

FACULTÉ LIBRE DE DROIT DE LILLE (FLD)

60 bd Vauban • BP 109 • 59016 LILLE cedex
Tél. : 03 20 13 41 00 - Télécopie : 03 20 13 40 97
Email : fld@icl-lille.fr - Site web : <http://www.fld-lille.fr>

- ♦ **PIERRART Carole**
- ♦ **ZAKARIAS Laura**
- ♦ **MIRZEIN Soizic**
- ♦ **OMEZ Aline**
- ♦ **PAMART Charlotte**

Etudiantes en Master 2 – **DROIT DE LA RESPONSABILITE MEDICALE** – à la Faculté Libre de Droit de LILLE.

Dans le cadre d'un cours intitulé "**DROIT DU PATIENT**", il nous est demandé de réaliser des exposés d'une durée de 2 h 30'.

L'un des thèmes que nous avons choisis d'étudier est "**LA DEMANDE D'EUTHANASIE**".

DROIT DU PATIENT

LA DEMANDE D'EUTHANASIE

Présenté le 19 octobre 2009

Remerciements

Nous tenons à remercier les personnes qui sont intervenues pendant notre présentation et nos recherches :

- Monsieur JANOT, président régional de L'Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité (ADMD) pour son intervention,
- Monsieur le Professeur DE BROUCKER, chef de service des soins palliatifs de l'hôpital saint Philibert et président de l'Union nationale des Soins Palliatifs, pour nous avoir reçu,
- **Madame LE MENN pour son témoignage relatif à sa fille Coralie.**

Introduction

L'euthanasie, loin d'être réprimée, peut être considérée comme autorisée voire même favorisée en France, par le droit positif. Cette affirmation qui peut surprendre mérite une explication, basée sur la notion même d'euthanasie.

En effet, on a pu entendre parler d'euthanasie depuis plusieurs dizaines d'années par le biais d'affaires médiatisées comme celle de Vincent Humbert. Tétraplégique, dans l'impossibilité physique de se donner la mort, il réclamait une aide extérieure pour mettre fin à ses jours.

De même, nous reparlerons du cas de Chantal Sébire, qui, atteinte d'un cancer très avancé, avait demandé un droit à une assistance pour mourir.

Ces histoires douloureuses ont été rapprochées du problème de l'euthanasie en suivant sa définition moderne que l'on peut trouver par exemple dans le dictionnaire Larousse : « Acte d'un médecin qui provoque la mort d'un malade incurable pour abrégé ses souffrances ou son agonie, illégal dans la plupart des pays ».

En réalité, la notion même d'euthanasie est un concept ancien qui préoccupe depuis longtemps les médecins et la société toute entière mais sa définition a fortement évolué au cours du temps.

Au XVII^{ème} siècle, la douleur n'est pas l'élément central qui préoccupe le corps médical.

Cependant, certaines personnalités comme Francis Bacon, homme d'Etat et philosophe anglais, commencent à écrire sur le sujet. Bacon, conscient des avancées de la science, émet l'idée d'un accompagnement de la fin de vie, fortement basé sur la spiritualité notamment, mais qui permettrait d'adoucir les derniers instants de l'individu. Dès 1605, il parle d'adoucir les douleurs et les souffrances des malades et utilise pour la première fois le terme d'euthanasie.¹

C'est une notion nouvelle mais qui se définit dans cette première acception comme « échapper aux affres des derniers moments de la vie et s'éteindre, l'heure venue, de manière douce et paisible » comme le résume Patrick Verspieren.

Il relève que cette définition de bonne mort, de mort douce et sans souffrance, perdure jusqu'au XIX^{ème} siècle comme le confirme la définition du dictionnaire de la langue française de Littré.

On parle alors de « science de l'euthanasie » qui désigne donc non pas la mort en tant que telle mais les moyens que le personnel soignant et l'entourage utilisent pour parvenir à rendre plus agréable et confortable la fin de la vie du malade. Les méthodes sont simples et pas nécessairement médicales, tout acte pouvant rendre la vie du malade plus agréable est effectué

¹ Francis Bacon, 1605, The advancement of learning : « L'office du médecin n'est pas seulement de rétablir la santé mais aussi d'adoucir les douleurs et les souffrances attachées aux maladies; et cela non pas seulement en tant que cet adoucissement de la douleur, considérée comme un symptôme périlleux, contribue et conduit à la convalescence, mais encore afin de procurer au malade, lorsqu'il n'y a plus d'espérance, une mort douce et paisible »

comme l'installer confortablement ou favoriser la présence des proches.

