Dignité humaine et bioéthique : la fin de vie

Pascale Boucaud

Professeur, doyen de la Faculté de Droit, Sciences économiques et sociales,
Université catholique de Lyon (UcLy) – Lyon, France

Bien que le principe du respect de la dignité humaine ait toujours eu une place de premier ordre en droit international, le rôle éminent qu'il joue dans les normes internationales relatives à la bioéthique est absolument unique. Cependant, le fait que cette notion ne soit jamais définie ou justifiée de manière précise, conduit certains auteurs à soutenir qu'elle n'est en réalité qu'un simple slogan, c'est-à-dire une simple formule rhétorique sans aucune signification pratique.

Est-ce bien le cas ? Le recours à la notion de dignité humaine ne reflète-t-il pas une réelle préoccupation quant à la nécessité de promouvoir le respect de la valeur intrinsèque de chaque individu, de protéger l'intégrité et l'identité de notre espèce ?

Ce sont les bouleversements de la seconde guerre mondiale qui ont conduit à l'entrée officielle du terme « dignité » dans les textes internationaux de protection des droits de l'homme.

La dégradation et l'asservissement des corps dans les camps de la mort ont constitué cette rupture dont parlait la philosophe française Quéré : « *Depuis Auschwitz, écrit-elle, l'homme est aussi celui que l'on peut piétiner jusqu'à l'effacement, que l'on peut réduire à un matériau, une denrée, une fumée et même rien* ». En réaction, la Déclaration universelle des droits de l'homme, le 10 décembre 1948, proclame, dans son article 1er, l'égalité en dignité de tous les êtres humains. De nombreuses Conventions postérieures portant sur les droits fondamentaux font référence à ce concept, notamment la Convention sur la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, texte signé dans le cadre du Conseil de l'Europe, à Oviedo, le 4 avril 1997, entré en vigueur le 1er décembre 1999 [1].

Dans son Préambule, les rédacteurs se disent convaincus de la nécessité de respecter l'être humain à la fois comme individu, dans son appartenance à l'espèce humaine, et

1. Convention signée par 35 États et ratifiée par 29 États (la France a ratifié ce texte en 2012).

reconnaissent l'importance d'assurer sa dignité. L'article 1er dispose que « *les États doivent protéger l'être humain dans sa dignité et son identité et garantissent à toute personne, sans discrimination, le respect de son intégrité et de ses autres droits et libertés fondamentales à l'égard des applications de la biologie et de la médecine* ».

En droit français, le concept est apparu dès 1994, avec sa consécration comme « principe matriciel » dans la décision du Conseil constitutionnel du 27 juillet 1994 [2]. Se référant au Préambule de la Constitution de 1946 qui réaffirme et proclame des droits, libertés et principes constitutionnels, et soulignant d'emblée qu' « *au lendemain de la victoire remportée par les peuples libres sur les régimes qui ont tenté d'asservir et de dégrader la personne humaine, le peuple français proclame à nouveau que tout être humain, sans distinction de race, de religion ni de croyance, possède des droits inaliénables et sacrés* ». La haute juridiction constitutionnelle en déduit « *que la sauvegarde de la dignité humaine contre toute forme d'asservissement et de dégradation est un principe à valeur constitutionnelle* ».

La décision du Conseil Constitutionnel ne crée donc pas ce droit mais elle le fait émerger sans ambiguïté du texte et de l'histoire constitutionnelle. En outre, le Conseil précise que les quatre principes, de primauté de la personne humaine, de respect de l'être humain dès le commencement de sa vie, d'inviolabilité, d'intégrité du corps humain et de l'espèce humaine, principes contenus dans les lois de bioéthique, « *tendent à assurer le respect du principe constitutionnel de dignité de la personne humaine* ».

Il en découle que seule la dignité de la personne est un principe à valeur constitutionnelle mais que, pour prendre vie, celui-ci trouve dans les principes ainsi énoncés la force nécessaire à assurer son effectivité.

Suite à cette décision, sont promulguées les deux lois sur la bioéthique du 29 juillet 1994, dont l'une inscrit dans l'article 16 du code civil français l'interdiction de « *toute atteinte à la dignité de la personne » ;* dans le même temps, un chapitre du nouveau Code pénal est consacré à la répression « *des atteintes à la dignité de la personne* ».

La dignité peut être perçue dans son approche subjective comme garantie de la liberté individuelle ; elle peut alors se trouver en conflit avec la perception objective de cette même dignité, en tant que droit de l'humanité l'emportant sur la liberté. Question délicate car la réponse ne résulte pas du primat qu'aurait le principe de dignité sur tous les autres principes des droits de l'homme, mais des circonstances qui permettent de dire, au regard de chaque situation, où penche la dignité.

