDICINE
DOCTOR

Franck PETIT

MALADIE ET
POUVOIR / DISEASE
AND POWER

73

DU POUVOIR DE LA MALADIE
À LA MALADIE DU POUVOIR

FROM THE POWER OF DISEASE
TO THE DISEASE OF POWER

Abdel-Hafidh OSSOUKINE

81

RECOMMANDATIONS
AUX AUTEURS
INSTRUCTIONS TO AUTHORS

3^e de couverture / 3rd of Cover
BULLETIN D'ABONNEMENT
SUBSCRIPTION FORM

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés réservés pour tous pays.

La loi du 11 mars 1957, n'autorisant aux termes des alinéas 2 et 3 de l'article 41, d'une part, que des copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective et, d'autre part, que les analyses et courtes citations dans un but d'exemple et d'illustrations, « toute représentation ou reproduction intégrale, ou partielle, faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause, est illicite » (alinéa 1^{er} de l'art. 40). Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles 425 et suivants du Code pénal. Il est interdit de reproduire intégralement ou partiellement le présent ouvrage sans autorisation de l'éditeur ou du Centre Français de Copyright, 6 bis, rue Gabriel Laumain, 75010 PARIS.

© 2018 / ÉDITIONS ESKA – DIRECTEUR DE LA PUBLICATION : Serge KEBABTCHIEFF
Imprimé en France



« NOUS ENTRERONS DANS LA CARRIÈRE QUAND NOS AÎNÉS N'Y SERONT PLUS »

“WE WILL ENTER THE CAREER WHEN OUR ELDERS ARE NO LONGER THERE”

Par Christian BYK*

Poser la question de l'enseignement des sciences et des questions d'éthique dans l'enseignement secondaire est, au premier chef, une démarche pédagogique mais celle-ci s'appuie sur des réalités sociétales qui lui donnent sa pleine dimension.

En premier lieu, cette démarche souligne pour la société, qui organise l'école, et pour ceux qui y enseignent et font œuvre de pédagogues, combien la transmission du savoir et l'éveil de l'esprit sont des clés essentielles d'une société libre, respectueuse de ceux qui la composent autant que de la recherche et du maintien d'un projet commun.

A cet égard, et c'est la deuxième dimension de la démarche éthique, elle met en avant la confiance que nous devons porter en la jeunesse, y compris, voire surtout, dans cette période d'adolescence, qui nous paraît si instable et si surprenante mais qui est signe d'une pleine ouverture au monde, avec les craintes et témérités qui sont, au contraire, chez les plus âgés d'entre nous, facteurs de repli sur soi et de regret du passé.

Enfin, cette éthique, qui nous laisse entrevoir la rencontre constructive, mais parfois controversée, entre les sciences et technologies et les espoirs et peurs d'une société, qui promet à ses membres tout, tout de suite, et sans risque, nous aide à comprendre la fragilité mais la nécessité du chemin à parcourir, véritable calade, chemin de pierre en pente, dont seule la poésie du paysage provençal et la promesse d'atteindre la fraîcheur des rues étroites du village permettent d'apprécier les sinuosités raideurs.

Opérant sous cette trilogie et m'inspirant de la riche symbolique du chiffre 7, qui représente notamment la totalité du réel, je ferai 7 constats et 7 propositions.

I. RÉTROSPECTIVE : 7 CONSTATS

Ils sont, à mes yeux, le fruit et la synthèse de nos travaux :
1° La science est une universalité en contexte (historique, socio-culturel, politique, économique).

2° L'éthique de la science constitue une interrogation sur la marche du savoir et de ses applications.

3° L'éthique est anticonformiste et invite à remettre en question les acquis mais plus les pratiques sociales liées à la science que les connaissances elles-mêmes.

4° L'enseignement de l'éthique des sciences vise à conduire l'individu à une autonomie responsable en lui donnant la capacité d'argumenter pour penser par lui-même.

5° Il suppose, pour cela, de développer l'analyse critique qui permet de maîtriser l'accès à une information infinie mais aux sources parfois incertaines.

6° L'éthique nécessite un travail pluridisciplinaire mené en équipe et associant les « enseignés » dans une dynamique fondée sur le dialogue argumenté.

7° Pour autant, ces considérations sont-elles suffisantes si des valeurs communes ne guident pas les enseignants et leurs élèves ? Et quelles sont ces valeurs ?

Il s'agit, bien entendu, des valeurs qui animent la pratique des sciences et qui ont été au cœur de notre premier colloque sur la responsabilité des scientifiques aux conclusions duquel je renvoie.

Mais, il s'agit aussi de valeurs communes à l'ensemble de la société, telle qu'elle est à un moment donné de son histoire, car, comme l'a souligné J. Gayon, « il revient à chaque génération de (re)définir les règles morales sous lesquelles elle veut vivre ».

La notion « d'équilibre réfléchi », employée par le philosophe, serait-elle alors le moyen de permettre cette (re)définition sans rompre plus que nécessaire avec la précédente ? En tout état de cause, il convient de nous rappeler que ces « réajustements » éthiques ont pour

* Président, Comité intergouvernemental de bioéthique (UNESCO), Secrétaire Général, Association Internationale droit, éthique et science, représentant de la France au Comité intergouvernemental de bioéthique (UNESCO).



but de faire en sorte que la réflexion éthique ne soit pas détournée par les urgences du moment. Cette impérieuse nécessité inscrit inévitablement l'enseignement de l'éthique des sciences dans une dynamique prospective.

II. PERSPECTIVE : 7 PROPOSITIONS

1° Que faire si l'on considère que l'enseignement de l'éthique est aussi une manière de maintenir ou d'acquérir du pouvoir (sur soi, sur les autres, ou encore sur la science et de ses applications) ?

Dérivé des liens qui unissent science et société, le constat que l'enseignement est aussi un lieu de rapports (de pouvoir) entre les hommes doit maintenir les « bonnes intentions éthiques » dans une vigilance de tous les instants : nous enseignons ce que nous sommes, ce qui donne de « l'épaisseur humaine » à cette œuvre de transmission, mais c'est ce qui l'inscrit aussi dans une dimension totalement ouverte à la critique du temps.

2° Former des enseignants.

Cela implique d'avoir et de leur transmettre une certaine compétence, voire un professionnalisme. Si « éthicien » il y a, nous le définirions comme la personne qui fait découvrir le questionnement éthique et, pour cela, il doit avoir reçu une formation et une pédagogie adaptées, notamment en épistémologie, peu importe la diversité de ses origines disciplinaires.

3° Définir ce qui est en débat par rapport à l'enseignement de l'éthique.

On ne dira jamais assez combien l'écoute des acteurs (enseignants, élèves, praticiens des sciences et des techniques) est une tâche première de tout enseignement et celle-ci doit, si possible, être menée dans un contexte psychologiquement favorable. Pour l'élève, il faut donc essayer de pratiquer une pédagogie inventive du dialogue, qui le dégage le plus possible des situations de contrainte habituelles d'une classe.

4° Encourager le travail « pluriel » correspond le mieux à cette pédagogie ouverte.

Cela veut dire pratiquer un travail pluridisciplinaire aussi bien que « mobiliser » les différentes facettes d'une même discipline. Cela veut dire également ne pas avoir peur d'examiner et de confronter des opinions argumentées. Cela veut dire, enfin, se poser la question de la pertinence et de l'étendue de la possible recherche d'un équilibre entre ces différents éléments. L'éthique et son enseignement ne forment pas une « pédagogie

aseptisée » ; elles mettent, au contraire, en valeur la diversité de leurs composantes, voire leur cohabitation et leur confrontation.

5° Définir le besoin « d'outils ».

Il s'agit d'élaborer les outils les plus adaptés à une « posture » nouvelle de mise en situation de l'incertitude.

6° Faire de la langue le vecteur d'une dialectique de l'éthique.

D'un côté, l'éthique des sciences est tributaire du langage, des concepts et des logiques des disciplines qui participent à sa construction et à son enseignement. Si cette appropriation multiple est enrichissante, elle est aussi source de difficultés conceptuelles et d'enjeux de pouvoir. D'un autre côté, l'utilisation d'une langue commune – le Français en l'espèce – pour enseigner l'éthique, même si c'est parfois au titre de langue étrangère, est facteur d'interrogations supplémentaires au regard de l'histoire de cette langue commune et de sa réalité actuelle. La présence au cours de ce colloque de nombreuses délégations des pays francophones auprès de l'UNESCO, notamment d'Afrique noire, ainsi que de la responsable de la division de l'éthique des sciences, doit nous encourager à approfondir la maîtrise de l'enseignement de l'éthique à travers cet outil de culture, de pensée et de science qu'est le Français dans sa dimension plurielle et universelle.

7° Construire une « Maison des cultures du monde » dans le domaine de l'éthique des sciences.

Deux raisons justifient ce projet : science et technologie sont intimement liées à l'histoire des sociétés et à leurs cultures et la science et la technologie n'appartiennent en propre à aucune culture.

A un moment où radicalité et fondamentalisme de l'ignorance voudraient nous jeter dans les abîmes d'une violence qui utilise la technologie pour détruire la culture, formons la jeunesse à l'éthique des sciences avec autant de rigueur que nous pouvons lui enseigner la science et la technologie. Il faut que d'ores et déjà, elle puisse dire, au regard de ce que nous nous accomplissons :

*« Nous entrerons dans la carrière
Quand nos aînés n'y seront plus
Nous y trouverons leur poussière
Et la trace de leurs vertus ».*

Le chemin reste donc long qui conduit aux « 7 piliers de la sagesse » (le couplet ci-dessus est le 7^e couplet de la Marseillaise) et, s'il nous faut mesurer notre peine, souvenons nous que nous ne pouvons nous arrêter en si bon chemin, en tout cas, pas avant le septième jour. ■



ÉDUCATION DES FUTURS CITOYENS À LA RÉFLEXION ÉTHIQUE : PRÉSENTATION ET ÉVALUATION D'OUTILS MÉTHODOLOGIQUES

EDUCATION OF FUTURE CITIZENS TO ETHICAL REFLECTION: PRESENTATION AND EVALUATION OF METHODOLOGICAL TOOLS

Par Karine DEMUTH-LABOUZE*

ÉTIQUE DES SCIENCES

RÉSUMÉ

Les enjeux de la diffusion d'une culture de réflexion éthique, et notamment de l'éducation des futurs citoyens au questionnement éthique, sont progressivement considérés au-delà des cercles des spécialistes des sciences humaines et des professionnels de santé. La mise en œuvre d'un « enseignement moral et civique » de l'école au lycée à la rentrée 2015 témoigne de cette évolution. Cependant, en l'absence de formation institutionnelle, les équipes pédagogiques ne sont pas véritablement en mesure de former les élèves à cette procédure de questionnement. Afin que l'éveil des futurs citoyens à l'éthique devienne effectif, et dans le cadre de notre mission de promotion et d'accompagnement de la réflexion éthique, nous avons développé des outils méthodologiques de formation des enseignants à l'éthique et à l'animation d'ateliers de réflexion éthique. Notre modèle, dont l'originalité réside dans sa visée de formation à l'éthique par la pratique du questionnement éthique, suit un cheminement en trois temps : une introduction à l'éthique ayant pour support l'étude d'un dilemme fictif ; un entraînement au questionnement éthique s'appuyant sur un dilemme réel ; une pratique autonome de ce questionnement prenant appui sur une situation réelle, non formulée en termes de dilemme. Cet article décrit le modèle, présente les

résultats d'une étude conduite avec des enseignants et élèves du secondaire afin d'évaluer sa pertinence et son efficience, discute certains aspects problématiques du développement d'une éducation à l'éthique dans le cadre de l'Education nationale et envisage les conditions de son existence et de sa pérennisation.

MOTS-CLÉS

Education à l'éthique, Modèle, Enseignement secondaire, Espaces de réflexion éthique.

ABSTRACT

The stakes in spreading a culture of ethical reflection are gradually being considered beyond the human sciences specialists and healthcare professionals. In particular, the importance given by public authorities to educating future citizens to ethics led to the establishment of a "moral and civic education" in French primary and secondary education in September 2015. However, in the absence of institutional formation, teachers are not really able to train students in this questioning procedure. In order to improve the awakening of future citizens to ethics, we have developed methodological tools to train teachers in ethics and animation of ethical reflection workshops. Our model, the originality of which is to train in ethics through the practice of ethical questioning, follows a three-step path: an introduction to ethics leaning on the study of a fictive dilemma; a training in ethical questioning based on a

* Maître de conférences en biochimie et bioéthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques »,

Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud / Paris-Saclay.
Contact : Études sur les sciences et les techniques, Faculté des sciences d'Orsay, Bâtiment 407, Rue du Doyen Georges Poitou, 91400 Orsay, France. karine.demuth-labouze@u-psud.fr



real dilemma; an autonomous practice of this questioning leaning on a real situation, not formulated in terms of dilemma. In this article, we describe the model and assess its relevance. We then discuss some problematic aspects of the development of ethics education in the National Education context and the conditions of its existence and sustainability.

KEYWORDS

Ethics education, Model, Future citizens, French hospital ethics committees.

INTRODUCTION

Un « enseignement moral et civique » (EMC) a été créé par la loi n° 2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République. Cet enseignement, mis en œuvre de l'école au lycée à la rentrée 2015, vise à « favoriser le développement d'une aptitude à vivre ensemble dans une République indivisible, laïque, démocratique et sociale »(1). Articulant valeurs, savoirs et pratiques, il doit permettre aux élèves de « devenir progressivement conscients de leurs responsabilités dans leur vie personnelle et sociale ». La création de l'EMC témoigne d'une volonté d'encourager l'esprit critique et l'autonomie des élèves ; elle s'inscrit en ce sens dans le mouvement s'opérant actuellement de la transmission vers la co-construction, tant dans le domaine des connaissances [6] que dans celui des valeurs [7]. Elle constitue par ailleurs une formidable occasion d'éduquer les futurs citoyens à la réflexion éthique et, *in fine*, de favoriser la diffusion d'une culture de réflexion éthique à l'ensemble des citoyens.

Cependant, le programme de l'EMC mêlant morale, éthique, citoyenneté et laïcité, et sa mise en œuvre étant confiée à la gestion des établissements, il en résulte un large éventail d'appropriations et de pratiques locales de sorte que peu d'élèves bénéficient actuellement d'une éducation à l'éthique. Lorsque l'EMC est associé à la discipline histoire-géographie, et bien qu'il s'articule autour de thèmes d'actualité (le pluralisme des croyances et la laïcité, le réchauffement climatique, la question des migrants...), il consiste le plus souvent en la transmission de valeurs (liberté, égalité, fraternité...) et de connaissances (des institutions politiques républicaines) et non en l'apprentissage d'un questionnement sur les

valeurs [19]. Lorsqu'il est prodigué par des professeurs de SVT(2), il revient généralement à traiter de questions scientifiques socialement vives (le transhumanisme, la PMA, les OGM...) en termes d'impact de la science et de la technologie sur la société et non en termes d'enjeux et de dilemmes éthiques soulevées par les avancées de la science [37]. Dans les deux cas, l'enseignement ne forme pas, ou trop peu, les élèves au questionnement, au processus de problématisation, à l'argumentation, à la délibération éthique et à l'engagement à travers la prise de décisions raisonnées.

Les enseignants du secondaire que nous avons interviewés dans la phase préliminaire du travail présenté dans cette contribution sont conscients du hiatus existant entre les programmes et la réalité de l'EMC. Ils en attribuent unanimement l'origine à leur absence de formation institutionnelle à l'éthique et à la manière de mener une réflexion éthique, comme cela était déjà relevé en 2007 dans le rapport de l'UNESCO concernant l'éducation à la bioéthique [10]. Manquant ainsi de repères, de cadres de pensées et d'outils méthodologiques, les enseignants souhaitant néanmoins éveiller leurs élèves à l'éthique s'appuient le plus souvent sur les séquences d'enseignement disponibles sur le web (site Eduscol notamment) et commettent alors deux types de maladresses. La première consiste à fournir d'emblée aux élèves les questions éthiques soulevées dans un domaine précis (par exemple les enjeux éthiques du don d'organes), ce qui les empêche d'avoir à les identifier eux-mêmes. La seconde consiste à leur fournir une documentation pléthorique (textes de lois, avis du CCNE(3), chartes de déontologie...), ce qui inhibe paradoxalement leur réflexion éthique dans la mesure où le travail d'assimilation des données supplanté le processus de problématisation. Par ailleurs, héritiers d'une culture de transmission verticale de savoirs théoriques, les enseignants se sentent majoritairement peu en mesure d'animer des discussions et soulignent que les élèves eux-mêmes ont des difficultés à s'exprimer et à dialoguer entre eux.

Afin que l'éveil des jeunes gens à l'éthique ne demeure pas un effet d'annonce mais devienne effective, il apparaît donc nécessaire de développer des modalités de formation des enseignants à l'éthique et à l'animation d'atelier de réflexion éthique. En réponse à cette nécessité, après avoir validée l'hypothèse selon laquelle les élèves du secondaire étaient en mesure de s'approprier le questionnement éthique [15], partageant l'idée que c'est aux éthiciens de former les enseignants [27], et dans le cadre de leur mission de promotion et d'accompagnement

(2) SVT : lire partout Sciences de la vie et de la terre.

(3) CCNE : lire partout Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé.

(1) Bulletin officiel spécial n°6 du 25 juin 2015. Disponible sur <http://www.education.gouv.fr>



de la réflexion éthique, le Département de recherche en éthique de l'université Paris-Sud / Paris-Saclay et l'Espace éthique Ile de France ont élaboré un modèle pédagogique visant à soutenir les enseignants dans leur nouvelle tâche consistant à éveiller les élèves à la réflexion éthique.

Dans la première partie de cet article, nous décrivons notre modèle. Dans une deuxième partie, nous présentons et discutons les résultats d'une étude pilote conduite dans un établissement d'Île-de-France afin d'évaluer sa pertinence et son efficience. Pour conclure, nous envisageons les conditions d'existence, de développement et de pérennisation d'une éducation de l'ensemble des élèves du secondaire à l'éthique.

I. PRÉSENTATION DU MODÈLE

Répondant au double objectif d'initiation des enseignants à l'éthique et de formation à l'animation d'atelier de réflexion éthique dans un contexte particulier (auprès de collégiens et de lycéens, dans le cadre de l'Éducation nationale), notre modèle associe un cours théorique d'introduction à l'éthique et à la bioéthique (4h) et une présentation de méthode d'animation d'ateliers de réflexion avec les élèves (4h).

A. Formation théorique

Cette formation vise à introduire les concepts d'éthique et de bioéthique, à expliciter leurs fondements et à présenter des outils de résolution des dilemmes. Dans la mesure où elle prend notamment appui sur l'enseignement « Fondements et pratiques de l'éthique médicale » dispensé dans le Master 1 « Éthique, science, santé, société » du Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Sud / Paris-Saclay [30], nous nous limiterons ici à en résumer les grandes lignes.

L'éthique y est présentée comme un questionnement normatif, non prescriptif, visant à identifier et à résoudre les conflits de devoirs et *dont l'objet est de guider l'action humaine*(4). La bioéthique, éthique appliquée à la médecine, est définie comme « un domaine spécifique, interdisciplinaire, consacré à l'examen des questions d'ordre éthique que posent les pratiques médicales afin de prévenir les risques qu'elles peuvent présenter pour le devenir de la société, voire de l'humanité » [16]. Afin que les enseignants puissent transmettre à leurs

(4) Cette définition est inspirée d'une note de Jules Tricot : « L'éthique est une science pratique et normative, dont l'objet est de nous rendre meilleurs. » dans Aristote, *Éthique à Nicomaque*, trd. fr. J. Tricot, Vrin, 1959, II, 2, 1103b, p. 97.

élèves des éléments d'historicité, les raisons majeures du développement récent de l'éthique médicale (évolution de la pensée occidentale et modification de l'agir humain en fin de XX^e siècle, évolution de la médecine, expérimentations médicales menées par le régime Nazi) sont également évoquées.

Les outils de résolution des conflits de devoirs sont introduits par la présentation des deux grandes positions philosophiques (la télologie et la déontologie, découlant des conceptions hétéronomiques et autonomiques de l'homme) et des quatre principes anglo-saxons (la bienfaisance et la non-malfaisance, de nature télologique ; l'autonomie et la justice, de nature déontologique) permettant de problématiser les situations.

Les cinq étapes du raisonnement pratique caractérisant la procédure de questionnement éthique sont enfin explicitées de la manière suivante. 1) La prise en compte du contexte correspond à l'analyse et à la description objective, factuelle, neutre, de la situation. 2) La problématisation consiste en l'identification des questions, des tensions, des conflits que la situation soulève. 3) La détermination de la visée (ce qui va motiver notre décision, le choix de notre action) correspond à la première prémissse du syllogisme pratique d'Aristote : le choix de la fin. 4) La délibération porte sur les moyens d'atteindre la fin déterminée ; elle correspond à la seconde prémissse du syllogisme pratique et consiste à envisager, d'une part, les principes et les valeurs auxquelles ses moyens se réfèrent et, d'autres part, les conséquences de leur mise en application. 5) La décision, qui doit aboutir à une action, est l'aboutissement du raisonnement ; elle correspond au choix de la meilleure option quand la mise en pratique d'une valeur contrarie l'adhésion à une autre.

B. Formation à l'animation d'ateliers de réflexion éthique en milieu scolaire

Afin de répondre aux besoins des enseignants, notre méthode d'animation a été élaborée à partir d'objectifs pédagogiques correspondants aux compétences à acquérir par les élèves. Dans un souci de didactisme, la présentation de ces objectifs pratiques précède celle de la méthode d'animation.

1. Finalité des ateliers

La finalité des ateliers est d'éveiller les élèves au questionnement éthique ; de leur transmettre non pas des valeurs mais plutôt le désir et les moyens d'un questionnement sur les valeurs. Ce questionnement devrait leur permettre, d'une part, d'appréhender la diversité culturelle, le pluralisme et la pluralité des valeurs, d'autre part, de



développer une réflexion sur ce qui permet d'insuffler un sens à l'action et, enfin, d'apprendre à s'orienter dans l'incertitude en proposant des choix vraisemblables et en aboutissant à des actions appropriées. Conformément à la finalité de l'EMC, l'apprentissage de la manière de mener une réflexion éthique devrait leur permettre de gagner en autonomie et en responsabilité, en aptitude à prendre en charge l'orientation de leur propre vie et à exercer leur citoyenneté démocratique en opérant des choix responsables et solidaires. Pour cela, les élèves auront à acquérir un certain nombre d'aptitudes, de compétences, de dispositions qui ne sont pas le fruit d'un enseignement théorique mais s'acquièrent par la pratique, analogiquement à l'acquisition des vertus par l'habitude selon Aristote [2]. Ainsi, les ateliers que nous proposons consistent en une initiation à l'éthique par la pratique du questionnement éthique.

2. Objectifs pédagogiques, compétences à acquérir

Une première compétence à acquérir par les élèves est l'aptitude au questionnement, déjà prônée pour la formation à l'éthique au niveau universitaire [9] : le passage de la certitude à l'hypothèse, de l'assertion à la formulation de questions. Cet apprentissage est délicat pour les élèves, d'une part en raison de leur propension au jugement, d'autre part parce que la nature des questions à formuler est pour eux inhabituelle. Une question éthique est une question de sens, de finalité, de valeur, de légitimité ; c'est plutôt une question du pourquoi qu'une question du comment, ce n'est donc pas une question technique. Une question éthique n'est pas non plus une question scientifique (elle n'appelle pas une explication et une connaissance des phénomènes en termes de loi causale) ni une question de fait (pour laquelle la réponse n'a pas à être argumentée). Les élèves doivent donc apprendre à formuler des questions ouvertes, dont les réponses plurielles sont de type argumenté.

Une deuxième compétence est l'aptitude à la discussion, peu valorisée dans le système éducatif français en dépit de l'initiation des pratiques à visée philosophique avec les enfants à la fin des années 1990 [39]. Cette pratique suppose à la fois de la clarté dans l'expression de la pensée et une posture d'ouverture dans l'écoute. Il s'agit d'apprendre à ne pas attribuer aux autres ce que l'on croit qu'ils pensent, mais à l'envisager réellement, c'est-à-dire à les écouter et à les entendre. La nature même des ateliers de réflexion éthique, qui sont précisément des espaces de discussion, permet en général aux élèves de développer cette aptitude.

Une troisième compétence réside dans l'esprit critique, capacité constituant selon Martha Nussbaum l'un des deux piliers de la compétence démocratique [28],

et l'argumentation. Les élèves doivent ici apprendre à distinguer les certitudes, les croyances ou les convictions des savoirs étayés [4]. Ils doivent également acquérir l'aptitude à construire un jugement rationnel [21].

Une quatrième compétence consiste en l'aptitude à problématiser, à passer d'un problème (qui s'enracine dans une situation particulière) à une problématique (qui s'enracine plutôt dans un système d'idées). C'est en travaillant à partir de cas concrets que les élèves acquièrent le processus de problématisation [36].

Une cinquième compétence réside dans la capacité à intégrer la complexité [33], à passer d'une vision binaire à une vision plurielle. Pour cela, les élèves doivent apprendre, d'une part, à sortir des généralités et, d'autre part, à se décentrer. Ici encore, une manière de les y aider est de les faire travailler à partir de cas concrets. Un dernier objectif est d'amener les élèves à s'impliquer dans la cité, à passer d'une posture d'indifférence à une posture de responsabilisation et d'engagement ; à convertir l'intention en action [5]. La pratique du questionnement éthique, entendu à la manière de Vincent Descombes comme *raisonnement pratique* aboutissant à une décision, à une action [17], favorise naturellement cet engagement.

C. Méthode d'animation des ateliers : formation à l'éthique par la pratique du questionnement éthique

Pour atteindre ces objectifs, la méthode d'animation que nous proposons suit un cheminement progressif, en trois temps. Le premier correspond à une introduction à l'éthique s'appuyant sur l'étude d'un dilemme fictif. Le deuxième est un entraînement au questionnement éthique s'appuyant sur un dilemme réel. Le troisième consiste en la pratique autonome de ce questionnement ; il s'appuie sur une situation réelle, non formulée en termes de dilemme. La méthode est synthétisée dans le tableau I.

Premier temps : introduction à l'éthique

Les objectifs de ce premier temps des ateliers sont, d'une part, d'apporter aux élèves des repères en éthique et, d'autre part, de susciter leur intérêt. Pour cela, il est nécessaire que chaque élève parvienne à s'exprimer librement à propos du dilemme fictif servant de support à la discussion.

Le dilemme proposé aux élèves est le dilemme de Heinz, initialement formulé par Lawrence Kohlberg [23] : « La femme de Heinz est atteinte d'un cancer particulier que, semble-t-il, un seul médicament peut guérir. Ce médicament, mis au point par un pharmacien qui le vend 10 fois le prix qu'il lui coûte, est hors de prix et



Tableau I. Ateliers d'initiation à l'éthique par la pratique du questionnement éthique

Étapes	Objectifs pédagogiques	Déroulés des séances	Compétences travaillées
Introduction à l'éthique Étude d'un dilemme fictif	Apporter des repères en éthique Susciter l'intérêt	1- Présentation d'un dilemme fictif 2- Discussion libre 3- Présentation de notions et d'outils : - éthique, dilemme éthique, visée éthique - outils de problématisation	Questionnement : - déconstruction des préjugés - prise de conscience de l'ignorance - étonnement - formulation de questions Discussion : - clarté dans l'expression - ouverture dans l'écoute
Entrainement au questionnement éthique Analyse d'un dilemme réel	Amener les élèves à s'approprier les outils du questionnement éthique	1- Présentation d'un dilemme réel 2- Discussion encadrée : - analyse de la situation - problématisation - détermination de la visée - délibération sur les moyens - décision	Esprit critique et argumentation : - passage de l'émotion à la réflexion - construction d'un jugement éthique critique et rationnel Problématisation : - identification des éléments du questionnement - formulation de dilemmes Intégration de la complexité : - décentrement - relation éthique, droit et politique Implication dans la cité : - responsabilisation - engagement
Pratique autonome du questionnement éthique Analyse d'une situation réelle	Permettre aux élèves d'élaborer eux-mêmes une réflexion éthique	1- Présentation d'une situation 2- Discussion autonome	Toutes

Heinz ne peut le payer. Il se rend néanmoins chez le pharmacien et le lui demande, ne fût-ce qu'à crédit. Face au refus du pharmacien, que devrait faire Heinz : Laisser mourir sa femme ou voler le médicament ? » La discussion qui s'en suit permet d'expliciter ce qu'est un dilemme éthique (une situation dans laquelle il y a conflit entre deux biens, ou entre deux devoirs, contradictoires), de présenter l'éthique comme une procédure de questionnement visant à identifier et à résoudre les conflits de devoirs, et d'introduire la visée éthique comme la visée de la vie bonne, pour soi et pour autrui, dans des institutions justes [35]. Ici, un devoir de Heinz est de respecter les lois et la propriété du pharmacien ; un autre est de tout mettre en œuvre pour sauver sa femme. Pour résoudre le dilemme, Heinz devra déterminer ce qui est finalement acceptable, légitime, de faire en tenant compte des intérêts différents de chacun (Heinz, sa femme, le pharmacien) et de la société.

L'étude de ce dilemme permet également de présenter les outils de problématisation (outils permettant de traduire les conflits moraux sous forme d'opposition entre différents principes qu'il s'agira ensuite de hiérarchiser afin de prendre une décision et d'agir). Le premier relève de la téléologie, de l'éthique immanente ou du contextualisme : il considère les conséquences de notre action dans un contexte particulier et consiste à se demander quelle est l'action qui minimisera le mal (le malheur) ou qui maximisera le bien (le bonheur) ; qu'elle est l'action qui aura le meilleur rapport bénéfice/risque. Le second relève de la déontologie, de l'éthique transcendantale, ou du principlisme : il considère non plus les conséquences de notre action mais les principes moraux que l'on doit respecter pour bien vivre ensemble quel que soit le contexte.

Dans le dilemme de Heinz, un raisonnement téléologique (cela causera-t-il le plus de mal de laisser mourir une personne ou de voler une autre personne ?) amène les



élèves à penser que la meilleure action serait de voler le médicament. À l'inverse, un raisonnement déontologique (serait-possible de vivre dans une société dans laquelle les lois, la liberté ou encore la propriété de chacun ne seraient pas respectées ?) les amène à exclure la possibilité du vol. Avec cet exercice, les élèves prennent donc conscience, d'une part, de la pluralité des valeurs et des principes (bienfaisance, autonomie, justice...) et, d'autre part, des conséquences parfois divergentes de leur mise en application : si l'on privilégie le bon, on sera tenté de voler le médicament ; si l'on privilégie le juste, on se l'interdira.

L'analyse du dilemme de Heinz permet enfin de sensibiliser les élèves aux limites de chacune des deux théories morales, prises isolément, et à la nécessité de les concilier pour résoudre de manière acceptable les conflits. En considérant uniquement les conséquences dans un contexte particulier, on risque d'aboutir à l'anarchie, à une absence de justice ou d'équité (dans le cas présenté et à l'extrême, seules les personnes entourées pourraient être soignées) ; en considérant uniquement les principes, on risque d'aboutir à de l'indifférence, voire à de l'inhumanité. Seule une conciliation des conséquences et des principes, du bien à faire et du devoir à accomplir, de l'empathie et du respect, permet de prendre en compte à la fois la vulnérabilité des uns et les libertés des autres. Outre l'apport de ces quelques repères, ce premier échange avec les élèves permet de commencer à travailler certaines compétences :

- Il est l'occasion d'un premier exercice de déconstruction des préjugés et des certitudes. Par exemple, lorsqu'un élève affirme : « De toute façon, un cancer ne se guérit pas ! », on peut le faire douter de son affirmation en introduisant l'idée selon laquelle la motivation de l'acte médical ne se limite pas à la guérison mais réside dans la sauvegarde de la dignité de la personne.
- Il permet de faire prendre conscience aux élèves de leur ignorance, en l'occurrence dans le domaine de la santé et de la médecine. Par exemple, une référence à la définition de la santé selon l'OMS(5) les invite à réaliser que la santé ne consiste pas seulement en une absence de maladie ; l'évocation de certains actes médicaux sans vocation thérapeutique leur permet de découvrir que la médecine n'est pas toujours réparatrice, qu'elle peut viser non pas à guérir mais plutôt à modifier ou à améliorer. Cette prise de conscience par les élèves de leur ignorance,

du « je sais que je ne sais rien » attribué à Socrate, est fondamentale dans la mesure où elle induit chez eux un étonnement, principe même du questionnement [20].

- Il permet d'alerter les élèves sur leur propension au jugement. Par exemple, lorsqu'un élève juge que : « le pharmacien n'a pas de cœur », il est possible de lui faire comprendre que ce type de propos ne permet pas de révéler une tension entre les besoins de la femme de Heinz et les intérêts du pharmacien, qu'il ferme la réflexion au lieu de l'ouvrir.
- Il est l'occasion d'un exercice de décentrement dans la mesure où l'analyse du dilemme amène les élèves à envisager la situation à plusieurs niveaux (individuel, collectifs).
- Il permet enfin d'amener les élèves à intérioriser les conditions de possibilités de la discussion (expression et écoute).

Deuxième temps :

entraînement au questionnement éthique

L'objectif de ce deuxième temps des ateliers est que les élèves s'approprient, en les utilisant, les outils du questionnement éthique en analysant un dilemme réel. Pour cela, il est toujours nécessaire que les élèves s'expriment mais la discussion prend cette fois la forme d'une réflexion encadrée devant aboutir à une proposition raisonnée. Il est également nécessaire que l'enseignant fournit aux élèves des ressources ciblées, accessibles (par exemple, articles de lois plutôt que lois *in extenso*), de nature variée (émanant non seulement de structures institutionnelles ou de la communauté scientifique mais également de la presse ou de banques de ressources numériques généralistes et spécialisées) et apportant des informations ou données contradictoires afin d'aiguiser le sens critique.

Le caractère réel du dilemme est essentiel dans la mesure où il permet de sensibiliser les élèves aux émotions, sentiments, tabous, qui caractérisent notre jugement initial pour ensuite les amener à opérer un bond cognitif de l'émotion à la réflexion [4]. Prenons par exemple le cas suivant : un jeune homme de 22 ans, souffrant d'une cirrhose liée à une consommation excessive d'alcool depuis l'âge de 13 ans, est récemment décédé après que le corps médical lui a refusé une transplantation hépatique. À partir de ce cas, il s'agit d'amener les élèves à construire un jugement éthique, critique et rationnel en suivant les cinq étapes de la procédure de questionnement éthique, chacune permettant de travailler une compétence spécifique.

La première étape du raisonnement, l'analyse de la situation, permet d'amener les élèves à dépasser leur

(5) « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la santé, New York, 19 juin - 22 juillet 1946.



jugement initial, à transformer leurs jugements et affirmations (qui ne font pas avancer) en questions (qui permettent d'ouvrir des champs de réflexion). Par exemple, lorsqu'un élève affirme que « les médecins ont été cruels », on peut l'inviter à se demander plutôt : « Pourquoi les médecins n'ont-ils pas considéré ce cas comme prioritaire ? ». Lorsqu'un autre juge que « le jeune homme était responsable de son état, et donc coupable », on peut l'inviter à se demander plutôt : « Quelles-ont été les contraintes environnementales, ou intrinsèques, à l'origine de son alcoolisation ? ». Cette démarche permet de clarifier la situation de manière rationnelle, dépassionnée, en s'appuyant sur des données objectives (par exemple, le nombre de malades en attente de greffe, le nombre de greffes réalisées annuellement, ou encore les règles de répartition et d'attribution des greffons publiées par l'Agence de la biomédecine). Ici, on pourrait considérer, d'une part, que les malades nécessitant une transplantation sont beaucoup plus nombreux que les greffons disponibles et, d'autre part, que ce jeune homme était avant tout un être humain malade (que l'alcoolisme, à l'origine de sa cirrhose, est une toxicomanie, c'est-à-dire une pathologie justifiant d'une véritable prise en charge psychologique, sociale et médicale).

La deuxième étape du raisonnement, l'identification des questions, tensions et conflits soulevés par la situation, permet d'apprendre aux élèves à formuler un dilemme. Dans la situation présente, il y a conflit entre le bien d'un patient alcoolique et celui d'un autre patient. Un dilemme pourrait être : Est-il légitime, compte tenu de la pénurie de greffons, de proposer une transplantation aux malades présentant une cirrhose alcoolique, sachant qu'ils sont en « compétition » avec des malades atteints par ex d'un hépatocarcinome compliquant une hépatite virale post-transfusionnelle ?

La troisième étape du raisonnement, la détermination de la visée, permet d'amener les élèves à intégrer la complexité de l'enchevêtrement entre l'éthique, la politique (notamment la politique de santé publique), l'économie et le droit. Dans le cas présent, la visée pourrait être d'améliorer l'état de santé du plus grand nombre, sans discrimination, et en tenant compte du déséquilibre entre l'offre et la demande en organes.

La quatrième étape, la délibération sur les moyens d'atteindre cette visée (quels sont-ils et que devraient-ils être), permet aux élèves de s'entraîner à argumenter et à construire un raisonnement s'appuyant sur des données solides. Dans le cas présent, la délibération peut porter sur les critères d'attribution des greffons (et sur leur justification), sur les politiques mises en œuvre pour augmenter le nombre de donneurs d'organes, sur les alternatives aux greffes d'organes, sur la prise en

charge et la prévention de l'alcoolisme... Lors de cette délibération, il est par exemple difficile de soutenir une position concernant la nécessité et la durée d'abstinence avant une greffe sans se poser la question de l'efficacité d'une telle disposition, en termes de rechute post greffe dans l'alcoolo-dépendance, et sans s'appuyer sur les résultats d'études l'ayant évaluée. Autre exemple, il est difficile de se positionner sur la prise en compte ou non de l'origine de la maladie dans l'attribution des greffons sans considérer la qualité de la survie post-transplantation en fonction de cette origine.

La dernière étape du raisonnement, la prise de décision, permet de sensibiliser les élèves à leur responsabilité individuelle sur les questions collectives et de favoriser leur engagement. Elle peut aboutir à la rédaction de recommandations, ou bien se traduire par d'autres actions concrètes. Ici, il pourrait s'agir d'organiser un débat afin d'éveiller d'autres personnes à la thématique considérée, de décider d'exprimer à ses proches sa volonté concernant ses organes en cas de décès, de s'engager dans la prévention de l'alcoolisme.

Troisième temps : pratique autonome du questionnement éthique

L'objectif de ce dernier temps des ateliers est que les élèves élaborent eux-mêmes la réflexion dans son ensemble (y compris l'identification des éléments du questionnement) à partir d'une situation réelle, non formulée en termes de dilemme. Pour cela, il est nécessaire que l'enseignant animateur limite au maximum ses interventions après que la situation à analyser a été déterminée.

Afin que les élèves saisissent l'influence que peut avoir la réflexion éthique sur l'organisation de la société, il est souhaitable de choisir avec eux un cas faisant écho à un sujet d'actualité. Il peut s'agir d'un cas illustrant une question en débat, qui a donné ou donnera lieu à une conférence de citoyens, par exemple à l'occasion d'une révision de la loi de bioéthique ; cela permet d'incarner auprès des élèves la notion de citoyenneté démocratique. Il peut également s'agir d'un cas faisant référence à une question sur laquelle la législation a récemment évolué.

II. PERTINENCE ET EFFICIENCE DU MODÈLE

A. Méthode

1. Cadre de l'étude

Durant l'année 2015-2016, nous avons formé douze enseignants (8 en SVT, 4 en physique-chimie) selon



notre modèle pédagogique dans le cadre du Master MEEF(6) de second degré « formations de formateurs d'enseignants » proposé par l'ESPE(7) de l'Académie de Versailles.

Durant l'année 2016-2017, nous avons suivi et analysé la mise en place par deux d'entre eux d'ateliers de réflexion éthique avec des élèves de seconde générale du lycée Camille Claudel de Vauréal (Val-d'Oise). Ces ateliers ont été conduits dans le cadre de « l'accompagnement personnalisé » (AP), enseignement mis en œuvre à la rentrée 2010 et dont les modalités d'organisation sont, comme celles de l'EMC, laissées à l'initiative des équipes pédagogiques(8). Au lycée Camille Claudel, l'AP en classe de seconde se déroule en trois sessions annuelles comprenant chacune 8 séances hebdomadaires d'1h30. Lors de chaque session, plusieurs ateliers (soutien scolaire, approfondissement des connaissances, développement d'outils et de méthodes de travail) sont proposés aux élèves qui y sont ensuite répartis selon leurs voeux (15 élèves par atelier).

2. Méthodologie d'évaluation du modèle

Nous avons évalué notre modèle pédagogique selon une double approche qualitative (entretiens individuels semi-directifs auprès des enseignants ayant reçu la formation) et quantitative (questionnaires de jugement moral et d'empathie auprès des élèves).

L'analyse quantitative a porté sur trois groupes de 15 élèves. Le premier était constitué des élèves ayant participé aux ateliers de réflexion éthique menés par un enseignant de SVT, de janvier à mars 2017, sur le thème des interventions sur le cerveau. Le deuxième groupe était constitué des élèves ayant participé aux ateliers de réflexion éthique menés par un second enseignant de SVT, d'avril à juin 2017, sur le thème des limitations et arrêts de traitement en réanimation. Le troisième, correspondant au groupe contrôle, était constitué des élèves ayant participé à un atelier d'AP « énigmes et jeux mathématiques » très éloigné du questionnement éthique de janvier à mars 2017.

Les élèves des trois groupes ont rempli, au début et la fin des ateliers, un même questionnaire incluant, outre le recueil de données démographiques, un test de jugement moral (la version courte du *Defining Issue Test* développé par J. Rest) [32, 34] et un test d'empathie (*l'Emotional Empathic Tendency Scale* développé par A. Mehrabian

(6) MEEF : lire Métiers de l'enseignement, de l'éducation et de la formation.