Ce n'est donc qu'à la fin du XIX^{ème} siècle que le terme d'euthanasie se rapproche de celui que l'on connaît et que l'on utilise actuellement. Il s'agit de procurer une mort douce, en ayant cette fois un comportement réellement actif. L'idée est bien de donner la mort et non pas d'améliorer la fin de la vie.

Ces deux sens s'opposent à l'heure actuelle car si le premier est plutôt vu positivement et favorisé, le second est généralement condamné non seulement en France mais également dans la plupart des pays étrangers, comme d'ailleurs le retenait la définition du dictionnaire Larousse.

L'euthanasie active concernerait le cas ou un « acte délibéré a provoqué la mort du malade qui souffre de façon insupportable ou vit une dégradation insoutenable », selon une définition produite pas l'école nationale de santé publique. Par contre, son volet passif concernerait uniquement l'omission de thérapeutiques qui auraient pu rallonger la vie du malade. On peut aussi parler d'euthanasie directe ou indirecte dans ces deux situations.

Il faut d'abord revenir sur cette idée d'euthanasie active car, au cours de l'histoire, elle a parfois été utilisée. Ainsi, pour des raisons de pitié, de soutien à la famille, pour abrégé les souffrances de certaines personnes, et même pour des raisons économiques, on a pu valoriser des méthodes d'euthanasies volontaires, notamment par le biais de ce que P. Verspieren appelle « l'euthanasie sociale ».

En réalité il s'agissait d'abrégé la vie de vieillards, d'enfants handicapés ou malades, comme ce fut le cas par le régime d'Allemagne nazie au XX^{ème} siècle où 200 000 enfants se virent accorder « la grâce de mort ». Bien sûr, ces régimes furent souvent fortement condamnés a posteriori, notamment lorsque l'euthanasie sociale était prônée, ce qui impliquait d'amener la mort non pas suite à une demande du patient mais dans l'intérêt de la société. De même, des penseurs furent beaucoup plus défavorables à cette euthanasie volontaire que l'on a pu le croire, comme par exemple pour Platon².

Enfin, pendant l'Antiquité, on a pu parfois louer l'euthanasie volontaire mais uniquement dans le but d'abrégé les souffrances. Cependant, les chrétiens au Moyen-Âge puis à la Renaissance revinrent à une ferme condamnation du fait de donner la mort volontairement, en particulier pour des raisons religieuses.

² Comme l'écrit P. Verspieren : « Si Platon a bien écrit : « On laissera mourir ceux dont le corps est mal constitué' » (République, III, 410), ce fut avant tout pour protester contre un recours déraisonnable au médecin. » . Son propos n'a jamais été de prodiguer la mort aux personnes handicapées, en particulier contre leur volonté. (article Euthanasie de l'encyclopédie Universalis : <http://www.universalis-edu.com/article2.php?napp=&nref=G971251>)

A l'heure actuelle, toutes ces formes d'euthanasies actives sont globalement condamnées. En France, la qualification d'un acte consistant à donner à quelqu'un la mort volontairement est en principe la même qu'il s'agisse ou non d'abrèger ses souffrances et de rendre sa fin de vie plus confortable. Le mobile d'un homicide est indifférent.³

Au final, peut être pourrions-nous retenir la définition de Patrick Verspieren au sujet de l'euthanasie : « responsabilité d'un professionnel de santé ou d'un proche dans la mort d'un malade ou d'un handicapé. Est euthanasique le geste ou l'omission qui provoque délibérément la mort du patient dans le dessein de mettre fin à une vie marquée par la souffrance ».

Ici, on insiste sur l'idée de responsabilité : l'euthanasie désigne bien un geste réprimé par la loi, ce qui donne un cadre juridique à la notion. De plus, le professionnel de santé n'est pas le seul visé, et dans les faits un geste euthanasique peut être aussi tenté par les proches, il est donc normal de considérer les acteurs largement. De même, il n'est pas nécessaire que le patient soit en fin de vie, c'est plutôt l'idée de souffrance qui est centrale, quelle soit physique ou morale. Enfin, l'euthanasie peut être caractérisée par un geste mais également uniquement par une omission. En tout cas, il faut une volonté délibérée de mettre fin à une vie, exigence classique en droit pénal.

Cette définition s'éloigne considérablement de l'idée d'origine mais permet de différencier l'acte de donner la mort avec ce que l'on regroupe actuellement sous le terme de soins palliatifs.