Dans son arrêt du 27 octobre 1995 [3], le Conseil d'État admettait, au nom de la dignité de la personne humaine, que des maires interdisent un spectacle de lancer de nains dans leurs communes. Pour la première fois, la notion de dignité est expressément employée pour protéger quelqu'un non contre les entreprises d'autrui, mais contre ses propres choix, en l'occurrence contre la décision du nain de gagner sa vie en participant à ce type de spectacle. La haute juridiction estima que ce spectacle comportait une entreprise de réification de nature à dévaloriser le nanisme et, plus largement, à « *porter atteinte à la dignité de la personne* » en utilisant « *comme projectile une per-*

2. Décision n° 94-346 DC, Recueil p. 96 ; D. 1995. J.237, note B. Mathieu.
3. CE, 27 Octobre 1995, Commune de Morsang-sur-Orge, Conclusions. Frydman.

sonne affectée d'un handicap physique ». Ce positionnement a été largement contesté par une partie de la doctrine [4].

Où se trouve la dignité du nain : dans la prohibition d'un travail dégradant ou dans la possibilité de gagner sa vie ?

Dans le domaine de la bioéthique, la question se pose avec une acuité particulière s'agissant de la revendication d'un droit nouveau, celui de « mourir dans la dignité ». C'est précisément cette problématique qui retiendra notre attention. Nous retrouvons dans ce débat sur la fin de vie, les deux conceptions du terme « dignité ». Les partisans de la mort choisie se réfèrent à la conception subjective ou personnelle de la dignité, entendue comme un regard que l'individu porte sur lui-même en fonction de ses valeurs, de ses désirs, des relations qu'il entretient avec ses proches. La dignité est aussi cette vertu stoïque selon laquelle chacun doit être capable de se maîtriser, de ne pas infliger à autrui le spectacle de sa détresse. La demande de « mourir dans la dignité » est alors l'expression de la liberté individuelle et de la possibilité d'opposer celle-ci à des tiers.

Dans la seconde conception, qui est celle que la tradition moderne place aux fondements des droits de l'homme, la dignité revêt un sens ontologique, elle est une qualité intrinsèque de la personne humaine. L'humanité elle-même est dignité, de sorte que celle-ci ne saurait dépendre de la condition physique ou psychologique d'un sujet. La dignité est entendue ici comme la marque profonde de l'égalité des individus, une réalité morale, qui qualifie l'être humain dans son existence et implique des devoirs à son égard.

Les deux conceptions ne s'excluent pas *a priori* l'une l'autre. Il existe une tension certaine entre la nécessité d'accorder une place au sentiment personnel de dignité et le risque que cette dignité soit confondue avec la dignité inaltérable qu'il appartient aux proches et aux soignants de respecter chez les personnes en état de grande vulnérabilité en leur prodiguant soutien, réconfort et affection. La culture ambiante disant assez que la valeur de l'homme tient à sa capacité d'agir, de produire et d'être rentable, ainsi qu'à sa faculté de s'épanouir, il est essentiel de ne pas perdre de vue que la dignité est aussi cette valeur inaltérable qui peut, sans l'abolir, entrer en confrontation avec la liberté individuelle.

Plusieurs États européens ont répondu à la demande de « *mourir dans la dignité* » par une dépénalisation conditionnelle de l'euthanasie ou du suicide assisté [5] : les Pays-Bas, depuis la loi du 12 avril 2001, la Belgique depuis la loi du 16 mai 2002. En Suisse, le suicide assisté bénéficie d'une tolérance. L'article 115 du Code pénal prévoit que « *celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide* [...] sera [...] *puni* [...] ». Une interprétation *a contrario* permet de dire que si le mobile n'est pas égoïste, l'assistance au suicide est possible. Cette assistance a été mise en place dans plusieurs cantons suisses par des associations comme Exit ADMD ou *Dignitas*.

4. Dreyer E., « La dignité opposée à la personne », in D. 2008, Chr p. 2730.
5. Byk. C., « Suicide assisté et obligation positive de l'État », *Médecine et Droit*, 2013, p. 145.

En France le Comité consultatif national d'éthique s'est d'abord prononcé dans un Avis n° 63 du 27 janvier 2000 : après avoir rappelé le principe selon lequel « *en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade et de l'apaiser moralement* [...] », le Comité envisageait des exceptions au principe de l'interdit de l'euthanasie : « *Face à certaines détresses, lorsque tout espoir thérapeutique est vain et que la souffrance se révèle insupportable, on peut se trouver conduit à prendre en considération le fait que l'être humain surpasse la règle et que la simple sollicitude se révèle parfois comme le dernier moyen de faire face ensemble à l'inéluctable* ».

Dans son Avis n° 121, du 13 juin 2013, intitulé « *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir* », deux grandes questions sont abordées : « *Comment rendre plus dignes les derniers moments d'un patient dont les traitements ont été interrompus à la suite d'une décision prise à la demande de la personne ou de sa famille ou par les soignants ? Selon quelles conditions strictes permettre à un malade conscient et autonome, atteint d'une maladie grave et incurable, d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie ?* ».

La Loi n° 2016-87 du 2 février 2016, loi créant de nouveaux droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie [6], tente de répondre à ce questionnement en prenant pour point axial l'expression de la volonté de la personne. Elle est incontestablement ancrée dans la filiation de celles de 1999 [7], 2002 [8] et 2005 [9].

La revendication de dignité peut alors s'exprimer par un refus de traitement ou par la demande du meilleur apaisement possible de la souffrance.