(7) ESPE : lire Ecole supérieure du professorat et de l'éducation.

(8) Bulletin officiel spécial n°1 du 4 février 2010. Disponible sur <http://www.education.gouv.fr>

et N. Epstein) [26]. La répétition des questionnaires nous a permis d'apprécier l'évolution de leur jugement moral et de leur empathie durant les ateliers. Les élèves des deux premiers groupes ont également rempli, à la fin des ateliers, un questionnaire semi-ouvert visant à recueillir leur perception des ateliers.

Le DIT, instrument de mesure psychométrique élaboré à partir de la théorie séquentielle du développement moral cognitif de Kohlberg, permet d'évaluer le niveau de raisonnement moral d'un individu. Sa forme courte est composée de trois dilemmes face auxquels l'individu doit donner son avis et indiquer le degré d'importance qu'il accorde à un ensemble de 12 justifications lors de sa prise de décision. Chaque justification correspond à un stade de développement moral ou sert à vérifier la fiabilité des réponses. Le traitement du questionnaire permet d'apprécier le stade de développement moral de l'individu : au stade 1, l'individu cherche à bien agir pour éviter la punition ou pour être récompensé ; au stade 2, les décisions de l'individu sont basées sur ses propres intérêts immédiats ; au stade 3, elles sont fondées sur le désir de satisfaire les attentes interpersonnelles ; au stade 4, le raisonnement est basé sur les diktats et les lois de la société ; au stade 5, l'individu relativise la référence aux normes collectives en adhérant au principe du contrat social ; au stade 6, les décisions sont basées sur des principes éthiques universels [25]. Le traitement du questionnaire donne lieu au calcul d'un indice de raisonnement moral post conventionnel (le P score) qui correspond au pourcentage de réponses reflétant les stades 5 et 6 de raisonnement moral. Variant de 0 à 95, il traduit le niveau de développement moral cognitif de l'individu. Un score < 27 correspond au niveau pré-conventionnel (stades 1 et 2), un score compris entre 27 et 41 correspond au niveau conventionnel (stade 3 et 4), un score > 41 correspond au niveau post-conventionnel (stades 5 et 6).

L'EETS est une échelle d'empathie émotionnelle. Elle consiste en 33 items correspondant à des indicateurs positifs ou négatifs d'empathie (exemple : « cela me rend triste de voir un étranger solitaire dans un groupe »). Pour chaque item, l'individu doit donner son degré d'accord sur une échelle variant de -4 (très fort désaccord) à +4 (très fort accord). L'échelle fournit un score total d'empathie variant de -132 à +132.

Le questionnaire semi-ouvert inclut les questions suivantes : 1) Dans les trois derniers mois, avez-vous discuté d'éthique avec votre entourage ? Oui, non ; si oui, avec qui ? 2) Avez-vous l'impression que votre manière de réfléchir a changé depuis le début des ateliers ? Oui, non, je ne sais pas. 3) Dans les trois derniers mois, y-a-t-il eu une situation ou un événement que vous avez envisagé sous l'angle du questionnement éthique ? Oui,



non ; si oui, lequel et comment ? 4) Conseilleriez-vous ces ateliers de réflexion éthique à un ami ? Oui, non ; pour quelles raisons ?

B. Résultats

1. Similarité des groupes d'élèves

Les données de trois des quarante-cinq élèves ont été soustraits à l'analyse en raison d'un mauvais remplissage de l'un des questionnaires. Ce pourcentage de perte de données est conforme à ceux habituellement observés [26, 34].

Concernant les données démographiques, l'analyse des tableaux de contingence indique que les élèves des trois groupes ne différaient pas statistiquement en termes de genre (χ^2 (2 ddl, n = 42) = 0,27, p = NS) et de classe sociale (χ^2 (4 ddl, n = 42) = 1,55, p = NS). L'analyse de variance indique que les élèves des trois groupes étaient également comparables en termes d'âge ($F(3,2) = 2,25$, p = NS).

Concernant les tests de jugement moral et d'empathie réalisés au début des ateliers, l'analyse de variance indique que les trois groupes d'élèves ne différaient pas statistiquement en termes d'indice de raisonnement moral

post-conventionnel ($F(3,2) = 0,18$, p = NS) et de score total d'empathie ($F(3,2) = 0,65$, p = NS).

2. Evolution des élèves entre le début et la fin des ateliers

Le niveau de jugement moral des lycéens ayant participé aux ateliers de réflexion éthique (groupe 1 et groupe 2) a significativement progressé entre le début et la fin des ateliers (Tableau II). Dans le groupe 1, l'augmentation significative de l'indice moyen de raisonnement moral post conventionnel (P score) est associée à une diminution significative du pourcentage de raisonnements propres au stade 3 (raisonnement de type conventionnel) et à une augmentation significative du pourcentage de raisonnements propres au stade 5a (raisonnement de type post-conventionnel). Dans le groupe 2, l'augmentation significative du P score moyen est associée à une diminution significative du pourcentage de raisonnements propres au stade 2 (raisonnement de type pré-conventionnel) et à une augmentation au seuil de la significativité du pourcentage de raisonnements propres au stade 6 (stade post-conventionnel). L'analyse de la répartition des élèves dans les trois tertiles de P score révèle par ailleurs, pour chacun des deux groupes, un déplacement global des élèves depuis le tertile faible vers les tertiles supérieurs, traduisant une diminution du

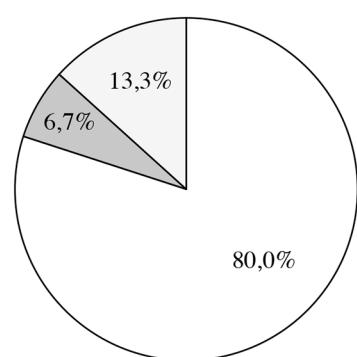
Tableau II. Comparaison du niveau de jugement moral des élèves entre le début et la fin des ateliers

	Scores		Variation	Début vs Fin	
	Début	Fin		t-test	P
Groupe 1					
P score	21,3 ± 14,2	30,9 ± 18,6	9,6 ± 14,3	- 2,59	< 0,05
Stade 2	8,7 ± 6,1	7,6 ± 6,6	- 1,1 ± 9,6	0,45	NS
Stade 3	27,5 ± 12,4	14,7 ± 7,5	- 12,8 ± 10,1	4,92	< 0,0005
Stade 4	35,8 ± 13,5	41,8 ± 13,0	6,0 ± 13,3	- 1,74	NS
Stade 5a	14,0 ± 9,3	26,0 ± 15,8	12,0 ± 12,2	- 3,80	< 0,002
Stade 5b	4,4 ± 5,1	4,4 ± 7,3	0,0 ± 6,4	0,00	NS
Stade 6	2,9 ± 6,0	0,4 ± 1,7	- 2,5 ± 6,2	1,52	NS
Groupe 2					
P score	24,2 ± 11,6	29,7 ± 11,3	5,5 ± 8,4	- 2,28	< 0,05
Stage 2	9,5 ± 7,4	5,3 ± 7,7	- 4,2 ± 6,5	2,21	< 0,05
Stade 3	25,3 ± 13,1	18,9 ± 10,7	- 6,4 ± 14,5	1,52	NS
Stade 4	32,8 ± 12,5	39,2 ± 13,9	6,4 ± 12,9	- 1,71	NS
Stade 5a	18,9 ± 9,3	21,9 ± 9,0	3,0 ± 12,4	- 0,85	NS
Stade 5b	5,3 ± 5,2	4,7 ± 5,2	- 0,6 ± 6,2	0,31	NS
Stade 6	0,0 ± 0,0	3,1 ± 5,0	3,1 ± 5,0	- 2,11	NS (0,06)
Groupe contrôle					
P score	22,0 ± 11,3	18,4 ± 11,9	- 3,6 ± 10,2	1,35	NS
Stade 2	5,3 ± 4,1	12,4 ± 9,0	7,1 ± 9,5	- 2,90	< 0,02
Stade 3	34,8 ± 13,7	28,0 ± 13,6	- 6,8 ± 16,2	1,63	NS
Stade 4	27,2 ± 15,7	34,0 ± 11,6	6,8 ± 18,0	- 1,46	NS
Stade 5a	18,4 ± 9,7	16,9 ± 11,4	- 1,5 ± 8,6	0,69	NS
Stade 5b	1,8 ± 3,7	0,4 ± 1,7	- 1,4 ± 4,3	1,19	NS
Stade 6	1,8 ± 3,7	1,1 ± 2,1	- 0,7 ± 4,7	0,54	NS

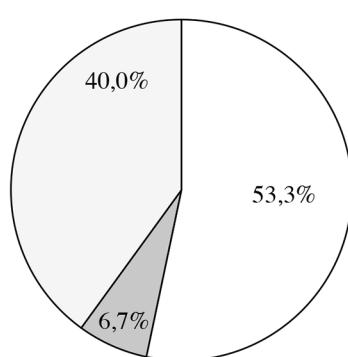
**Figure 1. Evolution de la répartition des élèves dans les trois tertiles de P score**

Blanc : stade pré-conventionnel ($P \text{ score} < 27$) ; gris foncé : stade conventionnel ($27 \leq P \text{ score} \leq 41$) ;
gris clair : stade post-conventionnel ($P \text{ score} > 41$)

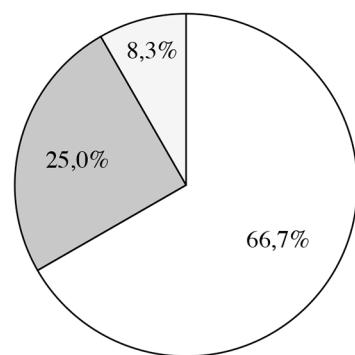
Élèves du groupe 1, début des ateliers



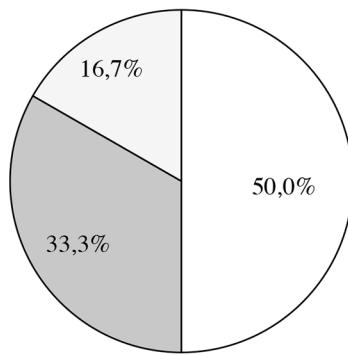
Élèves du groupe 1, fin des ateliers



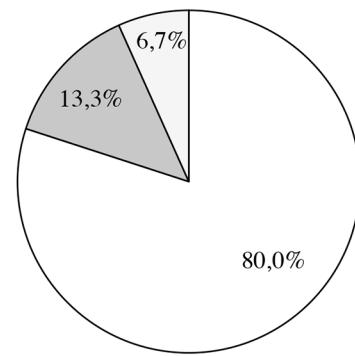
Élèves du groupe 2, début des ateliers



Élèves du groupe 2, fin des ateliers



Élèves du groupe contrôle, début des ateliers



Élèves du groupe contrôle, fin des ateliers

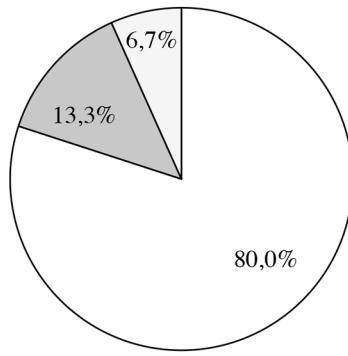




Tableau III. Comparaison du niveau d'empathie des élèves entre le début et la fin des ateliers

	Score d'empathie		Variation	Début vs Fin	
	Début	Fin		t-test	P
Groupe 1 E score	46,3 ± 29,6	50,1 ± 21,1	3,8 ± 16,6	- 0,89	NS
Groupe 2 E score	49,4 ± 25,8	58,3 ± 22,4	8,9 ± 10,9	- 2,81	< 0,02
Groupe contrôle E score	38,1 ± 25,5	45,8 ± 33,3	7,7 ± 16,3	- 1,84	NS

KARINE DEMUTH-LABOUCHE

pourcentage d'élèves caractérisés par un raisonnement de type pré-conventionnel et une augmentation du pourcentage d'élèves caractérisés par un raisonnement de type conventionnel ou post-conventionnel (Figure 1). Pendant la même période, le niveau de jugement moral des lycéens n'ayant pas participé aux ateliers de réflexion éthique (groupe contrôle) n'a pas évolué : l'indice moyen de raisonnement moral post conventionnel (P score) n'a pas progressé et la répartition des élèves dans les trois tertiles de P score est restée identique. (Tableau II et Figure 1).

Le niveau d'empathie de l'un des deux groupes de lycéens ayant participé aux ateliers de réflexion éthique (groupe 2) a significativement progressé entre le début et la fin des ateliers. Pendant la même période, celui de l'autre groupe d'élèves ayant participé aux ateliers de réflexion éthique (groupe 1) et celui du groupe contrôle n'ont pas évolué (Tableau III).

Les lycéens ayant participé aux ateliers de réflexion éthique ont, dans leur grande majorité, considéré que ceux-ci avaient influencé leur manière d'être. Vingt d'entre eux (67%) pensent avoir évolué dans leur manière de raisonner, huit (27%) ne savent pas l'évaluer et deux (6%) pensent ne pas avoir changé. Vingt-deux d'entre eux (73%) ont eu des discussions éthiques avec leur entourage (famille et camarades essentiellement, médecin et professeurs plus rarement) en marge des ateliers. Par ailleurs, vingt-cinq d'entre eux (83%) conseilleraient les ateliers à un ami (« pour réfléchir », « pour améliorer sa façon de penser », « pour se positionner intelligemment », « pour savoir débattre »).

3. Perception des enseignants

Les douze enseignants ayant suivi notre formation ont considéré qu'elle les avait enrichis (« J'ai enfin compris ce qu'était l'éthique ») et leur avait fourni des outils méthodologiques originaux (« C'est sûr que les élèves qui auront ces ateliers grandiront beaucoup »). La majorité d'entre eux a néanmoins exprimé des inquiétudes quant

à la conduite des ateliers (« Je ne sais pas si je saurais réagir aux propos des élèves », « J'ai peur de ne pas être capable de me décaler par rapport à ce que j'aurais préparé », « Je crains d'avoir du mal à me positionner par rapport à des élèves pour lesquels je suis prof de SVT »). Les deux enseignants ayant eu la possibilité de proposer à leurs élèves des ateliers de réflexion éthique dans la continuité de la formation ont évolué dans leur jugement et l'ont affiné. À l'issue des ateliers, ils ont non seulement considéré que les élèves avaient « joué le jeu », et notamment évolués dans leur aptitude à la discussion, mais ont également estimé avoir gagné en confiance et en sentiment de légitimité. Ils ont par ailleurs souligné l'ampleur de l'investissement qui avait été le leur, notamment pour s'approprier les éléments de questionnement éthique propres aux thématiques qu'ils avaient choisi d'étudier avec leurs élèves. Ils ont enfin insisté sur l'inadéquation entre leur investissement et la faible valorisation de leur démarche au niveau local.

C. Discussion

Avant de discuter les résultats, il est nécessaire de préciser les limites de notre étude. Premièrement, bien que suffisante pour effectuer des analyses statistiques, la taille de notre échantillon est modérée. Deuxièmement, si la répartition des lycéens ayant participé à l'étude dans les classes sociales proposées par Bourdieu [1] est similaire à celle de la population générale (classe supérieure 17%, moyenne 62%, populaire 21%), les lycéens inclus dans l'étude ne sont pas nécessairement représentatifs de la population générale des lycéens dans la mesure où les ateliers se sont déroulés dans un seul établissement d'enseignement secondaire. Troisièmement, les lycéens ont été répartis dans les trois groupes en fonction de leurs voeux et non pas au hasard. En dépit de ces limites, les résultats obtenus permettent, d'une part, de valider notre modèle pédagogique et, d'autre part, de révéler certains aspects problématiques du développement d'une éducation à l'éthique dans le secondaire.



Pertinence et efficience du modèle auprès des élèves. La progression significative du niveau de jugement moral (P score) des lycéens ayant participé aux ateliers est du même ordre de grandeur que celles observées précédemment par différents auteurs ayant évalué d'autres types de modèles pédagogiques dans des populations de lycéens plus âgés [13] et d'étudiants [12, 38]. Cela signifie qu'un éveil à l'éthique de jeunes lycéens au moyen d'ateliers de réflexion conduits selon la méthode décrite leur permet effectivement de s'emparer du questionnement éthique. Par ailleurs, le fait que 73% des élèves aient engagé des discussions éthiques avec leur proches confirme notre précédente hypothèse selon laquelle la sensibilisation des élèves du secondaire à l'éthique favoriserait celle de l'ensemble de la population [15]. Enfin, le fait que plusieurs élèves ayant participé aux ateliers de réflexion en 2016-2017 aient spontanément décidé de poursuivre une réflexion éthique dans le cadre des TPE(9), et nous aient recontacté à la rentrée 2017-2018 pour en discuter, traduit un bénéfice à long terme des ateliers en termes de prise de conscience, de réflexion et de démarche éthique.

L'effet mitigé des ateliers sur le niveau d'empathie des élèves alimente le débat entre les tenants d'une origine émotive des choix moraux et ceux d'une interprétation cognitive de ces mêmes choix [3]. Il coexiste en effet dans la littérature des études ayant mis en évidence une corrélation positive [18, 22], une absence de corrélation [13] ou encore une corrélation négative [8] entre le niveau d'empathie et le niveau de jugement moral. L'hypothèse le plus souvent formulée pour expliquer l'absence de lien systématique entre l'empathie émotionnelle et le jugement moral est celle selon laquelle les sentiments empathiques interféreraient avec les formes les plus avancées de jugement moral. La moralité conventionnelle étant axée sur les besoins du groupe et les relations partagées, elle serait logiquement corrélée avec un haut degré d'empathie émotionnelle. À l'inverse, la moralité post-conventionnelle étant axée sur de règles abstraites, elle pourrait être distraite par les réponses émotionnelles [22]. En d'autres termes, le gain en raisonnement logique pourrait obstruer l'empathie émotionnelle [13]. Les résultats de notre étude confortent cette hypothèse dans la mesure où le groupe d'élèves dont l'empathie a significativement augmenté durant les ateliers (groupe 2) est celui qui contenait à l'issue des ateliers la plus forte proportion d'élèves ayant un raisonnement moral de type conventionnel. Par contraste, le groupe d'élèves dont l'empathie n'a pas été modifiée par les ateliers

(groupe 1) est celui qui contenait à l'issue des ateliers la plus forte proportion d'élèves ayant un raisonnement moral de type post-conventionnel.

Freins potentiels au développement et à la pérennisation d'une éducation des futurs citoyens à la réflexion éthique. En dépit de l'intérêt manifesté par les douze enseignants que nous avons formé, seuls deux d'entre eux ont développé des ateliers de réflexion éthique dans la continuité de leur formation. Les entretiens réalisés auprès des enseignants ayant ajourné la mise en pratique de leur formation ont révélé que la raison principale de cet ajournement résidait dans un manque de confiance en leur aptitude à susciter un questionnement chez les élèves. Se pose alors la question du poids de l'inhibition induite par cette appréhension (qui pourrait, *in fine*, les empêcher de développer des ateliers d'éthique) et celle de la manière de la lever. D'un autre côté, les entretiens réalisés auprès des enseignants ayant développé des ateliers d'éthique dans la continuité de leur formation ont révélés que l'expérience avait notablement accrue leur confiance, que les résultats obtenus avec leurs élèves les incitaient à réitérer les ateliers, et qu'ils étaient disposés à témoigner de leur expérience auprès d'autres enseignants. L'organisation de rencontres entre enseignants pourrait par conséquent être envisagée comme un moyen parmi d'autres d'amoindrir les inquiétudes manifestées par ceux n'ayant jamais animé d'ateliers de réflexion éthique.

Outre les difficultés relatives au développement d'ateliers de réflexion éthique par les enseignants novices en la matière, notre étude met en lumière deux entraves potentielles à la pérennisation des ateliers. En effet, si les enseignants que nous avons suivis ont exprimé la volonté de poursuivre l'éducation de leurs élèves à l'éthique, ils ont également insisté sur deux types de difficultés. La première réside dans la charge de travail que représente, en amont, la conduite d'ateliers de réflexion éthique. La seconde réside dans la moindre valorisation de la démarche par l'institution. D'une part, en l'absence d'évaluation sommative, les deux cadres propices à l'éveil des élèves à l'éthique (l'EMC et l'AP) sont considérés par les enseignants et par les élèves comme des enseignements secondaires. D'autre part, la mise en œuvre de ces enseignements relevant de la politique de chaque établissement, leur volume horaire (théoriquement deux heures hebdomadaires) n'est pas toujours respecté : celui de l'EMC sert souvent de variable d'ajustement aux professeurs d'histoire-géographie auxquels il est majoritairement confié puisqu'il n'est pas officiellement intégré dans le service de tous les enseignants ; celui de l'AP est souvent minoré et est essentiellement dédié au soutien des élèves en difficultés (et non à des activités d'approfondissement). Ces difficultés pourraient être

(9) TPE : lire Travaux personnels encadrés, dispositif pédagogique pluridisciplinaire défini dans le Bulletin officiel du Ministère de l'Education nationale n°24 du 22 juin 2000. Disponible sur <http://www.education.gouv.fr>



de nature à démotiver des enseignants dont l'adhésion au projet serait plus mitigée. Se pose donc également la question de la pérennisation des initiatives en matière d'éducation à l'éthique.

III. CONDITIONS D'EXISTENCE D'UN ÉVEIL DE L'ENSEMBLE DES FUTURS CITOYENS À L'ÉTHIQUE

Après avoir évalué localement notre modèle de formation des enseignants du secondaire à l'éthique et à l'animation d'ateliers de réflexion éthique, il convient d'envisager les éléments favorables au développement et à la pérennisation de tels ateliers auprès du plus grand nombre. Notre étude révèle que les enseignants ont non seulement besoin d'être formés à l'éthique mais également, pour certains, d'être accompagnés lors de la mise en œuvre des premiers ateliers et, pour tous, d'être soutenu dans leur investissement à long terme (valorisation, aide à la préparation des ateliers sur des thématiques particulières). Une analyse du paysage actuel révèle par ailleurs qu'il n'existe actuellement en France aucune structure impliquée simultanément dans ces trois axes de promotion d'une éducation des élèves du secondaire à l'éthique. Au niveau des instances gouvernementales, si le Ministère des solidarités et de la santé ainsi que le Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche œuvrent depuis une quinzaine d'années en matière d'éducation des étudiants à l'éthique (éthique médicale depuis le rapport Cordier de 2003, éthique de la recherche depuis l'arrêté du 25 mai 2016 fixant le cadre national de la formation et les modalités conduisant à la délivrance du diplôme national de doctorat(10)) [11], l'éducation des élèves du primaire et du secondaires à l'éthique ne constitue pas une priorité du Ministère de l'Éducation nationale. En effet, bien que des questions éthiques aient été introduites dans les programmes officiels d'enseignement secondaire [14], notamment dans les matières scientifiques(11), l'éthique ne constitue pas une discipline scolaire à part entière. Il s'ensuit qu'aucune formation à l'éthique n'est prévue pour les enseignants et futurs enseignants [14, 29], et que les initiatives locales d'éveil des élèves à l'éthique ne sont pas valorisées par l'institution. Au

niveau des autorités administratives indépendantes, le CCNE organise depuis de nombreuses années des journées annuelles de rencontre avec des lycéens. Au cours de ces journées, des élèves d'une dizaine de lycées exposent publiquement une synthèse de la réflexion éthique qu'ils ont menée avec leurs enseignants durant l'année sur le thème général proposé par le CCNE (par exemple, la place de la personne âgée dans la société, la quête de performance ou encore les états de conscience)(12). Cette initiative du CCNE a permis à un certain nombre d'enseignants demandeurs de mettre en place des ateliers de réflexion éthique dans leurs établissements [24]. Elle constitue par ailleurs une forme particulièrement aboutie de reconnaissance du travail des enseignants et des élèves dans la mesure où les échanges se font sur des thèmes en lien avec les avis publiés par le CCNE. Cependant, non associée à une activité de formation des enseignants, l'organisation de ces rencontres ne se traduit pas par un déploiement de l'éducation à l'éthique dans le secondaire (une même poignée d'établissements participent à ces rencontres depuis leur création). À un niveau non institutionnel, l'association AREJ(13), association loi 1901 non agréée par l'Éducation nationale, propose depuis quatre ans à différents lycées des ateliers visant « à sensibiliser, éduquer et former à la démarche dynamique et citoyenne du questionnement éthique ». Ses prestations incluent une brève formation des enseignants, un suivi des travaux des élèves et l'organisation d'une rencontre annuelle des élèves des différents établissements ayant travaillés avec l'association (une dizaine de lycées de la région PACA et deux ou trois établissements d'Île-de-France). Si l'importance accordée par l'association à la formation et à l'accompagnement des enseignants est judicieuse, et de nature à favoriser l'implication de nombreux établissements, la nature de la formation proposée soulève des interrogations. D'inspiration chrétienne, soutenue par différents diocèses, et n'incluant aucun membre possédant un corpus reconnu de connaissances en éthique, l'association assimile l'éthique à la spiritualité et offre en définitive une formation à la morale chrétienne (la large proportion de lycées privés catholiques travaillant avec les AREJ témoigne de cette orientation). Cette caractéristique des AREJ, unique association œuvrant actuellement à large échelle en matière d'éducation à l'éthique dans le secondaire, souligne un autre aspect problématique du développement d'une telle éducation, à savoir la légitimité des intervenants susceptibles de

(10) Disponible sur <http://www.legifrance.gouv.fr>

(11) Voir par exemple le programme de SVT de terminale scientifique, dans lequel les thématiques « enjeux planétaires contemporains » et « corps humain et santé », représentant 50% du programme, visent notamment la prise de conscience de « l'existence d'implications éthiques de la science » ou encore la préparation à l'exercice de « sa responsabilité face à l'environnement, la santé, le monde vivant ». Bulletin officiel spécial n°8 du 13 octobre 2011. Disponible sur <http://www.education.gouv.fr>

(12) Les programmes et les vidéos des journées publiques de réflexion des lycéens sont disponibles sur <http://www.ccne-ethique.fr>

(13) AREJ : Lire Ateliers de réflexion éthique jeunes. Site <http://ethiquejeunes.fr>



former les enseignants à l'éthique. Le CCNE, qui avait envisagé cette question dans son avis 84 concernant l'initiation universitaire à éthique médicale, avait considéré qu'un prérequis indispensable devrait être l'obtention d'un doctorat en sciences humaines ou juridiques [9]. Les 5^{es} Rencontres Internationales Francophones de Bioéthique, consacrées au thème de l'enseignement de la bioéthique, avaient fait émerger la nécessité d'une collaboration interdisciplinaire associant notamment cliniciens, chercheurs en sciences de la vie et spécialistes des sciences humaines [31].

Dans ce contexte, et par leur capacité à agir sur les trois leviers identifiés, il nous semble que les espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux constituent les structures les plus à même d'impulser une réelle dynamique en matière d'éducation des futurs citoyens à l'éthique. Dans le domaine de la formation des enseignants à l'éthique, ces espaces associent les compétences et le sérieux requis en raison de la pluralité et du professionnalisme de leurs membres. Par ailleurs, étant répartis sur l'ensemble du territoire, leur implication permettrait de proposer une formation à l'ensemble des enseignants du secondaire. En matière d'accompagnement, les espaces de réflexion éthique pourraient aisément s'appuyer sur leurs réseaux étendus pour adresser les enseignants à des spécialistes *ad hoc*. À titre d'exemple, dans le cadre d'un programme en cours avec le lycée Pierre-Gilles de Gennes (Paris), l'Espace de réflexion éthique Île de France a organisé des rencontres entre des enseignants ayant choisi de mener avec leurs élèves une réflexion éthique sur le thème des dons d'organes et différents acteurs (chercheur en éthique, chirurgien transplantateur et coordonnateur de prélèvements d'organes et de tissus). Ces réunions ont permis aux enseignants de se familiariser avec les questions éthiques soulevées dans le domaine spécifique des transplantations et de se sentir suffisamment à l'aise pour débuter les ateliers de réflexion éthique avec leurs élèves. Elles les ont également allégés dans la tache de préparation des ateliers. En matière de valorisation, la visibilité des espaces de réflexion éthiques leur permettrait d'assurer aux enseignants et aux élèves la reconnaissance dont ils ont besoin pour s'investir dans la réflexion éthique. Dans l'exemple précédent, la perspective que les réflexions et recommandations des élèves soient transmises au CCNE dans la cadre de la prochaine révision de la loi de bioéthique a été particulièrement motrice. Analogiquement, la perspective d'une restitution publique des travaux menés, sous forme d'un débat en présence de personnalités reconnues dans le domaine de l'éthique, soutient l'engagement des enseignants et des lycéens dans la durée. Par ailleurs, la capacité des espaces de réflexion éthique régionaux à organiser de

telles rencontres, propices à des retours d'expérience de la part des enseignants, leur permettrait également de contribuer à atténuer les inquiétudes des enseignants n'ayant jamais animé d'ateliers de réflexion éthique. Une implication des espaces éthiques régionaux et interrégionaux dans l'éducation des futurs citoyens à l'éthique s'inscrirait par ailleurs dans leur mission de diffusion d'une culture de réflexion éthique telle que définie dans l'arrêté du 4 janvier 2012 relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux(14). Dans le cadre de cette mission, quelques espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux ont déjà participé à des initiatives de sensibilisation des lycéens à l'éthique, essentiellement en intervenant ponctuellement dans des établissements d'enseignement secondaire (lycée Jean Rostand de Caen pour l'Espace de réflexion éthique de Basse-Normandie, lycée Bossuet de Condom pour l'Espace de réflexion éthique Midi-Pyrénées par exemple). Un investissement plus important, visant à l'éducation et non plus uniquement à la sensibilisation des jeunes gens, et généralisé à l'ensemble des espaces de réflexion éthique, serait de nature à impulser un nouvel élan au débat éthique et citoyen et à favoriser chez chacun l'exercice de la citoyenneté démocratique. ■

BIBLIOGRAPHIE

- [1] Accardo A, Corcuff P. *La sociologie de Bourdieu. Textes choisis et commentés*. Lormont : Le Mascaret ; 1986, 246 p.
- [2] Aristote. *Ethique à Nicomaque*. Paris : Vrin ; 1959, 539 p.
- [3] Bègue L. De la « cognition morale » à l'étude des stratégies du positionnement moral : aperçu théorique et controverses actuelles en psychologie morale. *L'année psychologique*, 1998 ; 98 : 295-352.
- [4] Bettazzoli N. A didactic model for teaching bioethics: didactic constructivism and narrative imagination. The co-construction of critical judgments, narration, and representation of emotions and feelings. *Procedia - Social and behavioral sciences*, 2015 ; 174 : 2174-2183.
- [5] Blondeau D (dir.). *Ethique et soins infirmiers : deuxième édition revue et mise à jour*. Presses de l'Université de Montréal ; 1999, 342 p.
- [6] Bonneuil C. « Les transformations des rapports entre sciences et société en France depuis la Seconde Guerre mondiale : un essai de synthèse ». In Le Marec J et Babou I (dir.), *Actes du colloque Sciences, Médias et Société, École normale supérieure, Lettres et Sciences humaines, Lyon 15, 16, 17 juin 2004*. Paris : ENS ; 2005, 15-40. En ligne : <http://sciences-medias.enslsh.fr/IMG/pdf/actes.pdf>

(14) Disponible sur <http://www.legifrance.gouv.fr>



- [7] Bossé P.-L, Morin P, Dallaire N. La délibération éthique : de l'étude de cas à la citoyenneté responsable. *Santé mentale au Québec*, 2006 ; 31 : 47-63.
- [8] Çiftçi Arıdag N, Yüksel A. Analysis of the relationship between moral judgment competences and empathic skills of university students. *Educational sciences: Theory & Practice*, 2010 ; 10: 707-724.
- [9] Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. *Avis n°84 : Avis sur la formation à l'éthique médicale*. Paris, 2003. Disponible sur <http://www.ladocumentationfrancaise.fr>
- [10] Commission programmatique mixte Science et éthique du comité de liaison ONG-UNESCO. *éducation à la bioéthique*, plaquette préparée à l'occasion de la Conférence internationale des ONG de décembre 2007. En ligne : <http://www.gulliverasso.org/IMG/pdf/edu-bioethique-2.pdf>
- [11] Cordier A. Éthique et professions de santé. Rapport au Ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées. Paris, 2003. Disponible sur <http://www.ladocumentationfrancaise.fr>
- [12] Cummings R, Maddux C.-D, Richmond A, Cladianos A. Moral Reasoning of Education Students: The Effects of Direct Instruction in Moral Development Theory and Participation in Moral Dilemma Discussion. *Teachers College Record*, 2010 ; 112 : 621-644.
- [13] DeHaan R, Hanford R, Kinlaw K, Philler D, Snarey J. Promoting ethical reasonings affect and behavior among high school students: an evaluation of three teaching strategies. *Journal of Moral Education*, 1997 ; 26 : 1, 5-20.
- [14] De Montgolfier S, Bernard M.-C, dell'Angelo-Sauvage M, & Simard C. « Éthique et enseignement des sciences du vivant : regard sur les programmes France et Québec ». In Bernard M.-C, Savard A, & Beaucher C (dir.), *Rapports aux savoirs : clé pour analyser les épistémologies enseignantes et les pratiques de classe*, 2014 : 120-134. Livre en ligne du CRIRES : http://lel.cires.ulaval.ca/public/le_rapport_aux_savoirs.pdf
- [15] Demuth-Labouze K. L'éveil des futurs citoyens à la bioéthique : enjeux et faisabilité. *Revue française d'éthique appliquée*, 2017 ; 3 : 77-90.
- [16] Depadt-Sebag V. « Droit et bioéthique ». In Hirsch E (dir.), *Traité de bioéthique I- Fondements, principes, repères*. Toulouse : Erès ; 2010, 281-294.
- [17] Descombes V. *Le raisonnement de l'ours et autres essais de philosophie pratique*. Paris : Seuil ; 2007, 464 p.
- [18] Eisenberg N, Miller P-A, Shell R, McNalley S, Shea C. Prosocial development in adolescence: a longitudinal study. *Developmental psychology*, 1991 ; 27 : 849-857.
- [19] Filloux J.-C. Education civique, éducation morale, éducation éthique. *Recherche et formation*, 1997 ; 24 : 97-111.
- [20] Hersch J. *L'étonnement philosophique. Une histoire de la philosophie*. Paris : Gallimard ; 1993, 460 p.
- [21] Iancu M. Bioethical education in teaching biology. *Procedia - Social and behavioral sciences*, 2014 ; 127 : 73-77.
- [22] Kalle R.-J, Suls J. The relationship between Kohlberg's moral judgment stages and emotional empathy. *Bulletin of the Psychonomic Society*, 1978 ; 11 : 191-192.
- [23] Kohlberg L. *Essays on moral development, volume one. The philosophy on moral development*. San Francisco : HarperCollins ; 1981, 441 p.
- [24] Lavabre I. Enseigner la bioéthique dans le secondaire en France. *Journal International de Bioéthique*, 2013 ; 33 : 87-103.
- [25] Lehalle H, Aris C, Buelga S, Musitu G. Développement socio-cognitif et jugement moral : de Kohlberg à la recherche des déterminants de la différenciation du développement moral. *L'orientation scolaire et professionnelle*, 2004 ; 33 : 289-314.
- [26] Mehrabian A, Epstein N. A measure of emotional empathy. *Journal of Personality*, 1972 ; 40 : 525-543.
- [27] Munday F. Bioéthique et Enseignement : quels rapports et quels apports ? *Journal International de Bioéthique*, 2013 ; 24 : 11-13.
- [28] Nussbaum M.-C. *Not for Profit : Why Democracy Needs The Humanities*. Princeton University Press ; 2010, 184 p.
- [29] Pagoni M. Rencontre avec François Audigier : éducation à la citoyenneté et participation. *Carrefours de l'éducation*, 2009 ; 28 : 150-156.
- [30] Rameix S. *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*. Paris : Ellipses ; 1998, 159 p.
- [31] Ravez L. Introduction. *Journal International de Bioéthique*, 2013 ; 24 : n°2, 17-19.
- [32] Rest J. *Development in Judging Moral Issues*. Minneapolis, MN, University of Minnesota press ; 1979, 305 p.
- [33] Rest J.-R. A psychologist looks at the teaching of ethics. *Hastings Center Report*, 1982 ; 12: 29-36.
- [34] Rest J.-R. *DIT Manual: manual for the Defining Issues Test, 3rd edition*. Minneapolis, MN, Center for the study of ethical development, University of Minnesota press ; 1986, 44 p.
- [35] Ricoeur P. *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil ; 1990, 424 p.
- [36] Roux-Lafay C. Est-il légitime de parler de « morale laïque » ? *éducation et socialisation* [En ligne], 2014 ; 36.
- [37] Saunders K.-J., Rennie L.-J. A pedagogical model for ethical inquiry into socioscientific issues in science. *Research in Science Education*, 2013 ; 43 : 253-274.
- [38] Self D.-J, Ellison E.-M. Teaching engineering ethics: assessment of its influence on moral reasoning skills. *Journal of engineering education*, 1998; 87 : 29-34.
- [39] Tozzi M. Des contributions utiles à la recherche sur les pratiques à visée philosophique avec les enfants en France. *éducation et socialisation* [En ligne], 2015 ; 39.



TÉMOIGNAGE AUTOUR D'UNE EXPÉRIENCE D'ENSEIGNEMENT EN MONGOLIE

TESTIMONY OF A TEACHING EXPERIENCE IN MONGOLIA

Par Pascale RANGONI BELL*

RÉSUMÉ

Lauteure relate son expérience d'un atelier d'enseignement de pédagogie en bioéthique et éthique des sciences en Mongolie extérieure.

MOTS-CLÉS

Enseignement, bioéthique, éthique des sciences, Mongolie, témoignage.

ABSTRACT

The author relates her experience of teaching in a workshop on pedaogy in bioethics and ethics of science in outer Mongolia.

KEYWORDS

Teaching, bioethics, ethics of science, Mongolia, professional experience.

Au mois de juin 2017, l'UNESCO m'a proposé de faire partie d'un programme de formation de professeurs d'éthique organisé à Oulan-Bator, capitale de la Mongolie, en collaboration avec l'Académie des Sciences de ce pays.

Les cours de formation de professeurs d'éthique constituent, en effet, l'un des principaux éléments du Programme de Renforcement des capacités professionnelles mis en œuvre par la Section de la Bioéthique et de l'Éthique des sciences de l'UNESCO.

Ces cours s'adressent aux jeunes enseignants ayant déjà commencé leur activité ou s'apprêtant à débuter une carrière d'enseignant de la bioéthique ou de l'éthique des sciences dans des institutions d'enseignement supérieur.

Les objectifs des cours sont les suivants :

- Familiariser les participants aux moyens et ressources de l'enseignement de l'éthique de la science et de la bioéthique.
- Présenter aux participants les meilleures méthodes de l'enseignement de l'éthique de la science et de la bioéthique.
- Évaluer et discuter les performances pédagogiques sur la base de travaux pratiques des participants, sous la direction d'enseignants expérimentés.

Les cours de formation de professeurs d'éthique sont conduits par une équipe composée de professeurs internationaux et locaux disposant d'expérience dans l'enseignement à l'éthique de la science et à la bioéthique. Je fais partie de ce groupe depuis maintenant 4 ans, et j'ai participé à des ateliers au Liban, à Macao et à Paris au sein de l'Unesco. Les cours comprennent des « cours de base » pour enseigner la bioéthique telle que déclinée par l'UNESCO, dont l'objectif est de promouvoir une éducation de qualité à l'éthique de la science et à la bioéthique. Cela va des perspectives globales et nationales sur l'enseignement de l'éthique (les tendances, les défis et les

* Chef de département des Langues Modernes et professeure de langues à l'École internationale de Prague, membre de l'équipe de formation à l'éthique et la bioéthique de l'Unesco. prangoni@isp.cz



opportunités) au partage des expériences d'enseignement de l'éthique dans une perspective locale pour finir par la communication dans la salle de classe, c'est-à-dire, la pédagogie et les approches de l'enseignement de l'éthique, thème sur lequel je travaille depuis 20 ans dans les écoles internationales affiliées au Baccalauréat international.

Ces écoles ont un curriculum qui vise à introduire dans les cours des concepts reliés à la théorie de la connaissance ou à l'épistémologie. C'est pourquoi, dans les écoles internationales qui suivent le programme du Baccalauréat international, on demande aux professeurs de valoriser la pensée critique et la philosophie.

Le voyage à Oulan-Bator a été très riche à cet égard dans un pays où les contrastes sont forts comme en témoigne ce que l'on peut observer à la sortie de l'aéroport : d'un côté, les grands immeubles, complexes de type HLM, et, de l'autre, des habitations assez rudimentaires bien connues : les yourtes !

La formation pédagogique était assurée par les professeurs Leonardo de Castro, professeur de Philosophie à l'Université des Philippines, membre du Comité international de bioéthique de l'Unesco, Massoud Nassor, de l'université de Namibie et moi-même (École internationale de Prague). Le cours était coordonné par Denise Smith, en charge des programmes de Sciences humaines et Sociales au bureau de l'Unesco à Pékin.

Au premier abord, ce qui m'a frappé, c'est l'énergie et la ferveur du groupe. Les enseignants étaient très heureux de pouvoir assister au cours ce qui montre que l'Unesco détient une forme d'aura en Mongolie que l'enseignement de l'éthique y connaît un certain essor dans l'enseignement universitaire et secondaire (lycée). Il s'agissait de montrer aux professeurs comment utiliser différentes approches afin de perfectionner et d'améliorer leur enseignement avec l'objectif de tendre vers un enseignement ouvert sur les besoins de l'étudiant, l'échange et le questionnement. C'est, en effet, un lieu commun de constater que les professeurs ont partout tendance à utiliser le style de la « lecture » pour enseigner alors que la pensée critique se développe mieux lorsque les étudiants travaillent en groupe avec des discussions ou projets créatifs.