C'est dès 1967 au Saint Christopher's hospice, clinique londonienne, que ces techniques se sont développées, que l'on appellera plus tard soins palliatifs. Il s'agissait d'adoucir considérablement voire même de supprimer totalement la douleur pendant la phase terminale du cancer à l'aide d'analgésique notamment de morphine.

Une définition de ces soins peut être retenue: « Soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique et spirituelle »⁴. Il faut ici constater l'idée de l'approche globale, qui permet de répondre à un besoin de bien-être de la personne, qu'il s'agisse d'une douleur, d'un sentiment de solitude, de détresse, de souffrances psychologiques ou d'un mal-être vis à vis de son corps. Allant même jusqu'à évoquer la souffrance spirituelle, l'idée est de soulager par tous les moyens et sur tous les plans le patient.

³ Même si la situation a évolué, aux alentours des années 1980, « dans tous les pays quel que soit le système de législation, l'homicide même réalisée par compassion et sur la demande de la victime est considérée comme une atteinte au droit » *Encyclopedia of Bioethics*, 1978, p. 282

⁴ Définition retenue par l'Ecole nationale de santé publique et donnée par la SFAP Société Française D'Accompagnement et de Soins Palliatifs

L'école nationale de santé publique retient qu'actuellement ces offres font partie intégrante des missions des établissements de soins, il s'agit d'un droit du malade à part entière, notamment depuis la loi du 9 juin 1999 visant à garantir l'accès aux soins palliatifs. A l'heure où 70% de la population meurt à l'hôpital ou en institution, ce développement est loin d'être négligeable et offre une alternative à l'euthanasie active.⁵

En fait, la mort constitue clairement une problématique qui doit être prise en charge par la société que l'on ne peut pas négliger ou bien réduire à son caractère individuel. S'il est vrai que l'on meurt seul, la société se préoccupe de façon croissante de la façon dont la fin de vie est organisée, de l'accompagnement offert et de sa qualité, du soutien psychologique éventuel au malade et d'éviter les souffrances physiques et morales.⁶

Parallèlement à ce développement des soins palliatifs, l'idée d'un droit à mourir germe particulièrement dès les années 1970. Ces deux idées peuvent paraître paradoxales même si elles s'inscrivent toutes deux dans une logique de prise en compte de la volonté du patient, de son bien-être et de sa souffrance. Ainsi en 1974, trois prix Nobel, Jacques Monod, Linus Pauling et George Thompson publient un manifeste pour la liberté de mourir. Ils affirment qu'il serait « barbare et cruel » de maintenir une personne en vie si elle ne le souhaite pas et de laisser une place à la « souffrance inutile ».⁷

On peut surtout citer la création en 1980 de l'Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité en France par Michel Lee Landa qui milite depuis pour « promouvoir le droit de disposer de façon libre et réfléchie de sa propre personne et de faire reconnaître et de rendre licite l'exercice du droit fondamental de choisir librement le moment et la manière de terminer sa vie »⁸

Les progrès de la médecine ont permis de prolonger la vie considérablement mais ils ont pu poser de nouvelles questions quant aux limites de ces techniques. Faut-il ou non prolonger la vie autant qu'on le peut ou l'écourter pour limiter les souffrances physiques mais également psychologiques?

⁹

La congrégation pour la doctrine de la foi, en 1980, parle d'un droit à mourir dans la dignité

⁵ Chiffre ENSP – Module interprofessionnel de santé publique – groupe 31 - 2007

⁶ « Si la mort est indéniablement individuelle, elle constitue également un phénomène social » - ENSP –

Module interprofessionnel de santé publique – groupe 31 - 2007

⁷ Texte initial dans *The Humanist*, Traduction publiée dans *Le Figaro* du 1er avril 1974.

⁸ Article 1 des statuts de l'ADMD France.

⁹ J. Dausset, médecin déclarait : « Le médecin se doit de ne négliger aucun moyen qu'il juge en son âme et conscience susceptible de prolonger, fût-ce d'une seconde, la vie de celui qui s'est confié à lui ».

humaine et chrétienne, en toute sérénité. Cette définition assez vague se situe pourtant bien dans cette mouvance du droit à disposer de sa vie et donc de sa mort.

De même, parallèlement, des initiatives émergent comme la proposition de testament de vie. Proposé par le sénateur Caillavet en 1978 en France, cela permettrait à une personne de renoncer par avance aux soins permettant la prolongation de la vie si l'on découvre chez elle une maladie grave et incurable conduisant à la mort. Ces idées trouvent un écho à l'heure actuelle avec le refus de soin du patient et l'interdiction de l'acharnement thérapeutique.