1 Revendication de dignité par le refus de traitement ou d'obstination déraisonnable

Le refus de traitement est expressément envisagé par l'article L. 1111- 4 du Code de la santé publique. L'alinéa 2 prévoit notamment que « *Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement* [...] ».

La loi Léonetti du 22 avril 2005 avait mis en place un droit de ne pas poursuivre d'obstination déraisonnable, corollaire du droit de ne pas faire courir au patient des risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. Cependant, l'interprétation du texte donna lieu à controverse tant en raison des circonstances de l'expression de la volonté, expresse ou pas de la personne, que de la nature des actes. La loi faisait le choix du rejet de l'obstination déraisonnable, en présence d'un acte médical qui ne ferait que prolonger la vie du patient de façon artificielle, sans aucun espoir de rémission de ce dernier. La liberté du patient de consentir à l'arrêt du traitement ne

6. Loi n° 2016-87 du 8 février 2016, J.O. 3 février 2016, texte n° 1 ; Mistretta P., « De l'art de légiférer avec tact et mesure », *JCP G* n° 8, 22 février 2016, doctr. 240 ; Cheynet de beaupre A., « Fin de vie, l'éternel mythe d'Asclépios », Dalloz 2016 p. 472 ; Vialla F., « Fin de vie, la loi est adoptée ! », *RDS,* n° 70, 2016, p. 261-267 ; Bergoignan-esper C., « La loi du 2 février 2016 : quels nouveaux droits pour les personnes en fin de vie ? », *RDSS* 2016, p. 304.

7. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999, J.O. 10 juin 1999.

8. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, J.O. 5 mars 2002.

9. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, J.O. 23 avril 2005.

pouvait cependant s'exprimer qu'à la condition qu'il se trouve « *en phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable* [10] ».

Cependant, même dans les circonstances prévues par la loi, une question a été longuement débattue : devait-on arrêter des soins de confort aussi vitaux qu'une alimentation ou une hydratation artificielle ?

Le Rapport Sicard [11] distinguait trois situations :

- celle où c'est la personne elle-même qui décide ou qui, par son comportement, manifeste son souhait d'arrêter l'alimentation et l'hydratation ou demande de façon réitérée et explicite l'arrêt d'une nutrition assistée (artificielle) ou d'une hydratation artificielle ;
- celle où la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté. Si la personne continue à se nourrir « par la bouche » et à boire, il semble évident qu'arrêter de donner à manger et à boire à quelqu'un qui ne le refuse pas s'apparente à de la maltraitance ;
- celle où la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté et est nourrie et hydratée de façon artificielle (perfusion ou sonde dans l'estomac). L'arrêt de la nutrition ou de l'hydratation artificielle est une décision qui ne peut se prendre qu'au terme d'une véritable discussion collégiale faisant l'objet d'une trace écrite.

Le Conseil d'État, dans son arrêt du 14 février 2014 [12] relatif à l'affaire Lambert, estima que « *la nutrition et l'hydratation artificielles constituaient des traitements – et non des soins – qui pouvaient faire partie des traitements considérés comme n'ayant d'autre objet que le maintien artificiel de la vie* ».

Lors de l'élaboration de la loi du 2 février 2016, la question fut même l'une des principales pommes de discorde entre le Sénat et l'Assemblée nationale. Finalement, la loi trancha sur cette qualification en retenant, comme le Conseil d'État, celle de traitement susceptible d'être arrêté lorsque sa poursuite traduit une obstination déraisonnable. Cependant, si l'article 1110-5-1, alinéa 2 Code de la santé publique, indique bien que la nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements, il garantit au corps médical une certaine souplesse en prévoyant, non pas l'obligation pour le médecin de les suspendre, mais la possibilité de le faire s'il le juge approprié. Les praticiens pourront ainsi apprécier au regard de chaque situation et en distinguant l'alimentation et l'hydratation, l'opportunité du maintien ou de l'arrêt de ces traitements. L'hydratation pourrait être maintenue dans un premier temps, puis arrêtée pour ne pas prolonger indéfiniment la vie en cas de souffrance.

Reste l'appréciation de la notion d'obstination déraisonnable. Le Conseil d'État dût précisément se prononcer à plusieurs reprises.

Tout d'abord, dans l'Affaire Lambert : Vincent Lambert n'est pas en fin de vie mais dans un état dit pauci-relationnel, c'est-à-dire un état de conscience minimale, à la

10. Article L. 1111-10 CSP.

11. Rapport Sicard, « Penser solidairement la fin de vie », http ://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/124000675/

12. CE, 14 février 2014, *AJDA* 2014, p. 1669, obs. D. Truchet.

suite d'un accident de la route survenu en 2008. Le 11 janvier 2014, une décision collégiale de l'équipe médicale est prise de mettre fin à l'alimentation et l'hydratation artificielles. Le Tribunal administratif de Châlons-en-Champagne, saisi par une procédure d'urgence, le 16 janvier 2014, estima que la décision de cesser l'alimentation et l'hydratation artificielles de Vincent Lambert « *caractérisait une atteinte grave et manifestement illégale au droit à la vie* ».