Ma seconde constatation a été de voir que les membres du groupe avaient déjà une expérience d'un grand nombre de techniques pédagogiques et qu'ils n'avaient pas peur de laisser la parole aux étudiants.

Les échanges d'idées étaient facilités par une traductrice, aucun des professeurs invités ne parlant le mongol.

Son rôle a été très important car elle a été capable de traduire dans le détail les principes et idées de chacun. La précision du langage est, en effet, primordiale lorsque l'on discute d'éthique. Le Russe étant la première langue secondaire en Mongolie, il m'a été possible d'échanger avec le groupe grâce à mon russe « de survie » (j'ai vécu 3 ans à Moscou où j'ai enseigné pour l'école internationale des ambassades américaine, canadienne et anglaise) sur des sujets triviaux comme le temps ou les repas. Ce qui était intéressant était de voir combien ces professeurs semblaient généralement encore très attachés et fiers de leur héritage russe.

Le groupe de professeurs s'est montré très ouvert et la discussion, lors des séances dédiées aux questions d'éthique et de bioéthique locale, a montré qu'il était aisément de parler de tous les sujets sans tabou ou stress. Il était aussi évident que la même dynamique existait dans les écoles.

Il est important de mentionner cela car, par exemple, dans d'autres pays où l'atelier de formation a eu lieu, nous avons pu noter que certains sujets étaient difficiles à aborder – dans le cadre de l'école – comme le droit des femmes ou les questions de fin de vie.

Est-ce relié au fait que plus de la moitié des Mongols sont bouddhistes tibétains ou athées ?

En deuxième lieu, les propos des professeurs ont également reflété un des caractères originaux de la vie en Mongolie : la vie semi-nomade y reste assez prédominante. Dans les campagnes, où les familles vivent et se déplacent, il est difficile d'assurer un accès constant à l'eau, à la santé et à l'éducation. D'autres sujets récurrents sont liés à l'impact du développement des mines sur l'environnement et la santé, ainsi qu'à la grande disparité des revenus montrant un manque d'inclusion dans le développement économique du pays.

Ces points sont à noter car ils sont ressortis lors des présentations et des questions éthiques développées par les professeurs eux-mêmes le troisième jour de formation. En conclusion, cette expérience d'enseignement aura été fructueuse de par sa dynamique et l'énergie qui ont apporté les membres du groupe. C'est donc une expérience très positive pour tous à en juger aussi par la qualité des retours reçus par les professeurs. Invités. Je suis ravie d'avoir ainsi participé à la promotion de l'Unesco et de ses principes en bioéthique. Soutenir l'Unesco dans sa mission « de contribuer à l'édification de la paix, à l'élimination de la pauvreté, au développement durable et au dialogue interculturel par l'éducation, et la culture », aura été un honneur pour moi. ■



LA LOI N° 2012-300 DU 5 MARS 2012 DITE « JARDÉ » : POINT FINAL

*THE "JARDÉ" LAW N° 2012-300 OF 5 MARCH 2012:
FINAL POINT*

Par Anne LE LOUARN*

RÉSUMÉ

L'année 2017 est-elle l'année de finalisation de l'application de la loi « Jardé » ? Après une année 2016 chargée en actualité sur le droit de la recherche en santé qui a vu se succéder une ordonnance forçant l'application de la loi ainsi que, fait surprenant, un décret d'application et des arrêtés de précision, l'année 2017 aurait dû être le témoin de l'application pleine et entière de la Loi cinq années après sa promulgation. Cependant, sont intervenus un décret et un arrêté rectificatifs ainsi qu'un nouveau décret sur les échantillons biologiques. La multiplication des textes applicables à la recherche en santé, y compris en 2018, nous incite à une interprétation approfondie afin de ne pas perdre de vue les principes initialement contenus dans la Loi.

application of the Act five years after its promulgation. However, an amending decree, another order and a new decree regulating biological samples, were enacted by the government. The proliferation of legal texts applicable to health research, including in 2018, encourages us to accurately interpret them to not forget the principles initially contained in the Act.

KEYWORDS

Research Involving the Human Person, Ordinance, Research with minimal risks and constraints, Non-interventional research, Comité de Protection des Personnes (CPP).

MOTS-CLÉS

Recherches portant sur la personne humaine, Ordonnance, Recherche à risques et contraintes minimes, Recherche non interventionnelles, Comité de Protection des Personnes (CPP).

ABSTRACT

Will 2017 be the year of finalization of the application of the "Jardé" Act ? After a busy year in 2016, which has seen an ordinance enforcing the application of the Law and, surprisingly, an implementing decree and a precision order, the year 2017 should have witnessed the full and complete

Cinq années après la promulgation de la loi « relative aux recherches impliquant la personne humaine » dite « loi Jardé »(1), l'ordonnance du 16 novembre 2016(2), accompagnée dans le courant de l'année 2017 de sa cascade de textes d'application, est venue confirmer l'indéfectible volonté de l'Etat de modifier la législation française sur la Recherche en santé. Or cette kyrielle de normes (loi, ordonnance, décrets et arrêtés) visant à unifier le régime juridique applicable

(1) Loi n° 2012 -300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine.

(2) Ordinance n° 2016-800 du 16 juin 2016 relative aux recherches impliquant la personne humaine.



aux recherches portant sur la personne humaine en France tout en s'articulant avec le règlement européen relatif aux essais cliniques de médicament(3), est perçue par les acteurs de la recherche comme une insoudable rivière noyant le clinicien chercheur dans les abîmes des différentes autorités compétentes.

Pourtant la nouvelle réglementation n'a qu'un seul objectif : unifier pour simplifier. Elle impose ainsi une centralisation des demandes auprès d'un guichet principal, le Comité de Protection de Personnes (CPP), organe qui a fait ses preuves depuis la loi « Huriet-Sérusclat » (4) mais dont la réputation est aujourd'hui mise à mal en raison du risque d'embolisation.

La loi de 2012 et le cortège de textes qui l'accompagnent démèlent-ils la pelote complexe des textes sur la recherche en santé ? Peut-on considérer que l'ordonnance du 16 novembre 2016 est un gage d'efficacité de cette réglementation ?

A l'heure où le droit européen s'impose par l'édition courante de Règlements, doit-on conclure que les normes juridiques nouvellement créées étaient indispensables au progrès scientifique français ?

L'année 2016 devait abriter l'application définitive de la loi « Jardé ». Pourtant de nouveaux textes se sont succédés tout au long de 2017 qui fut déterminante pour les praticiens. L'état de l'art présage désormais d'une certaine stabilité qui pourrait être remise en cause par les difficultés d'application par les CPP(5), instances d'évaluation des recherches portant sur la personne humaine.

I. 2016, ANNÉE DE TRANSITION

L'ordonnance du 16 novembre 2016, harmonisant les dispositions du code de la santé publique avec le Règlement Européen, n'a pas opéré de bouleversement majeur. Elle a eu principalement pour objet de préciser les obligations de pharmacovigilance et de sécurité des produits expérimentaux mais aussi et surtout de « forcer » l'application de la loi Jardé à la suite de la décision du Conseil d'Etat le 8 juin 2016(6) enjoignant le gouver-

nement à prendre les décrets nécessaires à l'entrée en vigueur de la loi du 5 mars 2012.

L'ordonnance a ainsi instauré des dispositions transitoires et une nouvelle date butoir d'application au 31 décembre 2016.

Le Premier Ministre de l'époque, fort de l'expérience précédente, a concomitamment pris le décret (7) précisant la composition des instances et les modalités de réalisation du tirage au sort rendant la loi enfin applicable le 18 novembre 2016.

Le manque de confiance envers les CPP, engendré par l'instauration de ce tirage au sort, a conduit le pouvoir réglementaire à rédiger l'arrêté du 2 décembre 2016(8) afin de parfaire le paysage juridique en fixant de manière quasi exhaustive la liste des « recherches à risques et contraintes minimes » (RIRCM) relevant de la deuxième catégorie selon la nouvelle typologie des recherches.

Les critères de qualification de ces recherches ne s'apparentaient désormais plus à ceux des anciens « soins courants ». Ce n'est en effet plus le caractère d'acte de soin qui engendrait la qualification mais plutôt le critère minime du risque et/ou de la contrainte qui permettait d'estimer qu'une recherche comportant un acte, spécifique aux besoins de la recherche, pouvait bénéficier des contraintes allégées propres aux recherches interventionnelles de la deuxième catégorie.

Cet arrêté initial, assez novateur, listait dans une précision parfois effrayante la liste des actes supplémentaires effectués pour les besoins de la recherche étant supposés n'apporter que des risques et des contraintes minimes. Tout y était ainsi détaillé concernant les produits et éléments du corps humain, du recueil d'excréta aux phanères, en passant par le cérumen et l'écouvillonnage de stomie, avec une rédaction entraînant parfois la confusion entre ce qui relevait d'un prélèvement spécifique pour les besoins de la recherche ou d'une extension de prélèvement initié dans le cadre du soin. Cet arrêté précisait finalement ce que la pratique avait compris depuis 1988 : le prélèvement d'un tube supplémentaire dans le cadre du soin ne pouvait relever des recherches non interventionnelles que s'il n'y avait aucune contrainte majeure pour le patient ce qui n'est pas systématiquement le cas, par exemple, du liquide céphalo rachidien.

Or le texte a provoqué une levée de bouclier de la part des chercheurs estimant que la liste exhaustive des prélèvements supplémentaires brimait l'innovation scientifique en supprimant la spontanéité existant en

(3) Règlement (UE) n° 536/2014 du Parlement européen et du Conseil du 16 avril 2014 relatif aux essais cliniques de médicaments à usage humain et abrogeant la directive 2001/20/CE.

(4) Loi n° 88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales.

(5) « Comité de Protection des Personnes ».

(6) Conseil d'Etat, 1^{re} et 6^e chambres réunies, 8 juin 2016, n°388719, Inédit.

(7) Décret n° 2016-1537 du 16 novembre 2016 relatif aux recherches impliquant la personne humaine.

(8) Arrêté du 2 décembre 2016 fixant la liste des recherches mentionnées au 2^e de l'article L. 1121-1 du code de la santé publique.



recherche non interventionnelle. Ce besoin excessif de précision applicable à chaque cas rapporté par une équipe a abouti à une pluie de textes mettant en danger les promoteurs de recherche et les CPP chargés de les évaluer dont la légitimité était déjà remise en cause sans raison évidente. Le bruit d'un décret rectificatif s'est alors mis à courir...

II. 2017, LE TEMPS DE LA FINALISATION

Alors que les promoteurs et investigateurs de recherches portant sur la personne humaine tentaient d'interpréter les textes afin de qualifier leurs projets depuis le début de l'année, l'arrêté du 3 mai 2017(9) a limité le champ des RIRCM assouplissant le régime prévu par l'arrêté initial. Le prélèvement de sang spécifiquement pour la recherche, impliquant un point de ponction et dont le volume entre dans un tableau fonction du poids de la personne et du volume total de prélèvement, relève toujours de la recherche interventionnelle de deuxième catégorie. Le caractère pionnier de l'arrêté est donc conservé. Cependant son audace est mesurée puisque la notion de prélèvement de produits du corps humain pour la recherche mais « à l'occasion de prélèvements réalisés dans le cadre du soin » disparaît. Il est vrai qu'elle prêtait à confusion.

Le recueil de selles ou de salive pour les besoins de la recherche n'entre donc plus dans la catégorie des recherches interventionnelles à risques et contraintes minimales et retrouve sa place en recherche non interventionnelle à partir du moment où il ne nécessite pas d'intervention s'ajoutant au soin.

L'interprétation de cet arrêté est malaisée et repose de nouveau sur le critère de « l'intervention venant s'ajouter à celle du soin ». Mais à quel moment estime-t-on que l'écouvillonnage anal pour recueil de selles à l'occasion d'un acte de soin gastroentérologique ne relève que de la recherche non interventionnelle et non d'une intervention qui semble supplémentaire et présenter des contraintes pour le patient ?

Tout est affaire d'interprétation a contrario, à la lumière des retours de patients. Nous ne devons pas perdre de vue la pratique classique médicale qui éclaire sur ce qui relève de l'acte classique ou non.

La description de la typologie des recherches n'a pas paru suffisante et pour les raisons d'opportunité décrite ci-dessus, le décret rectificatif du 9 mai 2017(10) est

(9) Arrêté du 3 mai 2017 fixant la liste des recherches mentionnées au 2^e de l'article L. 1121-1 du code de la santé publique.

(10) Décret n°2017-884 du 9 mai 2017 modifiant certaines dispositions réglementaires relatives aux recherches impliquant la personne humaine.

venu préciser le champ d'application de la loi et de l'ordonnance. Nous avons alors assisté à une « extrusion » des recherches portant sur l'efficacité des produits cosmétiques ou des enquêtes de satisfaction, mais aussi des recherches en sciences humaines et sociales. Plus encore, ce décret a exclu du champ des recherches portant sur la personne humaine, les évaluations de pratiques professionnelle ou d'enseignement pures (sans intervention sur une personne) ainsi que les recherches portant sur des données rétrospectives lorsqu'elles ont « une finalité d'intérêt public et d'évaluation dans le domaine de la santé ».

La question cosmétique a, à son tour, été réglée dans une certaine confusion : le décret précité excluant des recherches portant sur la personne humaine les études visant à évaluer les capacités purement esthétiques, à condition qu'elles n'aient pas pour finalité d'évaluer les mécanismes de fonctionnement de l'être humain ou l'efficacité d'administration d'un produit cosmétique à visée de traitement de la peau(11).

Il est à noter cependant qu'un questionnaire interrogeant des personnes sur leur ressenti concernant l'efficacité et la tolérance d'un produit cosmétique replace l'étude en Recherche Non Interventionnelle (RNI)(12) – la subtilité n'est pas évidente.

Le décret du 8 novembre 2017(13), dernier en date à l'heure où nous écrivons, a pour objet de clarifier le champ de l'utilisation des échantillons biologiques humains dans la recherche. L'on différencie désormais ce qui relève de la recherche sur la personne humaine de ce qui relève des formalités de déclaration et d'autorisation auprès du Ministère de l'enseignement supérieur et de la Recherche.

La collecte prospective d'échantillons entre ainsi dans la loi « Jardé » alors que l'implémentation d'une collection déjà existante ou la recherche sur des échantillons obtenus à la suite de cessions, de transferts ou de requalifications d'échantillons est exclue.

Cette cascade de textes et les arrêtés qui ont suivi concernant les dossiers administratifs de demandes d'avis ont permis de répondre à des questions laissées en suspens depuis la loi « Jardé ».

Malheureusement, certaines dispositions induisent de nouveaux questionnements et le corpus juridique a reçu de plein fouet l'impact du nouveau chapitre IX de la

(11) Décret n°2017-884 du 9 mai 2017 modifiant certaines dispositions réglementaires relatives aux recherches impliquant la personne humaine.

(12) Arrêté du 3 mai 2017 fixant la liste des recherches mentionnées à l'article L. 1121-16-2 du code de la santé publique.

(13) Décret n°2017-1549 du 8 novembre 2017 relatif à la conservation et à la préparation à des fins scientifiques d'éléments du corps humain et modifiant le code de la santé publique.



LIL(14) ainsi que le maintien de l’Institut National des Données de Santé (INDS), chargé d’accompagner les promoteurs de recherches ne portant pas sur la personne humaine au travers d’un secrétariat unique(15) constitué depuis l’arrêté du 20 avril 2017(16). L’ajout d’un comité supplémentaire pour ces recherches, autrefois qualifiées de non interventionnelles et désormais soumises non pas à une évaluation par le CPP (comme c’était le cas dans la loi initiale et l’ordonnance) mais à un dépôt auprès de l’INDS puis une évaluation par le CEREE(17), complique le paysage. Nous sommes dans l’attente de l’homologation d’une méthodologie de référence pour ces études qui, pour l’instant, peuvent encore bénéficier de la MR003(18). La MR004, la modification de la loi informatique et Libertés suite au règlement européen sur les données à caractère personnel (« RGPD »)(19) ainsi que les éventuels arrêtés sur les échantillons biologiques

humains et sur les recherches non interventionnelles(20) pourraient parfaire le paysage.

La multiplication des textes applicables à la recherche en santé risque de masquer les principes contenus initialement dans la Loi. Ces principes laissaient pourtant aux acteurs la capacité d’interprétation propre à l’innovation en santé. La volonté semble bonne mais l’application ne va pas au bout du raisonnement et risque de mettre en danger l’attractivité de la France à l’international en raison de l’allongement des délais et du manque de lisibilité et de légitimité des CPP pourtant composés « d’ultra spécialistes » dans le domaine de la recherche. L’idée d’une professionnalisation et d’une restructuration du nombre de CPP pourrait être la solution permettant d’appliquer sereinement la lettre de la Loi avec des moyens humains supérieurs accompagné d’un véritable pouvoir de conseil et d’interprétation sous l’autorité du juge.

Espérons que l’année 2018 sera le témoin du dénouement de la saga « Jardé » …en attendant l’application des règlements européens sur les essais cliniques portant sur le médicament (21) et le dispositif médical (22). ■

(14) Loi du 6 janvier 1978 modifié par la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016.

(15) Article L. 1462-1 du code de la santé publique.

(16) Arrêté du 20 avril 2017 portant approbation d’un avenant à la convention constitutive du GIP « Institut des données de santé » portant création du GIP « Institut national des données de santé », faisant suite à la loi du 26 janvier 2016 de « modernisation de notre système de santé ».

(17) « Comité d’Expertise pour les Études, les Recherches et les Évaluations dans le domaine de la Santé ».

(18) Issue de la délibération n° 2016-263 du 21 juillet 2016 portant homologation d’une méthodologie de référence relative aux traitements de données à caractère personnel mis en œuvre dans le cadre de recherches dans le domaine de la santé ne nécessitant pas le recueil du consentement exprès ou écrit de la personne concernée.

(19) Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l’égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE (Règlement Général sur la Protection des Données).

(20) Article R 1121-2 4° : « Les autres catégories de recherches non interventionnelles font l’objet, en tant que de besoin, d’une définition prise par arrêté du ministre chargé de la santé. »

(21) Règlement UE n°536/2014 du Parlement européen et du Conseil du 16 avril 2014 relatif aux essais cliniques de médicaments à usage humain et abrogeant la directive 2001/20/CE.

(22) Règlement UE 2017/745 du Parlement européen et du Conseil du 5 avril 2017 relatif aux dispositifs médicaux, modifiant la directive 2001/83/CE, le règlement (CE) n° 178/2002 et le règlement (CE) n° 1223/2009 et abrogeant les directives du Conseil 90/385/CEE et 93/42/CEE.



DROIT DE LA RECHERCHE EN SANTÉ : PUBLICATION DES ARRÊTÉS LISTANT LES RECHERCHES NON INTERVENTIONNELLES OU À RISQUES ET CONTRAINTES MINIMES PORTANT SUR LA PERSONNE HUMAINE

*FRENCH LAW - HEALTH RESEARCH
PUBLICATION OF ORDERS LISTING NON-INTERVENTIONAL
RESEARCH OR WITH MINIMAL RISKS AND CONSTRAINTS
ON THE HUMAN PERSON*

Par Anne LE LOUARN*

RÉSUMÉ

Les deux nouveaux arrêtés publiés le 12 avril 2018 précisent le champ des recherches interventionnelles à risques et contraintes minimes ainsi que des recherches non interventionnelles. Les annexes des deux arrêtés décrivent précisément et de manière exhaustive la liste des actes techniques induisant l'une ou l'autre des qualifications ce qui conduit le lecteur à devoir jongler entre les deux arrêtés et en rend la lecture parfois difficile.

MOTS-CLÉS

Recherche à risques et contraintes minimes, Recherche non interventionnelles, Échantillons biologiques humains, Recherche en cosmétique.

ABSTRACT

The two new decrees (« arrêtés ») published on 12 April 2018 specify the scope of the research with minimal risks and constraints as well as the non-interventional research. Both orders' annexes describe precisely and exhaustively the list of technical acts leading to qualifications, which is difficult for the reader who must juggle between the two orders. This sometimes makes it difficult to read the texts.

KEYWORDS

Research with minimal risks and constraints, Non-interventional research, human biological samples, Cosmetics research.

* Responsable Juridique -Valorisation – CHU de NANTES /
Chargeée de mission affaires juridiques CNCR
Membre du Collège II du CPP Ouest V.



Deux nouveaux arrêtés datant du 12 avril 2018(1) ajoutent un nouveau couloir au labyrinthe de l'architecture juridique organisant la recherche portant sur la personne humaine en France depuis la promulgation de la loi dite « Jardé » du 5 mars 2012(2) en précisant de manière exhaustive les actes effectués pour la recherche devant entrer dans l'une ou l'autre catégorie.

Or cette liste, si elle a l'avantage d'être exhaustive et d'offrir une clarification, aboutit à un empilement descriptif manquant d'harmonie.

I. CLARIFICATION : ÉCHANTILLONS BIOLOGIQUES ET TYPOLOGIE DES RECHERCHES

Nous apprenons que les actes devant être dénués de risques et qualifiant une Recherche Non Interventionnelle (« RNI » mentionnées au 3^e de l'article L 1121-1 du code de la santé publique) sont contenues de manière exhaustive dans l'annexe I du même arrêté(3).

L'annexe opère ainsi une clarification longtemps attendue. Le tube supplémentaire – sans nouvelle action de perçement – contenant des produits du corps humain (sang ou tout épanchement) relève bien de la RNI à condition que son volume soit minime. Le caractère minime du volume est apprécié selon les paramètres de poids et de volume total de prélèvement contenus dans un tableau reproduit en annexe 2.

A contrario, l'arrêté sur les Recherches Interventionnelles à Risques et Contraintes Minimes (RIRCM) prévoit que le prélèvement supplémentaire de liquide amniotique et de liquide céphalo-rachidien pour la recherche dans le cadre d'un acte de soin entre dans la typologie des RIRCM et ne doit pas dépasser un volume total de 5 millilitres.(4)

Quant au prélèvement direct de sang pour les besoins de la recherche et en dehors du cadre du soin, il relève bien de la catégorie des RIRCM dont la liste des actes est

fixée par l'arrêté(5) selon des volumes là encore définis dans un tableau annexé.

Un premier arrêté datant de fin 2016(6) et très vite abrogé, avait semé le trouble concernant l'urine ou encore la salive. L'arrêté actuel clarifie définitivement cette question : le recueil spécifiquement pour la recherche de certains produits et éléments listés de manière exhaustive relève de la RNI lorsqu'il ne présente aucun caractère invasif(7).

Ainsi il n'est plus nécessaire de « requalifier » un reliquat d'urine prélevé pour le soin afin de pouvoir effectuer de la recherche. Le recueil d'urine simple, sans sondage(8), spécifiquement pour les besoins d'une recherche relève bien de la RNI. Il en va de même notamment pour le lait maternel, les selles, la sueur ou encore les phanères lorsqu'ils sont prélevés sans caractère invasif.(9)

L'écouvillonnage refait surface en RNI lorsqu'il est superficiel dans le nez, les oreilles, la bouche/l'oropharynx ou bien encore l'orifice anal et les stomies, ce qui est un vrai assouplissement, beaucoup estimant auparavant que ce type de prélèvements relevaient des anciennes recherches biomédicales, tant ils pouvaient présenter de désagréments.

En revanche, le même type d'écouvillonnage portant sur le col utérin, le vagin, l'œil ou le nasopharynx relèvent de la RIRCM.

L'arrêté précisant la catégorie des recherches à risques et contraintes minimes procède à un inventaire parfois surprenant des actes relevant de cette catégorie et cette liste semble manquer d'un fil conducteur.

(1) Arrêtés du 12 avril 2018 fixant la liste des recherches mentionnées aux 2^e et 3^e de l'article L. 1121-1 du code de la santé publique NOR SSAP1810239A et NOR SSAP1810240A.

(2) Loi n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine.

(3) Article 1^{er} de l'arrêté du 12 avril 2018 fixant la liste des recherches mentionnées au 3^e de l'article L. 1121-1 du code de la santé publique NOR SSAP1810240A.

(4) 6 de l'annexe 1 de l'arrêté du 12 avril 2018 fixant la liste des recherches mentionnées au 2^e de l'article L. 1121-1 du code de la santé publique NOR SSAP1810239A.

(5) 5 de l'annexe 1 de l'arrêté du 12 avril 2018 fixant la liste des recherches mentionnées au 2^e de l'article L. 1121-1 du code de la santé publique NOR SSAP1810239A.

(6) Arrêté (abrogé) du 2 décembre 2016 fixant la liste des recherches mentionnées au 2^e de l'article L. 1121-1 du code de la santé publique NOR AFSP1635581A.

(7) 2^e de l'annexe 1 de l'arrêté du 12 avril 2018 fixant la liste des recherches mentionnées au 3^e de l'article L. 1121-1 du code de la santé publique NOR SSAP1810240A.

(8) A contrario, le recueil après sondage spécifiquement pour les besoins de la recherche relève de la catégorie des Recherches Interventionnelles à Risques et Contrainte Minimes (RIRCM) conformément au 6 de l'annexe 1 l'arrêté du 12 avril 2018 fixant la liste des recherches mentionnées au 2^e de l'article L. 1121-1 du code de la santé publique NOR SSAP1810239A.

(9) 2^e de l'annexe 1 de l'arrêté du 12 avril 2018 fixant la liste des recherches mentionnées au 3^e de l'article L. 1121-1 du code de la santé publique NOR SSAP1810240A. En revanche, le prélèvement de cheveux (et non son recueil simple sans action sur le cuir chevelu) relève de la RIRCM à condition qu'il n'ait aucune conséquence esthétique. On imagine donc aisément qu'un arrachage de plusieurs cheveux dans une même zone relèverait lui de la recherche interventionnelle de type 1.



II. TROUBLE : CRÉATION D'UN NOUVEAU GENRE ET EMPILEMENT DESCRIPTIF

La catégorie des recherches à risques et contraintes minimes (RIRCM) est délimitée par l'arrêté(10) qui, s'il prévoit lui aussi un listing complet des interventions en recherche relevant de la deuxième catégorie, créé en parallèle un nouveau « genre » de recherche relevant plus du fourre-tout que d'une nature déterminée.

L'on apprend ainsi que la recherche paramédicale « menée par des professionnels de santé ne relevant pas des professions médicales » dépend de cette catégorie à moins qu'elle ne relève « par dérogation » de la RNI (la RNI paramédicale porte alors uniquement sur des entretiens, observations, questionnaires et enregistrements(11)). Faut-il retenir alors que la recherche paramédicale ne peut jamais être considérée comme suffisamment interventionnelle pour entrer dans la première catégorie à moins de perdre son caractère paramédical en n'étant menée par conséquent que par une profession médicale ?

Autre style, autre critère : le recueil, notamment par capteurs extracorporels d'enregistrements et de mesures électromagnétiques d'activités musculaires ou cérébrales, de données électrophysiologiques sur dispositif médical implanté ou encore les enregistrements vidéo/audio/photographiques relèvent, sans aucune ambiguïté, de la RNI(12).

Le lecteur devra être attentif à une disposition quasiment identique mais concernant cette fois les capteurs intracorporels et imageries sans produit de contraste faisant cette fois partie des RIRCM(13).

Le critère principal de détermination de ce genre de recherches retombe alors sur la qualité d'acte

(10) 4^e de l'Annexe 1 de l'arrêté du 12 avril 2018 fixant la liste des recherches mentionnées au 2^e de l'article L. 1121-1 du code de la santé publique NOR SSAP1810239A.

(11) Article 4 de l'arrêté du 12 avril 2018 fixant la liste des recherches mentionnées au 2^e de l'article L. 1121-1 du code de la santé publique NOR SSAP1810239A.

(12) 4^e, 5^e et 6^e de l'Annexe 1 de l'arrêté du 12 avril 2018 fixant la liste des recherches mentionnées au 3^e de l'article L. 1121-1 du code de la santé publique NOR SSAP1810240A.

(13) 7^e de l'Annexe 1 de l'arrêté du 12 avril 2018 fixant la liste des recherches mentionnées au 2^e de l'article L. 1121-1 du code de la santé publique NOR SSAP1810239A.

« interventionnel » (par exemple capteur intra corporel) et rejoins ainsi les dispositions principales de l'Article L 1121-1 du Code de la santé publique.

Enfin, la question cosmétique fait son grand retour et s'il est entendu que les recherches ne visent pas à évaluer les capacités de traitement d'un produit sur la peau n'entrent pas dans le champ des recherches portant sur la personne humaine(14), à partir du moment où l'objectif de la recherche est de dépasser les capacités uniquement cosmétiques d'un produit, celle-ci peut entrer dans une des catégories et notamment en RIRCM si l'intervention est listée de manière exhaustive au 10 de l'Annexe 1(15).

Ces deux arrêtés, extrêmement techniques, contiennent des dispositions semblant souvent similaires. Le lecteur devra alors procéder par raisonnement a contrario et faire preuve d'un souci du détail afin de déterminer la catégorie dont doit dépendre son projet de recherche. Il est possible de retenir a minima que tout ce qui ne relève pas spécifiquement de l'annexe de l'arrêté listant les actes de recherche non interventionnelle entre, soit dans la catégorie limitative des recherches interventionnelles à risques et contraintes minimales, (dans le respect de la liste) soit dans la catégorie des recherches interventionnelles (plus ouverte mais plus contraignante).

Les cliniciens chercheurs souhaitant se plonger dans ces arrêtés dont dépendent tout de même les autorisations de mise en œuvre des recherches, et par là même les avancées de la recherche française, devront probablement s'adjointre les services d'un Homme de l'Art afin de qualifier leurs projets. ■

(14) Article R 1121-1 du code de la santé publique II 1^o (modifié par le décret du 9 mai 2017) : « Ne sont pas des recherches impliquant la personne humaine au sens du présent titre les recherches qui, bien qu'organisées et pratiquées sur des personnes saines ou malades, n'ont pas pour finalités celles mentionnées au I, et qui visent :

a) Pour les produits cosmétiques, conformément à leur définition mentionnée à l'article L.5131-1, à évaluer leur capacité à nettoyer, parfumer, modifier l'aspect, protéger, maintenir en bon état le corps humain ou corriger les odeurs corporelles ;
b) A effectuer des enquêtes de satisfaction du consommateur pour des produits cosmétiques ou alimentaires ; »

(15) Annexe 1 de l'arrêté du 12 avril 2018 fixant la liste des recherches mentionnées au 2^e de l'article L. 1121-1 du code de la santé publique NOR SSAP1810239A : méthodes de stripping, prélèvement de cheveux non invasif, instillations dans l'œil, prélèvements superficiels, détection de la sensibilité cutanée par moyens habituels, tests de protection solaire avec rayonnements UV faibles.



GÉNÉTIQUE MÉDICALE ET LOI DE RÉFORME DE LA BIOLOGIE

*MEDICAL GENETICS FACED TO THE FRENCH LAW
OF REFORM OF THE BIOLOGY*

Par Patrick CALVAS*

BIOLOGIE

RÉSUMÉ

Dans sa genèse et son application la loi de réforme de la biologie médicale de 2013 vient modifier et même remettre en question l'exercice de la génétique médicale. Le paradoxe provient du fait que sans même y faire référence, la réforme s'inspire des principes essentiels de la constitution de la spécialité de génétique médicale dont elle vient réduire une grande part de son essence et réduire considérablement. A contrario L'analyse de sa construction permet de déceler des fondements approximatifs aux plans technique mais aussi moral. On relève de l'aveu même du pouvoir exécutif et législatif des risques certains de perte d'expertise, d'altération du niveau de formation. Aucun justificatif socio-économique n'étaye aucune des décisions. L'analyse juridique révèle des incertitudes et des imprécisions dans la rédaction des textes qui aboutissent à des inégalités de traitement entre des disciplines pourtant structurées de façon comparable. Finalement depuis son entrée en vigueur, aucun des éléments d'une analyse technique, juridique et éthique de cette réforme ne permet d'en justifier l'application aux disciplines médicales telle la génétique.

ABSTRACT

In its genesis and its application the law of reform of medical biology of 2013 came to change and even to question the exercise of medical genetics. The paradox is that without even be referenced, the reform is inspired by the essential principles of the constitution of the specialty of medical genetics. While it that had just reduced a large part of its essence and significantly hampered its practice fields. Analysis of its construction allows identifying approximate foundations at both technical but also moral levels. It is admitted even by the Executive and Legislative Authorities that it brings some risk to lose expertise, and to lower the level of training. No socio-economic evidence supports any of the decisions. Legal analysis reveals uncertainties and inaccuracies in the drafting of the texts which lead to unequal treatment between comparably structured disciplines. Finally since its entry into force, none of the elements of technical, legal and ethics of this reform does justify the application to medical disciplines as genetics.

MOTS-CLÉS

Lois hospitalières, éthique, génétique médicale.

KEYWORDS

Public Health Laws, Ethics, Medical Genetics.

* Professeur des Universités, Praticien Hospitalier, Service de Génétique Médicale, CHU de Toulouse, Université de Toulouse (UPS Toulouse III).
Adresse : Pavillon Ch Lefebvre, Hôpital Purpan, Place Baylac,
TSA40031, 31059 Toulouse Cedex 09, France
calvas.p@gmail.com



INTRODUCTION

C'est au cours des vingt dernières années que furent, promulguées (lois n° 94-653 et 94-654) et révisées à deux reprises les lois dites de « Bioéthique ». Celles-ci introduisirent progressivement au sein du Code de la Santé Publique (CSP) un titre entier consacré à la « détermination », puis, « à l'examen des caractéristiques génétiques des individus [8]. Le Code Civil, dans le chapitre 3 du titre premier de son livre 1 individualise de la même manière, la pratique de l'examen des caractéristiques génétiques des personnes considérant ainsi avec la plus grande attention les précautions qui doivent entourer sa réalisation [7].

En parallèle, étaient définies par le CSP, la nature et la qualification des professionnels de santé destinés à pratiquer les analyses génétiques par des textes législatifs et réglementaires tels que :

Article L1131-2-1

L'examen des caractéristiques génétiques d'une personne ou son identification par empreintes génétiques à des fins médicales ne peuvent être pratiqués que dans des laboratoires de biologie médicale autorisés à cet effet dans les conditions prévues au chapitre II du titre II du livre Ier de la sixième partie et accrédités dans les conditions prévues au chapitre Ier du titre II du livre II de la même partie.

Cependant, les articles de loi, les plus récents, modifiés à la suite de la réforme de la Biologie médicale de 2013, continuent à faire référence à un dispositif réglementaire, préalable et non modifié par les nouvelles dispositions introduites par la Loi de réforme de la biologie médicale. Finalement, un arrêté définissant les règles de bonnes pratiques, annoncé depuis la première édition des lois de bioéthique, est paru en mai 2013 [3]

Article L1131-2

Un arrêté du ministre chargé de la santé, pris sur proposition de l'Agence de la biomédecine et de la Haute Autorité de santé, définit les règles de bonnes pratiques applicables à la prescription et la réalisation de l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne et de son identification par empreintes génétiques à des fins médicales. Cet arrêté définit également les règles de bonnes pratiques applicables, le cas échéant, au suivi médical de la personne.

Presque dans le même temps, les professionnels de santé désignés étaient définis comme devant être issus d'une formation spécifique à l'exercice de la spécialité : le Diplôme d'Etudes Spécialisées de Génétique Médicale (DES). En effet, cette spécialité médicale naquit, officiellement, en même temps que les lois de bioéthiques et, les premiers étudiants en médecine

débutaient cette formation de troisième cycle au cours de l'année universitaire 1995-1996 suite à la parution de la loi n° 95-116 du 4 février 1995 [12]. Les détails de cette réglementation initiale de 1994 à 2000 sont synthétisés dans l'article du Pr M.-L. BRIARD, généticienne, directrice de recherche émérite à l'INSERM et ancienne directrice du centre national d'information sur les maladies génétiques [5].

En dehors de dérogations exceptionnelles, accordées par une « *Commission consultative nationale en matière d'examens des caractéristiques génétiques à des fins médicales (art. R. 145-15-16 du CSP)* », puis par l'Agence de la Biomédecine (ABM), (loi n°2004-800 du 6 août 2004), l'autorisation de pratiquer cette spécialité était restreinte aux médecins titulaires du DES de génétique médicale.

L'originalité et l'ambition de la formation étaient et sont, de regrouper des formations en génétique clinique, en cytogénétique (analyse des chromosomes) en génétique moléculaire (analyse des acides nucléiques). Il s'agissait de délivrer une formation mixte clinique et biologique soudant et unissant la discipline tout en contraignant à une orientation finale vers la pratique de l'une des trois sur-spécialités [13]. Les objectifs techniques et médico-sociaux se trouvaient ainsi garantis par l'unicité de la formation et, le respect de règles juridiques et d'une éthique strictes. La durée du DES et sa maquette garantissaient une formation d'au moins 4 années pleines, s'appuyant sur un enseignement théorique et pratique local, régional et national. Les candidats accédaient ainsi à la formation la plus appropriée et à un plan personnel de carrière. Ceci permettait de répondre à la nature transversale de la discipline (aucun organe n'est épargné par les maladies génétiques) et au vaste éventail des patients (tous les âges sont concernés depuis la période pré-natale à la huitième voire 9^e décennie). Enfin les patients, leurs apparentés, leurs descendants, et les maladies rares et méconnues étaient appréhendés de manière large, cliniquement et biologiquement, par des acteurs spécifiquement formés. Cette organisation des acteurs (et futurs acteurs) de la génétique médicale préfigurait ainsi l'organisation de la prise en charge des maladies rares (qui sont très nombreuses en génétique, ceci expliquant celà) au travers des « Plans Nationaux Maladies Rares » qui sont un exemple pour l'Europe entière. On pourra se référer à un condensé des textes mis à jour sur le site de l'Agence de la Biomédecine [2].

Les premiers balbutiements de la réforme de la biologie médicale, destinés à créer ou recréer une spécialité médicale allaitent de nouveau contester en 2010 l'exemplarité de cette filière de formation et d'exercice.



L'ordonnance n° 2010-49 du 13 janvier 2010 inscrivait dans la spécialité de biologie médicale les analyses de génétique :

« Art.L. 6211-6 : Un examen de biologie médicale portant sur les caractéristiques génétiques d'une personne ou sur son identification par empreintes génétiques est soumis aux dispositions du présent livre ainsi qu'à celles du chapitre I^r du titre III du livre Ier de la première partie » se référant certes, au titre III du CSP mais, en précisant que seuls des biologistes (et non plus des généticiens) seraient susceptibles de les pratiquer [15].

Les débats vont se prolonger jusqu'à l'adoption, par la commission paritaire mixte, de la loi n° 2013-442 du 30 mai 2013 qui maintiendra *in extremis*, de manière dérogatoire, la possibilité de pratiquer ces examens « biologiques » aux généticiens.

De fait la loi « HPST » du 21 juillet 2009 et l'évolution de la gouvernance hospitalière, allaient dans cette logique, confiner la spécialité médicale de génétique au sein de pôles de biologie qui depuis sont devenus des laboratoires uniques (LBM) dans les établissements publics de santé. Curieusement en 2013, soit pratiquement 20 ans après la première édition des « lois de Bioéthique », et 14 après leur inscription au CSP paraîtra l'arrêté du 27 mai 2013 définissant les règles de bonnes pratiques applicables à l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne à des fins médicales [3]. Ce texte « *up to date* », au langage parfaitement adapté aux réformes récentes, deviendrait-il nécessaire dans le nouveau contexte ?

Notre propos sera ici de dégager afin des les soumettre à débat juridique et éthique :

- quelques points concernant la genèse de la loi de réforme de la biologie médicale afin de les replacer dans une éthique de la formation et de la pratique de la génétique médicale,
- quelques réflexions concernant la position de cette discipline médicale et de sa pratique du fait de l'organisation de la gouvernance hospitalière revue par la loi « HPST ».

LA GENÈSE DE LA LOI DE RÉFORME DE LA BIOLOGIE MÉDICALE

Le rapport du conseiller BALLEREAU, établi en 2008 devait servir de base de réflexion à cette réforme [4]. Il définit un certain nombre de règles qui reprennent pour beaucoup l'organisation de la discipline de génétique médicale adoptée 13 ans plus tôt.

- La notion de secteur unique (définit ici comme le LBM) : dans l'association de compétences techniques et médicales (point 5.1 du rapport) : *i.e.*

« Les résultats des analyses sont la partie visible de la biologie médicale. Il serait toutefois illusoire, inefficace et coûteux, voire dangereux dans certains cas, de considérer que la biologie médicale se réduit à cette partie analytique. La connaissance des éléments cliniques pour orienter les examens est une valeur ajoutée qui doit être renforcée : le clinicien fournit logiquement les éléments cliniques pertinents au biologiste médical. Le biologiste médical a vocation à être un spécialiste complet, interlocuteur du clinicien pour lui apporter sa compétence dans la démarche diagnostique et thérapeutique et pour l'éclairer sur l'interprétation du résultat. (p 27) ».

- La notion de dialogue clinico-biologique (point 5.2) : *i.e.* « Compte tenu du renforcement du caractère médical de la biologie, et de la proposition de définition de l'examen de biologie médicale faite par la mission, il est évident qu'il est indispensable de repositionner le biologiste, professionnel impliqué dans une discipline devenue plus proche de la clinique et du patient et plus éloigné d'une simple prestation technique. (pp 33/89) »...

Ces points étant déjà réunis au sein de la discipline de génétique, en quoi était-il nécessaire d'intégrer celle-ci dans ce vaste ensemble des disciplines biologiques ? En d'autres termes, en quoi l'individualité de l'entité génétique médicale gênait elle les biologistes ? De quel principe technique relevait cette volonté d'intégration (d'annexion) ?