Les législations actuelles sont relativement unanimes sur l'idée de condamner une atteinte directe, par un geste volontaire, à la vie d'une personne, fût-elle souffrante. Par contre, nous aurons l'occasion de développer d'autres possibilités qui s'offrent au patient dans ce type de situation. Ainsi, au niveau européen, l'arrêt Pretty de la Cour Européenne des Droits de l'Homme du 29 avril 2002 a permis d'affirmer cette condamnation de l'euthanasie active tout en consacrant le droit de refuser des soins et donc de raccourcir la vie d'une personne de façon indirecte dans l'optique de soulager ses douleurs.

En France, plusieurs textes ont apportées des évolutions intéressantes en la matière, notamment la loi du 4 mars 2002 et surtout la loi du 22 avril 2005. Ces lois posent le malade en tant qu'acteur de sa propre santé, capable de prendre des décisions et donc ayant le droit d'être informé et de participer aux choix des thérapeutiques qui lui sont proposées, notamment dans le cadre de la fin de vie et de la prise en charge de sa douleur. Des principes fondamentaux sont posés par ces deux lois et permettent de donner un cadre à la fin de vie en France. Nous aurons l'occasion de développer que le malade a la possibilité de refuser les soins et l'acharnement thérapeutique, qu'il a une véritable maîtrise de sa douleur. Il peut choisir des voies thérapeutiques qui risqueraient de raccourcir sa vie mais qui pourront lui apporter un confort de vie.

Le domaine de la fin de vie est donc déjà marqué sur le plan juridique par des textes qui ont tenté de le clarifier et de rendre plus facile pour les soignants et pour les proches l'appréhension d'une demande d'euthanasie. Lorsque cette demande apparaît, les solutions à mettre en œuvre ne sont pour autant pas nécessairement évidentes et sont toujours douloureuses. Il convient de les encadrer juridiquement.

Comment réagir face à une demande d'euthanasie?

La demande d'euthanasie s'inscrit dans un contexte concret très fort, ce qui oblige, pour la comprendre, à s'intéresser véritablement à ses manifestations en pratique. Nous nous

intéresserons donc d'abord au contexte de cette demande tant en examinant ses caractéristiques que les réactions pratiques qu'elle peut engendrer (I).

Par la suite, nous étudierons les alternatives proposées au demandeur d'une euthanasie et les réponses qu'il est possible de lui apporter. Le droit positif offre des propositions de solutions et le droit de certains pays étrangers peut également apparaître comme une alternative ou un sujet de réflexion.(II)

Sommaire

I/ Le contexte d'une demande d'euthanasie

A) Les caractéristiques de la demande d'euthanasie

B) La réaction face à une demande d'euthanasie

II/ La recherche de réponses face à une demande d'euthanasie

A) Un cadre juridique offrant des alternatives à l'euthanasie

B) La recherche de réponses à l'étranger.

I/ Le contexte d'une demande d'euthanasie

S'il est nécessaire d'étudier le contexte dans lequel apparaît la demande d'euthanasie, cela doit se faire en deux temps. Tout d'abord, cette demande comporte des caractéristiques particulières liées aux personnes qui la formule (A), elle engendre également des réactions de la part des soignants que ceux-ci doivent tenter d'adapter aux malades en pratique tout en étant conscient du cadre légal auquel ils sont tenus(B).

A) Les caractéristiques de la demande d'euthanasie

La demande d'euthanasie peut émaner de diverses personnes. Il peut s'agir du patient lui-même ou de son entourage.

1) La demande d'euthanasie adressée par le patient

Souvent, les personnes demandant à être euthanasiées sont des personnes en fin de vie. Il arrive cependant que cette demande émane de personnes qui ne soient pas en fin de vie, ni même malades.

Ces personnes demandent à ce qu'on les laisse mourir ou à ce qu'on les aide à mourir car elles jugent leur vie insupportable. Elles conçoivent alors la mort comme une libération.

La demande d'euthanasie est exprimée de manière propre à chaque patient. C'est la raison pour laquelle il est important que les soignants aient une conception large de l'expression de la demande d'euthanasie afin de n'en négliger aucune¹⁰.

En effet, cette demande n'est pas nécessairement verbalisée.