Le Tribunal se fondait principalement sur deux séries de considérations.

La première résultait de ce que « *le Docteur Kariger avait apprécié de manière erronée la volonté de Vincent Lambert en estimant qu'il souhaiterait opposer un refus à tout traitement le maintenant en vie* ». Le Tribunal a d'abord rappelé que Vincent Lambert n'avait pas rédigé de directives anticipées, ni désigné de personne de confiance, en vue de ne pas être maintenu en vie dans un état de grande dépendance. Le tribunal fit également observer que s'il résultait de l'instruction que Vincent Lambert avait exprimé pareille position devant l'un de ses frères et son épouse, « *cette expression émanait d'une personne valide qui n'était pas confrontée aux conséquences immédiates de son souhait et ne se trouvait pas dans le contexte d'une manifestation formelle d'une volonté expresse* ».

La deuxième série de considérations repose sur l'interprétation de l'état pauci-relationnel dans lequel se trouvait Vincent Lambert, « *soit un état de conscience minimale impliquant la persistance d'une perception émotionnelle et l'existence de possibles réactions à son environnement ; ainsi l'alimentation et l'hydratation artificielles dès lors qu'elles ont pour effet la conservation d'un certain lien relationnel, n'ont pas pour objet de maintenir le patient artificiellement en vie, cet artifice ne pouvant au demeurant se déduire du seul caractère irréversible des lésions cérébrales et de l'absence de perspective d'évolution favorable dans l'état des connaissances médicales* ». Le tribunal en conclut donc que le traitement dispensé *« ne pouvait pas être qualifié d'inutile ou de disproportionné, de sorte qu'il n'était pas constitutif d'une obstination déraisonnable* ».

L'épouse de Vincent Lambert, son neveu et le Centre hospitalier universitaire (CHU) de Reims saisirent le 30 janvier 2014, le juge des référés du Conseil d'État en vue d'obtenir l'annulation du jugement du Tribunal administratif de Châlons–en-Champagne.

Le Conseil d'État rendit deux arrêts :

Dans son premier arrêt, le 14 février 2014, il a souhaité s'entourer de garanties en s'assurant, d'une part, que toutes les dispositions du Code de la santé publique aient bien été respectées, en particulier celles prévoyant une décision mettant fin à un traitement dont la poursuite traduirait une obstination déraisonnable [13] ; d'autre part, il a jugé nécessaire, pour procéder à cette appréciation, de disposer des informations les plus complètes sur l'état de Vincent Lambert. À cet effet, il ordonna une expertise médicale confiée à trois experts spécialistes en neurosciences. Il décida également d'inviter l'Académie nationale de Médecine, le Conseil consultatif national d'éthique, le Conseil national de l'Ordre des Médecins ainsi que Jean Léonetti à « *présenter des observations écrites de caractère général de nature à l'éclairer utilement sur l'appli-*

13. Article L. 1111-4 du Code de la santé publique.

cation des notions d'obstination déraisonnable et de maintien artificiel de la vie, en particulier à l'égard des personnes qui sont dans un état pauci-relationnel ».

Dans son deuxième arrêt, le 24 juin 2014 [14], le Conseil d'État précisa que les conclusions auxquelles les experts avaient abouti, de façon unanime, au terme d'une analyse qu'ils ont menée de façon collégiale et qui a comporté l'examen du patient à neuf reprises, des investigations cérébrales approfondies, des rencontres avec le personnel soignant ainsi que l'étude de l'ensemble du dossier, confirmaient celles qu'avait faites le Docteur Kariger quant au caractère irréversible des lésions et au pronostic clinique de Vincent Lambert.

Il jugea donc que Madame Rachel Lambert, Monsieur François Lambert et le CHU de Reims étaient fondés à demander la réformation, c'est-à-dire l'annulation du jugement du Tribunal de Châlons-en-Champagne.

La Cour européenne des droits de l'homme fut alors saisie le 23 juin 2014 par les parents de Vincent Lambert, qui demandèrent d'abord une mesure provisoire afin de suspendre l'exécution de l'arrêt du Conseil d'État.

La Cour rendra un arrêt sur le fond le 5 juin 2015 [15] : c'est l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme qui est en cause, article qui protège le droit à la vie.

Selon elle, « *est conforme aux exigences de l'article 2 de la Convention, le cadre législatif prévu par le droit interne français, tel qu'interprété par le Conseil d'État, ainsi que le processus décisionnel mené d'une façon méticuleuse* [16] ».

La Cour souligne l'importance de la distinction qui doit être faite entre « *la mort infligée volontairement et l'abstention thérapeutique. Si le geste d'arrêter un traitement entraîne la mort, l'intention du geste n'est pas de tuer : elle est de restituer à la mort son caractère naturel et de soulager* [17] ».

La Cour observe que la loi française du 22 avril 2005, « *n'autorise ni l'euthanasie ni le suicide assisté. Elle ne permet au médecin d'interrompre un traitement que si sa poursuite manifeste une obstination déraisonnable et selon une procédure réglementée* [18] ». Elle estime que dans la mesure où le geste médical d'arrêt des soins et l'administration d'une sédation profonde ne traduisent pas une intention délibérée de donner la mort, l'article 2 de la Convention a été respectée en ce qu'il impose à l'État l'obligation de s'abstenir de donner la mort intentionnellement.