Plus loin le rapport mentionne le besoin de rendre équivalentes les formations des médecins et des pharmaciens. Il est certain qu'il ne peut s'agir que d'une formation technique à défaut de supprimer les enseignements spécifiques à chacune de ces professions. Il devient ici absolument impossible d'assurer la formation commune à ces deux catégories de professionnels. Une discipline aussi transversale que la génétique, requiert une vision globale des pathologies d'organe enseignées tout au long des trois cycles des études médicales. De plus, l'exercice de la génétique médicale dans ses composantes de laboratoire, n'a jamais été fermée aux biologistes ou aux scientifiques mais au contraire ouverte de manière dérogatoire aux vu de travaux et services rendus exceptionnels (tels que jugés par la commission *ad hoc* ou l'agence de la Biomédecine). Rendre cette ouverture systématique relève d'une utopie et d'une interprétation dogmatique de ce rapport. La formation d'un praticien désireux de valider le DES de génétique médicale impose 8 semestres d'internat de spécialité alors que la formation d'un médecin ou d'un pharmacien biologiste n'en comprendra que quatre. Il est difficile d'admettre que l'équivalence puisse exister et que la formation commune amène un



gage de complétude et de qualité. On pourra argumenter le fait qu'un candidat au DES de génétique médicale, optant pour une sur-spécialité biologique ne pratiquera que 4 semestres dans cette sur-spécialité biologique à l'équivalence des 4 semestres d'un candidat au DES de biologie spécialisée option génétique. Il aura par contre bénéficié d'une formation générale en génétique durant la totalité de son internat. S'agissant d'un pharmacien biologiste, la formation médicale générale fera de plus défaut.

Ainsi s'il n'est pas question d'un cloisonnement étanche entre la biologie et la génétique, rien de la logique « de performance » avancée par le rapport de M. Ballereau, ne justifie l'adoption d'une ouverture large de la pratique de la génétique aux titulaires du DES de biologie médicale. Il apparaît dramatiquement contre-productif d'en fermer la pratique aux titulaires du DES de génétique médicale ce que prévoyait ce rapport et le rejet initial par le parlement a d'une procédure dérogatoire permettant l'accès des généticiens (celle-là même qui avait permis à certains biologistes d'exercer la discipline depuis la création du DES de génétique médicale !).

L'ÉVOLUTION VERS LE TEXTE DE LOI

Le texte présenté par la ministre de la santé aux parlementaires (nous abrègerons en omettant les allers-retours entre l'assemblée nationale et le sénat) affirmait un certain nombre de points dont aucun n'a été débattu, y compris par des professionnels de santé pourvus d'un mandat électoral, présents aux débats [11].

Un point particulièrement crucial qui semble communément admis est que la biologie « *fait 60% des diagnostics médicaux* » ! (Me M. Touraine, ministre chargée de la santé, M le député J.L. Touraine...). C'est un point mais éminemment discutable. Le texte établi par la commission des affaires sociales (rapporteur Me S. Neuville) précise dans le même temps : « *Ce n'est pas le biologiste qui prescrit les examens, ni qui les interprète pour poser le diagnostic. Néanmoins, il est possible de lui donner un rôle plus important... p 10.* » [14].

C'est bien à la sagacité initiale du clinicien et à sa prescription raisonnée d'une analyse que provient l'impulsion initiale du diagnostic. L'apport technique du biologiste est irremplaçable et c'est bien l'ensemble et le dialogue qui devraient être considérés. Déclarer qu'il s'agira de « *donner [au biologiste] un rôle plus important* » relève bien en substance de la constatation d'un fonctionnement suboptimal. Si l'on compare au modèle de l'apprentissage intégré de la génétique, on

comprend de moins en moins le besoin de l'incorporer dans la spécialité de biologie... On est donc surpris de constater dans la loi, que le bénéfice du prescripteur et interprète de l'examen ne reçoit pas que « 40% » du bénéfice de la performance quand 60% vont, de parti-pris, au biologiste exécutant. Ce n'est curieusement pas plus à la génétique médicale, optimisée pour répondre aux objectifs fixés qu'échouera la possibilité de poursuivre sa mission qui est attribuée aux biologistes (sic).

Il convient donc d'emblée de savoir qu'aux yeux du législateur, le diagnostic médical, six fois sur dix n'est pas le fait d'un faisceau d'arguments complexes, né de l'examen clinique, des nombreux examens complémentaires disponibles hors la biologie mais du biologiste « nouvelle norme » dont le rôle est soudainement augmenté, du pouvoir de dialogue avec le clinicien... Le rapport du conseiller Ballereau [4], limitait la pratique des examens de biologie aux seuls titulaires du DES de biologie médicale, excluant les généticiens de cette pratique. Il est apparu au législateur que dans certaines spécialités dont la génétique médicale, il serait difficile, voire dangereux, de se passer des compétences des médecins très spécialisés dont des généticiens reconnus comme exceptionnellement aptes à pratiquer leur discipline. Ainsi un article dérogatoire a-t-il été ré-introduit pour pallier le manque critique de spécialistes de certaines disciplines, surtout dans les centres hospitaliers universitaires (CHU) :

« Article 6

(art. L. 6213-2-1 (nouveau) du code de la santé publique)

Nomination dans les centres hospitaliers et universitaires de personnes non titulaires du diplôme d'études spécialisées de biologie médicale

Cet article permet, dans les centres hospitaliers et universitaires (CHU), le recrutement dans une discipline biologique de professeurs des universités – praticiens hospitaliers (PU-PH) et de maîtres de conférence des universités – praticiens hospitaliers (MCU-PH), médecins ou pharmaciens, non titulaires du diplôme d'études spécialisées de biologie médicale.

Il tend à insérer, dans le code de la santé publique, un article L. 6213-2-1 prévoyant une procédure spécifique de recrutement de PU-PH et de MCU-PH non biologistes qui est très encadrée.

D'une part, les candidats doivent remplir trois conditions :

- être médecin ou pharmacien ;*
- avoir exercé durant trois ans dans un laboratoire de biologie ;*
- exercer leurs fonctions dans le domaine de spécialisation correspondant à la sous-section médicale ou la section pharmaceutique du Conseil national des universités,*



c'est-à-dire dans des domaines tels que la biochimie, la biologie moléculaire, l'hématologie, l'infectiologie ou la virologie.

D'autre part, les candidats sont proposés par les sections précitées du Conseil national des universités.

Enfin, la commission mentionnée à l'article L. 6213-12 doit être consultée. »

Cet article a été supprimé à plusieurs reprises par les deux chambres avant d'être finalement adopté par la commission mixte paritaire.

Citons brièvement les arguments ressortant des débats et qui ont amené à ce rejet :

Pour la sénatrice Laurence Cohen :

« les jeunes (titulaires du DES de biologie médicale) peuvent alors légitimement s'interroger sur le bien-fondé de poursuivre une formation spécialisée si cette dernière ne leur garantit en rien d'être prioritairement recruté au sein des services qui leur sont normalement destinés par leur formation».

Alors même que c'est ce qu'oppose le texte aux « jeunes généticiens ».

La proposition de l'auteur de la proposition de loi et rapporteur de la commission des affaires sociales du Sénat (J. Le Menn) était cependant plutôt favorable : « ...Il m'est apparu qu'un accès dérogatoire à ces postes était rendu nécessaire par les impératifs des activités spécifiques de soins, de recherche et d'enseignement des CHU. Le DES de biologie médicale permet en effet de former des biologistes généralistes compétents, mais ne forme pas spécifiquement aux surspécialités sur lesquelles repose la biologie médicale hospitalo-universitaire, telles que la biochimie-biologie moléculaire, la parasitologie ou encore l'immunologie. Il est donc crucial d'ouvrir les équipes hospitalo-universitaires à des personnels ayant une double compétence dans les spécialités cliniques et dans les surspécialités considérées, tant pour assurer la dimension médicale de l'enseignement en DES de biologie médicale que pour préserver la qualité des soins en CHU... »

On notera que le cas très précis et, déjà réglé depuis deux décennies, de la génétique, n'apparaît jamais comme un exemple. Les représentants de la profession aient cependant, été entendus et sont répertoriés parmi les personnes auditées par les commissions des affaires sociales des deux chambres.

Seule, la ministre de la santé (M Touraine) prendra en compte l'exemplarité de la génétique pour souligner les risques de son oubli :

« ...Je pense de surcroît que cette disposition est très importante pour la formation des biologistes eux-mêmes. L'enseignement des sur-spécialités comme l'hématologie, la génétique ou la virologie, qui prennent de plus en plus de place dans l'évolution de cette discipline, doit pouvoir être confié à des spécialistes. Sinon, on risque d'appaupriser

la formation, non seulement des biologistes, mais de tous les médecins... »

« ... Enfin, je n'oublie pas la situation particulière des patients atteints de maladies rares. Nous devons garantir la même qualité pour tous. Dans le cas de la génétique, discipline à la fois clinique et biologique, la réalisation de diagnostics pour plus 6 000 maladies rares demande de recourir à des compétences spécifiques, nécessitant des techniques de pointe. Dans le même temps, ces patients font aussi des examens de type plus classique. Les examens spécifiques sont exclusivement réalisés dans des laboratoires spécialisés de CHU, mais la législation actuelle ne permet plus aux professionnels issus des disciplines dites mixtes comme la génétique, l'immunologie ou l'hématologie d'exercer pleinement leur mission... »

Cet argumentation, pour valide qu'elle soit dans le court terme, omet sans aucun doute que si la formation des généticiens perd sa mixité et qu'une concurrence est ouverte avec des médecins et, *a fortiori* des pharmaciens biologistes formés plus aisément, il deviendra très difficile de continuer à assurer la formation, par des praticiens, rompus à la mixité clinique et biologique de la discipline puisqu'ils auront sans doute disparus. L'appauprissement annoncé de la formation n'est pas un risque optionnel mais apparaît inéluctable.

Il semble donc que les débats soient parcellaires et empreints de confusion dans les chiffres comme dans les faits. Ainsi M. le sénateur J. Le Menn reflète cette confusion des genres en traitant non plus de la réalisation de diagnostics biologiques mais d'actions de recherche qu'il juge impossible de faire accréditer alors qu'il ne s'agit en rien de leur destinée :

« ... Je n'en suis pas moins conscient des problèmes spécifiques qui se posent pour la biologie spécialisée, par exemple dans le cadre de la recherche en génétique. Compte tenu de l'évolution très rapide des techniques dans ces domaines de pointe, les équipes de recherche n'ont parfois pas matériellement le temps de s'engager dans l'accréditation de procédures en constante évolution... »

Le débat se poursuivra essentiellement sur la procédure dérogatoire concernant l'article 6 opposant, non pas le fondement de l'exclusion des généticiens, d'un champ de compétence qu'ils ont créé mais des points très précis comme celui de la concurrence dont il resterait à définir la nature et l'origine :

Ainsi à décharge, M. le député P. Vigier, biologiste :

« Prenons l'exemple des fameuses compétences mixtes. Il s'agit de généticiens prenant en charge des maladies génétiques rares. On estime que le diagnostic, pour plus de 6 000 d'entre elles, nécessite de recourir à des compétences spécifiques et à des techniques de pointe. Les laboratoires dans lesquels sont réalisés ces examens sont hautement



spécialisés. Il s'agit donc de permettre aux PU-PH de réaliser des actes et de les valider jusqu'au bout de la chaîne, dans leur domaine de compétence. Ne pas les y autoriser ne donnera pas plus d'espace aux biologistes médicaux, dont les PU-PH ne demandent pas à prendre la place, si vous me passez cette expression un peu triviale. »...

Et la réponse de M. le député J.S. Vialatte : « Mais de fait, ils la prennent ! ».

De quel fait parle t-on ? L'affirmation peut sembler arbitraire, sinon qu'à l'issue de l'Examen National Classant, remplaçant le concours de l'internat en médecine, il est effectif que les étudiants choisissant les disciplines médicales sont, en moyenne, légèrement mieux classés que ceux optant pour la biologie [16]. L'argument est donc factuellement recevable. Il revient cependant à dénoncer une procédure de sélection qui est définie par les règles de fonctionnement de nos institutions. La motivation de M. le député Vialatte, garant du fonctionnement desdites institutions, mérite donc une attention particulière. Il poursuit d'ailleurs par les motifs suivant :

« Permettez-moi de rebondir également sur les propos tenus par notre collègue Jean-Louis Touraine, selon lequel très peu d'internes en biologie sont aujourd'hui intéressés par la carrière hospitalière et que peu d'entre eux envisagent d'aller à la faculté de sciences ou de faire une thèse de sciences. J'ai une fille qui est interne en biologie et qui souhaite vivement faire une thèse d'université. Elle travaille aujourd'hui à l'hôpital de Marseille, dans un grand service de bactériologie dont le chef de service n'est pas biologiste. Même si elle fait une thèse très brillante, elle n'a aucune chance de faire une carrière dans ce service... ».

« parce que c'est réservé à quelques praticiens qui ne sont pas titulaires du DES de biologie médicale. »

Ceux-ci traduisent de toute évidence un conflit d'intérêt.

Enfin les propos tenus par M. le député E. Aboud traduisent également une confusion des genres et la méconnaissance des formations et des exercices professionnels dont il est question :

« Madame la ministre, vous avez cité le cas des médecins et des pharmaciens de disciplines mixtes, qui seraient un gage de qualité et de sécurité, pour reprendre vos propres termes. Je pourrais vous dire qu'après tout, tout biologiste médical aurait aussi le droit d'exercer dans n'importe quelle discipline ; c'est un peu exagéré, mais cela revient un peu à cela.

Vous avez évoqué les exemples des pharmacologues, des immunologues et des généticiens. Or, à ma connaissance, un généticien fait la consultation et prescrit des examens ; puis, le biologiste médical cytogénéticien réalise les examens, fait le diagnostic et transmet les résultats au généticien. ».

Où il convient de noter que le cytogénéticien en question est un généticien issu depuis 15 ans de la filière du DES de génétique médicale et, qu'il s'agit bien de cet exercice dont il est question de le priver. De plus, le propos traduit bien la méconnaissance de la triple mission de la génétique en omettant la part de la génétique moléculaire ou au moins la confusion de l'auteur entre la cytogenétique, analyse des chromosomes et la génétique moléculaire qui analyse (au sens large) les gènes.

DISCUSSION SUR LES FONDEMENTS LÉGAUX ET ÉTHIQUES

A. Sur le fondement de la règle

L'établissement d'une règle « générale et impersonnelle » relève bien de la démarche suivie. On doit cependant s'interroger sur les principes énoncés au sein du rapport inspirant la loi (rapport Ballereau) ressemblant à s'y méprendre avec les évènements fondateurs de la spécialité de génétique médicale (dialogue clinico-biologique, utilité pour le patient, qualité et son contrôle...) et l'adoption d'un modèle unique amenant à traiter les deux disciplines médicales incorporées dans la réforme de la spécialité de biologie (anatomie et cytologie pathologique & génétique) dans un espace réducteur privant volontairement les généticiens de l'exercice biologique de leur discipline (à ceci près que la décision de la ministre a été reprise par la commission paritaire mixte maintenant l'article 6 contre les avis initiaux du parlement).

Il n'y a donc aucune chance de trouver dans ces fondements un quelconque caractère « naturel », et c'est sur un caractère « positiviste » que l'on devra donc s'orienter.

Si dans toute une part traitant de l'économie de moyen et de la performance, le législateur sert sans doute la cause d'un positivisme économique et scientifique, il semble que là encore, l'exclusion de la discipline « modèle » du champ des possibles révèle un objectif obscur. Cité en principe (cf supra), il est surprenant de voir le modèle contraint de régresser.

Il n'y a aucun fondement économique à confier la génétique biologique à de nouveaux acteurs. Les avantages économiques du choix ne sont d'ailleurs pas exposés et encore moins débattus. Ils seront cependant repris avec la même obscurité, dans les modalités d'application, dont nous discuterons plus bas.

S'agit-il d'un prétexte d'homogénéisation ? Il semblerait alors irrationnel de généraliser pour ensuite différencier alors que les exceptions d'exercice de la



discipline se trouvent maintenues (voir les prérogatives de délivrance des autorisations d'exercice maintenue inchangées par l'ABM et les Agences régionales de Santé [ARS]) [5][8].

Le contexte historique ne peut servir de support sinon à constater que l'ensemble des objectifs sont justement ceux visés et, atteints par la création du DES de génétique médicale et donc l'individualisation de cette discipline dans un véritable exercice mixte.

Le contexte sociologique qui consiste à amalgamer une discipline mixte à forte composante médicale (et consacrée comme médicale par le législateur lui-même) à une spécialité unique biologique dont les objectifs en terme de quantité ou de nature dans les pathologies traitées sont distincts voire opposés, reste aussi difficilement compréhensible. Nous avons déjà développés les arguments, en termes de qualité des formations, et de réalisation des objectifs. Me la ministre de la santé expose elle-même, le risque « *d'appauvrir la formation, non seulement des biologistes, mais de tous les médecins...* ». La correction du fait, inexact, que les biologistes pourraient être exclus de certaines « surspécialités » se résoudrait donc en excluant les « surspécialistes », garants de leur formation, du respect du dialogue clinique, et adhérant par ailleurs à toutes les normes d'économie, et de qualité requises !

Le seul fondement de cette loi est donc celui d'un « positivisme étatique » pas même incrémenté d'un rationnel économique ou sociologique ; ce qui renvoie historiquement à un mode de gouvernance heureusement banni.

B. Sur les principes éthiques de la loi

S'agissant des règles de fonctionnement et des attributions d'un groupe, il semble difficile de considérer des notions aussi essentielles que celle du respect de la personne et nous devrons plutôt nous tourner vers les modalités d'appartenance au groupe et à la déontologie. Pourtant, dans son rôle de médecin, le spécialiste de génétique médicale, qui se verrait exclu de la pratique qu'il a initié, pourrait ressentir une altération de sa reconnaissance sociale, de son rapport à la communauté médicale et de sa catégorisation juridique constituant tous, une discrimination.

C. Sur les modalités de mise en œuvre de la loi

La mise en application de la loi reprend quant à elle la notion de positivisme juridique, tirant sa justification de son existence propre. Au sein d'un établissement

public de santé, la génétique, dès lors qu'elle pratique des analyses, est contrainte d'intégrer un laboratoire de biologie médicale (LBM) unique, dirigé par un chef de pôle de biologie.

INCORPORATION DE LA DISCIPLINE DE GÉNÉTIQUE DANS UN LABORATOIRE UNIQUE DE BIOLOGIQUE MÉDICALE

Premier point fondant l'application, les extraits du CSP ci-dessous. Ils témoignent de l'étendue des prérogatives d'un chef de pôle :

Article L6146-1

Modifié par LOI n°2011-525 du 17 mai 2011 - art. 192

Pour l'accomplissement de leurs missions, les établissements publics de santé définissent librement leur organisation interne, sous réserve des dispositions du présent chapitre.

Le directeur définit l'organisation de l'établissement en pôles d'activité conformément au projet médical d'établissement, après avis du président de la commission médicale d'établissement et, dans les centres hospitaliers universitaires, du directeur de l'unité de formation et de recherche médicale. [...]

Les pôles d'activité peuvent comporter des structures internes de prise en charge du malade par les équipes médicales, soignantes ou médico-techniques ainsi que les structures médico-techniques qui leur sont associées. Dans les centres hospitaliers universitaires, les pôles d'activité clinique et médico-technique sont dénommés pôles hospitalo-universitaires.

Les chefs de pôle sont nommés par le directeur, sur présentation d'une liste élaborée par le président de la commission médicale d'établissement pour les pôles d'activité clinique ou médico-technique. En cas de désaccord, constaté dans des conditions fixées par voie réglementaire, le directeur peut demander une nouvelle liste ; en cas de nouveau désaccord, il nomme les chefs de pôle de son choix. [...]

Le directeur signe avec le chef de pôle un contrat de pôle précisant les objectifs et les moyens du pôle, après avis [...] du président de la commission médicale d'établissement pour vérifier la cohérence du contrat avec le projet médical, ainsi que, dans les centres hospitaliers universitaires, du directeur de l'unité de formation et de recherche médicale.

Le praticien chef d'un pôle [...] met en œuvre la politique de l'établissement afin d'atteindre les objectifs fixés au pôle. Il organise, avec les équipes médicales, soignantes, administratives et d'encadrement du pôle, sur lesquelles il a autorité fonctionnelle, le fonctionnement du pôle et l'affectation des ressources humaines en fonction des



nécessités de l'activité et compte tenu des objectifs prévisionnels du pôle, dans le respect de la déontologie de chaque praticien et des missions et responsabilités des structures, services ou unités fonctionnelles, prévues par le projet de pôle. Dans l'exercice de ses fonctions, il peut être assisté par un ou plusieurs collaborateurs dont il propose la nomination au directeur d'établissement. Si le pôle comporte une unité obstétricale, l'un de ces collaborateurs est une sage-femme.

Article R6146-4

Modifié par Décret n°2010-656 du 11 juin 2010 - art. 1

Dans les centres hospitaliers et les centres hospitalo-universitaires, les responsables de structure interne, services ou unités fonctionnelles des pôles d'activité clinique ou médico-technique sont nommés par le directeur sur proposition du chef de pôle, après avis du président de la commission médicale d'établissement, selon des modalités fixées par le règlement intérieur.

Article R6146-5

Modifié par Décret n°2010-656 du 11 juin 2010 - art. 1

Il peut être mis fin, dans l'intérêt du service, aux fonctions de responsable de structure interne, service ou unité fonctionnelle [...] sur proposition du chef de pôle, après avis du président de la commission médicale d'établissement. Dans ce cas, le directeur dispose d'un délai de trente jours à compter de la réception de la demande du chef de pôle pour prendre sa décision.

Second point, ceci amène à la constitution du règlement intérieur prévu par le texte et, dont voici à titre d'exemple un extrait :

« Le chef de pôle est nommé par décision du Directeur Général sur une liste proposée par le président de la CME et le directeur de l'Unité de Formation et de Recherche Médicale. Le Directeur Général peut mettre fin à cette nomination dans les conditions prévues par la loi.

Il signe avec le Directeur Général un contrat de pôle précisant les objectifs et les moyens du pôle. Il est assisté d'un chef adjoint de pôle nommé selon la même procédure que le chef de pôle.

Il propose la nomination des chefs de service, des responsables d'unités fonctionnelles et autres structures médicales internes au pôle, au Directeur Général qui recueille l'avis du Président de la CME.

Le chef de pôle est responsable de la mise en œuvre et de l'utilisation des moyens qui lui sont délégués :

– Il est habilité à prendre, dans le respect du règlement intérieur des pôles et de leurs structures internes des décisions de gestion et d'organisation et toutes mesures qu'il juge utiles à l'atteinte des objectifs qu'il s'est fixé ; - Son

action est conforme au Projet d'Etablissement et au contrat de délégation de gestion du pôle ;

– Il met en œuvre la politique de l'établissement afin d'atteindre les objectifs fixés au pôle ; Avec l'appui du directeur délégué qui représente le Directeur Général auprès de l'équipe de direction du pôle et de la coordination des pôles :

– Il élabore un projet de pôle qui définit entre autre les missions et responsabilités confiées aux services et l'organisation mise en œuvre pour atteindre les objectifs qui sont attribués au pôle. Il prévoit les évolutions de leur champ d'activité ainsi que les moyens et l'organisation qui en découlent.

– Il organise, avec les équipes médicales, soignantes, administratives et d'encadrement du pôle, sur lesquelles il a autorité fonctionnelle, le fonctionnement du pôle et l'affectation des ressources humaines en fonction des nécessités de l'activité et compte tenu des objectifs prévisionnels du pôle, dans le respect de la déontologie de chaque praticien et des missions et responsabilités des services et de leurs responsables prévues par le projet de pôle, et dans le respect du règlement intérieur des pôles. »

La loi de réforme de la biologie laisse une marge sur la représentativité des structures constituantes au sein des LBM pluridisciplinaires. Il est possible de laisser toute latitude au chef de pôle :

Article L6213-8

Modifié par LOI n°2013-442 du 30 mai 2013 - art. 8
Lorsqu'un établissement public de santé, ou un établissement de santé privé à but non lucratif, comporte un laboratoire de biologie médicale organisé sous la forme d'un pôle d'activité ou d'un pôle hospitalo-universitaire, le biologiste-responsable est le chef de ce pôle et en assure les fonctions. L'organisation du laboratoire est, suivant le cas, soit celle du pôle d'activité, soit celle du pôle hospitalo-universitaire.

Article L6213-9

Créé par Ordonnance n°2010-49 du 13 janvier 2010 - art. 1

[...] Lorsque la structure juridique d'un laboratoire de biologie médicale permet l'existence de plusieurs représentants légaux, ces représentants sont dénommés biologistes-coresponsables. Les médecins spécialistes qualifiés en anatomie et cytologie pathologiques peuvent être désignés comme coresponsables.

Troisième volet applicatif, le Titre III du CSP, dans ses articles législatif et réglementaire, n'a que très superficiellement été modifié à la suite de la réforme de la biologie médicale. Ceci, à mon sens, génère, sinon un conflit, au moins une ambiguïté :



Article L1131-2-1

*Créé par LOI n°2011-814 du 7 juillet 2011 - art. 4
L'examen des caractéristiques génétiques d'une personne ou son identification par empreintes génétiques à des fins médicales ne peuvent être pratiqués que dans des laboratoires de biologie médicale autorisés à cet effet dans les conditions prévues [...] Lorsque le laboratoire dépend d'un établissement de santé, l'autorisation est délivrée à cet établissement.*

Article L1131-3

*Modifié par LOI n°2011-814 du 7 juillet 2011 - art. 4
Sous réserve des dispositions du troisième alinéa de l'article L. 1131-2-1, sont seuls habilités à procéder à des examens des caractéristiques génétiques d'une personne ou à son identification par empreintes génétiques à des fins médicales les praticiens agréés à cet effet par l'Agence de la biomédecine mentionnée à l'article L. 1418-1 dans des conditions fixées par voie réglementaire.*

Article R1131-7

*Modifié par Décret n°2008-321 du 4 avril 2008 - art. 1
Le praticien agréé mentionné à l'article R. 1131-6 doit être médecin ou pharmacien, titulaire du diplôme d'études spécialisées de biologie médicale ou d'un diplôme équivalent ou, à titre exceptionnel, une personnalité scientifique justifiant de titres ou travaux spécifiques dans les domaines des analyses définies aux 1° et 2° de l'article R. 1131-2.*

Ce praticien agréé doit en outre justifier, selon les catégories d'analyses sur lesquelles porte la demande d'agrément, d'une formation spécialisée et d'une expérience professionnelle jugées suffisantes, pour la catégorie d'analyses concernée, au regard des critères d'appréciation définis par le conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine en application de l'article L. 1418-4. Ces critères portent sur la durée ainsi que le contenu de la formation et de l'expérience et, le cas échéant, sur l'évolution des fonctions exercées par le praticien.

Article R1131-8

*Modifié par Décret n°2008-321 du 4 avril 2008 - art. 1
Lorsque les analyses définies aux 1° et 2° de l'article R. 1131-2 sont pratiquées dans un laboratoire d'analyses de biologie médicale mentionné à l'article L. 6211-2, le praticien agréé mentionné à l'article R. 1131-6 doit être directeur ou directeur adjoint du laboratoire.*

ANALYSE SYNTHÉTIQUE DES TEXTES

Nous sommes en présence d'une incertitude d'interprétation des dispositions issues de la Loi HPST de

2009 sur les pôles au regard de l'article R.1131-8 et plus généralement d'une interrogation sur le respect par les textes institutionnels (notamment la loi HPST) du caractère singulier des activités de génétique promu par les différentes lois de bioéthique. En effet, il me semble que ces textes ont eu pour souci de mettre à part la génétique. Le CSP lui consacre un titre entier, la partie réglementaire confère à sa pratique un formalisme particulier, jalonné d'agréments, d'autorisations et de contrôles, qui conforte l'exigence de voir diriger une structure de génétique par un praticien agréé. Cette règle, antérieure à 2009, doit donc être transférée aux pôles ce qui serait conforme à l'esprit de la loi et sans doute à sa lettre.

Puisqu'il semble établi que le pôle, en biologie, soit statutairement le laboratoire, il faut, lorsqu'il comporte une unité de génétique, concilier les articles réglementaires eux-mêmes, afin de respecter l'esprit de la loi, et concilier singulièrement R.1131-8 et R.6146-4 du CSP :

Cela signifie, et alors même que cela n'est pas spécifié dans les textes issus de la loi HPST, que seul un praticien agréé par l'Agence de la Biomédecine peut être nommé à la tête d'un pôle de biologie ou qu'il faut à la tête de celui-ci, a minima, un praticien agréé chef de pôle adjoint (dont le statut et le rôle restent à préciser). Je mettrai donc en question l'adaptation nécessaire des articles sur les pôles au regard des lois de Bioéthique et, non seulement l'article R.1131-8, mais aussi le dernier alinéa de L.6146-1 sur les collaborateurs du chef de Pôle. Ainsi, la nomination d'une Sage-femme est obligatoire si le pôle comporte une unité obstétricale. La prise en compte de l'individualité médicale d'un anatomopathologiste au sein d'un laboratoire de biologie est également reconnue par l'article L.6213-9. Par extrapolation, ces textes singularisent une activité par une reconnaissance qui s'impose *a fortiori* pour la génétique.

En conclusion, ces arguments devraient amener l'autorité administrative à modifier les articles réglementaires en cause, afin de préciser la place des activités de génétique telles qu'elles demeurent singularisées par les lois de Bioéthique au sein du CSP. Il est crucial que cette singularité puisse s'inscrire organiquement dans les textes afin de maîtriser les objectifs fixés pour la prise en charge des maladies rares.

ANALYSE ÉTHIQUE DES TEXTES

Il existe une différence fondamentale entre la pratique de la génétique médicale et celle de la biologie même spécialisée. La position qu'un chef du pôle de biologie



prétend occuper dans la gestion de cette discipline est en contradiction avec les missions auxquelles un pôle devrait prétendre. Il est effectif que la position « autocratique » qui lui est confiée alors même qu'il est responsable de la promotion de sa propre discipline relève du conflit d'intérêt. Les termes de sa nomination ou de sa révocation sont à la discrétion du directeur d'établissement et, confèrent à la procédure l'apparence d'une loi d'exception.

Tel que le souligne le rapport de M le conseiller Balle-reau, le biologiste doit amender son activité, il a « *vocation à établir un dialogue avec le clinicien* » et à « *accroître son rôle* ». La première impression que dégage un besoin de légiférer, serait-elle que la déontologie et l'éthique personnelle qui sont en cause sont insuffisantes à optimiser le rôle du biologiste ? C'est tacitement admettre son exclusion des règles habituelles de la médecine praticienne.

Ces propos, dont j'ignore l'accueil qu'ils ont reçu chez nos collègues biologistes, sont-ils par ailleurs destinés à s'appliquer à la biologie courante ? Certainement pas. On sait bien aujourd'hui l'importance prise par la réalisation de multiples examens par des chaines d'automates travaillant à haut débit et dans lesquelles la plus-value humaine ne se situe que dans une fraction des analyses. On ne voit guère comment le biologiste devrait et pourrait renouer un dialogue pour cette activité routinière et de haut débit. Il n'en aura pas le temps ni les moyens. La réforme semble donc vouloir homogénéiser l'ensemble des activités et va même jusqu'à refuser le recours à des ressources extérieures pour se conformer au « moule » de la spécialité de biologie médicale. Cette position revient à prêcher le dialogue pluridisciplinaire tout en l'interdisant. Il aboutit à une attitude contraire aux principes fondateurs de sa propre réforme.

Le caractère de contrainte de cette loi aboutit à un principe dangereux, infondé sur l'histoire, comme sur l'avenir, et pas même ancré dans un principe économique. Son application *per se* est sa seule justification en rejetant tout principe d'exception. Seul un courant, apparemment minoritaire, défendu par Me la ministre de la santé semble avoir permis à la commission paritaire mixte de freiner cette tendance.

A contrario, la pratique de la génétique est celle d'une médecine personnalisée, tournée vers des maladies rares et des analyses orientées et débattues entre généticiens et spécialistes d'organe. Mêmes les analyses sont personnalisées et réalisées manuellement à bas débit. On voit bien ici que ni la personnalisation, ni la rationalisation, de la prise en charge des maladies rares, ne font partie de la réforme de la biologie. Les rares interventions qui concernent la recherche translationnelle

du « lit à la paillasse » et son « retour vers le patient », ne sont ni documentées, ni appropriées au contexte. Rien ne prédestine les futurs biologistes à appréhender des conditions d'exercice aussi complexes au cours de leur cursus. Le temps leur est compté dans les deux années d'internat destinées à apprendre la biologie génétique et il fait peu de doute que ceci ne jouera pas en faveur de ceux désireux d'approfondir les relations avec les cliniciens et les patients. D'autres états membres de l'Union Européenne ont considéré des positions différentes, confortant la génétique médicale dans l'unité de ses pratiques ce que dont témoigne la position de la Société Européenne de Génétique Humaine (ESHG) [9] : « *The ESHG is clearly in favor of the fact that genetic tests facility are run by geneticists and not any other profession (like biochemist physicist, chemist...) which lack corresponding education for the responsible handling of an individual genetic test* ».

Le choix, même de la structure de la réforme, peut sembler erroné et, le modèle qui aurait consisté à rétablir partout ou de besoin une véritable mixité correspondant aux ambitions de performances techniques et humaines de la médecine eut certainement été préférable.

Un argument sempiternellement avancé par les autorités administratives est celui d'une économie de moyen. Le « plateau technique » étant réputé onéreux et devant de principe être « mutualisé ». Cette attitude est audible et, tout contribuable, de surcroît garant de l'utilisation de deniers publics, adhère à ce principe d'économie. Analysons l'argument de manière pragmatique. Les plateaux techniques ont été organisés par les généticiens eux-mêmes depuis 1994, dans un dialogue avec les autorités de santé. Ceci semble logique dans le contexte de prise en charge de maladies rares que d'organiser celle-ci au niveau national (on débat aujourd'hui et, le CSP en parle, d'une organisation européenne...). Ainsi, la plupart des centres de génétique ont ils organisé leur activité pour répondre à des besoins évalués nationalement (travail en réseau souligné par le décret du 27 mai 2013 [3]).

Dans la mesure où les moyens sont adaptés à la mission on perçoit mal les vertus d'une mutualisation. Si la question est celle de l'utilisation optimale d'appareils, il paraît effectivement souhaitable qu'elle aboutisse. Optimiser des taux d'occupation ne justifie pas l'annexion d'une discipline mais simplement une organisation. Encore faudrait-il adapter les moyens existant aux besoins prévus et ne pas détourner ceux-ci hors du champ des bonnes pratiques définies, entre autre, par l'arrêté de mai 2013 cité plus haut.

Par ailleurs, l'évaluation du coût des analyses de génétique ne relève que modestement du coût des appareils



utilisés mais plutôt du caractère manuel et humain des analyses qui sont réalisées et interprétées. Dans ce domaine, il apparaît, non un surplus, mais une carence nationale en praticien de génétique médicale. La mutualisation de ce personnel reviendrait aussi à attribuer à des agents hautement qualifiés des analyses dont les besoins en technicité seraient sans adéquation avec les qualifications acquises... En conséquence, à détourner les moyens de prise en charge des maladies orphelines.

Quant à la genèse de coûts déduits, elle est importante, mais provient de la prise en charge du handicap ou de son évitement par le diagnostic prénatal [3]. La encore, en dehors de toute considération éthique, les statistiques témoignent plutôt d'un déficit quantitatif des dépistages mis en place [10]. Il y a donc bien une confusion entre les techniques de biologie moléculaire et leur application au diagnostic des maladies génétiques. Ceci ne signifie pas qu'il doive exister un cloisonnement entre biologistes et généticiens et que le développement de nouvelles technologies ne doive pas amener à concevoir des moyens partagés. Il est par contre indiscutable que l'approche réductrice, qui a été proposée par la réforme de la biologie, pénalise l'avenir d'une discipline dont le développement technologique s'accompagne d'une réflexion éthique et juridique permanentes afin d'en assurer une utilisation optimisée [1].

CONCLUSION

Il apparaît en synthèse que la loi de réforme de la biologie, en considérant la valorisation de la biologie médicale au travers d'un cahier des charges volontairement tourné vers une « médicalisation » ne remplit pas ses objectifs de manière satisfaisante et, que la prise en compte des spécificités disciplinaires est insuffisante. La formation proposée est notamment une formation généraliste, inadaptée aux objectifs de performance de véritables spécialités telles que cela est explicitement admis par Me la ministre de la santé.

S'agissant de la discipline mixte de génétique médicale, nous avons voulu montrer que son intégration dans un ensemble biologique revenait à la détacher d'une spécificité disciplinaire parfaitement organisée. La raison de cette attitude nous apparaît purement dogmatique, consacrant un processus réducteur plutôt qu'un moyen d'en renforcer l'efficience et l'épanouissement. Même si la hiérarchie des règles de loi ne traduit aucune irrégularité dans la forme certains éclaircissements semblent importants et tardent dans l'esprit. Rien ne fera qu'on puisse y relever, y compris au crible

d'un positivisme prévalent, un argument décisif, scientifique ou éthique pour considérer la réforme aboutie. En d'autres termes et paraphrasant T. Lyssenko, niant la génétique au nom d'une idéologie, la réforme considère qu'en « plantant des biologistes, il poussera des généticiens ». ■

RÉFÉRENCES

- [1] Agence de la Biomédecine : Rapport détaillé régional du diagnostic prénatal de l'ABM (2012) : <http://www.agence-biomedecine.fr/activite-regionale-DPN>.
- [2] Agence de la Biomédecine : Site dédié à la génétique par l'ABM : <http://www.genetique-medicale.fr/>
- [3] Arrêté du 27 mai 2013 définissant les règles de bonnes pratiques applicables à l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne à des fins médicales: <http://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2013/5/27/AFSP1313547A/jo/texte>
- [4] Ballereau M, Rapport pour un projet de réforme de la biologie médicale http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_pour_la_biologie_medicale.pdf
- [5] Briard ML. Encadrement juridique de la génétique en France. In Actualité et Dossier en Santé Publique (adsp), *la documentation française* ed. N° 34 mars 2001, pp 38-44.
- [6] Calvas P. La Gouvernance Hospitalière : Putsh'n pôles, *Le quotidien du médecin* 28/01/2013.
- [7] Code Civil, Livre 1^{er}, Titre 1^{er}, Chapitre 3. <http://www.legifrance.gouv.fr/>
- [8] Code de la Santé Publique, partie législative et réglementaire, 1^{re} partie, Livre 1^{er} Titre 3 : <http://www.legifrance.gouv.fr/>
- [9] EBMG Clinical Laboratory Geneticists Section of ESHG : <https://www.eshg.org/407.0.html?&L=2>.
- [10] Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique : NOR ETSX1117652L JO du 08/07/2011 texte : (*Art. 24 : Rapport, au Parlement sur le financement et la promotion de la recherche sur les anomalies cytogénétiques et notamment sur la trisomie 21, dans un délai d'un an puis tous les trois ans*).
- [11] Loi n° 2013-442 du 30 mai 2013 portant réforme de la biologie médicale Compte rendu des débats à l'assemblée nationale : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichLoiPreparation.do?idDocument=JORFDOLE000027037645&type=general>
- [12] Loi n° 95-116 du 4 février 1995 portant diverses dispositions d'ordre social: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000166739>
- [13] Mattéi JF. La génétique Médicale en France : rapport pour la création d'une spécialité d'exercice. 1992. *Pronto offset* ed.
- [14] Neuville S. Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi, adoptée par le sénat, portant réforme de la biologie médicale,



- <http://www.assemblee-nationale.fr/14/pdf/rapports/r0724.pdf>
- [15] Ordonnance n° 2010-49 du 13 janvier 2010 relative à la biologie médicale <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000021683301&categorieLien=id>
 - [16] Rivière E Analyse du choix des 7658 étudiants en médecine après les ECN 2012. *Human health and pathology*. 2013.

Remerciements : Mme la Professeure I. Poirot-Mazères (Université de Toulouse-UT1 Capitole) pour ses éclaircissements sur les textes législatifs cités et leur hiérarchie. M. Le Docteur J.-P. Marc-Vergnes, Directeur de Recherche Emérite à l'INSERM pour sa relecture du manuscript.



LE CONSEIL D'ÉTAT ET LA FIN DE VIE (MARS 2017 - JANVIER 2018)

*THE COUNCIL OF STATE AND END OF LIFE
(MARCH 2017 – JANUARY 2018)*

Par Paul VÉRON*

Conseil d'État, ord. réf., 8 mars 2017, n° 408146
Conseil d'État, 19 juillet 2017, n° 402472
Conseil d'État, ord. réf., 26 juillet 2017, n° 412618
Conseil d'État, ord. réf., 5 janvier 2018, n° 416689

FIN DE VIE

RÉSUMÉ

En moins d'un an, le Conseil d'État a été amené à statuer dans au moins quatre contentieux relatifs à la fin de vie. Le juge administratif apporte à cette occasion d'utiles précisions sur le régime des décisions d'arrêt des traitements, qu'elles concernent des personnes majeures ou mineures.

MOTS-CLÉS

Fin de vie, obstination déraisonnable, mineur, autorité parentale, consentement, proportionnalité.

ABSTRACT

In less than a year the Council of State has had to give a ruling in at least four disputes relating to end of life. On this occasion the administrative judge contributes useful information about the system of decisions to cease treatment, whether involving major or minor individuals.

KEYWORDS

End of life, unreasonable obstinacy, minor, parental authority, consent, proportionality.