Elle peut se traduire par des actes ou des gestes (arracher sa sonde, sa perfusion, etc...) et se manifester par ce que l'on appelle le « syndrome de glissement ». Cette notion est apparue dans la littérature médicale française en 1956 et désigne un état dans lequel la personne semble volontairement se laisser aller vers sa propre mort. Dans cet état, le patient peut énoncer son envie de mourir, refuse de s'alimenter, de boire, de se lever ou encore de parler. Il se montre passif et demande à être laissé tranquille, qu'on ne l'importune plus avec les soins, voire qu'on le laisse mourir¹¹.

En apparence simple à cerner, la demande d'euthanasie est en réalité « l'expression d'une souffrance qui ne trouve plus les mots pour se dire¹² ». La demande d'euthanasie est alors une

¹⁰ M. Gaille, « La mort, le patient et le chercheur », chronique

¹¹ N. Bazin « Syndrome de glissement : un équivalent dépressif ? », La Revue de gériatrie, tome 27, n°5, mai 2002, p. 371-372.

¹² Explication apportée par le groupe de travail sur l'euthanasie, Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, « Face à une demande d'euthanasie », octobre 2004.

demande d'allègement de la douleur qui peut être physique ou morale.

Plus de 45 % des personnes demandent l'euthanasie en raison de la douleur physique mal contrôlée et du non soulagement des autres symptômes de fin de vie¹³. On pense ici à la notion de symptôme réfractaire qui consiste en « tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient ¹⁴». Il arrive même que des demandes d'euthanasie soient formulées à titre préventif par crainte de la survenue de tels symptômes. Le Professeur De Broucker, chef de service de l'unité de soins palliatifs du Centre Hospitalier Saint Philibert, a évoqué le cas d'une patiente souffrant d'un cancer du poumon en phase terminale qui demandait à être euthanasiée de peur de mourir étouffée. Dans une telle situation, il est primordial que les soignants rassurent le patient et lui assurent qu'ils ne laisseront pas ces symptômes s'installer.

La demande d'euthanasie peut également trouver son explication dans le fait qu'un patient soit victime d'acharnement thérapeutique¹⁵ et que les médecins refusent d'entendre son désir d'arrêter les traitements et les examens inutiles. Il conviendra alors de recourir aux soins palliatifs.

En même temps la prise en charge médicale de la douleur physique, un diagnostic psychologique ou psychiatrique sera réalisé en vue de traiter les personnes souffrant d'une maladie psychique. Une fois traitées pour leur pathologie psychique, les personnes qui demandaient à ce qu'on les laisse mourir ou à ce qu'on les aide à mourir renoncent à leur demande.

Une personne peut également demander à ce qu'on la laisse mourir ou à ce qu'on l'aide à mourir parce qu'elle a le sentiment de perdre sa dignité notamment lorsqu'elle devient dépendante. Mais cette peur de l'indignité, vécue par les personnes en fin de vie et les personnes handicapées, est en réalité surtout celle de se voir indigne dans le regard d'autrui. Pour que ces personnes acceptent plus facilement leur dépendance, il est conseillé aux proches et aux soignants de leur montrer que leur dignité est préservée et qu'elles restent des êtres humains jusqu'à la fin.

La culpabilité d'être une charge pour l'entourage et le désir d'en finir au plus vite pour stopper la souffrance des proches peuvent pousser les personnes en fin de vie à demander l'euthanasie. La demande de mort résulte alors de pressions exercées par les soignants ou par l'entourage qui, sans forcément employées de paroles blessantes, peuvent heurter le patient par leurs regards ou leur comportement. Parfois, ces personnes passent elles-mêmes à l'acte et on constate chaque année trois mille suicides de personnes âgées de plus de soixante-cinq ans¹⁶. Bérengère Legros, dans son ouvrage « L'euthanasie et le droit. Etat des lieux sur un sujet médiatisé », soulève

¹³ Information donnée par Christophe Fauré, psychiatre spécialisé dans l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, chronique de juin 2008.

¹⁴ Définition donnée par Cherny et Portnoy, « Sédation et fin de vie », SFAP 2002

¹⁵ Que le code de déontologie médicale et la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie désignent sous les termes d'« obstination déraisonnable ».

¹⁶ « Plus de 3 000 personnes âgées se suicident chaque année en silence », Le Monde, 6 février 2004.

l'interrogation suivante : « Est-ce une sorte d'euthanasie appliquée à soi-même, un choix légitime de finir dans la dignité ou l'expression d'un non-choix, de l'enfermement dans une souffrance, d'une impasse dont on ne peut sortir car on est rongé par la solitude et le désarroi ? ».