Elle constate en outre que, « *dans ce domaine qui touche à la fin de 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, mais aussi*

14. CE, Ass. 24 juin 2014, n° 375.081, RJPF 2014-2/1 et RJPF 2014-9/8, obs. Cheynet de Beaupré A. ; AJCP G 2014, 825, obs. Vialla Fr. ; D. 2014, p. 1856, obs. Vigneau D. ; *RFDA* 2014. 657, concl. R. Keller ; *RDSS* 2014. 1101, note D. Thouvenin.
15. CEDH, 5 juin 2015, Lambert et a. c/ France, JCP G 2015, 805, obs. Sudre Fr.
16. CEDH, 5 juin 2015, § 181.
17. CEDH, 5 juin 2015, § 124.
18. CEDH, 5 juin 2015, § 121.

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[19] ».

Dès la publication de l'arrêt, l'avocat des parents de Vincent Lambert annonça leur intention d'exiger une nouvelle procédure collégiale pour se prononcer sur le processus de fin de vie, car le chef de service à l'origine de la décision d'arrêt des soins avait cessé ses fonctions. Or, le 23 juillet 2015, la nouvelle responsable du service des soins palliatifs, le Docteur Simon, informait les parents, l'épouse, les frères et sœur et le neveu qu'elle « *était décidée à suspendre la procédure collégiale sous sa responsabilité car les conditions de sérénité et de sécurité nécessaires à la poursuite de cette procédure n'étaient pas réunies* ». Le médecin aurait fait état d'un projet d'enlèvement du patient. Elle a annoncé qu'elle saisissait le Procureur de la République pour demander une mise sous tutelle[20].

Les deux décisions prises par le Docteur Simon – réouverture d'une procédure collégiale et suspension de cette procédure – ont fait l'objet d'une contestation devant la juridiction administrative par la voie ordinaire du recours en excès de pouvoir. Par un jugement du 9 octobre 2015, le Tribunal administratif de Châlons-en-Champagne a rejeté cette demande. Saisie en appel, la Cour administrative d'appel de Nancy[21] jugea que le Docteur Simon avait bien fait de refuser de mettre en œuvre la décision d'arrêt de traitement prise par le Docteur Kariger et de rouvrir une procédure collégiale, mais elle impose une reprise de cette procédure et enjoint au CHU de Reims de mettre le Docteur Simon, ou tout autre praticien susceptible de lui succéder, en mesure de répondre aux obligations lui incombant vis-à-vis de Vincent Lambert.

Le Conseil d'État, en date du 19 juillet 2017[22], a rejeté les pourvois, estimant que la Cour de Nancy avait suffisamment motivé sa décision en jugeant que « *les seules considérations relatives à la recherche d'un climat apaisé ne permettaient pas de suspendre, sans fixer de terme à cette suspension, le cours de la procédure collégiale* ».

Entretemps, la loi du 2 février 2016 dans l'article L. 1110-5-1 du Code de la santé publique, vient préciser que c'est « *conformément à la volonté du patient* » que les actes « *inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autres effets que le seul maintien artificiel de la vie,* [...] *peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris* ». En ajoutant dans le texte la formule « *conformément à la volonté du patient* », le législateur traduit bien l'omnipotence de la volonté personnelle qui se suffit à elle-même sans besoin de recourir à une procédure collégiale. En revanche, si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, les médecins peuvent, et non pas doivent, suspendre ou ne pas entreprendre les actes. Car tout dépendra ici de l'issue de la procédure collégiale qui peut fort bien aboutir à une décision collective de maintien des traitements.

19. CEDH, 5 juin 2015, § 148.

20. Par jugement du 10 mars 2016, le juge des tutelles a placé V. L. sous tutelle pour une durée de 120 mois et a désigné son épouse comme tutrice et l'UDAF comme subrogé-tuteur. La Cour d'appel de Reims, le 8 juillet 2016, a confirmé la décision d'ouverture de la tutelle. Cet arrêt a fait l'objet d'un pourvoi en cassation. La Cour de Cassation a rejeté le pourvoi le 8 décembre 2016 ; La tutelle étant constituée, le tuteur aura compétence pour représenter le patient avec l'autorisation du juge des tutelles. Il reste que les parents pourront ensuite s'opposer aux décisions prises par les voies de recours.

21. CAA Nancy, 16 juin 2016, *AJDA* 2016. 1263.

22. CE, 19 juillet 2017, *AJDA* 2017. 2012.

Depuis l'adoption de ce dernier texte, le Conseil d'État fut à nouveau saisi.

Dans la première affaire [23], une enfant d'un an, placée dans le service de réanimation pédiatrique de l'Hôpital de la Timone, à Marseille, était diagnostiquée comme ayant des lésions neurologiques graves, entraînant une paralysie des membres, de la face et une dépendance à une respiration et une alimentation artificielles.