* Maître de conférences à la faculté de droit de Nantes.
plveron@gmail.com

En moins d'un an, le Conseil d'État a été amené à se prononcer dans quatre contentieux touchant à des questions de fin de vie. La première décision, rendue dans le cadre de l'affaire « Lambert » à la suite d'un recours pour excès de pouvoir, concerne la décision d'arrêt des traitements d'un majeur hors d'état d'exprimer sa volonté. Les trois autres statuent dans le cadre d'un recours en référendum et portent sur la contestation d'une décision médicale intéressant un mineur. Contrairement à la première, qui se prononce sur le fondement de l'ancienne loi *Leonetti* du 22 avril 2005, ces trois décisions concernent l'application de la loi du 2 février 2016 (loi n° 2016-87 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite *Claeys-Leonetti*). Elles témoignent des riches réflexions et interrogations suscitées par cette loi. Le Palais Royal apporte des éclaircissements tant sur la question du champ d'application des dispositions spéciales relatives à la fin de vie (I) que sur le régime de la décision d'arrêt des traitements concernant un majeur (II) ou un mineur (III).

I. LE CHAMP D'APPLICATION DES DISPOSITIONS RELATIVES À LA FIN DE VIE

La décision du 26 juillet 2017 (*CE, 26 juillet 2017, n° 412618 ; JCP G 2017 n° 39, p. 1711, note F. Vialla ; AJDA 2017, n° 33, p. 1887, note G. Odinet et S. Roussel ; Procédures, 2017, n° 11 p. 31, obs. N. Chifflet ; RGDM 2017, n° 65, p. 93, comm. P. Véron ; RJP 2017-5/9*) se situe aux marges du droit de la fin de vie et précise le domaine d'application de la loi *Claeys-Leonetti*. L'affaire



concernait un patient âgé de dix ans, atteint d'une leucémie aiguë et présentant, à la suite d'un coma, des séquelles neurologiques lourdes à la fois motrices et cognitives. Au vu de l'état du patient, l'équipe médicale du service d'onco-hématologie pédiatrique où l'enfant est pris en charge décide d'assurer une prise en charge palliative et de ne pas réaliser la chimiothérapie à visée curative exigée par les parents. Ces derniers saisissent alors le juge des référés du tribunal administratif de Montpellier, sur le fondement de l'article L. 521-2 du code de justice administrative, afin qu'il soit enjoint à l'établissement de mettre en place sans délai ledit traitement au profit de leur fils. Déboutés en première instance, les requérants relèvent appel devant le Conseil d'État. Ils font notamment valoir que la décision, prise par le personnel médical du CHU, de refuser de pratiquer le traitement par chimiothérapie curative sollicité constitue une atteinte grave et manifestement illégale à une liberté fondamentale. Selon eux, il est porté atteinte, d'une part, au droit au respect de la vie, dès lors que l'absence de mise en place d'une stratégie thérapeutique à visée curative conduira au décès de leur enfant et, d'autre part, au droit au respect du consentement, puisque la décision prise est en désaccord avec la position de la famille de l'intéressé. Ils sollicitent en conséquence d'enjoindre à l'établissement de mettre en place le protocole de chimiothérapie curative au profit de leur fils.

La distinction entre traitement palliatif et soins palliatifs. Un premier enjeu de l'affaire résidait dans la qualification des différents actes médicaux mis en œuvre au bénéfice de l'enfant. Ces derniers consistaient dans une corticothérapie, une chimiothérapie palliative orale ainsi qu'une hydratation. Les parents du mineur faisaient valoir qu'une telle option médicale se révélait « *inefficace contre la leucémie* », l'équipe n'ayant proposé « *que des soins palliatifs et de confort ayant pour objet de stabiliser l'état du jeune A jusqu'à son décès* ». Ils tentaient dès lors de convaincre le juge administratif que ces différents actes constituaient de simples « *soins palliatifs* » au sens où l'entend l'article L. 1110-10 du code de la santé publique, des soins « *qui visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* ». Selon eux, « *les conditions du recours à la procédure prévue à l'article L. 1110-5-1 n'étaient pas remplies puisque le traitement par chimiothérapie curative sollicité ne constitue pas une obstination déraisonnable, en ne relevant pas d'un maintien artificiel de la vie, n'étant ni inutile ni disproportionné* ». Ils concluaient dès lors à l'illégalité du refus opposé par le CHU. Ce raisonnement n'est cependant pas suivi par le Conseil d'État, qui relève que la corticothérapie et la chimiothérapie orale mises en œuvre ne constituent pas

de simples soins palliatifs au sens des dispositions sur la fin de vie, mais bien un « *traitement palliatif(...)* visant à contrôler la maladie du jeune A », et ayant « *permis une stabilisation du nombre des cellules leucémiques* ». Loin de viser simplement à soulager les souffrances du malade, ces actes ont pour fonction et pour effet de stabiliser son état et de retarder l'évolution de la maladie. En cela, ils caractérisent une stratégie thérapeutique alternative à la chimiothérapie curative.

La distinction entre arrêt des traitements et refus d'un traitement. Le Palais Royal en conclut « *que le litige porté devant le juge des référés ne concerne pas la suspension d'un traitement ou le refus d'en entreprendre un au sens de l'article L. 1110-5-1 du code de la santé publique mais le choix d'administrer un traitement plutôt qu'un autre, au vu du bilan qu'il appartient aux médecins d'effectuer en tenant compte, d'une part, des risques encourus et, d'autre part, du bénéfice escompté* ». Le refus du médecin en charge du patient de mettre en œuvre un traitement particulier, pour en privilégier un autre, se distingue donc de la décision médicale d'abandonner tout traitement. Dans le premier cas, le professionnel exerce sa liberté de prescription en portant son choix sur une option thérapeutique, ce qui implique logiquement d'en écarter d'autres. Dans le second, il renonce à lutter contre la maladie pour assurer au malade une fin de vie digne, en prenant en charge ses souffrances. Cette décision invite donc à distinguer trois catégories d'actes médicaux : tout d'abord, les *traitements curatifs*, destinés à guérir la maladie ; ensuite, les *traitements palliatifs*, ayant pour objet d'en retarder l'évolution ; enfin, les *soins palliatifs*, visant à soulager les souffrances du malade. Les traitements dispensés à l'enfant relevaient en l'espèce de cette catégorie intermédiaire, s'inscrivant dans une démarche thérapeutique.

La distinction entre droit de consentir et droit de choisir son traitement. Le juge administratif rappelle encore que le consentement à l'acte médical désigne la faculté d'adhérer ou non aux propositions du professionnel de santé et non celle d'exiger la mise en œuvre d'un traitement déterminé. En effet, il résulte de la lecture combinée des articles L. 1110-5 et L. 1111-4 du code de la santé publique que « *toute personne a le droit de recevoir les traitements et les soins les plus appropriés à son état de santé sous réserve de son consentement libre et éclairé (...), ces mêmes dispositions ni aucune autre ne consacrent, au profit du patient, un droit de choisir son traitement* ». Il en va logiquement de même s'agissant du « *consentement à ce que soit pratiqué sur un mineur un acte médical ou un traitement* », consentement « *donné par les titulaires de l'autorité parentale, en vertu de l'article 371-1 du code civil* ».



II. LE RÉGIME DE L'ARRÊT DES TRAITEMENTS POUR UN MAJEUR

L'arrêt « Lambert » du 19 juillet 2017 (*n° 402472, AJDA 2017, n° 35, p. 2012 concl. X Domino ; JCP G 2017, n° 26, p. 1527, obs. P. Mistretta ; RJPF 2017, n° 9 p. 22*) apporte deux intéressantes précisions relatives au régime de la décision d'arrêt des traitements. Rappelons la chronologie de cette affaire. Le 11 janvier 2014, le médecin en charge de Monsieur Lambert décide de mettre fin à l'alimentation et l'hydratation artificielles du patient. Dans un arrêt remarqué en date du 24 juin 2014, le Conseil d'État juge cette décision légale, tandis que la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH) conclut, le 5 juin 2015, à la compatibilité de celle-ci avec la Convention. Une nouvelle procédure collégiale est engagée par le nouveau médecin en charge du patient. Par un communiqué de presse daté du 23 juillet 2015, le CHU de Reims décide toutefois de suspendre la procédure collégiale au motif que « *les conditions de sérénité et de sécurité nécessaires à la poursuite de cette procédure tant pour Vincent Lambert que pour l'équipe soignante ne sont pas réunies* ». Infirmant partiellement la décision du tribunal de Châlons-en-Champagne, la cour administrative d'appel de Nancy annule cette décision de suspension. Elle enjoint également au CHU de Reims de mettre le médecin en charge du patient ou tout autre praticien susceptible de lui succéder, en mesure de répondre aux obligations lui incombant. En revanche, elle refuse d'enjoindre à l'établissement de mettre en œuvre la décision du 11 janvier 2014 prise par le premier médecin. Saisi d'un pourvoi, le Conseil d'État confirme la décision d'appel dans toutes ses dimensions.

Le caractère personnel de la décision médicale d'arrêt des traitements. Au regard des textes, c'est au médecin qu'il revient de prendre une telle décision après mise en œuvre d'une procédure collégiale (art. R. 4127-37-2 III CSP). En effet, si la procédure est bien collégiale, la décision de mettre fin aux traitements demeure individuelle. L'apport de l'arrêt est de confirmer le caractère indivisible de l'ensemble des phases du processus décisionnel. Non seulement un médecin ne peut être tenu, en vertu du principe d'indépendance professionnelle, d'exécuter une décision prise antérieurement par un confrère. Bien plus, il n'est pas légalement autorisé à le faire et doit, s'il envisage un arrêt des soins, mettre en œuvre une nouvelle procédure collégiale. Dès lors qu'elle ne peut plus être exécutée par son auteur ou sous sa responsabilité, une décision d'arrêt des traitements devient donc « caduque ». Le juge administratif précise en outre que « *le principe de continuité des soins (...), qui ne fait que rappeler le devoir général des médecins*

d'assurer le suivi des malades et, notamment, la nécessité des échanges entre professionnels de santé relatifs à une même personne prise en charge, ne saurait avoir pour effet de contraindre le médecin en charge d'un patient à mettre en œuvre une décision d'interruption de traitement, dont la poursuite traduirait une obstination déraisonnable, prise antérieurement par un autre médecin ».

La suspension de la procédure collégiale : une décision encadrée. Ce même arrêt apporte encore une précision relative au cadre de la procédure collégiale et plus précisément sur les conditions dans lesquelles celle-ci peut être interrompue ou suspendue. Le Conseil d'État approuve en effet la cour administrative d'appel d'avoir conclu que « *l'existence d'éventuelles menaces pour la sécurité [du patient] ou de l'équipe soignante [n'est] pas un motif légal susceptible de justifier l'interruption d'une procédure engagée en vue d'évaluer si la poursuite de l'alimentation artificielles traduit une obstination déraisonnable* ». Selon lui, « *les seules considérations relatives à la recherche d'un climat apaisé, telles qu'elles ont été exprimées de façon très générale, ne permettent pas de suspendre, sans fixer de terme à cette suspension, le cours de la procédure collégiale* ». Rappelons qu'aux termes de l'article R. 4127-37-2 II, la procédure collégiale peut être déclenchée par le médecin de sa propre initiative ou encore à la demande de la personne de confiance, ou à défaut de la famille ou d'un proche. La loi ne se prononce pas, en revanche, sur la possibilité de suspendre la procédure initiée. Le juge administratif précise ici que cette décision de suspension est un acte faisant grief susceptible de recours pour excès de pouvoir. Cette suspension ne saurait se fonder sur n'importe quel motif. En l'espèce, si le Conseil d'État ne nie pas que la présence d'un conflit familial et la recherche d'un climat apaisé puissent constituer, dans certaines circonstances, un motif légitime de suspension, il exige que celle-ci soit assortie d'un délai. On comprend le souci légitime de l'équipe médicale de parvenir à un climat serein, nécessaire à toute prise de décision, *a fortiori* lorsqu'elle porte sur une question aussi délicate que l'interruption de la vie. Une telle préoccupation ne peut toutefois conduire à entraver les droits du patient, en particulier celui de ne pas subir d'obstination déraisonnable. Suspender indéfiniment la procédure, c'était assurément porter une atteinte excessive à ce droit. L'arrêt invite ainsi à distinguer la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale et celle de la suspendre. Dès lors qu'une procédure a été initiée, le médecin doit en principe aller jusqu'au bout, afin de se prononcer sur l'opportunité ou non d'un arrêt des traitements.

PAUL VÉRON



III. LE RÉGIME DE L'ARRÊT DES TRAITEMENTS POUR UN MINEUR

Dans deux autres affaires, l'une marseillaise, l'autre nancéienne, le Conseil d'État apporte d'utiles précisions sur la place des différents acteurs intervenant dans la décision d'arrêt des traitements appliquée à un mineur. Le juge se prononce, en particulier, sur la portée de la volonté des titulaires de l'autorité parentale.

La première espèce, connue sous le nom d'affaire *Marwa* (*CE, ord. réf., 8 mars 2017, n° 408146, JurisData n° 2017-003614, JCP G 2017, 382, F. Vialla ; RJPF 2017 n° 5, obs I. Corpart ; JCP A n° 30, p. 17, note M.-L. Moquet-Anger ; D. 2017, 574 ; Lexbase Hebdo éd. PG n° 692, obs. C. Castaing*) et fortement médiatisée, concerne une jeune enfant d'environ un an hospitalisée dans un service de réanimation pédiatrique à Marseille. Les examens réalisés en octobre 2016 permettent d'établir qu'elle a été victime d'une rhombencéphalomyélite à entérovirus ayant occasionné des lésions neurologiques définitives avec polyhandicap majeur. Son état nécessite une ventilation mécanique et une alimentation par voie entérale. Le médecin en charge de la patiente engage la procédure collégiale prévue à l'article L. 1110-5-1 du Code de la santé publique et, le 4 novembre 2016, à l'issue d'une réunion collégiale, l'arrêt de la poursuite des thérapeutiques actives est décidé à l'unanimité. Informés, les parents font connaître leur opposition et exercent un recours devant le tribunal administratif de Marseille, sur le fondement de l'article L. 521-2 du Code de justice administrative.

Après une première ordonnance ayant dire droit ayant suspendu à titre conservatoire l'arrêt des traitements, le tribunal confirme la suspension de la décision du praticien et fait injonction à l'APHM de maintenir les traitements. L'établissement forme appel de cette deuxième ordonnance devant le Conseil d'État, qui approuve le premier juge. En effet, « malgré le pronostic extrêmement péjoratif établi par les experts médicaux, compte tenu des éléments d'amélioration constatés de l'état de conscience de l'enfant et de l'incertitude à la date de la présente ordonnance sur l'évolution future de cet état, 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 ».

La portée de l'avis des titulaires de l'autorité parentale. L'arrêt apporte une précision intéressante quant à la place de la volonté des parents dans la prise de décision : « à défaut de pouvoir rechercher quelle aurait été la volonté de la personne s'agissant d'un enfant de moins d'un an à la date de la décision, l'avis des parents, qui s'opposent tous les deux à l'arrêt des traitements, revêt une importance particulière ». Rappelons qu'en présence

d'un patient hors d'état d'exprimer sa volonté, c'est au médecin qu'il revient d'apprecier, après mise en œuvre de la procédure collégiale, l'opportunité de mettre fin aux traitements. La décision appartient donc au médecin même si, lorsque des directives anticipées ont été rédigées, ce dernier est désormais en principe tenu de les suivre (art. L. 1111-11 CSP). En présence d'un mineur, l'article R. 4127-37-2 du code de la santé publique prévoit seulement que l'« avis des titulaires de l'autorité parentale » doit être recueilli. Pour être d'« importance particulière », cet avis n'en demeure pas moins consultatif. Il ne confère pas aux parents le pouvoir d'opposer un veto à l'arrêt des traitements jusqu'alors dispensés à l'enfant. L'arrêt évoque toutefois, sans la trancher, la question de la légalité de l'article R. 4127-37-2 du code de la santé publique. En effet, ce texte réglementaire déroge à l'article 371-1 du Code civil, disposition légale dont il ressort que les décisions relatives au mineur – y compris celles touchant à sa santé – relèvent en principe du pouvoir de l'autorité parentale. Or, en vertu de la hiérarchie des normes, un texte réglementaire ne devrait pouvoir déroger à une disposition légale. Dans une espèce assez proche, le Conseil d'État a finalement apporté une réponse.

La compatibilité des dispositions réglementaires du code de la santé publique avec les règles du Code civil relatives à l'autorité parentale. L'arrêt du 5 janvier 2018 (n° 416689, *D. 2018, 71, obs. F. Vialla ; RJPF 2018-2/29, obs. I. Corpart*), concerne une jeune adolescente souffrant d'une maladie auto-immune et victime d'un arrêt cardio-respiratoire le 22 juin 2017. Admise au CHU de Nancy, elle bénéficie de suppléances vitales. Après plusieurs examens, l'équipe médicale constate une évolution neurologique très défavorable. Devant l'impossibilité de trouver un consensus avec les parents, le médecin responsable du service d'anesthésie-réanimation pédiatrique décide d'engager une procédure collégiale. Un arrêt des traitements est décidé le 21 juillet 2017, cette décision n'étant cependant pas mise en œuvre « afin de préserver le droit au recours effectif » des parents (*V. Cons. const., 2 juin 2017, n° 2017-632 QPC, D. 2017. Actu. 1194, obs. F. Vialla, et 1307, point de vue A. Batteur; RDSS 2017, 1035, note D. Thouvenin; Rev. dr. et santé 2017, n° 79, p. 725*). Saisi d'une requête en référé liberté, le tribunal administratif de Nancy, après avoir ordonné une expertise et suspendu la décision à titre conservatoire conclut finalement au rejet de la demande des parents, lesquels relèvent appel de cette décision. On notera que le Conseil d'État retient ici une solution différente de celle adoptée dans l'affaire *Marwa*, confirmant la légalité de la décision d'arrêt des traitements : « au vu de l'état irréversible de perte d'autonomie de la jeune A qui la rend tributaire de moyens



de suppléance de ses fonctions vitales et en l'absence de contestation sérieuse tant de l'analyse médicale des services du CHRU de Nancy que des conclusions du rapport du collège d'experts mandaté par le tribunal administratif, il résulte de l'instruction, nonobstant l'opposition des parents qui ont toujours été associés à la prise de décision, qu'en l'état de la science médicale, la poursuite des traitements est susceptible de caractériser une obstination déraisonnable (...). Dans le même temps, il est confirmé que « *Les prescriptions réglementaires du code de la santé publique ne méconnaissent pas (...) les dispositions de l'article 371-1 du code civil relatives à l'autorité parentale* ». Les dispositions spéciales relatives à la fin de vie dérogent tant aux règles de l'autorité parentale, qu'au droit commun de l'acte médical. S'agissant de l'arrêt des traitements d'un mineur, seul l'avis des parents est requis, la pouvoir de décision revenant au professionnel de santé. Pour autant, ce dernier doit « *s'efforcer, en y attachant une attention 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* ».

La recherche de la volonté du mineur. L'arrêt rappelle encore que la volonté du mineur, principal intéressé,

ne saurait être négligée. Ainsi, « *quand le patient hors d'état d'exprimer sa volonté est un mineur, il incombe au médecin, (...) 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* ». Rappelons que le mineur ne peut rédiger des directives anticipées, ce mécanisme n'étant prévu que pour les majeurs (art. L. 1111-11, al. 1^{er}, CSP). En revanche, ses préférences éventuellement exprimées doivent être recherchées par le biais de témoignages. En l'espèce, le Conseil d'État relève 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* ».

Saisie par les parents de la jeune adolescente, la Cour européenne des droits de l'homme vient de déclarer, à l'unanimité, la requête irrecevable (CEDH, 25 janvier 2018, n° 1828/18, Afiri et Biddarri c/ France, D. 2018, p. 245, obs. F. Vialla). Désormais et conformément à la formule employée par le Conseil d'État, « *Il appartiendra au médecin compétent d'apprecier (...) si et dans quel délai la décision d'arrêt de traitement doit être exécutée* ». ■



FIN DE VIE : LA FRANCE À L'HEURE DES CHOIX

Avis du Conseil économique, social et environnemental ; présenté par M. Pierre-Antoine Gailly, rapporteur, au nom de la commission temporaire « Fin de vie », Avril 2018

END OF LIFE: FRANCE AT THE TIME OF CHOICE

Advice of the Economic, Social and Environmental Council: presented by Mr Pierre-Antoine Gailly, rapporteur, in the name of the temporary commission “Fin de vie (End of life)”, April 2018

Par Régis AUBRY*

RÉSUMÉ

Le Conseil économique, social et environnemental (CESE) préconise d'augmenter l'offre de soins palliatifs et d'autoriser la personne malade à demander au médecin, dans des conditions strictement définies et encadrées, « une sédation expressément létale ». Si la partie justifiant l'augmentation de l'offre de soins palliatifs est bien argumentée et ne fait pas l'objet de discussion, le concept de « sédation expressément létale » apparaît peu fondé d'une part et source d'une possible confusion sémantique aux conséquences potentiellement graves.

appears to have little foundation on the one hand, and to be a source of possible semantic confusion with potentially serious consequences.

MOTS-CLÉS

Fin de vie, France.

KEYWORDS

End of life, France.

Le 10 avril 2018, le Conseil économique, social et environnemental a rendu un avis relatif à la fin de vie.

LE CONTEXTE ET LES MOTIFS DE CETTE AUTO-SAISINE

Le CESE s'est autosaisi (par décision de son bureau en date du 14 novembre 2017 en application de l'article 3 de l'ordonnance n° 58-1360 du 29 décembre 1958 modifiée portant loi organique relative au Conseil économique, social et environnemental). Les raisons de cette auto saisine sont résumées dans l'avant-propos du document : plusieurs pétitions citoyennes, relative à une « loi sur le suicide assisté et l'euthanasie en France », ont recueilli un nombre important de signatures. L'avis a deux objectifs : « faire un bilan de la situation dans notre pays d'une part, s'interroger sur la nécessité de faire évoluer le droit d'autre part ».

* Chef du service des soins palliatifs du CHU de Besançon et membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE).
raubry@chu-besancon.fr



LE CONTENU DE L'AVIS

Les deux premiers chapitres sont consacrés à l'historique du droit relatif aux personnes en fin de vie en France et à une analyse critique des politiques de développement des soins palliatifs. Sur ce point l'avis estime « *qu'une inadéquation subsiste entre le niveau de l'offre et les besoins actuels et prévisibles dans les prochaines années ; des insuffisances s'observent également quant au déploiement des outils de pilotage et à l'information des parties prenantes* ». Le CES estime en particulier que la reconnaissance des aidants familiaux et associatifs est insuffisante, qu'il persiste une méconnaissance des dispositions de la loi et de l'offre effective.

Le chapitre III, prenant appui sur l'analyse des expériences étrangères conduit le CESE à élargir la réflexion en identifiant, face aux situations de fin de vie, des réponses non envisagées à ce jour par la législation française.

A titre d'exemple le CESE fait le constat que l'euthanasie est une pratique qui progresse dans les pays qui l'on dé penalisé : en Belgique, « *cette pratique concernait 0,3% des décès survenus en 2003 et près de 2% de ceux survenus en 2015, ce qui correspond à une progression moyenne de 20% chaque année. De même, le taux de décès par euthanasie est passé aux Pays-Bas de 1% en 2003 à près de 4,5% en 2016, soit une progression moyenne de 15% par an même si une analyse plus fine suggère que cette croissance tendrait à s'infléchir depuis quelques années* ».

Pour ce qui concerne la pratique du suicide assisté : en Suisse le bilan fait apparaître « *un taux de prévalence de cette pratique entre 0,89% et 0,96% des décès en 2013, avec une progression moyenne annuelle qui pourrait se situer entre 15 et 20% puisque la prévalence n'était que de 0,25% environ en 2003* ».

« Cette évolution est interprétée par le CESE par «une application plus souple des critères d'éligibilité, notamment aux personnes atteintes de maladies psychiatriques (incluant les démences) ou aux personnes âgées (sur 2002-2017, 62,8% des personnes euthanasiées étaient âgées de plus de 70 ans)».

- A noter que le CESE ne précise pas que le terme d'euthanasie est particulièrement mal venu lorsqu'il s'agit de parler d'un acte conduisant à la mort de personnes – celles qui sont atteintes de troubles cognitifs – dont la demande éventuelle n'exprime pas forcément la volonté. En de pareilles circonstances, les pratiques sortent du cadre de la loi.

Par contre, en Oregon – un état des Etats unis qui a dé penalisé l'assistance au suicide depuis 1997, « *les données disponibles quant à la mise en œuvre de ce texte indiquent que le suicide assisté concerne 0,3% des décès, un taux demeuré stable au cours de la décennie écoulée* ».

Cette différence – entre le Bénélux et la Suisse d'une part et l'Oregon d'autre part – dans l'évolution dans le temps des pratiques n'est pas analysée par le CESE. Il est possible qu'elle tienne au fait que cet état s'en est tenu strictement aux critères qui rendent possible l'assistance au suicide (formulation de la demande par une personne majeure et capable de discernement, qui a été informée de manière transparente sur les alternatives thérapeutiques, notamment les soins palliatifs ; et existence d'une maladie incurable se situant à un stade avancé, avec un pronostic vital engagé sous un délai de 6 mois).

Le CESE souhaite faire une distinction entre les soins palliatifs et la notion d' « aide à mourir », via quatre critères :

- l'intentionnalité, qui permet de distinguer le fait de « laisser mourir » du fait de « faire mourir ». Le CESE estime à ce sujet que le législateur a voulu en 2016 dépasser cette opposition en supprimant toute référence au critère d'intentionnalité dans sa codification du droit à la sédation profonde et continue ;
- la responsabilité des actes : un acte « est toujours le fait d'un professionnel de santé lorsqu'il relève du soin palliatif ou de l'arrêt ou de la limitation du traitement, alors que l'aide à mourir peut être mise en œuvre par le médecin aussi bien que par le malade » ;
- l'incurabilité de la maladie « il s'agit là d'une condition *sine qua non* de recevabilité d'une demande de sédation profonde et continue ainsi que d'aide à mourir » ;
- un critère temporel : « *tandis que les soins palliatifs peuvent être délivrés sans référence à une durée de vie prévisible, y compris à un stade précoce de la maladie, la limitation ou arrêt du traitement, la sédation profonde et continue et les pratiques d'aide à mourir sont en règle générale soumises à des conditions d'avancement dans l'évolution de la maladie voire d'engagement du pronostic vital à court terme* ». Selon le CESE toujours, « la sédation profonde et continue conduirait au décès en quelques heures à deux semaines en moyenne. L'aide à mourir provoquerait le décès en un temps bref (3 heures en moyenne dans le cas de l'Oregon, avec des écarts allant d'une minute à 48 heures) par administration d'un produit létal ».

L'originalité de cet avis se situe dans le dernier chapitre, intitulé : « *comment rendre plus dignes les conditions de la fin de vie en France ? Pour une reconnaissance des derniers soins* ». C'est dans ce chapitre que figurent les 14 préconisations du CESE.

Une première série de mesures préfigure un nouveau plan de développement des soins palliatifs :



- lancer sous l'égide du ministère des Solidarités et de la Santé, dans le cadre du plan national de développement des soins palliatifs 2019-2021, une campagne d'information et d'appropriation de la réglementation en vigueur en matière de droits de la personne en fin de vie et de modalités d'exercice de ces droits (notamment DA et personne de confiance), et déclarer l'accompagnement de la fin de vie « grande cause nationale » en 2020 ;
- accroître et mieux répartir au plan territorial l'offre de soins palliatifs proposée dans le cadre de dispositifs spécialisés (USP, LISP, EMSP, ERRSP, réseaux) ou ordinaires (HAD, SSIAD) d'un volume de 20 à 40% en dotant le prochain plan national de développement des soins palliatifs d'un budget situé entre 228 et 266 millions d'euros pour la période 2019-2021.
- renforcer la formation initiale des professionnels de la santé et du soin pour développer la place des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie, et accroître très rapidement d'environ 20% en volume l'offre de formation continue sur ces sujets pour répondre aux besoins immédiats ;
- dans le cadre notamment des plans nationaux triennaux de développement des soins palliatifs, mieux prendre en compte la place des aidants professionnels, des aidants familiaux et des proches aidants via la contractualisation entre les ARS, les établissements de santé, les établissements médico-sociaux et les associations de bénévoles, en mettant l'accent sur la reconnaissance de leur rôle par les professionnels, leur besoin de formation, le développement des initiatives existantes en matière de droit au répit et l'accompagnement à domicile ;
- consacrer davantage de moyens, dans la programmation des projets de recherche effectuée par les établissements publics (CNRS, INSERM, CHU) et dans les appels à projets lancés par les agences de moyens (ANR), à la recherche scientifique sur les soins palliatifs et la fin de vie ;
- renforcer le contrôle et l'évaluation des dispositifs hospitaliers et ambulatoires participant aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie ;
- exclure les soins palliatifs à l'hôpital de la tarification à l'activité (T2A) en prenant mieux en compte le temps requis par ce type de soins ;
- améliorer le financement des soins palliatifs à domicile en prenant mieux en compte, dans le cadre de la future tarification à la pathologie, le temps nécessaire dans le forfait mensuel du de la médecin coordonnateur de soins palliatifs et du de la médecin participant à la coordination, ainsi que la rémunération de l'ensemble des autres professionnels de santé, tout en valorisant le tarif soins en EHPAD ainsi que les dotations accordées aux réseaux et EMSP sur financement du FIR ;

- autoriser la prescription par la médecine de ville et la dispensation en pharmacie de ville des médicaments nécessaires à la sédation profonde et continue.

Plusieurs mesures sont ensuite destinées à faire évoluer le droit actuel :

- préciser par décret la procédure collégiale prévue par la loi afin de mieux reconnaître et de conforter la place des professionnels de santé non médecins et le rôle des acteurs associatifs et définir un ordre de priorité dans la prise en compte des avis des membres de la famille ;
- prévoir dans la loi que tout professionnel de santé a le droit de faire appel à un autre membre de la profession pour la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue.

Les mesures qui suivent n'ont pas fait l'objet d'un accord unanime mais ont été votées majoritairement :

- ajouter aux droits aujourd'hui reconnus à la personne malade par la loi celui de pouvoir demander au médecin, y compris à travers la rédaction de directives anticipées ou la désignation d'une personne de confiance, de recevoir, dans des conditions strictement définies, une sédation profonde explicitement létale ;
- fixer dans la loi les conditions de recevabilité de la demande du patient, les modalités d'évaluation de cette recevabilité et d'acceptation ou de rejet de la demande par le la médecin, ainsi que le dispositif de contrôle a posteriori de ces actes ;

introduire dans la loi une clause de liberté de conscience permettant à toute personne, quelle que soit sa profession, de refuser de participer sous quelque forme que ce soit à la prescription, la dispensation ou l'administration d'une médication expressément létale.

UNE ANALYSE CRITIQUE DE CET AVIS

Sur l'aspect relatif au bilan et aux besoins de développement des soins palliatifs, cet avis est particulièrement bien argumenté et étayé par des chiffres. Il est regrettable toutefois qu'aucune des affirmations ne renvoie à des références et en particulier à des références en termes de publications issues de travaux de recherche.

Sur l'aspect le plus nouveau, portant sur la notion de « sédation profonde explicitement létale », les arguments apparaissent beaucoup moins fondés et toujours aussi peu référencés. A titre d'exemple, la phrase « la sédation profonde et continue conduirait au décès en quelques heures à deux semaines en moyenne » n'est étayée par aucune référence bibliographique et laisse entendre que la sédation provoque le décès, ce qui n'est pas démontré. Certains confusions sémantiques semblent de nature à réduire la valeur de cet avis (confusion entre « Arrêt



RÉGIS AUBRY

des soins » et « arrêt des traitements » ; confusion entre « suicide assisté » et « assistance au suicide »...

Sur le fond, il apparaît gênant que le CESE n'ait pas investi la réflexion sur la vulnérabilité et la vulnérabilisation de la personne atteinte d'une maladie grave et évoluée. Cette vulnérabilisation se traduit souvent par une altération de l'estime de soi au point, pour certaines personnes, de se penser indignes parce qu'inutiles. Le CESE se revendique d'une conception de l'autonomie réduite à l'autodétermination, c'est à dire à la capacité de prendre « *une décision éclairée, libre de toute pression extérieure, à travers une information appropriée* ». Je ne suis pas sûr qu'une telle conception soit le reflet de « *la tradition philosophique occidentale* », qui exclurait de ce fait par exemple tout un courant de pensée contemporain engagé par Georges Canguilhem par exemple.

La notion de « *sédation profonde explicitement létale* » fait à mon sens problème, précisément parce que l'objet

même de la sédation n'est pas d'être létale. La sédation ne retire pas la vie psychique, elle n'entraîne pas la mort cérébrale. Elle est sensée atténuer la perception d'une situation jugée insupportable : ce n'est tout de même pas la même chose. Si l'on veut dé penaliser l'euthanasie il vaut mieux ne pas utiliser un traitement qui n'euthanasie pas. Cela témoigne probablement d'une difficulté à nommer les choses, mais il serait et il aurait été préférable d'être explicite en écrivant que la majorité des signataires de l'avis du CES recommande une dé penalisation de l'euthanasie. Le risque d'une telle appellation est d'accroître la confusion qui existe déjà entre sédation et euthanasie.

Il me semble enfin que cet avis ne fait pas assez référence à la formation et surtout à la recherche qui sont portant les leviers essentiels pour une amélioration des pratiques des professionnels de santé ; les données de la recherche sont également absolument nécessaires pour éclairer les débats publics sur ces questions. ■



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 enquise 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 certaines 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'il est 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⁽¹⁾.

(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. 1111-5-1 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⁽²⁾.

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 »⁽³⁾.

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⁽⁴⁾ –, d'autre part sur le principe de liberté personnelle tel que proclamé par les articles 1^{er}, 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⁽⁵⁾ (art. L. 1111-11, al. 3). Ensuite, les intervenants à la procédure, à savoir les membres de l'équipe soignante, sont définis⁽⁶⁾ (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 sedation profonde et continue⁽⁷⁾ (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 enjoindre 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⁽⁸⁾.

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. Batteur, Avis de mort imminente d'un proche par lettre recommandée... D. 2017, point de vue 1307.



Le CCNE⁽⁹⁾ s'était penché sur cette question suite à une invitation du conseil d'état⁽¹⁰⁾ 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 sédatrice 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

(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. »

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⁽¹¹⁾ retenus au cours d'un processus de délibération collective, tel que défini dans l'avis 121 du CCNE⁽¹²⁾, 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... ■

(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^{er} juillet 2013.



DÉCISION N° 2017-632 QPC DU 2 JUIN 2017

UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE FAMILLES DE TRAUMATISÉS CRÂNIENS ET DE CÉRÉBRO-LÉSÉS (UNAFTC)

(Procédure collégiale préalable à la décision de limitation ou d'arrêt des traitements d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté)

FIN DE VIE

Le Conseil constitutionnel a été saisi le 6 mars 2017 par le Conseil d'État (décision n° 403944 du 3 mars 2017) d'une question prioritaire de constitutionnalité (QPC) posée par l'Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés (UNAFTC). Cette question est relative à la conformité aux droits et libertés que la Constitution garantit des articles L. 1110-5-1, L. 1110-5-2 et L. 1111-4 du code de la santé publique (CSP), dans leur rédaction issue de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Dans sa décision n° 2017-632 QPC du 2 juin 2017, le Conseil constitutionnel a déclaré conformes à la Constitution, sous plusieurs réserves, les mots « *et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire* » figurant au premier alinéa de l'article L. 1110-5-1 du CSP, le cinquième alinéa de l'article L. 1110-5-2 du même code et les mots « *la procédure collégiale mentionnée à l'article L. 1110-5-1 et* » figurant au sixième alinéa de l'article L. 1111-4 du même code.

I. LES DISPOSITIONS CONTESTÉES

A. Historique et présentation des dispositions contestées

Jusqu'à la loi du 22 avril 2005⁽¹⁾, l'accompagnement médical de la fin de vie ne faisait pas l'objet d'une législation spécifique. Plusieurs textes, comme la loi du 9 juin 1999 relative à l'accès aux soins palliatifs⁽²⁾

et la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé⁽³⁾ en fixaient toutefois le cadre juridique. Des devoirs étaient ainsi impartis au médecin par l'article 37 du code de déontologie médicale (repris à l'article R. 4127-37 du CSP) : ne pas pratiquer d'obstination déraisonnable, soulager les souffrances ainsi qu'accompagner la personne malade et sa famille. La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie trouve son origine dans les travaux de la « *mission parlementaire sur l'accompagnement de la fin de vie* » présidée par le député Jean Leonetti. Cette loi a consacré le principe du refus de toute obstination déraisonnable et renforcé les droits et l'autonomie de la personne malade. Elle a en particulier prévu que tout médecin, confronté à une décision de limitation ou d'arrêt de traitement susceptible de mettre en danger la vie de son patient doit, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, respecter une procédure collégiale associant les membres de l'équipe médicale. L'objet de cette procédure est double : examiner la situation sous un angle médical et cerner quelle pourrait être la volonté du patient, à partir des directives anticipées qu'il a pu rédiger ou des témoignages apportés par la personne de confiance qu'il a désignée, sa famille ou ses proches. La loi du 2 février 2016, à l'origine des dispositions contestées, s'inscrit dans le même mouvement. S'efforçant de répondre aux difficultés que la mise en œuvre de la loi du 22 avril 2005 avait révélées, notamment à l'occasion de l'affaire Vincent Lambert (*cf. encadré ci-dessous*)⁽⁴⁾, elle a élargi les cas de recours à une sédatrice profonde et continue associée à l'arrêt des traitements de maintien en vie et a renforcé la portée des directives anticipées.

(1) Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

(2) Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

(3) Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

(4) Voir, entre autres, J.-R. Binet, « Présentation de la loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », *Droit de la famille*, n° 10, oct. 2016, dossier 34, p. 16.



L'affaire Vincent Lambert

Après un accident de la circulation qui lui avait causé un grave traumatisme crânien, M. Vincent Lambert se trouvait dans un état de coma qui s'était progressivement dégradé. Il n'avait pas rédigé de directives anticipées. Les soignants ayant constaté des manifestations comportementales pouvant être interprétées comme une opposition aux soins de toilette, le chef du pôle Autonomie et santé de l'hôpital où il était soigné a engagé la procédure collégiale prévue par le code de déontologie médicale en vue d'un arrêt des soins de maintien en vie. Une première décision en ce sens, qui n'avait pas associé les parents de M. Lambert, mais seulement son épouse, a été suspendue en référé par le juge administratif le 11 mai 2013(5). Une nouvelle procédure collégiale a été ensuite à nouveau engagée, qui a conduit le médecin soignant à décider l'arrêt des soins. Elle a donné lieu à deux décisions du Conseil d'État, la première pour ordonner une nouvelle expertise médicale et la seconde pour juger au fond de l'affaire. Dans ces deux décisions, du 14 février 2014(6) et du 24 juin 2014(7), le Conseil d'État a tout d'abord jugé que la procédure d'arrêt des traitements prévue par la loi *Leonetti* n'était pas incompatible avec le « droit à la vie » reconnu par l'article 2 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales, ce que la Cour européenne des droits de l'homme a confirmé dans un arrêt du 5 juin 2015(8). Le Conseil d'État s'est ensuite assuré que les prescriptions légales avaient été respectées : il a contrôlé la régularité de la procédure collégiale, examiné si la situation médicale du patient était bien susceptible de justifier un arrêt des traitements au titre du refus de l'obstination déraisonnable et, enfin, il s'est attaché à la volonté présumée de M. Lambert. À l'issue de cet examen, il a conclu que « *les différentes conditions mises par la loi pour que puisse être prise, par le médecin en charge du patient, une décision mettant fin à un traitement n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie et dont la poursuite*

traduirait ainsi une obstination déraisonnable peuvent être regardées, dans le cas de M. Vincent Lambert et au vu de l'instruction contradictoire menée par le Conseil d'État, comme réunies »(9).

1. La loi du 2 février 2016

Selon ses promoteurs, l'objet de la loi était « *l'accès à la sédation en phase terminale et le caractère contraignant des directives anticipées* »(10).

Les trois articles objet de la QPC portent, pour le premier (article L. 1110-5-1 du CSP), sur le principe d'un arrêt des traitements en cas d'obstination thérapeutique déraisonnable, pour le deuxième (article L. 1110-5-2 du CSP), sur les cas où une sédation profonde et continue provoquant la perte de conscience peut être administrée en même temps que des traitements de maintien en vie sont arrêtés et, pour le dernier (article L. 1111-4 du CSP), sur la prise en compte de la volonté du patient pour l'administration des traitements médicaux, y compris lorsqu'il est hors d'état d'exprimer sa volonté. La distinction ainsi opérée entre ces trois articles n'est toutefois pas absolue, dans la mesure où les situations et les procédures énoncées par ces derniers se recoupent partiellement.

2. Le dispositif relatif à la limitation ou l'arrêt des traitements en cas d'obstination déraisonnable

a. Le pré-requis : le refus de l'obstination thérapeutique déraisonnable

L'article L. 1110-5-1 du CSP précise que les traitements et soins prodigués au patient ne doivent pas être « *mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable* ». Cette situation est caractérisée par le fait que les traitements apparaissent « *inutiles, disproportionnés ou [qu'ils n'ont] d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie* ».

b. La recherche de la volonté du patient

- L'ambition de la loi de 2016, rappelée lors des débats parlementaires, a été « *de donner [au malade] la priorité et une force supérieure à celle des non-malades* »,

(9) CE, assemblée, 24 juin 2014, n° 375081, 375090, 375091 *Mme Lambert et autres*, cons. 32

(10) Proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, n° 2512, déposée le 21 janvier 2015, exposé des motifs.