Enfin, la demande d'euthanasie peut paradoxalement exprimer un désir de vie. Ce sera le cas pour une personne qui, durant toute sa vie, aura mis un point d'honneur à garder le contrôle sur son existence et pour qui la demande d'euthanasie constituera une volonté de contrôler son existence jusqu'au moment de sa mort.

Un problème se pose lorsque la personne en fin de vie est inconsciente et que le corps médical se retrouve dans l'impossibilité de dialoguer avec la personne concernée en vue de décider ensemble des orientations à suivre.

Les directives anticipées, qui constituent l'un des apports de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt des traitements. Ces directives anticipées sont prévues par l'article L. 1111-11 du Code de la santé publique. Elles sont rédigées par une personne majeure en prévision du jour où elle serait hors d'état d'exprimer sa volonté et sont librement révocables.

Les directives anticipées doivent en principe être écrites, datées et signées par l'intéressé qui doit mentionner ses nom, prénom, date et lieu de naissance et ne sont valables que pour une durée de trois ans. Dans le cas où le patient est en état d'exprimer sa volonté mais dans l'impossibilité d'écrire, la démarche peut être simplifiée par le recours à deux témoins, dont la personne de confiance¹⁷. L'intérêt découlant de l'obligation faite à la personne rédigeant des directives anticipées de dater celles-ci est que cela permet, lorsque l'on est confronté à plusieurs directives anticipées exprimant des souhaits différents, de tenir compte de celles qui seront les plus récentes.

Les directives anticipées peuvent être renouvelées par simple décision de confirmation signée sur le document écrit ou par le recours aux témoins comme pour leur rédaction initiale¹⁸.

En principe, les directives anticipées doivent être conservées dans le dossier médical du patient. Mais elles peuvent tout à fait être conservées par le patient, la personne de confiance, un membre de la famille ou un proche. Lors de l'hospitalisation, toute personne peut signaler l'existence de directives anticipées¹⁹. Le médecin, avant de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement, doit, à moins que les directives anticipées ne soient déjà dans le dossier médical en sa possession, s'enquérir de leur existence éventuelle auprès de ceux qui sont susceptibles d'en

¹⁷ Article R. 1111-17 du Code de la santé publique.

¹⁸ Article R. 1111-18 du Code de la santé publique.

¹⁹ Article R. 1111-19 du Code de la santé publique.

assurer la conservation²⁰.

Le médecin a le devoir de s'enquérir de l'existence de directives anticipées mais n'est toutefois pas tenu les respecter. Cela s'explique par le fait qu'il y ait un important risque de décalage entre les choix exprimés lorsqu'on est bien portant et ce que l'on est susceptible de souhaiter une fois que les problèmes de la fin de vie se posent. En effet, les directives anticipées sont rédigées à une période « où le signataire ne connaît pas les problèmes médicaux auxquels il pourrait être confronté. Il n'a dès lors pas pu être informé des différents traitements envisageables ni des chances de guérison, de sorte qu'il n'est pas à même de prendre une décision en connaissance de cause²¹ ». On peut penser que le contexte dans lequel la personne a élaboré ses directives anticipées déterminera les médecins à les respecter ou à les outrepasser²². En effet, une personne hospitalisée depuis plusieurs semaines et qui profite de ses derniers instants de clairvoyance pour rédiger ses directives anticipées aura beaucoup plus de chances de voir sa volonté respectée qu'une personne les ayant élaboré alors qu'elle était bien portante²³. Le médecin devra également garder à l'esprit que la volonté d'une personne malade fluctue à mesure de l'évolution de la maladie, de même que l'appréciation du caractère supportable des traitements. A l'heure actuelle, la rédaction de directives anticipées reste une pratique peu répandue. A titre d'illustration, les médecins de l'unité de soins palliatifs du Centre Hospitalier Saint Philibert n'ont eu qu'à trois reprises l'occasion de consulter des directives anticipées depuis 2005²⁴.

A défaut de directives anticipées, les médecins pourront communiquer avec la personne de confiance que le patient aura pu désigner avant de se trouver hors d'état de manifester sa volonté. La personne de confiance est une notion introduite par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. La faculté de désigner une personne de confiance est offerte, en vertu de l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique, à toute personne majeure. Il sera notamment proposé au malade, lors de son admission dans un établissement de santé, de procéder à la désignation d'une personne de confiance. Dans ce cas, la désignation sera valable pour toute la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement. Cette désignation de la personne de confiance doit être faite par écrit et est librement révocable. La personne de confiance peut être un parent, un proche ou le médecin traitant de la personne qui le désigne²⁵.