Le médecin en charge engagea la procédure collégiale. À l'issue de cette procédure, il fut décidé à l'unanimité d'arrêter les traitements prodigués à l'enfant, au motif du caractère irréversible des lésions neurologiques et d'un état de conscience difficile à évaluer mais probablement fortement altéré. Les parents de l'enfant, informés des conclusions de cette réunion, exprimèrent leur opposition à l'arrêt des traitements et saisirent le juge des référés du Tribunal administratif de Marseille.

Par une première ordonnance du 16 novembre 2016, le juge des référés du Tribunal administratif suspendit provisoirement l'exécution de la décision et ordonna une expertise médicale. Par une seconde ordonnance du 8 février 2017, il suspendait la décision d'arrêter les traitements et enjoignait à l'équipe médicale de maintenir à l'enfant les soins appropriés.

L'Assistance publique – Hôpitaux de Marseille fit appel de cette ordonnance devant le juge des référés du Conseil d'État. Ce dernier examina si les conditions posées par la loi pour interrompre le traitement étaient remplies. Se plaçant dans le cadre de sa jurisprudence récente [24], il retient que le médecin en charge doit appréhender la situation de chaque patient dans sa singularité en se fondant sur des éléments médicaux, lesquels « *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* [25] ».

Il considéra que tel n'était pas le cas en l'espèce car « *des éléments d'amélioration de l'état de conscience de l'enfant avaient été constatés malgré le pronostic extrêmement péjoratif établi par les experts médicaux et qu'il existait, aujourd'hui, une incertitude sur l'évolution future de cet état* », si bien que « *l'arrêt des traitements ne pouvait être regardé comme pris au terme d'un délai suffisamment long pour évaluer de manière certaine les conséquences des lésions neurologiques* ». De plus, faute de pouvoir rechercher quelle aurait été la volonté de l'enfant, l'avis de ses parents revêtait une importance particulière. Or, ceux-ci s'opposaient de manière unanime à l'arrêt des traitements.

Au vu de ces éléments, le Conseil d'État estima que la poursuite des traitements ne caractérisait pas une obstination déraisonnable, même si cette enfant était dans un état de perte d'autonomie la rendant tributaire de moyens de suppléance de ses fonctions vitales. La décision d'arrêter les traitements ne relevait donc pas de l'hy-

23. CE, ord., 8 mars 2017, *JCP* n° 14, 382, obs. F. Vialla *; ADJA* 2017. 301 ; AJ fam. 2017. 218, obs. A. Dionisi-Peyrusse.

24. CE, ass. 24 juin 2014, D. 2014. Jur. 1856, note D. Vigneau.

25. Consid. 15.

pothèse d'interruption de traitement prévue par la loi à l'égard des personnes hors d'état d'exprimer leur volonté.

Le Conseil d'État rendait une autre ordonnance le 5 janvier 2018 [26] . Une jeune fille de 14 ans, souffrant d'une myasthénie auto-immune sévère fit un arrêt cardiaque et fut transférée en urgence au CHRU de Nancy. Après plusieurs électroencéphalogrammes et une IRM, l'équipe médicale constata une évolution neurologique très défavorable avec de nombreuses et graves lésions cérébrales. Après avoir recherché en vain un consensus avec les parents, le médecin responsable décida d'engager la procédure collégiale. À l'issue de celle-ci, l'arrêt des traitements fut décidé. Les parents saisirent le juge du référé-liberté du Tribunal administratif de Nancy, lequel, après avoir ordonné une expertise, rejeta la demande de suspension de la décision.

Les parents firent appel devant le Conseil d'État. Celui-ci prit en compte le rapport des experts selon lequel « *le pronostic neurologique était catastrophique et que la patiente se trouvait dans un état végétatif persistant, incapable de communiquer, de quelque manière que ce soit, avec son entourage, le caractère irréversible des lésions neurologiques étant certain dans l'état actuel de la science* ». Le Conseil d'État jugea donc « *qu'au vu de l'état irréversible de perte d'autonomie de la jeune fille, qui la rend tributaire de moyens de suppléance de ses fonctions vitales, il résulte de l'instruction* [...] *qu'en l'état de la science médicale, la poursuite des traitements est susceptible de caractériser une obstination déraisonnable* ».

Dès lors, il appartiendra au médecin d'apprécier, si et dans quel délai la décision d'arrêt de traitement doit être exécutée.

Le pronostic neurologique catastrophique et le caractère irréversible certain des lésions neurologiques, « *en l'état actuel de la science* », permettent de conclure ici que les conditions d'application de l'article L. 1110-5-1 du Code de la santé publique se trouvent réunies.

La question fut posée de l'existence d'une présomption de refus d'être maintenu en vie dans l'hypothèse où la volonté du patient demeure inconnue. Le Conseil d'État, dans son ordonnance précitée du 8 mars 2017, rejette clairement cette présomption. Le Conseil constitutionnel, saisi d'une question prioritaire de constitutionnalité [27], suit la position du Conseil d'État en jugeant que « *lorsque la volonté du patient demeure incertaine ou inconnue, le médecin ne peut se fonder sur cette seule circonstance, dont il ne peut déduire aucune présomption, pour décider de l'arrêt des traitements* ». Ainsi, et c'est là un apport essentiel de sa décision, le Conseil d'État refuse de « *considérer que le principe de dignité impose une présomption en faveur du refus de la vie en l'absence de volonté exprimée du patient* ».