(5) TA de Châlons-en-Champagne, ordonnance n° 13-00.740.

(6) CE, assemblée, 14 février 2014, n° 375081, 375090, 375091, *Mme Lambert et autres*.

(7) CE, assemblée, 24 juin 2014, n° 375081, 375090, 375091 *Mme Lambert et autres*.

(8) CEDH, 5 juin 2015, n° 46043/14, *Lambert et autres c. France*.



fussent-ils soignants. C'est pourquoi, lorsque le malade exprime sa volonté de refuser ou de subir un traitement, le corps médical ne pourra désormais aller au-delà des explications nécessaires concernant les conséquences de ces choix »(11). Ainsi « [m]ême en cas d'obstination déraisonnable, les traitements ne peuvent pas être interrompus si la personne concernée s'y oppose »(12).

- D'une manière générale le médecin a l'obligation de respecter la volonté du patient, ainsi que l'affirme d'emblée l'article L. 1111-4 du CSP. Cette volonté est éclairée, le médecin ayant informé la personne « des conséquences de ses choix et de leur gravité ». Contrairement au dispositif issu de la première loi Leonetti, le médecin n'est plus tenu de « tout mettre en œuvre pour convaincre [la personne] d'accepter les soins indispensables »(13). L'article L. 1111-4 ajoute que la personne « peut faire appel à un autre membre du corps médical », là où cette possibilité était auparavant ouverte au seul médecin(14).

De la même manière, en vertu de la nouvelle rédaction de l'article L. 1111-12 du CSP résultant de la loi de 2016, lorsqu'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable est hors d'état d'exprimer sa volonté, « le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient ».

- La loi du 2 février 2016 a permis de clarifier la procédure devant être suivie pour s'assurer du respect de la volonté du patient lorsque celui-ci ne peut l'exprimer.

Le médecin doit respecter les directives anticipées du patient, si elles existent. Ces directives anticipées sont prévues à l'article L. 1111-11 du CSP. Elles sont « révisables et révocables » à tout moment et par tout moyen et doivent suivre le modèle prévu à l'article R. 1111-17 du même code, à savoir « un document écrit, daté et signé par leur auteur, majeur, dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance ». Elles sont « conservées sur un registre national ». Si l'auteur est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, « il peut demander à deux témoins, dont la personne de confiance lorsqu'elle est désignée [...] d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression

(11) Compte-rendu des débats – Discussion le 11 mars 2015 et adoption le 17 mars 2015 (TA n° 486) ; propos tenus par Mme Marie-Anne Chapdelaine concernant l'article 5.

(12) Compte-rendu des débats – Discussion les 5 et 6 octobre 2015 et adoption le 6 octobre 2015 (TA n° 592) ; propos tenus par M. Jean Leonetti.

(13) Article L. 1111-4 du CSP, tel que modifié par la loi du 22 avril 2005 précitée.

(14) *Ibid.* : « Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. [...] Il peut faire appel à un autre membre du corps médical ».

de sa volonté libre et éclairée ». Ces directives anticipées « s'imposent au médecin [...] 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 ».

En l'absence de directives anticipées, la personne de confiance désignée par le patient est consultée. Cette personne de confiance, ainsi que l'énonce l'article 1111-6 du code de la santé publique, « peut être un parent, un proche ou le médecin traitant ». L'article ajoute qu'elle « rend compte de la volonté de la personne ». La désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.

À défaut, la famille ou les proches sont consultés. Avant l'entrée en vigueur de la loi du 2 février 2016, la procédure n'assurait pas la primauté du respect des directives anticipées du patient et prévoyait la consultation de « la personne de confiance [...] ou la famille ou, à défaut, un de ses proches », tout en donnant déjà un poids particulier à la personne de confiance(15).

L'article R. 4127-37-2 du CSP précise que la finalité de cette consultation est de recueillir, auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches, le « témoignage de la volonté exprimée par le patient ».

Lors des discussions ayant précédé l'adoption de la loi de 2016, le rapporteur avait précisé l'objectif poursuivi en ce sens : « on renforce le rôle de la personne de confiance. Quant à la famille ou aux proches, nous précisons quel doit être leur rôle. En l'absence de directives anticipées et de personne de confiance, nous considérons que le rôle de la famille est non de faire connaître son opinion, mais d'éclairer l'équipe médicale sur ce qu'aurait été l'avis du patient s'il avait été autonome »(16).

Il était également fait état de la nécessité de « consolider le caractère irréversible de la procédure décrite au présent article et de protéger le choix du patient contre d'ultimes

(15) Voir l'exposé des motifs de la proposition de loi n° 1882 de M. Jean Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie, déposé le 26 octobre 2004, exposé des motifs : « [l'] avis [de la personne de confiance] devrait prévaloir sur tout autre avis non médical ». Le même parlementaire avait par ailleurs relevé que la désignation de la personne de confiance était un dispositif demeuré mal connu et alors qu'il avait été introduit dans le code de la santé publique par la loi du 4 mars 2002, « [s]ix ans après son institution, la personne de confiance demeure trop souvent confondue avec la personne à prévenir » (rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, présenté par M. Jean Leonetti).

(16) Compte-rendu des débats – Discussion le 11 mars 2015 et adoption le 17 mars 2015 (TA n° 486) ; propos tenus par M. Alain Claeys concernant l'article 3.



tentatives de l'entraver, qu'elles proviennent de son entourage ou de l'équipe médicale »(17).

c. Le respect d'une procédure collégiale

- Les trois articles objets de la QPC évoquent la mise en œuvre d'une procédure collégiale.

L'article L. 1110-5-1 prévoit une telle procédure uniquement lorsqu'un arrêt des traitements est envisagé au titre du refus de l'obstination thérapeutique déraisonnable, pour un patient hors d'état de s'exprimer.

L'article L. 1110-5-2 l'impose, que le patient soit en mesure ou non d'exprimer sa volonté, afin que l'équipe médicale examine si les conditions médicales requises pour mettre en œuvre une sédation profonde et continue, simultanément à l'arrêt des traitements, sont réunies. L'article L. 1111-4 rappelle l'exigence d'une procédure collégiale dans le cas prévu à l'article L. 1110-5-1(18). Les articles L. 1110-5-1 et L. 1110-5-2 du CSP précisent que la procédure collégiale est définie par voie réglementaire.

Depuis le décret du 3 août 2016(19), pris en application de la loi du 2 février 2016, ses modalités en sont fixées à l'article R. 4127-37-2 du même code(20), dans la partie consacrée au code de déontologie médicale, plus précisément à la sous-section 2 sur les « *Devoirs envers les patients* »(21).

- Initialement, cette procédure a été introduite par la loi du 22 avril 2005, ses modalités étant définies par le décret du 6 février 2006(22) à l'article R. 4127-37

(17) Voir ainsi les propos de Mme Sandrine Hurel, au soutien de l'amendement AS69 et la réponse de M. Alain Claeys, co-rapporteur : « [c]ette attente se trouve déjà satisfaite ».

(18) D'autres dispositions du code font aussi référence à la procédure collégiale. Il en va ainsi, par exemple, de l'article L. 1111-11 du CSP qui prévoit que le médecin ne peut écarter, comme manifestement inappropriées ou médicalement inadaptées, les directives anticipées d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, qu'au terme d'une telle procédure collégiale.

(19) 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.

(20) L'article R. 4127-37-1 du CSP est quant à lui consacré à la procédure collégiale prévue à l'article L. 1111-11 du CSP. Les deux procédures ainsi prévues sont formellement assez proches.

(21) Conformément à l'article L. 4127-1, « *[u]n code de déontologie, propre à chacune des professions de médecin, chirurgien-dentiste et sage-femme, préparé par le conseil national de l'ordre intéressé, est édicté sous la forme d'un décret en Conseil d'État* ». Ce code de déontologie se trouve dans la partie réglementaire du code de la santé publique, aux articles R. 4127-1 et suivants.

(22) Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires).

du CSP(23). Lors de l'adoption de la loi de 2005, il avait été avancé que :

- « *Compte tenu des conditions très diverses d'exercice de la médecine, suivant qu'il s'agit de médecine hospitalière ou de médecine de ville, il n'est en effet pas apparu opportun au législateur d'instituer une procédure collégiale uniforme. Dans un souci d'efficacité et de cohérence avec les dispositions de l'article 37 du code de déontologie médicale (article R. 4127-37 du code de la santé publique), il a semblé préférable de laisser le soin au Conseil national de l'Ordre des médecins de définir cette procédure dans le code de déontologie médicale, pris par décret en Conseil d'État* »(24).

M. Leonetti soulignait également que « *La définition de la collégialité par le code de déontologie médicale présente deux avantages. Premièrement, elle permettra de parler le même langage, à la fois médical et juridique. Deuxièrement, du fait qu'elle sera précisée par décret en Conseil d'État, la décision sera plus forte et plus pesée [...] que si elle avait été prise par la voie réglementaire simple* »(25). Aujourd'hui, en vertu de l'article R. 4127-37-2 du CSP, la procédure collégiale « *prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant* ». Aucun lien de nature hiérarchique ne doit exister entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'article ajoute que, le cas échéant, « *l'avis motivé d'un deuxième consultant est*

(23) L'article R. 4127-37 II du code de la santé publique introduit par le décret à l'époque, ainsi formulé : « *lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut décider de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés sans avoir préalablement mis en œuvre une procédure collégiale dans les conditions suivantes : La décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.*

La décision prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches. »

(24) Rapport n° 1929 de M. Jean Leonetti au nom de la Commission spéciale chargée d'examiner la proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, déposé le 18 novembre 2004, article 4 ; voir également devant le Sénat le rapport de M. Gérard Dériot, fait au nom de la commission des affaires sociales, déposé le 6 avril 2005, article 5 : « *[l]e choix de la collégialité est toutefois difficile à mettre en œuvre lorsque le malade n'est en contact qu'avec un seul médecin, notamment en ce qui concerne la médecine de ville. C'est la raison pour laquelle l'Assemblée nationale n'a pas souhaité instituer une procédure uniforme par voie réglementaire. Il reviendra donc au Conseil national de l'Ordre des médecins de définir cette procédure dans le code de déontologie médicale, pris par décret en Conseil d'État* ».

(25) Réponse de M. Jean Leonetti à Mme Henriette Martinez : compte-rendu des débats - Deuxième séance du 26 novembre 2004, amendement n°5 présenté par Mme Henriette Martinez.



recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile ». Ce second consultant permet d'apporter un point de vue extérieur face à d'éventuels blocages dans la discussion collégiale(26).

Ni la personne de confiance ni les membres de la famille ou les proches du patient ne prennent part à la procédure collégiale. En revanche, l'article R. 4127-37-2 prévoit expressément que, selon la hiérarchie prévue par les textes, la première ou, à défaut, les deuxièmes ou les troisièmes peuvent exiger que la procédure collégiale soit engagée. Ils sont informés, dans les mêmes conditions, de sa mise en œuvre ainsi que de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt des traitements. La procédure collégiale ayant aussi pour objet l'identification de la volonté présumée du patient, en l'absence de directives anticipées, le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, des membres de sa famille ou de ses proches, est recueilli à cette occasion.

- Lorsqu'elle a été introduite par la loi de 2005, les débats parlementaires ont souligné que cette procédure constituait le « *point fort de ce texte, car elle protégera à la fois le patient et l'équipe soignante d'une décision médicale solitaire, parfois arbitraire, voire clandestine* »(27).

Toutefois, la procédure collégiale n'a, pour le médecin en charge du patient, qu'une valeur consultative, ainsi que l'ont rappelé les députés porteurs de la proposition de loi de 2016 et le Comité consultatif national d'éthique : « *la procédure collégiale correspond à une procédure de consultation d'autres confrères et non à une délibération collective. Après avoir recueilli différents avis, le médecin prend, en effet, sa décision seul* »(28).

Divers députés ont très tôt déploré le caractère seulement consultatif de la procédure et suggéré de subordonner la décision d'arrêt ou limitation de traitement à « *une décision unanime du médecin, de l'équipe soignante, de la personne de confiance [...] et de la famille ou des proches après consultation des directives anticipées et avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale* »(29), sans succès. Un autre amendement fut proposé en ce sens, prévoyant également que les

(26) Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, présenté par M. Jean Leonetti.

(27) Compte-rendu des débats - Deuxième séance du 26 novembre 2004 ; propos tenus par Mme Maryvonne Briot.

(28) Rapport de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti, au nom de la commission des affaires sociales, n° 2585, enregistré à l'AN le 17 février 2015, article 2.

(29) Amendement n° 584 présenté par M. Breton et plusieurs de ses collègues, le 6 mars 2015, rejeté ; voir également l'amendement n° 25 rect. ter présenté au Sénat par M. Mandelli et plusieurs de ses collègues, le 28 octobre 2015, retiré.

modalités de la procédure collégiale soient inscrites dans la loi(30).

Deux sénateurs ont suggéré d'associer à cette procédure collégiale la personne de confiance ou, à défaut, les membres de la famille ou les proches qui le souhaitent(31).

Ces suggestions n'ont pas été retenues.

L'un des auteurs et rapporteurs de la loi a rappelé que « *Ce sont justement les médecins, en formation collégiale, qui apprécieront le caractère déraisonnable ou non de l'obstination. Dès lors que les médecins jugent l'obstination déraisonnable, il faut être logique et mettre fin aux traitements* »(32). La procédure collégiale permet d'apprécier le caractère déraisonnable ou non de l'obstination thérapeutique. Par ailleurs, le co-rapporteur de la loi devant la commission des affaires sociales du Sénat a souligné que « *Certaines affaires récentes ont montré que l'unanimité pouvait être extrêmement difficile, voire impossible, à obtenir. [...] Le texte qu'elle a adopté permet l'instauration d'un véritable dialogue entre toutes les personnes qui entourent un patient incapable d'exprimer sa volonté : les soignants, la famille et la personne de confiance* »(33). M. Leonetti citait déjà, en présentant la loi du 22 avril 2005, « *Tous les professionnels de santé entendus par la mission d'information [qui] ont insisté également pour que la décision finale revienne au médecin. Tant des raisons juridiques que sociales, médicales et pratiques plaident en effet pour cette solution* »(34). Il faut pouvoir identifier un responsable de cette décision, qui ne saurait non plus peser sur la famille ou sur le personnel paramédical, parce qu'il s'agit d'une décision très lourde à prendre.

(30) Amendement n° COM-31 présenté par MM. Amiel et Dériot, le 20 octobre 2015.

(31) Amendement n° COM-19 (sur le texte n° 348), présenté par MM. Amiel et Dériot, sur l'article 2, le 27 mai 2015 ; pour un autre sénateur, cette rédaction « *laissait entendre qu'est associée à l'équipe de soins la personne de confiance, mais pas forcément les membres de la famille et les proches. Or il est indispensable que les membres de la famille qui le souhaitent puissent participer à cette procédure* » (Compte-rendu des débats – Discussion les 16 et 17 2015 et rejet le 23 juin 2015 (TA n° 116, 2014-2015), propos tenus par M. Daniel Chasseing).

(32) Compte-rendu des débats – Discussion les 5 et 6 octobre 2015 et adoption le 6 octobre 2015 (TA n° 592) ; propos tenus par M. Jean Leonetti.

(33) Compte-rendu des débats – Discussion et adoption le 29 octobre 2015 (TA n° 30, 2015-2016) ; propos tenus par M. Michel Amiel.

(34) Rapport n° 1929 de M. Jean Leonetti au nom de la Commission spéciale chargée d'examiner la proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, déposé le 18 novembre 2004, article 4 ; voir également devant le Sénat le rapport n° 281 de M. Gérard Dériot, fait au nom de la commission des affaires sociales, déposé le 6 avril 2005, article 5 : « *[v]otre commission est résolument favorable à l'idée de confier la décision finale au médecin, pour éviter une dilution des responsabilités, respecter l'exigence de transparence qu'une pluralité de décideurs ne permettrait pas et ne pas faire peser sur la famille du malade la responsabilité écrasante d'avoir à faire le choix* ».



d. L'application d'une sédation profonde et continue en accompagnement de l'arrêt des traitements

L'article L. 1110-5-2 porte sur les conditions d'application de la sédation profonde et continue, associée à une analgésie, à laquelle a recours le médecin en cas d'arrêt des traitements, y compris lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté. Celle-ci « provoqu[e] une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès ». La procédure collégiale détaillée au point précédent permet ici « à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues » sont remplies. L'équipe soignante doit ainsi s'assurer que la sédation profonde et continue concerne un patient atteint d'une affection grave et incurable « dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements », ou dont la décision « d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable ».

Pour les personnes hors d'état d'exprimer leur volonté, la sédation est systématiquement mise en œuvre lorsqu'une décision d'arrêt des traitements a été prise au titre du refus de l'obstination déraisonnable. Dans ce cas, la procédure collégiale mise en œuvre se confond avec celle prévue à l'article L. 1110-5-1 du CSP.

3. Les recours ouverts contre la décision du médecin

Lors des débats parlementaires ayant précédé l'adoption de la loi du 2 février 2016, un député s'est interrogé sur l'opportunité d'interdire toute possibilité de contester devant le juge la décision médicale prise *in fine*(35). Cette suggestion n'a pas été suivie.

La décision du médecin peut donc être contestée dans le cadre des recours de droit commun, administratif ou civil. Ces recours peuvent notamment prendre la forme de références conduisant le juge des références à statuer à bref délai(36).

4. Les premières applications de la loi du 2 février 2016

La loi du 2 février 2016 a d'ores et déjà donné lieu à un autre contentieux que celui à l'occasion duquel la QPC a été posée. À ce stade, l'affaire a été tranchée en référence, par le Conseil d'État.

(35) Compte-rendu des débats – Discussion le 11 mars 2015 et adoption le 17 mars 2015 (TA n° 486) ; propos tenus par M. Marc Le Fur : « On est donc en train de judiciariser un peu plus notre médecine, ce qui est un problème. Puisque vous maintenez cette obligation, je souhaiterais que vous précisiez très explicitement qu'elle ne pourra pas donner lieu à un quelconque contentieux ou à une quelconque sanction si elle n'est pas respectée par le médecin ».

(36) Article 809 du code de procédure civile devant le juge judiciaire ; articles L. 521-1 et L. 521-2 du code de justice administrative devant le juge administratif.

Elle concerne une petite fille de moins d'un an au moment des faits, admise à l'hôpital de Nice, victime de très graves complications l'ayant laissée dans un état de polyhandicap majeur, avec paralysie motrice des membres, de la face et dépendance à une ventilation mécanique et une alimentation par voie entérale. Le médecin en charge de cette patiente a engagé la procédure collégiale prévue à l'article L. 1110-5-1 qui a abouti à un avis unanime du corps médical recommandant l'arrêt des soins. Les parents de l'enfant s'y sont opposés et ont saisi le juge des références du tribunal administratif pour obtenir la suspension de la décision d'arrêt des traitements et l'injonction de reprendre ces traitements, ce qu'ils ont obtenu, par deux fois. La seconde fois, l'assistance publique- Hôpitaux de Marseille a fait appel de l'ordonnance du juge administratif.

Dans sa décision du 8 mars 2017(37), le Conseil d'État, après avoir rappelé l'état du droit, a réitéré pour cette nouvelle législation les principes qu'il avait dégagés dans l'affaire Vincent Lambert(38). Il a ainsi précisé que « 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 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. 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 ».

Surtout, le Conseil d'État a souligné que « 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. 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. En particulier, comme le prévoient les dispositions de l'article

(37) CE, 8 mars 2017, n° 408146, Assistance publique-Hôpitaux de Marseille.

(38) CE, Ass., 24 juin 2014, n° 375081, 375090, 375091, Mme Lambert et autres.



R. 4127-37-2 du code de la santé publique s'agissant d'un enfant mineur, il doit prendre en compte l'avis des parents ou des titulaires de l'autorité parentale. 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. » Au cas d'espèce, le Conseil d'État a précisé que, « à défaut de pouvoir rechercher quelle aurait été la volonté de la personne s'agissant d'un enfant de moins de un an à la date de la décision, l'avis de ses parents, qui s'opposent tous les deux à l'arrêt des traitements, revêt une importance particulière ». Dans le cadre de ce référendum, le Conseil d'État a considéré *in fine* que les actes médicaux réclamés par les parents ne relevaient pas de l'obstination déraisonnable.

B. Origine de la QPC et question posée

L'UNAFTC a formé un recours pour excès de pouvoir devant le Conseil d'État contre le décret précité du 3 août 2016 portant application de la loi du 2 février 2016. À cette occasion, l'association requérante a déposé une QPC portant sur les articles L. 1110-5-1, L. 1110-5-2 et L. 1111-4 du CSP dans leur rédaction résultant de la loi du 2 février 2016. L'UNAFTC soutenait que ces dispositions étaient entachées d'incompétence négative et privaient ainsi de garanties légales le principe de sauvegarde de la dignité de la personne humaine, dont découlerait le droit à la vie, ainsi que le droit à la liberté personnelle, protégée par l'article 2 de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789 et le droit à un recours juridictionnel effectif, découlant de l'article 16 de la même déclaration.

Dans sa décision précitée du 3 mars 2017, le Conseil d'État a décidé de renvoyer la question au Conseil constitutionnel en se fondant sur le caractère nouveau de la question posée. Il a en effet considéré que « *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'État d'examiner le caractère sérieux, doit être regardée comme nouvelle au sens de l'article 23-5 de l'ordonnance du 7 novembre 1958* ».

II. L'EXAMEN DE LA CONSTITUTIONNALITÉ DES DISPOSITIONS CONTESTÉES

A. Les griefs

- L'association requérante articulait un premier grief d'incompétence négative. Elle reprochait au

législateur de renvoyer 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 d'exprimer sa volonté. Selon elle, le législateur n'avait pas prévu les garanties suffisantes susceptibles de préserver les droits des patients hors d'état d'exprimer leur volonté, portant ainsi atteinte, d'une part, au principe constitutionnel de sauvegarde de la dignité de la personne humaine dont découlait, selon cette association, le droit à la vie et d'autre part, à la liberté personnelle, protégée par l'article 2 de la Déclaration de 1789.

Plus précisément, l'association requérante soutenait qu'il est toujours nécessaire de rechercher la volonté personnelle du patient. Lorsque celui-ci n'est plus en mesure de manifester son consentement, sa volonté devait, selon elle, pouvoir être reconstituée. Or, en faisant reposer la décision, à l'issue d'une procédure collégiale dont la définition était abandonnée au pouvoir réglementaire, sur le seul médecin, indépendamment du sens des avis recueillis, la loi ne garantissait pas que la volonté du patient soit préservée. L'association requérante estimait aussi qu'il incombaît au législateur de lier l'appréciation du médecin à « *un consensus familial ou médical ou [de] prévoir les conditions exceptionnelles dans lesquelles il pourrait être passé outre un tel refus* ».

- L'association requérante reprochait aussi à ces mêmes dispositions de méconnaître le droit à un recours juridictionnel effectif, découlant de l'article 16 de la Déclaration de 1789, en l'absence de caractère suspensif des recours formés à l'encontre de la décision d'arrêter les soins de maintien en vie. La détermination de la version des dispositions contestées et du champ de la QPC

B. La détermination de la version des dispositions contestées et du champ de la QPC

Compte tenu de ces griefs, le Conseil constitutionnel a jugé n'être saisi que des parties suivantes des dispositions contestées (paragr. 5) :

- article L. 1110-5-1 du CSP : « *et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire* » ;
- article L. 1110-5-2 du CSP : « *La sédatrice 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* » ;
- article L. 1111-4 du CSP : « *la procédure collégiale mentionnée à l'article L. 1110-5-1 et* ».



C. Le refus de l'intervention des auteurs et rapporteurs de la proposition de loi

Le 27 mars 2017, le Conseil constitutionnel a reçu une demande en intervention de MM. les députés Alain Claeys et Jean Leonetti, auteurs et rapporteurs à l'Assemblée nationale de la proposition de loi à l'origine de la loi du 2 février 2016.

Lors de sa séance du 6 avril 2017, le Conseil constitutionnel a considéré que cette demande était irrecevable en ce qu'elle émanait de parlementaires auxquels leur qualité d'auteurs ou de rapporteurs de la proposition de loi ne confère pas un intérêt spécial à intervenir au sens de l'article 6 du règlement intérieur du Conseil constitutionnel.

D. 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

En vertu de la jurisprudence *SNC Kimberly Clark*, le grief d'incompétence négative ne peut pas être directement invoqué en QPC. Il est nécessaire que l'incompétence alléguée soit de nature à affecter un droit ou une liberté constitutionnellement garantie(39). En l'espèce, l'association requérante soutenait que l'incompétence négative portait atteinte au principe de sauvegarde de la dignité de la personne humaine et à la liberté personnelle. Le Conseil constitutionnel a examiné ce grief, mais il a aussi confronté directement les dispositions contestées aux droits et libertés précités.

1. La jurisprudence constitutionnelle sur le principe de dignité de la personne humaine

Le Conseil constitutionnel n'a jamais consacré, expressément, de droit constitutionnel à la vie.

Il y a pourtant déjà été invité par les requérants. Ainsi, dans le cadre du contrôle *a priori* des lois de bioéthique en 1994(40), pour les députés requérants, les dispositions relatives au diagnostic prénatal *in utero*, « qui faciliteraient le recours à l'interruption volontaire de grossesse, port[ai]ent atteinte au droit à la vie ». Dans sa décision n° 94-343/344 DC, le Conseil a écarté le grief comme

manquant en fait, dès lors que ce diagnostic n'autorise aucun cas nouveau d'interruption de grossesse(41). Examinant, dans cette même décision, une disposition prévoyant la possibilité de mettre fin à la conservation d'embryons surnuméraires produits dans le cadre d'une assistance médicale à la procréation, le Conseil constitutionnel a répondu au grief d'atteinte portée au droit à la vie des embryons en faisant valoir que le législateur avait estimé que « *le principe du respect de tout être humain dès le commencement de sa vie ne leur était pas applicable* » et qu'il n'appartenait pas « *au Conseil constitutionnel, qui ne détient pas un pouvoir d'appréciation et de décision identique à celui du Parlement, de remettre en cause, au regard de l'état des connaissances et des techniques, les dispositions ainsi prises par le législateur* »(42). Cette mention par le Conseil constitutionnel du « *principe du respect de tout être humain dès le commencement de sa vie* » ne s'est toutefois pas accompagnée d'une consécration expresse de ce principe au niveau constitutionnel.

Plutôt que de dégager un droit autonome au respect de la vie, le Conseil constitutionnel s'est fondé sur la sauvegarde de la dignité de la personne humaine, dont la valeur constitutionnelle, reconnue pour la première fois dans la décision précitée sur les lois bioéthiques, a été rappelée à plusieurs reprises : « *le Préambule de la Constitution de 1946 a réaffirmé que tout être humain, sans distinction de race, de religion ni de croyance, possède des droits inaliénables et sacrés ; que la sauvegarde de la dignité de la personne contre toute forme d'asservissement et de dégradation est au nombre de ces droits et constitue un principe à valeur constitutionnelle* »(43).

Confronté à un tel grief d'atteinte portée au « *principe du respect de tout être humain dès le commencement de sa vie* », à propos d'une disposition portant de dix à douze semaines de grossesse le délai pendant lequel peut être pratiquée une interruption volontaire de grossesse, le Conseil a considéré, dans sa décision n° 2001-446 DC, que le législateur n'avait en l'espèce pas rompu l'équilibre entre « *la sauvegarde de la dignité de la personne humaine contre toute forme de dégradation* » d'une part et « *la liberté de la femme qui découle de l'article 2 de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen* » d'autre part(44).

(41) Même décision, cons. 14.

(42) Même décision, cons. 9 et 10.

(43) Décision précitée n° 94-343/344 DC, cons. 2. Cf. aussi, pour des sujets autres que la bioéthique, la décision n° 2010-71 QPC du 26 novembre 2010, *Mlle Danielle S.*, cons. 28 et 29 ou la décision n° 2014-393 QPC du 25 avril 2014, *M. Angelo R.*, cons. 4.

(44) Décision n° 2001-446 DC du 27 juin 2001, *Loi relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception*, cons. 5.



Saisi une nouvelle fois d'un tel grief, s'agissant des autorisations de recherches sur l'embryon humain et les cellules souches embryonnaires, il a répondu sur le fondement du principe de sauvegarde de la dignité de la personne humaine, en considérant que, compte tenu des garanties prévues par le législateur pour la délivrance de ces autorisations, ce principe n'était pas méconnu(45). Saisi ensuite de la suppression de toute référence à une situation de détresse pour l'accès à une interruption volontaire de grossesse, il a, dans sa décision n° 2014-700 DC, rejeté le même grief en relevant qu'une telle modification ne méconnaissait aucune exigence constitutionnelle(46).

Par ailleurs, dans sa décision n° 2012-248 QPC relative à l'accès aux origines personnelles, le Conseil a validé le droit au maintien de l'anonymat des accouchements sous X en mettant en avant l'objectif de protection de la santé de la mère et de l'enfant et celui de prévention des infanticides. Il en a néanmoins déduit la poursuite par le législateur du seul « *objectif de valeur constitutionnelle de protection de la santé* »(47).

2. La jurisprudence sur le droit à la vie découlant de l'article 2 de la CEDH

Le Conseil d'État reconnaît un droit au respect de la vie, auquel il confère le caractère d'une liberté fondamentale. Il fait découler ce droit de l'article 2 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales(48). Ce dernier prévoit en effet que « *Le droit de toute personne à la vie est protégé par la loi* ».

Dans l'affaire *Vincent Lambert*, la haute juridiction administrative a ainsi jugé que « *prises dans leur ensemble, eu égard à leur objet et aux conditions dans lesquelles elles doivent être mises en œuvre, les dispositions contestées du code de la santé publique ne peuvent être regardées comme incompatibles avec les stipulations de l'article 2 de la convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales* »(49).

(45) Décision n° 2013-674 DC du 1^{er} août 2013, *Loi tendant à modifier la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique en autorisant sous certaines conditions la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires*, cons. 14 et 17.

(46) Décision n° 2014-700 DC du 31 juillet 2014, *Loi pour l'égalité réelle entre les femmes et les hommes*, cons. 4.

(47) Décision n° 2012-248 QPC du 16 mai 2012, *M. Mathieu E. (Accès aux origines personnelles)*, cons. 6.

(48) Voir notamment CE, Sect., 16 novembre 2011, *Ville de Paris*, n° 353172.

(49) CE, Ass., 24 juin 2014, n° 375081, 375090, 375091, *Mme Lambert et autres*, cons. 14.

Au regard de l'interprétation de l'article 2 de la convention, la Cour de Strasbourg a observé, « *s'agissant de la question du suicide assisté, [...] qu'il n'y avait pas de consensus au sein des États membres du Conseil de l'Europe quant au droit d'un individu de décider de quelle manière et à quel moment sa vie doit prendre fin et en a conclu que la marge d'appréciation des États dans ce domaine était "considérable"* »(50). La Cour a néanmoins relevé le « *consensus sur le rôle primordial de la volonté du patient dans la prise de décision, quel qu'en soit le mode d'expression* »(51). Elle en a déduit que « *dans ce domaine qui touche à la fin de la vie, [...] il y a lieu d'accorder une marge d'appréciation aux États, non seulement quant à la possibilité de permettre ou pas l'arrêt d'un traitement maintenant artificiellement la vie et à ses modalités de mise en œuvre, mais aussi quant à la façon de ménager un équilibre entre la protection du droit à la vie du patient et celle du droit au respect de sa vie privée et de son autonomie personnelle* »(52).

La marge d'appréciation des États n'est pas illimitée. Dans l'affaire *Vincent Lambert*, la Cour a néanmoins considéré que la France avait respecté ses obligations positives découlant de l'article 2 de la convention, au regard du cadre législatif tel qu'interprété par le Conseil d'État et des recours juridictionnels dont ont bénéficié les requérants. Dans une affaire similaire concernant un mineur, la Cour s'est placée sur le terrain de la violation du droit à la vie privée d'un patient, fondée sur l'article 8 de la convention. Elle a considéré « *eu égard aux circonstances de l'espèce, [que] la décision des autorités de passer outre, en l'absence d'autorisation par un tribunal, à l'objection de [la mère] au traitement proposé* »(53) constituait une violation de son intégrité physique. La Cour européenne a ajouté plus récemment que « *le droit d'un individu de décider de quelle manière et à quel moment sa vie doit prendre fin, à condition qu'il soit en mesure de former librement sa volonté à ce propos et d'agir en conséquence, est l'un des aspects du droit au respect de sa vie privée au sens de l'article 8 de la Convention* »(54). Les articles 2 et 8 de la convention doivent être conciliés. C'est ainsi que l'article 2 « *oblige les autorités nationales à empêcher un individu de mettre fin à ses jours si sa décision n'a pas été prise librement et en toute connaissance* ».

(50) CEDH, 5 juin 2015, *Lambert et autres c/ France*, aff. n° 46043/14, § 145 et jurisprudence citée.

(51) *Ibid.*, § 147.

(52) *Ibid.*, § 148.

(53) CEDH, 9 mars 2004, *Glass c. Royaume-Uni*, aff. n° 61827/00, § 83.

(54) CEDH, 20 janvier 2011, *Haas c/ Suisse*, aff. n° 31322/07, § 51.



de cause »(55). Celles-ci doivent « mettre en place une procédure propre à assurer qu'une décision de mettre fin à sa vie corresponde bien à la libre volonté de l'intéressé »(56). Le droit à la vie, tel qu'il résulte de l'article 2 de la convention, est interprété avec beaucoup de prudence par la Cour européenne des droits de l'homme dans le domaine de la fin de vie. Celle-ci se réfère à la marge d'appréciation des États membres en la matière et paraît se placer plus volontiers sur le terrain de l'article 8 de la convention relatif au respect du droit à la vie privée.

3. La jurisprudence constitutionnelle sur la liberté personnelle

La liberté personnelle figure au rang des droits naturels et imprescriptibles garantis à l'article 2 de la Déclaration de 1789. Un certain nombre de libertés en découlent, comme la liberté d'aller et de venir(57) ou la liberté de mariage(58).

Entendue dans son acception la plus large, cette liberté garantit que d'autres ne décident pas pour vous, sur les sujets qui vous concernent : ainsi, le Conseil constitutionnel a-t-il subordonné la constitutionnalité du droit d'intervention spontané des syndicats dans la défense en justice d'un salarié ou dans la promotion, à travers un cas individuel, d'une action collective, à la condition que « l'intéressé ait été mis à même de donner son assentiment en pleine connaissance de cause et qu'il puisse conserver la liberté de conduire personnellement la défense de ses intérêts et de mettre un terme à cette action »(59). Si cette liberté doit être conciliée, le cas échéant, avec d'autres exigences constitutionnelles(60) ou si des limitations peuvent lui être apportées pour des motifs d'intérêt général(61), c'est à la condition que les atteintes portées à l'exercice de cette liberté soient adaptées, nécessaires et proportionnées aux objectifs poursuivis.

(55) *Ibid.*, § 54.

(56) *Ibid.*, § 58.

(57) Décision n° 2010-13 QPC du 9 juillet 2010, *M. Orient O. et autre (Gens du voyage)*, cons. 8.

(58) Décision n° 2003-484 DC du 20 novembre 2003, *Loi relative à la maîtrise de l'immigration, au séjour des étrangers en France et à la nationalité*, cons. 94.

(59) Décision n° 89-257 DC du 25 juillet 1989, *Loi modifiant le code du travail et relative à la prévention du licenciement économique et au droit à la conversion*, cons. 24.

(60) Décision n° 2012-235 QPC du 20 avril 2012, *Association Cercle de réflexion et de proposition d'actions sur la psychiatrie (Dispositions relatives aux soins psychiatriques sans consentement)*, cons. 8.

(61) Décision n° 2012-260 QPC du 29 juin 2012, *M. Roger D. (Mariage d'une personne en curatelle)*, cons. 4.

Ces limitations peuvent être justifiées par la protection de l'ordre public. Ainsi le Conseil constitutionnel a-t-il considéré, dans sa décision n° 2012-261 QPC, que la faculté donnée au procureur de la République de s'opposer à des mariages célébrés en violation de règles d'ordre public, ne peut être regardée comme portant une atteinte excessive à la liberté du mariage, qui est une composante de la liberté personnelle(62).

Elles peuvent aussi l'être par le souci de protéger la personne contre elle-même, en particulier, lorsqu'elle ne dispose pas de toutes ses facultés. C'est la raison pour laquelle le Conseil constitutionnel a jugé, dans sa décision n° 2012-260 QPC, « *qu'en subordonnant le mariage d'une personne en curatelle à l'autorisation du curateur ou à défaut à celle du juge, le législateur n'a pas privé la liberté du mariage de garanties légales* » et que « *les restrictions dont il a accompagné son exercice, afin de protéger les intérêts de la personne, n'ont pas porté à cette liberté une atteinte disproportionnée* »(63).

Saisi de la question de l'hospitalisation sous contrainte des personnes présentant des troubles mentaux, le Conseil constitutionnel a confronté la liberté personnelle non seulement à la protection de l'ordre public, mais aussi à la protection de la santé des personnes concernées. Ce faisant, dans un cas assez particulier, il a été conduit à opposer deux exigences constitutionnelles protégeant la même personne. Après avoir relevé que les dispositions critiquées conditionnaient l'hospitalisation sans consentement d'une personne atteinte de troubles mentaux à la circonstance que « *ses troubles mentaux rendent impossible son consentement* » à des soins alors que « *son état mental impose des soins immédiats assortis d'une surveillance médicale constante* » ou à la circonstance que ces troubles « *nécessitent des soins et compromettent la sûreté des personnes ou portent atteinte, de façon grave, à l'ordre public* », le Conseil constitutionnel a considéré, dans sa décision n° 2012-235 QPC, que le législateur avait opéré entre la protection de la santé et la protection de l'ordre public d'une part et la liberté personnelle d'autre part une conciliation qui n'était pas manifestement déséquilibrée(64).

Enfin, saisi des dispositions encadrant le prélèvement et l'usage des cellules souches du cordon ou du placenta et les plaçant sous le régime du don anonyme et gratuit, le Conseil constitutionnel a jugé, dans sa décision n° 2012-249 QPC, qu'il ne lui appartenait pas, dans la mesure où il « *ne dispose pas d'un pouvoir*

(62) Décision n° 2012-261 QPC du 22 juin 2012, *M. Thierry B. (Consentement au mariage et opposition à mariage)*, cons. 9.

(63) Décision n° 2012-260 QPC préc., cons. 8.

(64) Décision n° 2012-235 QPC du 20 avril 2012, préc., cons. 13.



général d'appréciation et de décision de même nature que celui du Parlement, de substituer son appréciation à celle du législateur sur les conditions dans lesquelles de telles cellules peuvent être prélevées et les utilisations auxquelles elles sont destinées ». Il a écarté, pour ce motif, le grief tiré de la méconnaissance de la liberté personnelle de la mère de l'enfant(65).

4. Application à l'espèce

a. Sur l'atteinte portée au principe de sauvegarde de la dignité de la personne humaine

Dans un premier temps, le Conseil constitutionnel a défini le cadre constitutionnel de la législation relative à la fin de vie.

Dans le droit fil de sa jurisprudence, il a tout d'abord fondé sa décision sur le principe de sauvegarde de la dignité de la personne humaine, dont il a rappelé le caractère de principe à valeur constitutionnelle, et, non, comme lui suggérait l'association requérante, sur celui du droit à la vie (paragr. 6).

Le Conseil constitutionnel a ensuite rappelé le caractère de principe à valeur constitutionnelle de la liberté personnelle (paragr. 7).

La législation sur la fin de vie met en cause ces deux exigences constitutionnelles. Le Conseil constitutionnel en a donc déduit « *[qu'il] appartient, dès lors, au législateur, compétent en application de l'article 34 de la Constitution pour fixer les règles concernant les garanties fondamentales accordées aux citoyens pour l'exercice des libertés publiques, notamment en matière médicale, de déterminer les conditions dans lesquelles une décision d'arrêt des traitements de maintien en vie peut être prise, dans le respect de la dignité de la personne* » (paragr. 8). Le Conseil constitutionnel s'est donc attaché aux garanties prévues par la loi.

Il a tout d'abord observé que, face à un patient hors d'état d'exprimer sa volonté, il appartient au médecin de s'enquérir de sa volonté présumée (paragr. 10). Le médecin est alors tenu de la respecter si elle résulte de directives anticipées formulées par le patient, sauf à les écarter lorsqu'elles apparaissent manifestement inadaptées ou non conformes à la situation médicale. En l'absence de directives anticipées, le médecin doit recueillir le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, de sa famille ou de ses proches. Le médecin est donc tenu de respecter la volonté du patient lorsque celle-ci peut être déterminée avec suffisamment de fiabilité.

(65) Décision n° 2012-249 QPC du 16 mai 2012, *Société Cryo-Save France (Prélèvement de cellules du sang de cordon ou placentaire ou de cellules du cordon ou du placenta)*, cons. 7.

- Quelle pouvait être la règle, toutefois, lorsque la volonté présumée du patient n'est pas connue ou qu'elle demeure incertaine ? De deux choses l'une : soit le législateur avait souhaité, en toute hypothèse, subordonner la possibilité d'arrêter les traitements à la volonté de l'intéressé, de sorte qu'il est interdit d'y procéder si cette volonté ne peut être déterminée avec certitude, soit, au contraire, il avait souhaité autoriser l'arrêt des traitements même lorsque cette détermination est impossible.

Cette seconde interprétation paraissait devoir s'imposer. D'une part, en l'absence de directives anticipées, les articles L. 1111-4 et L. 1111-12 du CSP, qui précisent les obligations du médecin face à un patient hors d'état d'exprimer sa volonté, exigent seulement de « *consulter* » la personne de confiance, la famille ou les proches ou de recueillir leur « *témoignage* », sans lier l'appréciation du médecin à cet avis ou à ce témoignage, pas plus qu'à celui de ses collègues, dans le cadre de la procédure collégiale. D'autre part, le Conseil d'État a implicitement entériné cette interprétation lorsqu'il a précisé que « *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* » et qu'il a ajouté « *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* »(66).