Lorsque le patient ne pourra plus manifester sa volonté, la personne de confiance deviendra

²⁰ Article R. 1111-20 du Code de la santé publique.

²¹ F. Melin, « Les directives anticipées : vers l'admission du testament biologique en droit français ? », *Deffrénois* 2004, p. 1523.

²² D. Bailleul, « Le droit de mourir au nom de la dignité, A propos de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie », *JCP éd. G* 2005, I, n°142.

²³ P. Malaurie, « Euthanasie et droits de l'homme : quelle liberté pour le malade ? », *Deffrénois* 2002, p. 1131.

²⁴ Information donnée par le Professeur De Broucker, chef de service de l'unité de soins palliatifs du Centre Hospitalier Saint Philibert.

²⁵ Article L. 1111-6 du Code de la santé publique

l'interlocuteur privilégié des médecins. La personne de confiance remplace le patient ne pouvant plus exprimer sa volonté dans sa relation avec le médecin et ne doit pas être confondue avec la personne à prévenir. La personne de confiance a pour principale mission de veiller au respect de la volonté du patient inconscient qui l'a désignée. La personne de confiance ne se substitue pas à la volonté du patient inconscient et ne dispose d'aucun pouvoir décisionnel. Elle est seulement consultée et reçoit les informations nécessaires.

L'article L. 1111-12 du Code de la santé publique dispose que : « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. ». A la lecture de cet article du Code de la santé publique, la question d'une éventuelle hiérarchie entre la personne de confiance et les directives anticipées a pu se poser. Le rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie présenté par Jean Leonetti le 28 novembre 2008 apporte une réponse à cette interrogation. Il vient dire que l'article L. 1111-12 du Code de la santé publique tel qu'il est formulé « ne signifie pas que les directives anticipées ont une valeur supérieure à la personne de confiance mais que ces deux procédures ne sont pas à placer sur le même rang que les autres avis non médicaux ». L'explication logique apportée par le rapport d'information est que « ce serait une tâche impossible que de demander au médecin d'accorder un crédit différent envers une volonté propre du patient exprimée à distance dans le temps et un avis exprimé présentement par un tiers sur la base d'un lien de confiance passé ; le risque d'une modification dans le temps de la volonté du patient et celui d'une mésinterprétation par la subjectivité de l'intermédiaire sont sensiblement équivalents. ».

Si le patient hors d'état de manifester sa volonté n'a pas désigné de personne de confiance ou s'il est déjà inconscient au moment de son admission dans l'établissement de santé, le médecin pourra consulter les protecteurs naturels²⁶ qui ont une autorité de fait sur la personne inconsciente considérée comme un incapable de fait²⁷.

C'est le médecin qui détermine qui seront les protecteurs naturels. La jurisprudence admet qu'il puisse s'agir des membres de la famille proche tels que le conjoint, les ascendants, les descendants ou les collatéraux de la personne inconsciente. La notion de protecteurs naturels peut être étendue aux amis ou voisins de la personne inconsciente.

Les protecteurs naturels, par rapport aux directives anticipées et à la personne de confiance, ne

²⁶ Cass. civ. 1^{re}, 8 nov. 1955, J.C.P., 1955, II, 9014, note Savatier.

²⁷ Définition donnée par B. Legros, « L'euthanasie et le droit. Etat des lieux sur un sujet médiatisé », éd. Les Etudes Hospitalières, 2004, p. 92.

seront pas forcément à même de dire quelle aurait été la volonté du patient mais exposeront leur propre avis au sujet de la personne inconsciente.

Si les souhaits exprimés par la personne inconsciente dans ses directives anticipées et l'avis de la personne de confiance prévalent sur tout autre avis non médical, c'est dans le but de protéger la famille et les proches de la personne malade. En effet, l'intégration de l'entourage dans la décision de limitation ou d'arrêt de soins s'avère particulièrement délicate en raison notamment de la culpabilité susceptible d'être éprouvée en cas de demande d'arrêt des traitements. Le rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie présenté par Jean Leonetti le 28 novembre 2008 estime même que « Le sentiment de culpabilité qui risque d'être ressenti à l'issue d'une décision d'arrêt de traitement est susceptible d'atteindre tous les niveaux générationnels voire transgénérationnels, d'autant que la famille n'exprime pas toujours une unité de vues sur la meilleure décision à prendre pour son proche. Au surplus lorsqu'elle est recomposée, la cellule familiale peut être un facteur supplémentaire de complexité. ». C'est la raison pour laquelle le recours aux protecteurs naturels se fait à défaut de directives anticipées et en l'absence de désignation d'une personne de confiance.