Pendant le temps de la procédure et si l'arrêt de traitement est finalement retenu, l'équipe médicale doit sauvegarder la dignité du patient et lui dispenser les soins palliatifs nécessaires, afin notamment de soulager ses souffrances.

26. CE, ord., 5 janvier 2018, req. n° 416689.

27. Cons. Const., 2 juin 2017, n° 2017-632 QPC, Union des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés, *RFDA* 2017. p. 1177.

2 Revendication de dignité par la demande du meilleur apaisement possible de la souffrance

Dans sa rédaction modifiée, l'article L. 1110-5 du Code de la santé publique dispose désormais : « *Toute personne a le droit d'avoir une vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté* ».

L'ancien article L. 1110-5 permettait au médecin la mise en œuvre de ce qui était parfois qualifié de « sédation du double effet » : « *Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne , en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abréger sa vie, il doit en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou à défaut, un des proches* ».

Ce soulagement de la souffrance pouvait donc être envisagé et appliqué en dépit du risque secondaire d'abrègement de la vie. Mais il ne pouvait s'agir que d'un effet secondaire, donc non recherché, *a priori*. Didier Sicard, dans son Rapport intitulé « *Penser solidairement la fin de vie* », dans lequel il évaluait l'application de cette loi de 2005, distinguait clairement la sédation pour détresse de l'euthanasie : « *Dans le cas de l'euthanasie, l'intention est de donner la mort, alors que dans le cas de la sédation, l'intention est de soulager la souffrance*[28] ».

Or, en ces pages du Rapport, apparaît l'expression de « *sédation terminale* » et même de « *sédation terminale intentionnelle* ». L'expression n'est pas formellement définie. Un sens se dégage néanmoins à la lecture de passages comme celui-ci : « *Il n'est pas illégitime de souhaiter aux termes d'une discussion collégiale que la mort soit avancée par le traitement de la douleur. Il est illégitime d'en faire une habitude et de ne pas se questionner collectivement dans chaque situation* [...]. *On en conclut que le double effet devrait être envisagé avec la plus grande prudence possible, d'autant plus s'il est vu comme une fin de vie programmée, tout en considérant que dans certaines situations insolubles, une sédation terminale intentionnelle, à la demande du malade et de ses proches, pourrait être envisagée*[29] ».

Comme le soulignait Patrick Verspieren dans son article intitulé « La fin de vie en France[30] », était ainsi introduit un contresens sur la notion de « *double effet* » : non plus la coexistence de deux effets, dont l'un n'est aucunement recherché et n'est toléré que dans la mesure où il n'est pas évitable et reste proportionné à l'effet recherché, mais au contraire la pleine acceptation de deux effets dont le plus contestable – avancer la mort – peut être délibérément recherché ... à condition de ne pas en faire une habitude !

Or, la loi du 22 avril 2005 reconnaissait comme acceptable un effet d'abrégement de la vie, à la condition qu'il reste secondaire et soit la pure conséquence de traitements destinés uniquement à soulager. Ce qui excluait toute « sédation terminale » qui pour-

28. Rapport Sicard, « La sédation en phase terminale pour détresse », p. 44.
29. Rapport Sicard, « Le double effet », p. 45.
30. Verspieren P., « La fin de vie en France », Le Rapport Sicard, ses recommandations, ses ambiguïtés », *Laennec,* 2013/2 Tome 61, p. 16-30.

rait être comprise comme l'emploi de doses de sédatifs destinées à accélérer la mort. La nouvelle loi ne reprend pas cette expression. Elle utilise les termes de « sédation profonde et continue ».

Le nouvel article L. 1110-5-2 du Code de la santé publique prévoit ainsi que, « *à la demande du patient d'éviter toute souffrance, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, peut être mise en œuvre* ». Le patient peut demander, il s'agit bien d'un droit, à bénéficier de l'administration d'une analgésie associée à un sédatif, tous les traitements étant arrêtés. La sédation est profonde mais continue...

Le médecin a le droit de mettre en place ces traitements, même s'ils peuvent avoir pour effet de mettre fin à la vie. Le mot « secondaire » a été supprimé. Pour certains commentateurs, cette suppression est riche de symbole. Si l'on est encore loin de l'euthanasie active, le médecin a néanmoins maintenant la possibilité, pour vaincre la souffrance réfractaire, d'administrer un traitement qui fait principalement mourir. Il y a là un élargissement de la permission de la loi justifiant la mort du malade, *l'animus necandi* permettant toujours de sanctionner pénalement les excès au titre des qualifications pénales d'empoisonnement ou d'assassinat, lorsque la volonté emprunte une logique de mort et non celle de soulager la souffrance [31].

Pour d'autres, la science médicale a dans ce cas atteint ses limites. L'endormissement peut être vu comme un soin apporté au mourant dans la mesure où il permettra de gérer une souffrance réfractaire ou véritablement insupportable. Le droit à la non-conscience apparaît alors pour compenser l'impossibilité de soulager la personne et respecter sa dignité.