Telle a aussi été l'interprétation retenue par le Conseil constitutionnel dans la décision commentée. Il a, à cet égard indiqué qu'il ne lui appartient pas, dans la mesure où il ne dispose pas d'un pouvoir général d'appréciation et de décision de même nature que celui du Parlement, « *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* » (paragr. 11). Il a toutefois relevé 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* » (même paragraphe). Comme le Conseil d'État l'avait observé dans ses décisions précédées, en l'absence de volonté connue du patient, il n'existe pas de présomption de volonté d'arrêt des traitements. Dans un tel cas, le médecin ne peut prendre une décision d'arrêt des traitements, si les conditions médicales sont réunies et après avoir pris en compte les témoignages de la personne de confiance ou de son entourage, qu'en étant

(66) CE, ordonnance du 8 mars 2017 précitée.



guidé par « *le souci de la plus grande bienfaisance* »(67) à l'égard de son patient.

- Le Conseil constitutionnel s'est ensuite attaché à la procédure collégiale prévue par le législateur (paragr. 12). Il a relevé que le médecin ne pouvait rendre sa décision qu'après que l'équipe soignante s'est prononcée, dans ce cadre, sur le respect des conditions médicales et légales d'arrêt des soins et de mise en œuvre, dans ce cas, d'une sédation profonde et continue, associée à une analgésie. Mais, le Conseil constitutionnel a souligné que cette procédure collégiale est destinée « *à l'éclairer* ». Cette garantie légale vise ainsi, sans lier l'appréciation du médecin à l'avis de l'équipe soignante, à éviter tout risque de décision solitaire du médecin. Même si elles ne sont que consultatives, ces procédures permettent en effet de donner plus d'objectivité à l'analyse du médecin sur la situation médicale et personnelle du patient, puisque, à cette occasion, le collège débat de l'existence d'une obstination thérapeutique déraisonnable, de la conformité de la situation médicale du patient avec ses directives anticipées et de sa volonté présumée, telle qu'elle ressort des témoignages préalablement recueillis de la personne de confiance, de la famille ou des proches.

Ce faisant, le Conseil constitutionnel a aussi répondu implicitement au grief d'incompétence négative développé par l'association requérante à l'encontre du renvoi au pouvoir réglementaire de la fixation des conditions de déroulement de la procédure collégiale. Le texte de loi est, de ce point de vue, assez précis : en mentionnant le caractère « *collégial* » de la procédure et en évoquant à ce sujet « *l'équipe soignante* »(68) (article L. 1110-5-2 du CSP), le législateur a déterminé les intervenants à cette procédure. De la même manière, il en a défini l'objet : vérifier que les conditions d'application de l'arrêt des traitements (articles L. 1110-5-1, L. 1111-4 et L. 1111-12

(67) CE, 8 mars 2017, n°408146 précité, parag. 15.

(68) La notion d'équipe de soins est elle-même définie à l'article L. 1110-12 du CSP : « *Pour l'application du présent titre, l'équipe de soins est un ensemble de professionnels qui participent directement au profit d'un même patient à la réalisation d'un acte diagnostique, thérapeutique, de compensation du handicap, de soulagement de la douleur ou de prévention de perte d'autonomie, ou aux actions nécessaires à la coordination de plusieurs de ces actes, et qui :*

1° Soit exercer dans le même établissement de santé, au sein du service de santé des armées, dans le même établissement ou service social ou médico-social mentionné au I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles ou dans le cadre d'une structure de coopération, d'exercice partagé ou de coordination sanitaire ou médico-sociale figurant sur une liste fixée par décret ;

2° Soit se sont vu reconnaître la qualité de membre de l'équipe de soins par le patient qui s'adresse à eux pour la réalisation des consultations et des actes prescrits par un médecin auquel il a confié sa prise en charge ;

3° Soit exercent dans un ensemble, comprenant au moins un professionnel de santé, présentant une organisation formalisée et des pratiques conformes à un cahier des charges fixé par un arrêté du ministre chargé de la santé ».

du CSP) et de la sédation profonde et continue (article L. 1110-5-2) sont remplies. Enfin, il a lié le déroulement de la procédure avec le respect des directives anticipées du patient ou le recueil des témoignages de la personne de confiance, de la famille ou des proches (articles L. 1111-4 et L. 1111-11).

- Enfin, le Conseil constitutionnel a relevé que la décision éventuelle du médecin et, dès lors, son appréciation de la volonté présumée de son patient, sont soumises au contrôle du juge (paragr. 13). D'ailleurs, dans l'affaire Vincent Lambert, le Conseil d'État s'est expressément prononcé sur la volonté présumée de l'intéressé.

Le Conseil constitutionnel a conclu de l'ensemble de ces éléments que le législateur a assorti de garanties suffisantes la procédure qu'il a mise en place et n'a pas porté d'atteinte inconstitutionnelle au principe de sauvegarde de la dignité de la personne humaine et à la liberté personnelle (paragr. 14). Il a par conséquent écarté les griefs tirés de la méconnaissance de ces exigences et de l'incompétence négative du législateur.

E. Sur le grief tiré de la méconnaissance du droit à un recours juridictionnel effectif

1. La jurisprudence constitutionnelle

Aux termes de l'article 16 de la Déclaration de 1789 : « *Toute société dans laquelle la garantie des droits n'est pas assurée, ni la séparation des pouvoirs déterminée, n'a point de Constitution* ». Est garanti par cette disposition le droit des personnes intéressées à exercer un recours juridictionnel effectif.

Le caractère suspensif du droit au recours ne constitue pas une exigence constitutionnelle(69). Toutefois, le Conseil constitutionnel prend en compte le risque que la décision qui fait l'objet d'un recours produise des effets irrémédiables et porte, de ce fait, atteinte à un droit protégé.

Ainsi, saisi d'une disposition permettant au comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail d'obtenir, sans possibilité d'effet suspensif, la désignation d'un expert aux frais de l'employeur, le Conseil a, dans sa décision n° 2015-500 QPC, considéré que « *la combinaison de l'absence d'effet suspensif du recours de l'employeur*

(69) Décision n° 2016-745 DC du 26 janvier 2017, *Loi relative à l'égalité et à la citoyenneté*, parag. 83 : s'agissant du pouvoir de consignation du préfet pour défaut d'exécution par une commune de ses obligations en matière d'aménagement et de gestion des aires d'accueil des gens du voyage, l'ordre de consignation n'étant pas suspensif. Le Conseil constitutionnel juge « *Le législateur, auquel il était par ailleurs loisible de prévoir que le recours contre l'ordre de consignation ne serait pas suspensif, a ainsi assorti la procédure de consignation qu'il a instaurée de garanties suffisantes* ».



et de l'absence de délai d'examen de ce recours conduit, dans ces conditions, à ce que l'employeur soit privé de toute protection de son droit de propriété en dépit de l'exercice d'une voie de recours »(70) et censuré, pour ce motif, la disposition. En effet, l'employeur était tenu de payer les honoraires correspondant aux diligences accomplies par un expert, même s'il obtenait postérieurement l'annulation de la décision du comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail ayant fait appel à l'expert. Ce même souci d'éviter une atteinte irrémédiable à un droit en raison d'un recours inadapté a conduit le Conseil constitutionnel à formuler une réserve d'interprétation pour exiger que le juge statue rapidement en matière d'hospitalisation sans consentement d'une personne présentant des troubles mentaux : « *s'agissant d'une mesure privative de liberté, le droit à un recours juridictionnel effectif impose que le juge judiciaire soit tenu de statuer sur la demande de sortie immédiate dans les plus brefs délais compte tenu de la nécessité éventuelle de recueillir des éléments d'information complémentaires sur l'état de santé de la personne hospitalisée* »(71).

Dans de nombreuses autres affaires, le Conseil constitutionnel retient, pour écarter le grief tiré de la méconnaissance du droit au recours, l'existence des procédures de droit commun et, particulièrement, celles de référé, qui permettent au justiciable d'obtenir une première décision sur la conservation des intérêts en cause(72). L'exercice du recours étant subordonné à la notification de la décision, à plusieurs reprises, le Conseil constitutionnel a examiné si la loi prévoyait bien l'information des intéressés. Saisi de dispositions encadrant le droit de recours contre la décision d'admission d'un enfant en qualité de pupille de l'État, il a considéré « *que, si le législateur a pu choisir de donner qualité pour agir à des personnes dont la liste n'est pas limitativement établie et qui ne sauraient, par conséquent, recevoir toutes individuellement la notification de l'arrêté en cause, il ne pouvait, sans priver de garanties légales le droit d'exercer un recours juridictionnel effectif, s'abstenir de définir les cas et conditions dans lesquels celles des personnes qui présentent un lien plus étroit avec l'enfant sont effectivement mises à*

même d'exercer ce recours »(73). Pour la même raison, il a formulé une réserve d'interprétation interdisant que le délai de réclamation en matière d'impôt sur le revenu commence à courir sans que l'avis de mise en recouvrement ait été porté à la connaissance de chacun des époux ou pacsés séparés qui étaient auparavant soumis à imposition commune(74).

2. L'application à l'espèce

L'association requérante critiquait le fait que les dispositions contestées ne prévoient aucun mécanisme particulier de nature à préserver l'exercice d'un recours effectif contre la décision du médecin de limiter ou de cesser un traitement.

Le Conseil constitutionnel a d'abord rappelé sa formulation habituelle du droit à un recours juridictionnel effectif (paragr. 15) et relevé que 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 (paragr. 16).

Il a ensuite mis l'accent sur le caractère irrémédiable des conséquences de l'arrêt des traitements, qui conduit au décès d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté (paragr. 17). Compte tenu de ces conséquences, il a formulé deux réserves d'interprétation destinées à garantir l'effectivité du droit au recours juridictionnel.

- La première réserve concerne l'information des personnes susceptibles, par leur action en justice, de protéger les droits du patient. La personne privée de la capacité d'exprimer sa volonté n'est, par définition, pas en mesure d'exercer elle-même son recours. L'exercice de cette voie de droit dépend donc de ceux qui ont la charge de la protection de ses intérêts. Or l'article L. 1111-4 du CSP prévoit seulement que « *la décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical* ». Aucune notification particulière n'est prévue par la loi. Cette notification n'est en réalité prévue que par le règlement(75), ce qui pouvait paraître insuffisant compte tenu du fait qu'il s'agit d'une garantie

(70) Décision n° 2015-500 QPC du 27 novembre 2015, *Société Foot Locker France SAS (Contestation et prise en charge des frais d'une expertise décidée par le CHSCT)*, cons. 10.

(71) Décision n° 2010-71 QPC du 26 novembre 2010, *Mme Danielle S. (Hospitalisation sans consentement)*, cons. 39.

(72) Cf., par exemple : décision n° 2003-467 DC du 13 mars 2003, Loi pour la sécurité intérieure, cons. 4 ; décision n° 2011-119 QPC du 1 avril 2011, *Mme Denise R. et autre (Licenciement des assistants maternels)*, cons. 5 ; décision n° 2015-490 QPC du 14 octobre 2015, *M. Omar K. (Interdiction administrative de sortie du territoire)*, cons. 9.

(73) Décision n° 2012-268 QPC du 27 juillet 2012, *Mme Annie M. (Recours contre l'arrêté d'admission en qualité de pupille de l'État)*, cons. 9.

(74) Décision n° 2015-503 QPC du 4 décembre 2015, *M. Gabor R. (Effets de la représentation mutuelle des personnes soumises à imposition commune postérieurement à leur séparation)*, cons. 14.

(75) L'article R. 4127-37-2 du CSP prévoit, ainsi que « *La personne de confiance, ou, à défaut, la famille, ou l'un des proches du patient est informé de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement* ».



importante pour l'intéressé. L'article R. 4127-37-2 du CSP prévoit, ainsi que « *La personne de confiance, ou, à défaut, la famille, ou l'un des proches du patient est informé de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement* ».

La loi n'exclut donc pas qu'une décision puisse être prise sans que ceux qui sont susceptibles de protéger les intérêts du patient en soient avertis.

Le Conseil constitutionnel a donc précisé que « *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* » (paragr. 17). Cette réserve d'interprétation se place dans le droit fil de la jurisprudence du Conseil constitutionnel relative à l'arrêté d'admission en qualité de pupilles de l'État⁽⁷⁶⁾, dont les conséquences sont irrémédiables, une fois le délai de recours écoulé.

- La deuxième réserve porte sur l'existence d'un recours efficace. Selon la nature des soins de maintien en vie, la durée entre l'arrêt des traitements et le décès peut être plus ou moins longue, rendant plus ou moins urgente la décision du juge. En cas d'arrêt de la seule alimentation artificielle, le décès peut ne pas survenir avant plusieurs jours. Il en va très différemment en cas d'arrêt de l'hydratation ou de l'assistance respiratoire.

De tels recours de droit commun existent. Ils prennent la forme d'un référé, conduisant le juge à statuer à bref

délai sur le recours. Ce référé peut être introduit devant le juge administratif en vertu des articles L. 521-1 et L. 521-2 du code de justice administrative, lorsqu'il est en cause un établissement hospitalier public, ou devant le juge judiciaire, dans les autres cas, en vertu de l'article 809 du code de procédure civile.

Le Conseil constitutionnel a toutefois précisé que « *le recours [dont dispose les proches du patient] 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* » (paragr. 17). Le Conseil avait déjà formulé une réserve de ce type dans sa décision sur l'hospitalisation sans consentement⁽⁷⁷⁾. Une telle réserve permet que, quelles que soient les éventuelles évolutions législatives ou réglementaires⁽⁷⁸⁾, l'existence d'un tel recours soit assurée tant que les dispositions en cause seront en vigueur. Cette garantie renforcée est justifiée par la gravité des effets résultant de la décision en cause.

Le Conseil constitutionnel a dès lors considéré, sous ces deux réserves, que les dispositions contestées ne méconnaissaient pas le droit à un recours juridictionnel effectif, ni aucun autre droit ou liberté que la Constitution garantit, et les a déclarées conformes à la Constitution. ■

(76) Décision n° 2012-268 QPC du 27 juillet 2012, préc.

(77) Décision n° 2010-71 QPC du 26 novembre 2010, préc.

(78) La procédure civile ne comptant pas au nombre des matières relevant du domaine de la loi en vertu de l'article 34 de la Constitution, la garantie du référé judiciaire est prévue, à l'article 808 du code de procédure civile, par une disposition réglementaire et non législative.



L'AVIS D'INAPTITUDE RENDU PAR LE MÉDECIN DU TRAVAIL (1)

*AN OPINION OF UNFITNESS DELIVERED
BY THE OCCUPATIONAL MEDICINE DOCTOR*

Par Franck PETIT*

SANTÉ ET ENVIRONNEMENT

RÉSUMÉ

La loi du 8 août 2016 vient de réformer le régime juridique de l'inaptitude du salarié et de ses conséquences. Après émission de l'avis d'inaptitude par le médecin du travail, l'employeur doit faire des recherches pour envisager le reclassement du travailleur. Si aucun emploi n'est disponible ou ne convient à l'intéressé, l'employeur doit procéder à son licenciement dans le délai d'un mois. Le motif de la rupture peut être contesté désormais devant le conseil de prud'hommes.

MOTS-CLÉS

Salarié, Inaptitude, Médecin du travail, Reclassement, Conseil de prud'hommes.

ABSTRACT

The law of 8 August 2016 has just reformed the legal regime of the incapacity of the employee and its consequences. After the incapacity notice has been issued by the occupational physician, the employer must do some research to consider the worker's reclassification. If no job is available or suitable for the person concerned, the employer must dismiss the employee within one month. The reason for the break can now be contested before the industrial tribunal.

KEYWORDS

Employee, Unfitness, Occupational physician, Reclassification, Industrial tribunal.

L'inaptitude physique est une incapacité physique ou mentale qui empêche le salarié, victime d'une pathologie ou d'un accident invalidant, de reprendre son travail(2). Elle peut être partielle ou totale, de caractère temporaire ou définitif. Le médecin du travail est seul compétent pour émettre un avis d'inaptitude lorsqu'il constate que l'état de santé du salarié ne lui permet pas de reprendre son poste, même avec une adaptation des locaux, du matériel de production et des conditions de travail. Depuis la loi « El Khomri » du 8 août 2016, il n'y a plus lieu de distinguer entre l'origine professionnelle ou non-professionnelle de l'inaptitude, celle-ci répondant à la procédure unique de l'art. L. 4624-4 C. trav. Selon ce texte, le médecin du travail qui, après avoir procédé ou fait procéder par un membre de l'équipe pluridisciplinaire à une étude de poste et après avoir échangé avec le salarié et l'employeur, constate « qu'aucune mesure d'aménagement, d'adaptation ou de transformation du poste de travail occupé n'est possible et que l'état de santé du travailleur justifie un changement de poste », déclare le travailleur « inapte à son poste de travail ». L'article L. 4624-4 C. trav. peut être considéré comme le pivot d'une procédure qui démarre avant même l'émission de l'avis d'inaptitude (I) et se poursuit, une fois l'inaptitude sur le poste de travail constatée, par la recherche d'un autre poste de travail en vue du reclassement du salarié (II). Si aucune possibilité de reclassement n'est envisageable (III), l'employeur devra procéder au licenciement de l'intéressé (IV), sauf à devoir lui verser, à l'issue d'un délai d'un mois à compter de la date de l'examen de reprise du travail, le salaire correspondant l'emploi que celui-ci occupait avant son arrêt de travail(3).

* Professeur à l'université d'Avignon et des Pays de Vaucluse - francck.petit@univ-avignon.fr

(1) Ce texte a été présenté le 27 mars 2017 devant les conseillers prudhomaux d'Avignon, lors de leur assemblée générale.

(2) V. S. Fantoni, F. Heas, P.-Y. Verkindt, La santé au travail après la loi du 8 août 2016, Dr. soc. 2016, p. 921 ; M. Vérinel, La loi « Travail » et la modernisation (?) de la médecine du travail, Gaz. Pal. 11 oct. 2016, p. 73.

(3) Art. L. 1226-11 C. trav. (inaptitude d'origine professionnelle) et L. 1226-4 (inaptitude d'origine non professionnelle).



La loi « El Khomri » du 8 août 2016 a également réformé les conditions de contestation de l'avis d'inaptitude, en permettant désormais au salarié de former un recours devant le Conseil de prud'hommes (V), non plus auprès de l'inspecteur du travail.

I. AVANT LA RECONNAISSANCE DE L'INAPTITUDE

En vertu de l'article L. 4624-3 C. trav, le médecin du travail peut proposer, par écrit et après échange avec le salarié et l'employeur, des mesures individuelles d'aménagement, d'adaptation ou de transformation du poste de travail ou des mesures d'aménagement du temps de travail justifiées par des considérations relatives notamment à l'âge ou à l'état de santé physique et mental du travailleur.

Cet échange avec le salarié est également mis à l'honneur à l'art. L. 4624-4 C. trav., avant que le médecin du travail ne prononce l'avis d'inaptitude.

Ce dialogue avec le salarié se fait principalement pendant la visite de reprise(4), mais rien ne fait obstacle à ce qu'il ait lieu avant, par exemple dans le cadre d'un entretien de préreprise pour les arrêts de travail de plus de trois mois. En principe, l'initiative de la visite de reprise incombe à l'employeur ; mais il n'est pas rare qu'elle soit sollicitée par le salarié, soit auprès de l'employeur, soit auprès du médecin du travail directement, en avertissant l'employeur de cette demande. Lorsqu'un salarié obtient un classement en invalidité deuxième catégorie (empêchant la reprise du travail) et en informe après coup l'employeur, il appartient tout de même à ce dernier de prendre l'initiative de faire procéder à une visite de reprise pour mettre fin à la suspension du contrat de travail. Tant que cette visite n'a pas eu lieu, le contrat de travail demeure suspendu ; de manière générale, le salarié qui n'a pas fait l'objet d'une visite de reprise ne commet pas de faute en ne se présentant pas à son poste de travail(5).

Avant de retenir des propositions d'aménagement, d'adaptation ou de transformation du poste de travail, le médecin du travail a la possibilité de procéder à une étude du poste de salarié concerné. Il peut aussi confier cette étude à un membre de l'équipe pluridisciplinaire de santé au travail.

L'étude des mesures individuelles d'aménagement, d'adaptation ou de transformation du poste de travail

nécessite également un échange avec l'employeur, en vue d'étudier concrètement le maintien en emploi(6). Si un second examen médical – qui n'est plus obligatoire – est nécessaire, il doit l'être dans le délai d'au plus quinze jours après le premier. La notification de l'avis médical d'inaptitude intervient au plus tard à cette date(7).

II. LA CONSTATATION MÉDICALE DE L'INAPTITUDE PHYSIQUE

Il revient ensuite au seul médecin du travail de se prononcer sur l'inaptitude du salarié à reprendre son emploi(8). L'avis doit répondre à une exigence de motivation : il est « éclairé par des conclusions écrites, assorties d'indications relatives au reclassement du salarié »(9). Cet avis, qui doit indiquer les modalités de contestations judiciaires – en particulier le délai et la juridiction compétente –, est ensuite transmis au salarié et à l'employeur(10). Le médecin du travail peut proposer à l'employeur l'appui de l'équipe pluridisciplinaire ou celui d'un organisme compétent en matière de maintien en emploi pour mettre en œuvre son avis et ses indications ou ses propositions(11).

III. LA RECHERCHE D'UN RECLASSEMENT

En matière de licenciement pour motif économique, la Cour de cassation a récemment indiqué qu'il appartient à l'employeur de mettre en œuvre loyalement son obligation de reclassement(12). Pareille analyse pourrait être retenue à l'égard d'un salarié devenu inapte à reprendre son ancien poste. D'ailleurs, l'article L. 4624-6 indique clairement que l'employeur est tenu de prendre en considération l'avis et les indications ou les propositions émis par le médecin du travail en application des articles L. 4624-2 à L. 4624-4. En d'autres termes, l'avis émis par le médecin s'impose à l'employeur.

(6) S. Fantoni, *Le maintien en emploi au cœur des missions des services de santé au travail*, RDT 2016, p. 472.

(7) Article L. 4624-42 C. trav.

(8) Soc. 20 septembre 2006, n° 05-40526, Bull. V n° 283 ; note de J. Savatier, Dr. soc. 2006, p. 1117 ; 9 juillet 2008, n° 07-41318, Bull. V n° 151 ; D. 2008, p. 2229 ; obs. J. Savatier, Dr. soc. 2008, p. 1138.

(9) Art. L. 4624-4 C. trav.

(10) Art. R. 4624-45 C. trav.

(11) Art. L. 4624-5 C. trav.

(12) Soc., 16 novembre 2016, n° 15-19927.



Initialement obligatoire en cas d'inaptitude physique d'origine professionnelle, la consultation des membres de la délégation du personnel au comité social et économique sur les possibilités de reclassement du salarié s'impose en toute hypothèse à l'employeur, quelle que soit l'origine de l'inaptitude(13).

Seules les recherches de reclassement compatibles avec les conclusions du médecin du travail émises au cours de la visite de reprise peuvent être prises en considération pour apprécier le respect par l'employeur de son obligation de reclassement. Quant au périmètre du reclassement, il était jusqu'à maintenant comparable à celui qu'on observe en matière de licenciement pour motif économique : la recherche d'un reclassement d'un salarié inapte doit s'effectuer au sein du groupe parmi les entreprises dont les activités, l'organisation ou le lieu d'exploitation leur permettent d'effectuer la permutation de tout ou partie du personnel(14).

Néanmoins, l'art. L. 4624-6 C. trav. aménage à son profit une possibilité de refus : dans ce cas, l'employeur doit faire connaître par écrit au travailleur et au médecin du travail les motifs qui s'opposent à ce qu'il soit donné suite aux préconisations du médecin du travail.

Ce refus de suivre l'avis médical correspond manifestement à la situation décrite par l'art. L. 1226-12 C. trav. : « Lorsque l'employeur est dans l'impossibilité de proposer un autre emploi au salarié devenu inapte, il lui fait connaître par écrit les motifs qui s'opposent au reclassement ».

Par la suite, il reviendra à l'employeur de réagir vite, s'il ne peut reclasser le salarié ; il lui faudra alors le licencier, sauf à devoir maintenir, dès l'expiration d'un délai d'un mois à compter de la date de l'examen médical de reprise du travail, le salaire correspondant à l'emploi que celui-ci occupait avant la suspension de son contrat de travail(15).

IV. LE LICENCIEMENT DU SALARIÉ INAPTE(16)

L'employeur ne peut rompre le contrat de travail que s'il justifie soit de son impossibilité de proposer un emploi, soit du refus par le salarié de l'emploi proposé

(13) Art. L 1226-2 al. 2, L 1226-10, L 1226-20 C. trav.

(14) Cass. soc. 16 juin 1998 n° 96-41877 : RJS 8-9/98 n° 975 ; 25 mars 2009 n° 07-41708 : RJS 6/09 n° 523.

(15) Art. L1226-11 C. trav.

(16) J.-Y. Frouin, Inaptitude et perte d'emploi, Dr. ouv. 2006, p. 105 ; F. héas, Les conséquences de l'inaptitude sur l'emploi du salarié, JCP S, 2005, 1395 ; P.-Y. Verkindt, Le licenciement pour inaptitude médicale, Dr. soc. 2008, p. 941.

dans ces conditions, soit de la mention expresse dans l'avis du médecin du travail que « Tout maintien du salarié dans l'emploi serait gravement préjudiciable à sa santé » ou que « L'état de santé du salarié fait obstacle à tout reclassement dans l'emploi »(17).

L'obligation de reclassement est désormais réputée satisfaite lorsque l'employeur a proposé « un » emploi, en prenant en compte l'avis et les indications du médecin du travail. Cette présomption légale de conformité laisse croire que la recherche de reclassement pourrait se réduire à une seule proposition, alors qu'autrefois il appartenait à l'employeur, débiteur de cette obligation de reclassement, d'apporter la preuve devant le juge de l'impossibilité où il se trouvait de reclasser le salarié(18). La nouvelle règle pourrait donc bousculer le droit antérieur. Sans doute est-il préférable de voir sous ce vocable générique « emploi » un ensemble de postes correspondant à l'avis et aux indications du médecin du travail. Il n'est donc pas certain qu'il y ait rupture avec l'ancienne jurisprudence exigeant que l'employeur épouse toutes les possibilités de reprise du travail en proposant au salarié l'ensemble des postes disponibles et compatibles avec son état de santé(19), pour s'estimer libérer de l'obligation de reclassement.

V. LA CONTESTATION DE L'AVIS D'INAPTITUDE DEVANT LE CONSEIL DE PRUD'HOMMES

Le Code du travail détermine une nouvelle procédure de contestation des avis, propositions, conclusions écrites ou indications émis par le médecin du travail, procédure se déroulant devant le Conseil de prud'hommes (art. L. 4624-7 C. trav.). Cette contestation doit porter sur les éléments de nature médicale figurant dans l'avis d'inaptitude et les préconisations du médecin. Le salarié inapte demande alors la désignation d'un médecin-expert inscrit sur la liste des experts près la cour d'appel. L'affaire

(17) Art. L. 1226-12 C. trav.

(18) Soc., 5 déc. 1995, Dr. soc. 1996, p. 425, obs. A. Mazeaud.

(19) Soc. 10 mars 2004, n° 03-42744 ; Dr. soc. 2004, p. 556, obs. G. Couturier ; Soc. 7 juillet 2004, n° 02-47458, 02-43141, 02-45350 ; note J. Savatier, Dr. soc. 2005, p. 31 ; obs. B. Gauriau, Dr. soc. 2004, p. 1039 ; Soc. 16 septembre 2009, n° 08-42212 : L'avis du médecin du travail déclarant un salarié inapte à tout emploi dans l'entreprise, ne dispense pas l'employeur, quelle que soit la position prise par le salarié, de rechercher des possibilités de reclassement par la mise en œuvre de mesures telles que mutations, transformations de postes de travail ou aménagement du temps de travail au sein de l'entreprise et, le cas échéant, du groupe auquel elle appartient ; Soc. 10 décembre 2014, n° 13-17743 : Le refus par le salarié d'un poste proposé par l'employeur dans le cadre de son obligation de reclassement n'implique pas à lui seul le respect par celui-ci de cette obligation.



est directement portée devant la formation de référé. Le demandeur en informe le médecin du travail(20). Le médecin-expert peut demander au médecin du travail la communication du dossier médical en santé au travail du salarié, sans que puisse lui être opposé le délit de violation du secret professionnel (sanctionné à l'article 226-13 du code pénal)(21).

La formation de référé ou, le cas échéant, le conseil de prud'hommes saisi au fond peut en outre charger

le médecin inspecteur du travail d'une consultation relative à la contestation, dans les conditions prévues aux articles 256 à 258 du code de procédure civile(22). La formation de référé peut décider de ne pas mettre les frais d'expertise à la charge de la partie perdante, dès lors que l'action en justice n'est pas dilatoire ou abusive(23) ■.

(20) Article L4624-7, I C. trav.

(21) Article L4624-7, II C. trav.

(22) Article L4624-7, III C. trav.

(23) Article L4624-7, IV C. trav.



DU POUVOIR DE LA MALADIE À LA MALADIE DU POUVOIR

FROM THE POWER OF DISEASE TO THE DISEASE OF POWER

Par Abdel-Hafidh OSSOUKINE*

MALADIE ET POUVOIR

RÉSUMÉ

L'histoire politique est jalonnée de chefs d'Etats rongés par la maladie.

Malgré son incorporation dans presque toutes les constitutions du monde, l'introduction d'une procédure d'empêchement suscite toujours des inquiétudes.

Il n'y a pas pire combat que de vouloir rester au sommet de l'État tout en se sachant malade comme si rester en poste est une thérapie en soi.

Edith Wilson, était convaincue que le rétablissement de Woodrow dépendait de son maintien à la Maison Blanche et de ce fait, elle va garder secret la nature exacte de sa maladie et s'assurer que personne ne le voit en dehors du Dr. Grayson, son ami et quelques-uns de ses proches.

D'un point de vue juridique, la santé du président relève-t-elle du secret de la vie privée ou au contraire appartient-elle au domaine public ?

Un Président de la République, n'est pas ce citoyen lambda, que la santé n'intéresse que sa personne ou ses proches.

Le bulletin de santé du Président intéresse au plus haut degré son peuple et par conséquent, elle devient par la force des choses un enjeu politique.

Edith Wilson was convinced that Woodrow's recovery depended on her being in the White House, and as a result, she was going to keep the exact nature of her illness secret and make sure no one saw it outside Dr. Grayson's friend and some of his relatives.

From a legal point of view, does the president's health come under the secrecy of private life or, on the contrary, does it belong to the public domain?

A President of the Republic, is not this lambda citizen, that health interests only his person or his relatives. The President's health bulletin is of the utmost interest to his people and, as a result, it becomes a political issue by necessity.

KEYWORDS

Power, disease, President, impediment.

* * * * *

MOTS-CLÉS

Pouvoir, maladie, Président, empêchement.

ABSTRACT

The political history is marqued by heads of states ravaged by disease. Despite its incorporation into almost all the constitutions of the world, the introduction of an impediment procedure is still causing concern. There is no worse fight than wanting to stay in the state while feeling ill as if staying in the post is a therapy in itself.

De l'insuffisance cardiaque à la dépression, l'histoire politique est jalonnée de chefs d'Etats rongés par la maladie. Lorsque le président Dwight Eisenhower tomba malade en 1959, un amendement avait été envisagé pour régler les problèmes de succession, cependant avec l'assassinat de Kennedy en 1963, les américains seront confrontés à une réalité pendant que le monde entier subissait les turbulences de la guerre froide et ses effrayantes technologies de la guerre. En France, l'éventualité de l'application de la disposition de l'article 7 de la constitution *en cas de vacance de la Présidence de la République pour quelque cause que ce soit, ou d'empêchement* a été évoquée sans pour autant qu'elle soit actionnée en dépit des graves maladies dont été victimes les présidents Pompidou, Mitterrand et Chirac. En Algérie, la maladie du président Bouteflika

* Université Oran 2
abdalhafidh_ossoukine@yahoo.fr



tient en haleine l'opinion publique et pris en otage les institutions de l'Etat depuis 2005. Mais quel serait le degré de lucidité permettant à un homme, soumis à la chimiothérapie et autres calmants de gérer ne serait-ce que ses propres affaires personnelles ? Des études ont mis en évidence l'état pathologique de beaucoup de chefs d'Etat. Certains profils étudiés ont révélé des addictions à l'alcool, voire aux drogues dures (Hitler, Kadhafi, Staline, Abdallah Salah...). Aux Etats-Unis, Pierce mourut d'une cirrhose du foie ; Grant, tellement saoul qu'il tomba de son cheval lors d'un défilé militaire à la Nouvelle-Orléans; et Nixon, « chargé » était incapable de prendre un appel téléphonique assez important du Premier ministre britannique. D'autres avaient des conditions physiques fragiles qui pouvaient avoir un impact négatif sur le fonctionnement des institutions. Il n'existe aucun mécanisme formel pour évaluer les dossiers médicaux des candidats à la présidence de la République. Partout dans le monde, en raison de la confidentialité de la relation médecin-malade, les mensonges ou les cachotteries sur la santé des candidats sont difficiles à prouver. Trop souvent, ils ont caché, sinon menti et leurs maladies ne seront connues que plusieurs années plus tard. Déclarer sa maladie a un effet immédiat sur le résultat des élections. Kennedy, qui à 43 ans était le plus jeune président élu des Etats-Unis, avait lui-même qualifié sa santé d'excellente et a déclaré lors d'une conférence de presse le 10 novembre 1960 qu'il n'avait « jamais » eu la maladie d'Addison. Si les américains avaient su à l'époque la vérité, Kennedy n'aurait probablement jamais gagné contre Nixon.(1) Malgré son incorporation dans presque toutes les constitutions du monde, l'introduction d'une procédure d'empêchement suscite toujours les inquiétudes.

I. LA MALADIE DU PRÉSIDENT, UN SECRET D'ÉTAT ?

« Je sais que je vais mourir, mais je n'y crois pas ». Si dans la première partie de sa phrase, Mitterrand se rendit – en toute logique – à l'évidence et accepte les lois de la biologie humaine, dans la seconde, il se veut en revanche « transcendant » comme un immortel refusant de croire à l'inéluctable. Ce président dont on dit

(1) Un éditorial du Dr Lundberg a soulevé la question de savoir si Kennedy aurait été élu président si le public savait qu'il avait « souffert pendant 13 ans d'une maladie incurable, potentiellement mortelle, mais entièrement traitable, et qu'il y avait des effets indésirables graves dus au traitement ». The Doctor's World, The ; Disturbing Issue of Kennedy's Secret Illness, By Lawrence K. Altman, M.D., Published: October 6, 1992, The New York Times : <http://www.nytimes.com/1992/10/06/health/the-doctor-s-world-disturbing-issue-of-kennedy-s-secret-illness.html?pagewanted=all>

grand lecteur de Cicéron n'a jamais été convaincu par les sagesse transcrites dans le De Senectute : L'homme qui ne s'entraîne pas à la mort ne peut jamais acquérir la paix de l'esprit, car nous devons tous mourir et pour tous ce que nous savons, la mort peut venir aujourd'hui même. Chaque minute, la mort est suspendue sur nous. Si nous vivons dans la terreur de la mort, comment pourrions-nous garder un esprit sain.

Beaucoup de chefs d'Etat ont connu d'énormes problèmes de santé. Le bureau ovale par exemple est encore hanté par l'esprit de grands malades. L'histoire des présidences comprend un fil conducteur : la maladie et l'incapacité, souvent dissimulées au public par calcul politique.

Il n'y a pas pire combat que de vouloir rester au sommet de l'Etat tout en se sachant malade comme si rester en poste est une thérapie en soi. Edith Wilson, était convaincue que le rétablissement de Woodrow dépendait de son maintien à la Maison Blanche et de ce fait, elle va garder secret la nature exacte de sa maladie et s'assurer que personne ne le voit en dehors du Dr. Grayson, son ami et quelques-uns de ses proches. Son état de santé était inconnu du grand public et même de son propre Cabinet. Et comme l'écrivait A. Scott Berg dans « Wilson » (Putnam), le Président avait passé les dix-sept derniers mois de sa présidence presque entièrement confinés dans son lit. A aucun moment Edith ne songea à le faire démissionner, car pour elle, cela le déprimerai davantage. L'exercice du pouvoir, même dans des conditions catastrophiques, serait la meilleure des thérapies croit-elle. Son dévouement affectueux pour le protéger par tous les moyens était peut-être admirable pour une belle histoire d'amour, mais en déclarant qu'elle se souciait de lui en tant que personne et non en tant que Président, Mme Wilson a révélé un trait de caractère qui dénote un égoïsme et un amour *hubris-iens* extraordinaire pour le pouvoir.

Il y va de l'intérêt de toute Nation et son avenir mais également de la bonne gouvernance et de la transparence que l'état de santé du chef soit connu. Un président physiquement affaibli, c'est tout le Pouvoir qui s'effrite et tout le pays qui fonctionne au ralenti. Que ce soit en Occident ou en Afrique, la maladie des présidents a toujours été un sujet tabou. *La glose sur les causes d'un « malaise », sur ses formes symptomatiques et sur le secret qui entoure traditionnellement la santé des chefs d'Etat est abondante. Pourtant elle ne semble pas poser la question essentielle, dans un Etat de droit et dans un système juridique qui privilégie la sécurité et la continuité juridiques : celle de l'empêchement du président de la République.*(2)

(2) Gilles J. Guglielmi, Malaise dans la Constitution : l'empêchement du président de la République, lundi 27 juillet 2009 <http://www.guglielmi.fr/spip.php?article207>



Les président Boumediene et Pompidou étaient tous deux atteints de la même maladie (orpheline) de Waldenström dont le processus de développement est lent. Si pour le premier, le secret absolu a été gardé jusqu'au jour où le peuple découvrit un chef affaibli recevant chez lui à la Résidence des palmeraies quelques caciques, pour le second, la maladie était officiellement révélée sans cachoterie ni mensonges. Mais attention, la France n'est pas un exemple de transparence, car pendant plus de dix ans, les français avaient droit à de faux bulletins concernant la santé de François Mitterrand, jusqu'au jour où son médecin personnel, le docteur Claude Gubler révéla le cancer de la prostate du nouveau locataire de l'Elysée (*Le grand secret*, éd. Plon, 1994). Ce mal le rangeait déjà au moment même où s'expira son état de grâce, c'est-à-dire dès octobre 1981: métastases osseuses d'un cancer généralisé de la prostate. S'ensuit un pronostic vital (quelques mois de survie seulement). La maladie allait être cachée de tous. Mais imaginons un instant quelle serait l'attitude des uns et des autres si le diagnostic était porté à l'opinion publique. Mitterrand n'aurait sûrement jamais survécu 15 ans et le jeu démocratique aurait été biaisé. L'éthique ou la compassion ferait que personne n'oserait s'attaquer à un président malade. Au pire des cas, la mise en œuvre de la procédure de l'empêchement *aurait eu l'air d'une machination politique du camp opposé au président pour gagner l'élection présidentielle.*(3)

Selon l'historien Matthew Algeo auteur du *The President Is a Sick Man* (Le président est un homme malade), les présidents américains ont cette fâcheuse habitude de cacher leurs maladies. « *Ils ne reçoivent pas les meilleurs soins à cause de leur paranoïa que quelqu'un sache ce qu'ils ont. Ils préfèrent se confier à de vieux médecins de famille que de se faire suivre par les meilleurs médecins* ». (4) Cleveland Algeo ajoute que les présidents se méfiaient beaucoup des journalistes. Lorsqu'il se présenta en 1944 aux élections, en plein guerre mondiale, c'est en homme malade, cardiaque, constamment fatigué que Franklin Delano Roosevelt décida de prétendre à l'exercice du pouvoir, alors que son médecin, Frank Lahey, lui prédisait une fin imminente.

Aucune loi dans ce pays n'oblige les présidents à publier leurs bulletins de santé, pourtant, le pays est riche d'histoires de présidents dissimulant au public leurs problèmes de santé, parfois avec succès et d'autres fois avec de graves conséquences. Lorsqu'il fut atteint du cancer au niveau de sa bouche lors de son deuxième mandat en 1893, Grover Cleveland a survécu et a servi

(3) Edouard Balladur, documentaire TV. *La maladie au pouvoir*, FR3, mercredi 22 février 2012.

(4) Matthew Algeo *The President Is a Sick Man*.

jusqu'en 1897. Son opération n'a été révélée au public qu'en 1917, soit, neuf ans après sa mort. En 1919, personne ne savait que Woodrow Wilson ne gouvernait plus suite à son accident vasculaire cérébral. Ici, c'est sa femme qui assuma la conduite des affaires de l'Etat, et ce jusqu'à la fin de son mandat en 1921.(5) Edith, s'activa à protéger à la fois la réputation et le pouvoir de son mari. Elle protégea Woodrow contre les intrus et se lança contre vents et marées dans une gestion la crise, pour laquelle elle n'y était guère préparée. Elle improvisa des réunions de pure forme où apparaitra le président hagard, totalement absent avec une paralysie qu'une couverture posée sur son côté gauche ne pouvait cacher. Mme Wilson sera de fait une cheffe de l'exécutif de la Nation jusqu'en mars 1921. C'est peut-être la première fois dans l'histoire américaine qu'une femme devienne *de facto* présidente des États-Unis, même si elle n'a jamais officiellement tenu ce poste.

En revanche, la crise cardiaque de Dwight Eisenhower a été fortement médiatisée lors de son premier mandat en 1955. Alors que les médecins spéculaient sur son pronostic vital, il survécut jusqu'en 1969.

En France, lorsque *Le grand secret* fut publié, la justice relayée par le Conseil de l'Ordre condamnèrent le Dr Gubler et son éditeur, en civil, en pénal et aussi sur le plan ordinal (radiation) au motif de la violation du secret médical.(6) Ce dernier en révélant tardivement la maladie de son patient, il avait inscrit son œuvre dans un souci de transparence : « *le secret imposé par le président sur sa maladie et son évolution, que soutient la thèse de l'ouvrage, posait la question d'intérêt public de la transparence de la vie politique* ». (7) Les juges de la Cour de Strasbourg n'avaient produit cette belle phrase qu'après avoir été contraints de trancher entre deux valeurs qui s'opposent frontalement ; la liberté « *d'être laissé tranquille* » comme le dit si joliment Jean Carbonnier et la liberté d'expression consacrée à l'article 10 de la Convention européenne des droits de l'homme. La Cour devait aussi répondre si oui ou non l'interdiction de diffuser l'ouvrage incriminé était constitutive d'une ingérence étatique et le cas échéant si cette ingérence était ou non justifiée.

En Algérie, nous étions quelques uns à nous poser la question sur l'étendu du secret de la maladie du frère du président lorsque Abdelaziz Bouteflika, en pleine forme et débordant

(5) Cf., Abdel-Hafidh OSSOUKINE, Lorsque l'histoire des hommes se répète, à paraître.

(6) L'acharnement contre ce médecin atteindra son apogée en 2000 avec la décision du président Chirac de le radier de l'ordre de la légion d'honneur.

(7) Cour européenne des droits de l'homme, Affaire Plon (Société c. France, (requête n° 58148/00).



d'énergie, avait mis en scène pour le J.T. du soir une « rencontre familiale » avec les Zidane où apparaît le frère marqué par les effets de la chimiothérapie.(8) Que reste-t-il alors de l'intimité, de la sphère privée et du secret ? Les conseillers en communication du président avaient ce jour-là signé un ratage ontologique en termes de gestion de l'image. Curieuse façon de mélanger l'officiel et le familial, curieuse aussi la façon de répondre à la rumeur par l'image.(9) Du « pur people ». Ces mêmes conseillers vont réitérer sept ans plus tard le même ratage en laissant diffuser des images choquantes et très lourdes à supporter d'un Président, à bout de souffle, muet et hagard à l'occasion de l'audience accordée au Premier ministre français Manuel Valls.

Le Président Bouteflika est opéré en France d'un ulcère hémorragique. Le professeur Bernard Debré évoque un cancer d'estomac et ne lui donne pas plus de six mois. En 2013, il sera victime d'un AVC. Il effectuera plusieurs séjours à l'hôpital militaire du Val-de-Grâce, ensuite aux Invalides à Paris et autant de visites de « contrôle routinier ». Sept mois après sa réélection pour un 4^e mandat en 2014, il sera évacué d'urgence vers un service de cardiologie à Grenoble, là où exerce son cardiologue Jacques Monségu, spécialiste de la cardiologie interventionnelle.

Déjà usé, lors du troisième mandat, il confia à un autre Premier ministre français, M. Raffarin, des propos jamais démentis : « J'ai plus de conviction que de force », On croirait revisiter les rois shakespeariens ou entendre une réplique sorti tout droit du livre « *Les deux corps du roi* » de l'historien Ernest Kantorowicz décrivant le caractère éphémère du corps.

D'un point de vue juridique, la santé du président relève-t-elle du secret de la vie privée ou au contraire appartient-elle au domaine public ? Un Président de la République, n'est pas ce citoyen lambda, que la santé n'intéresse que sa personne ou ses proches. Le bulletin de santé du Président intéresse au plus haut degré son peuple et par conséquent, elle devient par la force des choses un enjeu politique. Au nom de la bonne gouvernance, la santé d'un Président ne peut être couverte par le secret d'Etat ou le secret médical car trop interférente avec l'exercice d'un mandat. Face au non-dit, la seule information crédible, reste paradoxalement la rumeur, surtout lorsque le « système » politique fonctionne autour d'un seul homme ; un système à la fois monarchique et républicain ou présidentialiste à outrance si on veut. Arthur Caplan, un bioéthicien de la *University of Pennsylvania* a contesté les révélations du New York Times, affirmant que tout médecin personnel ne devrait pas divulguer des informations médicales sans autorisation

(8) Cf., notre contribution, *Etat d'empêchement, approche médico-constitutionnelle*. Le Quotidien d'Algérie, 26 mai 2016 : <http://lequotidienalgerie.org/2016/05/21/etat-dempechement-approche-medico-constitutionnelle/>

(9) Abdel-Hafidh OSSOUKINE, Entre téléphone arabe et canulars, à paraître.

– même si cette personne est le président. Pourtant, Caplan dit qu'il doit y avoir une plus grande transparence en matière de santé présidentielle.

Nous avons l'habitude de comparer notre système constitutionnel avec le modèle français, dont il s'inspire très largement en théorie. Attardons-nous un instant sur le vécu institutionnel pendant les deux dernières années du mandat de Mitterrand pour nous rendre compte que même dans les démocraties les plus rodées, la gestion de la maladie du chef n'est pas chose aisée. Le livre de Georges-Marc Benamou (*Le dernier président*, éd. Plon) est intéressant à plus d'un titre. Il permet de comprendre l'état d'esprit d'un président abattu moralement et ravagé par le mal de son cancer, mais surtout dévoile-t-il de manière fort romancée comment le peu de pouvoir qui reste d'un « homme-dieu » est exercé à partir d'un lit. Porté à l'écran par Robert Guédiguian sous le titre *Le promeneur du Champ-de-mars*(10) et magistralement incarné par un Bouquet époustouflant, Mitterrand apparaît en fin de règne comme un homme hanté par l'idée de la mort. Il ne s'habillait que lorsqu'il le pouvait, le mercredi pour présider le Conseil des ministres. A l'Elysée, il y arrive que pour se remettre au lit, jetant les dossiers à la figure de ses collaborateurs, repoussant les paraphes... « *Le chef du protocole s'arrachait les cheveux... Il ne travaillait plus, car rien ne l'intéressait, sauf sa maladie*

(Gubler). » « *Quand les choses deviennent vraiment sérieuses, quand la lutte contre la maladie devient une lutte contre la mort, commence autour de lui la sarabande des médecines et le ballet des médecins* »(11). A plusieurs moments, n'en pouvant plus, il cède pour rassurer son peuple en bon père de famille, comme ce jour où il confia sur le plateau de France 2 : « Je suis en situation de combat et je me mets dans l'esprit de celui qui le gagne ». (12) Cet épisode ressemblait au fin de règne de Sulaiman le magnifique, qui même mort, son cercle restreint l'actionna comme une marionnette pour donner l'illusion qu'il gouverne encore. On lui tint le visage, on le maquilla au rouge, et on l'exhiba quelques instant, le temps de faire taire les spéculations. Mais ce qui se passe actuellement à la résidence médicalisée de Zéralda(13)

(10) L'autre film sur Pompidou (Mort d'un Président) a été réalisé par Pierre Aknine d'un scénario co-écrit avec Gerard Walraevens. Le rôle principal est incarné par Jean-François Balmer.

(11) Cf., Pierre Nora, Cancer ; le grand mensonge, L'Histoire, n°04/2001.

(12) Sur ces conditions de fin de règne, cf., Christophe Barbier, *Les derniers jours de François Mitterrand*, Grasset, 2011.

(13) Le siège de la Présidence de la République algérienne est à El Mouradia, dans les hauteurs d'Alger. Depuis ses ennuis de santé, le président Bouteflika est confiné dans une résidence à Zeralda, médicalement aménagée.



rappelle étonnamment l'ambiance à la Maison Blanche dans ce début des années 20 du XX^e siècle. Des répétitions à l'identique d'événements qui ont bouleversé la vie de deux hommes et des analogies quant à la gestion de leur AVC par leurs familles respectives. Coïncidences ou loi universelles ; d'étonnantes similitudes sont à relever pour les maladies des présidents Bouteflika et Wilson, et des attitudes d'Edith l'épouse de ce dernier et Saïd, le frère cadet du premier.

Quelques mois avant son malaise cardiaque, le président algérien apparaissait encore débordant d'activités, courir à droite à gauche sur tous les chantiers qu'il a ouvert, assistant en personne à des congrès dans des contrées lointaines où la présence d'un ministre suffit. Le président Wilson menait, lui aussi une activité intense et sans relâche. Ce dernier, ignorant les conseils de son médecin, décida de parcourir le pays pour promouvoir la paix et faire cesser les critiques acerbes des sénateurs opposés à son plan d'adhésion à la Société des Nations. Sur le chemin de Reno, son visage commença à se contracter de manière incontrôlable avec un relâchement du côté gauche de la bouche. Dans l'Utah, il a parlé pendant plus de quatre-vingt-dix minutes, transpirant dans son costume. Dans le Wyoming, il est devenu incohérent. Il a refusé de se reposer. Au Colorado, le 25 septembre 1919, il trébucha en montant sur la scène. Des signes avant coureurs, qui annonçaient la survenance d'un accident ischémique transitoire, terme médical désignant une brève perte de débit sanguin vers le cerveau, ou «mini-accident vasculaire cérébral», qui peut être le signe d'un AVC beaucoup plus grave.

On ne sait pas si Bouteflika a des antécédents médicaux hormis ses traits de caractères qui dévoileraient un syndrome d'hubris. Avec Boumediene, il faisait partie de ceux que Larbi Ben M'hidi soupçonnait leur concupiscence pour le pouvoir. En effet, si le charisme, le charme, la capacité d'inspirer, la persuasion, la vision lointaine, la volonté de prendre des risques, la confiance en soi, sont ces qualités qu'on associe au succès, il y'en a d'autres qui peuvent altérer ce profil ; le refus d'écouter ou prendre conseil chez l'autre, l'impulsivité, l'insouciance... Cette personne n'aura de compte à rendre qu'à un tribunal supérieur (l'histoire ou Dieu) pas celui des hommes. Les *hubristiques* utilisent le « Nous » divin ou royal dans la conversation et perdent ainsi tout contact avec la réalité. Leur personne est confondue avec celle de l'Etat. Le président Wilson présentait aussi ces troubles de la personnalité, mais il en avait d'autres, si nombreux et si compliqués qu'il est difficile de les démêler tous. Il avait une anxiété chronique préexistante et des problèmes dépressifs, puis a développé des épisodes neurologiques, probablement d'origine vasculaire. L'hypertension était omniprésente chez lui,

mais jamais elle ne l'avait empêché d'assurer la bonne conduite de l'Etat. Son premier mandat fut pourtant jugé satisfaisant par les spécialistes.

Cependant, en février 1920, les nouvelles de sa maladie et son incapacité à gérer l'Etat commencèrent à être rapportées dans la presse. L'avènement d'Edith dans le fonctionnement de la Maison Blanche inquiéta sérieusement l'opinion publique, car à l'époque, le principe de l'état l'empêchement n'était pas encore prévu par la constitution. Ce n'est que plus tard que le 25^e amendement fut introduit. Tout comme Bouteflika, Wilson ne voulait pas démissionner pour cause d'incapacité. En conséquence, le vice-président Thomas Marshall ne pouvait assumer la présidence à moins que le Congrès n'ait adopté une résolution déclarative de la vacance du poste et seulement après que Mme Wilson et le Dr Grayson l'eussent certifié par écrit. De telles résolutions ne sont jamais venues.

L'histoire des présidents est jalonnée de mensonge quant à leurs bulletins de santé.

Contrairement à la tendance en Europe, les candidats à la présidentielle américaine se présentent souvent à un âge avancé, car la médecine a repoussé de manière significative les limites de la vieillesse et permet aux gens non seulement de vivre plus longtemps, mais aussi de rester vigoureux. Hillary Clinton a 68 ans et Donald Trump a 70 ans, est la plus vieille paire de candidats de l'histoire des élections américaines.

Outre-Atlantique, les présidents meurent à l'âge où en Europe on a quitté le Pouvoir : Teddy Roosevelt est décédé à 60 ans, FDR à 63 ans et Lyndon Johnson à 64 ans, avant que la démence ne s'installe.

En 2016, le candidat Trump se présenta sans dossier médical mais avec juste un simple certificat médical de complaisance rédigé par ami médecin dans laquelle il est noté qu'il sera la personne la plus saine, jamais élue à la présidence. Si Mme Clinton avait été élue, elle aurait inéluctablement inauguré son mandat avec une pneumonie aigüe et serait porteuse de graves séquelles de son hypothyroïdie (déficit hormonal). Malgré cela, son médecin, le Dr Lisa Bardack, estimait qu'elle était « *en excellente condition physique et apte à servir en tant que présidente des États-Unis* ».

Or, Trump a une « maladie mentale dangereuse » (*dangerous mental illness*) et n'est pas apte à diriger les États-Unis, a prévenu un groupe de psychiatres lors d'une conférence à l'université de Yale. Les experts en santé mentale affirment que le président est «paranoïaque et délirant» (*paranoid and delusional*) et ont déclaré lors d'une rencontre scientifique à la faculté de médecine de l'Université Johns Hopkins qu'il est de leur «responsabilité éthique» d'avertir le public américain des «dangers» que l'état psychologique de M. Trump pose au pays. « *We have an ethical responsibility to warn the public about Donald*



Trump's dangerous mental illness » a déclaré le Dr John Gartner, un psychothérapeute de renomée mondiale. A 70 ans, Trump est le président américain le plus âgé à avoir pris ses fonctions. Couplé d'antécédents familiaux de démence – son père Fred a développé la maladie d'Alzheimer dans ses années 80 – on pourrait soutenir que la question de sa santé mental est entourée de beaucoup de mensonges ; « *Je peux affirmer sans équivoque, qu'il sera l'individu le plus sain jamais élu à la présidence* », a déclaré Harold N. Bornstein, un gastro-entérologue et médecin personnel de Trump depuis 1980. Cependant son état de santé mental laisse sceptique plus d'un. Donald Trump aurait un trouble de la personnalité narcissique. Il rejoindra, la moitié des 37 présidents qui ont gouverné l'Amérique de 1776 à 1974, tous atteints de troubles mentaux. Les plus dépressifs s'appelaient James Madison, John Quincy Adams, Franklin Pierce, Abraham Lincoln et Calvin Coolidge. Thomas Jefferson, Ulysses S. Grant, Coolidge et Woodrow Wilson développaient des troubles liés à leurs anxiétés phobies. Lorsque ce dernier pris ses fonctions, le célèbre médecin et romancier à temps perdu, Silas Weir Mitchell ne lui donnait pas plus de quelques mois. Le Dr Weir avait eu tort.

II. L'ÉTAT D'EMPÊCHEMENT

Mais à quel moment doit-on parler d'empêchement(14) et qui serait ce « on » qui l'apprécierai et l'actionnerai ? Ironisant sur la situation politique de l'Algérie, un universitaire convoque une vieille plaisanterie russe : « Staline est mort, qui va aller le lui dire ? ». La plaisanterie prend selon B. Sidi Lakhdar toute sa dimension si l'on s'en tient à l'état grabataire du Président devant qui personne n'ose faire état de l'article 102 de la constitution. A moins que nos médecins algériens aient un protocole de diagnostic de l'état de discernement mental et d'aptitude physique différent de celui de la médecine internationale ?(15)

En France, cette éventualité est dévolue au premier ministre, qui en toute légalité constitutionnelle saisi le Conseil constitutionnel pour que celui-ci constate

(14) Le terme empêchement n'a pas le même sens dans le droit américain (impeachment process). Ici il s'agit d'une procédure de mise en accusation prévue à l'article 2 de la Constitution actionnée par les deux chambres du Congrès : la Chambre des représentants (la chambre basse) et le Sénat (la chambre haute) en vue de juger et destituer un président en exercice qui se serait rendu coupable de trahison, corruption ou « crimes et délits majeurs ».

(15) Sidi Lakhdar Boumediene: Santé d'Abdelaziz Bouteflika/ Le Conseil constitutionnel sait-il compter jusqu'à 102 ?
<http://www.algerie-focus.com/2017/02/sante-dabdelaziz-bouteflika-conseil-constitutionnel-sait-compter-jusqua-102/>

l'empêchement. Tout premier ministre ou « premier des ministres » n'attendrait que « le vice » rouille pour le remplacer, c'est dans la nature des hommes du pouvoir. En Egypte, c'est grâce à la présence d'un vice-président (Moubarak) que la succession a été assurée en 1981 sans heurts, suite à l'assassinat du président Sadate par des militaires islamistes. Cependant, la présence d'un vice-président dans certains régimes ultra-présidentialistes est perçue comme un délit de lèse-majesté, du moins une remise en cause de la suprématie présidentielle. Mais le poste peut toujours servir en cas de crise majeure. Durant, la dernière révision constitutionnelle, les algériens ont raté une occasion pour pallier à ce qui pourrait arriver dans les prochains jours. Un vice président avec des prérogatives claires pourrait fluidifier le passage et régler la succession jusqu'à ce qu'un nouvel Président soit élu.

Au-delà de la disposition de l'article 102 (Constitution algérienne) qui prévoit le cas de l'empêchement, comment interpréter la saisine du Conseil constitutionnel par celui ou ceux qui ont été nommés par ce même homme qu'on voudrait mettre à l'écart pour incapacité physique ou mentale ? Certains y verront du courage, d'autres une trahison pure et simple.

A ce propos Ali Mebroukine en fin observateur, fait remarquer que le Conseil constitutionnel ne peut pas

s'autosaisir pour constater l'état d'empêchement du

président de la République. Si le C.C. prenait sur lui

de s'autosaisir, il ferait obstacle à la mise en œuvre de

l'article 102 qui subordonne le constat d'empêchement

à son approbation par les 2/3 au moins des membres du

Parlement (APN et Conseil de la nation). On ne peut

donc décentrement dénoncer la violation d'une règle de

droit qui n'est pas consacrée.(16)

En pleine cohabitation avec Mitterrand qui refusait de démissionner – contrairement à Paul Deschanel un de ses prédécesseurs dans les années 20 – (17) Balladur n'a

jamais osé franchir le cap. Pourtant les deux hommes se

détestaient mutuellement. Trois raisons expliquent la

retenue du premier ministre: Primo, Robert Badinter, alors président du conseil constitutionnel n'aurait jamais

accepté la mise à mort de son fidèle ami. Secondo, à un

(16) A. Mabroukine, De l'article 102 de la Constitution en particulier et du rôle de l'institution militaire en général.

Comme nous l'avons relevé il y a quelques jours, mais trop brièvement
(El Watan du 23 septembre 2017).

(17) Celui-ci « serait en fait victime de dépression et de surmenage », « son mal-être » le conduit parfois à une hyperexpressivité et à une désintégration relative du Moi ». « Il était également sujet à des crises d'angoisse, liées notamment aux contraintes de sa présidence. Il est constamment entouré de gardes du corps, éloigné de sa famille, reçoit plusieurs lettres de menace de mort à l'encontre de ses enfants... » Gilles J. Guglielmi, Malaise dans la Constitution : l'empêchement du président de la République, lundi 27 juillet 2009.
<http://www.guglielmi.fr/spip.php?article207>



an et demi des élections présidentielles, Balladur était le favori des sondages. Tertio, ce dernier déjà confortablement installé aux commandes de l'Etat ne demandait pas mieux que d'attendre pour tirer les dividendes de son action à la tête du gouvernement. Plus tard, l'article 7 al. 4 sera timidement évoqué lors de l'hospitalisation du président Jaques Chirac au Val-de-Grâce suite à son accident cardiovasculaire. Ce jour là, c'est le premier ministre Dominique de Villepin qui assura l'intérim, situation prévue à l'article 22 de la Constitution. Il présida même le Conseil des ministres durant la durée de l'hospitalisation.

La Constitution française attribue des pouvoirs importants au chef du gouvernement. Scénario inenvisageable en Algérie où depuis 1999⁽¹⁸⁾ on a l'impression de vivre sous l'emprise de la Constitution de 1976 avec un Premier ministre, ou plutôt un premier *des* ministres, réduit au simple statut de coordinateur.

Qui oserait tenter le coup de Zine El Abidine ben Ali ? En France pourtant, l'idée a effleuré certains esprits. En 1992, suite à la deuxième opération de François Mitterrand, un certain Docteur Rentchnick proposa la création d'une institution chargée de surveiller son aptitude physique et mentale du président de la République. « Il s'agit d'une commission médicale qui délivrerait des bulletins de capacité présidentielle ». Le Docteur Guy Vallancien, un des chirurgiens de Mitterrand, avait suggéré la désignation d'un d'un collège de trois médecins chargés d'examiner chaque année le président, les seules conclusions étant transmises au Conseil constitutionnel.⁽¹⁹⁾ Mais le coup de maître restera celui de Ben Ali, qui, avec la complicité d'une poignée de médecins, destitua Bourguiba.

Reproduisant pour la clarté du propos, l'inimaginable et l'inapplicable disposition de l'article 102 : Lorsque le Président de la République, pour cause **de maladie grave et durable**, se trouve dans l'impossibilité totale d'exercer ses fonctions, le Conseil constitutionnel se réunit de plein droit, et après avoir vérifié la réalité de cet empêchement par tous moyens appropriés, propose, à l'unanimité, au Parlement de déclarer l'état d'empêchement.

Nous sommes en face de deux paramètres ; l'un médical et l'autre politique. Qui du médecin ou du politique doit décider ? L'on sait que c'est aux médecins d'abord de définir « la maladie grave et durable provoquant l'impossibilité totale d'exercer les fonctions ». Mais peuvent-ils le faire de leur propre chef ?

(18) Cette date marque le retour du Président Bouteflika aux Pouvoir.

(19) Documentaire TV (précité) *La maladie au pouvoir*, FR3, mercredi 22 février 2012.

Dans tous les cas, dans des régimes aussi fermés que les systèmes présidentalistes, la maladie et la mort sont les seuls contre-pouvoirs, la véritable *opposition* et la seule occasion pour l'alternance. Il n'y a que la mort qui puisse infléchir les positions des zaïm (héros), qiyad (leaders) et autres riyyas (chefs). Elle est la seule à pouvoir amadouer leurs verbes et leur syndrome hrubristique. La mort ou les soulèvements (printemps arabe), marquent en effet le seul moment du changement. Les présidents Boudiaf, Al Assad, Bourguiba, Salah du Yémen, Moubarek, Zine el Abidine, les rois Hussein de Jordanie, Hassan II du Maroc, le président de l'autorité palestinienne Yasser Arafat, l'émir de Bahreïn et tant d'autres ont laissé place à leurs successeurs qu'à la suite de leur mort ou de leur déchéance par leurs peuples. Rappelons-nous de ce roi empathique, rentrant des Etats-Unis, ayant comme seuls bâquilles que ses cortisones pour le maintenir debout, le temps d'arranger une succession qui allait virer vers l'horizontale. Ainsi Abdellah Ben El Hocine devint roi de Jordanie.

La question de la succession présidentielle aux Etats-Unis a été abordée pour la première fois à l'occasion la Convention constitutionnelle de 1787, mais sans jamais prendre forme. Le débat resurgit à l'occasion de la maladie du président James Garfield, en 1881. Un certain nombre de constitutionnalistes étaient d'avoir que « *l'incapacité* » prévue par la clause de succession ne devait concerner que la maladie mentale. Par exemple, le professeur Theodore W. Dwight de la faculté de droit de Columbia, autorité constitutionnelle de l'époque, a tenu ce point de vue, de même, que l'ancien sénateur William Eaton du Connecticut qui a déclaré que le président ne pouvait être destitué que s'il devenait fou et non par rapport aux autres circonstances qui pourraient l'empêcher de s'acquitter de ses pouvoirs et fonctions. Les constitutionnalistes américains considèrent que le critère selon lequel le président est « *incapable de s'acquitter des pouvoirs et fonctions de président* » reste vague. En 1995, le sénateur Birch Bayh,⁽²⁰⁾ père du vingt-cinquième amendement,⁽²¹⁾ citant le président

(20) Le sénateur Estes Kefauver, un autre promoteur de l'amendement pendant l'ère Eisenhower mourut en août 1963 sur le plancher du Sénat d'une crise cardiaque.

(21) Le libellé de la section 4 précise que le vice-président est l'acteur tant principal qu'indispensable : « *Si le vice-président, ainsi qu'une majorité des principaux fonctionnaires des départements exécutifs ou de tel autre organisme désigné par une loi promulguée par le Congrès, font parvenir au président pro tempore du Sénat et au président de la Chambre des représentants une déclaration écrite les avisant que le président est dans l'incapacité d'exercer les pouvoirs et de remplir les devoirs de sa charge, le vice-président assumera immédiatement ces fonctions en qualité de président par intérim. Par la suite, si le président fait parvenir au président pro tempore du Sénat et au président de la Chambre des représentants une déclaration écrite les informant qu'aucune incapacité n'existe, il reprendra*



Dwight Eisenhower dont la maladie avait suggéré la rédaction de l'amendement, estima que le critère de *l'handicap du président* était avant tout politique, balayant l'idée que la disposition constitutionnelle servait à parer à la situation dans laquelle le président serait en phase terminale d'une maladie, dans un coma prolongé, ou souffrant d'un handicap mental sans équivoque. L'article 3 de l'amendement permet à un président en exercice de déclarer son invalidité temporaire « *de s'acquitter des pouvoirs et devoirs de sa charge* ». La déclaration écrite doit être envoyée aux présidents du Sénat et la Chambre. Les pouvoirs seront transférés au vice-président, qui devient président par intérim, jusqu'à ce

ses fonctions, à moins que le vice-président et une majorité des principaux fonctionnaires des départements exécutifs ou de tel autre organisme désigné par une loi promulguée par le Congrès ne fassent parvenir dans les quatre jours au président pro tempore du Sénat et au président de la Chambre des représentants une déclaration écrite affirmant que le président est incapable d'exercer les pouvoirs et de remplir les devoirs de sa charge. Le Congrès devra alors prendre une décision ; s'il ne siège pas, il se réunira dans ce but dans un délai de 48 heures. Si, dans les 21 jours qui suivront la réception par le Congrès de cette dernière déclaration écrite, ou dans les 21 jours qui suivront la date de la réunion du Congrès, si le Congrès n'est pas en session, ce dernier décide par un vote des deux tiers des deux Chambres que le président est incapable d'exercer les pouvoirs et de remplir les devoirs de sa charge, le vice-président continuera à exercer ces fonctions en qualité de président par intérim ; dans le cas contraire, le président reprendra l'exercice desdites fonctions.

que le président envoie une autre déclaration écrite dans laquelle il exprime sa volonté de reprendre ses fonctions. Depuis, le 25^e amendement et ses procédures incluses dans la section 3 ont été invoqués par trois fois, une fois par Ronald Reagan et deux fois par George W. Bush pour des raisons médicales.

En revanche, l'article 4 de l'amendement autorise le vice-président, les « *principaux responsables des services exécutifs* » (le « Cabinet ») ou un autre organe tel que le Congrès, à la base de l'expertise d'un organisme médical, de déclarer le président invalide par l'envoi d'une déclaration écrite aux présidents du Sénat et de la Chambre. A cette missive, le président peut répondre par écrit qu'il n'est pas réellement handicapé ; le vice-président et le Cabinet (ou l'organisme d'examen de l'invalidité) ont alors quatre jours pour répondre. C'est en fin de compte le Congrès qui dans les 48 heures doit décider de la question (ou 21 jours si le Congrès n'est pas en session). Si les deux tiers des deux chambres du Congrès décident que le président est effectivement handicapé, le vice-président devient président intérimaire.

Jusqu'à aujourd'hui, les procédures constitutionnelles déclarant l'invalidité d'un président invalide n'ont jamais été invoquées malgré le fait que beaucoup d'Etats ont connu des moments où leurs présidents sont devenus handicapés, physiquement et mentalement. ■



Recommandations aux auteurs / Instructions to Authors

Le Journal Droit, Santé et Société est une série du *Journal de Médecine Légale* destinée à l'ensemble des personnes intéressées par les rapports entre sciences et société. Elle a une approche pluridisciplinaire et une vocation internationale. Les articles soumis sont proposés éventuellement dans le cadre d'un dossier thématique propre à chaque numéro. Mais, la rédaction peut également créer des rubriques comme indiquées ci-après.

LES DIFFÉRENTES RUBRIQUES SONT LES SUIVANTES :

Rubriques-thématisques transversales :

- a) Editorial
- b) Rubriques spécialisées

Dossiers thématiques :

- | | |
|----------|---|
| Pôle 1 : | 1° Droit de la santé et de la bioéthique |
| | 2° Droit de la famille et des personnes |
| | 3° Prisons et soins psychiatriques, |
| | 4° Droit, données de santé, télémédecine et imagerie médicale, géroneurologie |
| | 5° Droit de la recherche |
| | 6° Droit pharmaceutique et du médicament (y inclus les produits de santé et les aliments) |
| Pôle 2 : | 1° Droit des assurances |
| | 2° Atteintes corporelles (aléa médical, responsabilité médicale et du fait des produits, indemnisation) |
| | 3° Droit, santé et environnement |
| Pôle 3 : | 4° Pratiques judiciaires, droit pénal de la santé et de l'environnement |
| | 1° Droit de l'expertise, déontologie, conflits d'intérêts et bonnes pratiques |
| | 2° Droit européen et international de la santé |
| | 3° Histoire de la médecine légale et du droit de la santé |
| | 4° Anthropologie, médecine et droit |
| | 5° Sociologie de la santé |
| Pôle 4 : | Correspondants régionaux et nationaux |

Les langues admises sont l'Anglais et le Français.

LES TEXTES SOUMIS TIENDRONT COMPTE DES RÈGLES ÉDITORIALES SUIVANTES

Titre : le titre est bref et informatif, il est d'environ 10 mots. Il doit être complété d'un titre court (de 5 mots environ) utilisé par l'entête de l'article publié.

Auteurs : la liste des auteurs (initiales des prénoms, noms) est suivie des références de l'institution (nom, ville, pays) ainsi que du nom et de l'adresse complète de l'auteur auquel le bon à tirer sera adressé.

Résumé : il ne dépasse pas 10 lignes dactylographiées (usuellement 250 mots). Il ne comporte que des phrases ayant un contenu informatif précis. Il est rédigé en français et en anglais. Il est suivi de mots-clés (keywords).

Tableaux : ils sont appelés dans le texte et numérotés dans l'ordre appel (chiffres romains). Leur nombre est réduit (pas plus de 4 à 5 tableaux), de même que leur dimension. La légende figurera en haut des tableaux.

Figures : elles sont appelées dans le texte et numérotées dans l'ordre d'appel (chiffres arabes). La légende figurera en dessous des figures. Les auteurs doivent fournir une épreuve originale de bonne qualité. Le texte, les tableaux et les figures doivent être complémentaires.

Bibliographie : seules figurent les références citées dans le texte. Inversement, tout auteur cité figure dans la bibliographie. **L'ordre retenu pour les références bibliographiques est alphabétique selon les noms des premiers auteurs.** Chaque référence est appelée dans le texte par le numéro d'ordre (chiffre arabe entre crochets) qui lui est affecté dans la bibliographie. Les références sont classées en fin d'article dans l'ordre alphabétique des premiers auteurs.

La rédaction et la ponctuation des références bibliographiques suivent les normes de Vancouver :

- Les auteurs : leur nom figure en minuscules suivi des initiales du prénom. Lorsque leur nombre excède 6, on ne mentionne que les 3 premiers suivis de « et al. ».
- Le titre complet du document dans sa langue d'origine est porté en italique.

QUELQUES EXEMPLES

Pour un périodique, le titre abrégé selon l'index Medicus (sans accent et sans point), l'année de parution, le tome ou le volume, la pagination (première et dernière pages).

Ex. : Béraud C. Le doute scientifique et la décision : critique de la décision en santé publique. *Sante pub.*, 1993 ; 6 : 73-80

Pour un livre : la ville d'édition, la maison d'édition ou d'impression, l'année de parution, le nombre total de pages.

(les chapitres et les communications sont précédés et suivis de guillemets).

Pour un mémoire ou une thèse : le titre de thèse doit apparaître entre guillemets, et le type de thèse et sa spécialité seront portés entre crochets suivis de la ville, l'université, l'année et le nombre total de pages.

ENVOI AU SECRÉTARIAT DE RÉDACTION

La proposition d'article doit être dactylographiée en double interligne (en Times new roman 12). Pour un article thématique, le nombre de mots doit être compris (figures, tableaux et bibliographie inclus) entre un minimum de 5000 (8-9 pages) et un maximum de 7000. Les pages sont numérotées consécutivement sur l'ensemble du texte.

Pour soumettre votre proposition d'article par email : christian.byk@gmail.com

PROCÉDURE DE LECTURE

Après une 1^{re} lecture, le secrétariat de rédaction adresse la proposition d'article anonymisée pour un examen critique à deux lecteurs référents anonymes.

Les avis des lecteurs et la décision de la rédaction (acceptation, refus, proposition de modifications) sont transmis ensuite à l'auteur dans un délai 2 mois après la réception.

La version définitive, acceptée par le comité de rédaction, est adressée sur support email (document word).

Les articles soumis au *Journal Droit, Santé et Société* ne doivent avoir été ni publiés, ni simultanément soumis ou déjà acceptés pour publication ailleurs. Le fait de soumettre un article à la rédaction vaut à la fois pour la publication papier et électronique de la revue, notamment via le portail www.cairn.info.

A cette fin, les auteurs doivent certifier, par courrier, que leur texte n'a jamais été publié ou soumis à publication.

Law, Health and Society Journal is a series of the Journal of Forensic Medicine. This series is devoted to all those interested in the relationship between Law, Medicine and society. It has a multidisciplinary approach and an international vocation. Submitted articles could be included in a thematic issue or inserted into a specific section.

The editorial committee can also create specific sections as shown below.

The different sections available are listed below:

Cross-thematic sections:

- a) Editorial
- b) Specialized Topics

Special Sections:

- | | |
|---------|---|
| Pole 1: | 1° Health Law and Bioethics |
| | 2° Law of families and individuals |
| | 3° Prisons and psychiatric care |
| | 4° Law, health data, telemedicine and medical imaging, geriatric technology |
| | 5° Law of research |
| | 6° Pharmaceutical law and medicine (including health products and nutraceuticals and medical devices) |

- | | |
|---------|---|
| Pole 2: | 1° Insurance Law |
| | 2° Body damages and injury (medical hazard, medical liability and responsibility of bad products and practices, compensation and indemnification) |
| | 3° Law, Health and Environment |
| | 4° Judicial Practice, Criminal Law of Health and Environment |

- | | |
|---------|--|
| Pole 3: | 1° Law of expertise, ethics, conflicts of interest and good practice |
| | 2° European and International Health Law |
| | 3° History of Forensic Medicine and Health Law |
| | 4° Anthropology, medicine and law |
| | 5° Sociology of Health |

- | | |
|---------|--------------------------------------|
| Pole 4: | Regional and national correspondents |
|---------|--------------------------------------|

Articles are accepted in English and French.

SUBMITTED TEXTS WILL TAKE INTO ACCOUNT THE FOLLOWING EDITORIAL RULES

Title: The title must be short and informative (approximately 10 words). It must also include an abbreviated version (about 5 words) which will be used as the header of the article.

Authors: List of authors (first name initials, surnames) must be followed by the institution details (name, city, country) as well as the name and full address of the author to which the final version will be sent.

Abstract: The abstract should not exceed 10 typed lines (generally 250 words). It should only include sentences with specific informative content and should be provided in French and in English. The abstract must be followed by key words.

Tables: Tables must be named in the text and numbered in order using Roman numerals. The size of the tables is limited as is the number of tables that can be included (no more than 4 or 5). The caption must figure at the top of the tables.

Figures: The figures must be named in the text and numbered in order (Arab numerals). The caption should appear below the figures. Applicants must provide an original copy of good quality. The text, tables and figures must complement each other.

Bibliography: Only include references cited in the text. Conversely, any author cited must be listed in the bibliography. The order chosen for bibliographic references is alphabetical according to the authors' surnames. Each reference is labelled in the text by the number (Arab numerals in square brackets) it is assigned in the bibliography. The references are classified at the end of the article in alphabetical order.

Writing and punctuation for the references must follow the Vancouver standards:

- Authors: the surname must figure in small letters followed by first name initials. When the number of names exceeds 6, only the first 3 are mentioned followed by "et al."
- The full title of the document in its original language should be in italics.

SOME EXAMPLES

For a periodical, referencing is as follows: short title according to the Medicus index (without the accent and the full stop), year of publication, volume or the part, page numbers (first and last pages).

E.g.: Béraud C. Scientific doubt and decision: criticism of decision in public health. *Health Pub.*, 1993; 6: 73-80

For a book: the city in which it was printed, publishing or printing house, the year of publication, the total number of pages.

(Chapters and articles are preceded and followed by quotation marks).

For a memoir or a thesis: the thesis title must appear between quotation marks, and the type of thesis and its area of expertise should figure between square brackets followed by the city, the university, the year and the total number of pages.

SENDING THE ARTICLE TO THE EDITORIAL SECRETARY

The article must be typed using double spacing (in Times new roman 12). For a thematic feature, the number of words must be specified (figures, tables and bibliography included): between 5,000 (8-9 pages) and 7,000 pages. The pages are numbered consecutively throughout the text.

To submit your article by email, please send it to the following address: christian.byk@gmail.com

PROOF-READING

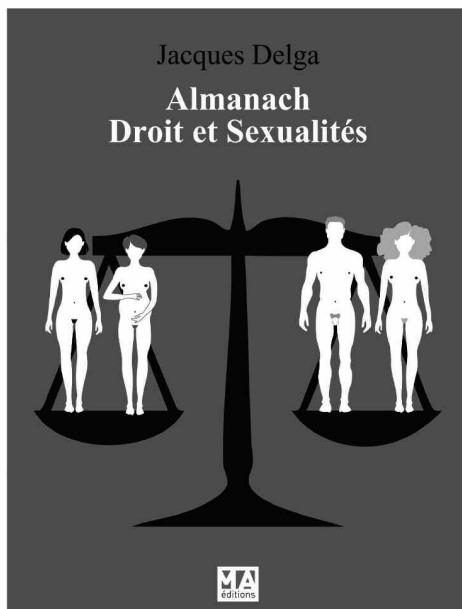
After the first reading, the editorial secretary will send the article (anonymous) for critical review to two anonymous readers.

The readers' opinion and the editor's decision (acceptance, refusal, proposed changes) are subsequently sent to the author within 2 months of receipt.

The final version accepted by the editorial committee, is sent by email (Word format).

Articles submitted to the *Law, Health and Society Journal* should not have been published, submitted or accepted for publication elsewhere. Articles submitted are for both the paper and electronic versions, especially the www.cairn.info website.

Authors must therefore certify by post that their text has not been published or submitted for publication elsewhere.



MA Éditions - ESKA

ALMANACH DROIT ET SEXUALITÉS

Jacques DELGA

D'une grande actualité, cet ouvrage, présenté sous la forme d'un almanach, s'intéresse aux questions liées à la sexualité, aux sexualités diverses, à leur traitement par le droit, aux interactions qui peuvent exister. Des comparaisons entre la France et d'autres pays apportent, le cas échéant, un éclairage sur les évolutions importantes passées ou en cours.

On observe souvent un certain flou, des errements sur des sujets qui occupent pourtant le débat public : prostitution, PMA, GPA, adoption suite à une procréation médicale assistée, harcèlement moral et sexuel dans les entreprises, sexismes, transsexualité, intersexualité, changement de sexe et d'état civil, agressions sexuelles, majorité sexuelle, notion de discrimination, de liberté sexuelle dans les couples, etc.

Autant de sujets dont les évolutions récentes, parfois spectaculaires, ont pu engendrer des idées fausses. C'est la raison pour laquelle chaque cas cité et étudié dans cet ouvrage est suivi d'une courte synthèse qui donne la solution juridique applicable actuellement.

Les grands thèmes qui figurent dans l'almanach sont récapitulés à la fin de l'ouvrage. Sous chacune de ces rubriques se trouvent répertoriés et classés les divers cas traités dans l'almanach.

Cet ouvrage, qui concerne des disciplines transversales, n'est pas réservé qu'aux experts, aux juristes ou aux sexologues. Il s'adresse à tout public.

* * *

Jacques DELGA est avocat honoraire, professeur honoraire à l'ESSEC et ancien professeur associé des universités. Il a rédigé de nombreux ouvrages juridiques ou liés au management national ou international. Il intervient depuis plusieurs années aux assises nationales de sexologie. Il s'intéresse plus particulièrement aux droits humains. Les droits attachés à la sexualité et à la santé sexuelle en font partie.

BON DE COMMANDE

Je désire recevoir exemplaire(s) de l'ouvrage : « **ALMANACH DROIT et SEXUALITES** »,
de **Jacques DELGA** - Code EAN 978-2-8224-0541-6 – NUART - 8257443

Prix 24,90 € + 1,00 € de frais de port, soit € x exemplaire(s) = €

Je joins mon règlement à l'ordre des Editions ESKA : chèque bancaire

Carte Bleue Visa n° Date d'expiration :

Signature obligatoire :

par Virement bancaire au compte des Editions ESKA

Etablissement BNP PARIBAS – n° de compte : 30004 00804 00010139858 36
IBAN : FR76 3000 4008 0400 0101 3985 836 BIC BNPAFRPPPCE

Société / Nom, prénom :

Adresse :

Code postal : Ville : Pays :

Tél. : Fax : E-mail :

Veuillez retourner votre bon de commande accompagné de votre règlement à l'adresse suivante :

MA Editions - ESKA – Contact : adv@eska.fr

12, rue du Quatre Septembre – 75002 Paris - France - Tél. : 01 42 86 55 75 - Fax : 01 42 60 45 35