Le sens de la temporalité et l'intention sont des éléments essentiels à prendre en considération si l'on envisage non plus la personne, sujet de soins, mais celles qui l'accompagnent, professionnels, famille et proches. Les vivants, ceux qui vont être associés à la décision, qui vont accomplir le geste demeureront. Avec quelle image d'eux-mêmes devront-ils vivre ?

Sera-t-elle la même selon qu'ils auront accompli une injection létale ou qu'ils auront soulagé la souffrance en pratiquant une sédation profonde et continue ? Sera-t-elle la même s'ils ont souhaité abréger la souffrance physique ou ne plus entendre la souffrance psychique de leur proche ?

Là se trouve la limite : jusqu'où ne pas aller pour préserver la dignité du souffrant et celle des proches ?

Cette limite était bien posée par la Cour européenne des droits de l'homme dans l'affaire Pretty contre le Royaume-Uni [32], relative au suicide assisté. Si la Cour reconnaissait une extension dans l'interprétation de l'article 8 1 [33] de la Convention européenne des droits de l'homme, traduisant un principe d'autonomie personnelle,

31. Mistretta P., « De l'art de légiférer avec tact et mesure », *JCP G,* 22 février 2016, n° 8, doctr. 240.

32. CEDH, 29 avril 2002, Pretty c/Royaume-Uni, RJPF 2002, 7-8/11, p. 11, obs. E. Garaud ; JCP 2002.I.157, n° 1& 13, obs. Fr. Sudre.

33. Article 8 de la Convention Européenne des droits de l'homme :

au sens du droit d'opérer des choix concernant son propre corps, elle admettait cependant qu'en application du 2 de ce même article, l'ingérence dans ce droit à l'autonomie personnelle pouvait être considérée comme proportionnée à la nécessité de protéger les droits d'autrui, ceux des personnes vulnérables qui seraient, selon la Cour, les premières victimes des abus éventuellement commis qu'impliquerait un assouplissement de l'interdiction générale du suicide assisté ou la création d'exceptions au principe de cette interdiction. « *En dépénalisant l'assistance au suicide dans certains cas déterminés d'où tout risque d'abus serait absent, on glisserait immanquablement vers une dépénalisation plus large, au détriment de la protection à laquelle ont droit de la part de l'État, les personnes les plus vulnérables*[34] ».

Ces personnes en fin de vie peuvent avoir l'impression de représenter une charge pour leurs proches. C'est d'ailleurs à ce moment-là que les pressions pouvant s'exercer sur elles, y compris pour des motifs économiques, peuvent être les plus fortes.

Certains se sont d'ailleurs demandé s'il fallait absolument prolonger la vie jusqu'à un âge très avancé si nous ne sommes pas en capacité de maintenir les personnes âgées dans une condition et à une place « acceptable » et alors qu'elles pèsent sur les ressources communes. Et ces personnes elles-mêmes intègrent ce raisonnement et s'inquiètent de la charge humaine et financière qu'elles représentent pour leurs proches ou, plus largement, pour la société. La situation la plus indigne serait celle qui consisterait à considérer autrui comme indigne au motif qu'il est malade, différent, non actif ou coûteux.

Si la sédation profonde et continue ne peut être assimilée à une aide au suicide, la même vigilance doit cependant être à l'œuvre si l'on veut limiter autant que faire se peut le risque que « le choix » ne soit plus vraiment libre.

Dans l'irréductible solitude du mourir, la présence d'autrui doit avoir pour sens « d'être avec ». Cela impose à celui qui assume cette présence de trouver en lui les ressources nécessaires pour faire entendre à celui qui s'en va que sa vie singulière, sa vie dans son unicité de personne irremplaçable, n'a pas été vaine.

Sans conclure, nous parvenons au constat que la dignité est un combat pour nous-mêmes, mais aussi contre nous-mêmes. Elle apparaît en effet comme un principe organisateur des libertés. Mais son inscription en droit positif ne suffit pas à en stabiliser le sens : les avancées scientifiques ne cessent d'en déplacer le curseur. Bon gré, mal gré, il faut s'en remettre régulièrement à l'élaboration jurisprudentielle et évolutive d'un droit de l'expérience qui raconte la dignité de la personne plus qu'il ne la postule *a priori* ou n'en confie les clefs à la science seule.

Pour que l'espace qui sépare nécessairement les hommes ne soit pas un lieu les vouant, soit à l'effondrement, soit à la multiplication des solitudes, le pari de la dignité s'impose

1. « *Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance.*

2. *Il ne peut y avoir ingérence d'une autorité publique dans l'exercice de ce droit que pour autant que cette ingérence est prévue par la loi et qu'elle constitue une mesure qui, dans une société démocratique, est nécessaire à la sécurité nationale, à la sûreté publique, au bien-être économique du pays, à la défense de l'ordre et à la prévention des infractions pénales, à la protection de la santé ou de la morale, ou à la protection des droits et libertés d'autrui* ».

34. CEDH, 29 avril 2002, § 74.

à l'espace politique qui doit être le lieu d'une injonction sans cesse renouvelée de reconnaissance du semblable.