Dans son dernier alinéa, l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique dispose que : « Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci. ». Les majeurs sous tutelle sont représentés par leur tuteur dans la prise des décisions à partir du moment où la mise sous tutelle a été ordonnée par le juge des tutelles. Certains actes effectués avant que cette mesure de protection ne soit ordonnée resteront valable pour l'avenir. C'est la raison pour laquelle le dernier alinéa de l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique distingue selon que la désignation de la personne de confiance est antérieure ou postérieure à la mise sous tutelle de la personne concernée.

Ainsi, si le majeur sous tutelle a désigné seul sa personne de confiance après sa mise sous tutelle, cette désignation sera nulle de plein droit et c'est le tuteur qui remplira le rôle de la personne de confiance. En revanche, si la désignation de la personne de confiance est antérieure à la mise sous tutelle, le juge des tutelles peut soit confirmer la mission de cette personne de confiance, soit révoquer la désignation de celle-ci. Dans le cas où le juge révoque la désignation de la personne de confiance désignée par le majeur antérieurement à sa mise sous tutelle, la mission du tuteur englobera alors celle de la personne de confiance. Cette situation pose un problème en pratique. En effet, le tuteur a pour mission de représenter la personne sous tutelle dans tous les actes de la civile. Le tuteur est chargé de la gestion des problèmes sociaux et financiers de la personne sous tutelle mais, selon le Professeur De Broucker, chef de service de

l'unité de soins palliatifs du Centre Hospitalier Saint Philibert, « c'est outrepasser les missions du tuteur que de dire qu'il a un droit de regard sur la santé de la personne sous tutelle ». De manière générale, les tuteurs demandent aux médecins d'agir en leur âme et conscience.

Contrairement aux majeurs sous tutelle, les personnes sous curatelle ou sous sauvegarde de justice conservent la possibilité de désigner seuls une personne de confiance.

Quand aux personnes mineures, l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique dispose en son alinéa 1^{er} que : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance ». La faculté de désigner une personne de confiance n'est donc pas offerte aux mineurs. Ce sont donc les titulaires de l'autorité parentale qui exerceront la mission de la personne de confiance à leur égard. L'article L. 1111-5 du Code de la santé publique prévoit cependant qu'en cas de traitement ou d'intervention s'imposant pour sauvegarder la santé d'une personne mineure, le médecin peut être dispensé d'obtenir le consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale, si le mineur s'y oppose expressément afin de garder le secret médical. Le médecin devra dans un premier temps s'efforcer d'obtenir le consentement du mineur à cette consultation. Si le mineur maintient son refus, le médecin pourra mettre en œuvre le traitement ou l'intervention. La personne mineure devra alors se faire accompagner d'une personne majeure de son choix, mais celle-ci n'aura alors qu'un rôle d'accompagnement, et ne saurait en aucun cas être assimilée à la personne de confiance qui demeure le ou les titulaires de l'autorité parentale.

Concernant le droit au refus de soins, aucun texte n'accorde ce droit aux personnes majeures sous tutelle ou aux personnes mineures. L'article L. 1111-4 alinéa 6 prévoit seulement que : « Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. ». Les personnes majeures sous tutelle et les personnes mineures n'ont donc pas le droit de prendre avec le médecin les décisions concernant leur propre santé : il s'agit d'un simple droit d'expression²⁸.

L'hypothèse du refus de soins opposé au médecin par les titulaires de l'autorité ou par le tuteur est, quant à elle, prévue à l'article L. 1111-4 alinéa 6 qui dispose que : « Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables. ». Les titulaires de l'autorité parentale et le tuteur ne peuvent donc pas nuire aux personnes qu'ils représentent.

Dans le cas où le patient ne peut exprimer sa volonté, les choix exprimés aussi bien dans les directives anticipées, que l'avis exprimé par la personne de confiance conformément à ce qu'aurait souhaité le patient inconscient, et que l'avis des protecteurs naturels, des titulaires de

²⁸ M. Dupont, C. Esper et C. Paire, « Droit hospitalier », Dalloz, 4^e éd., 2003, n°597.

l'autorité parentale et des tuteurs au sujet de la personne malade constituent un faisceau d'indices que le médecin devra prendre en compte. Le rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie présenté par Jean Leonetti le 28 novembre 2008 rappelle que le médecin doit intégrer ces avis non-médicaux « à l'ensemble des renseignements médicaux dont il dispose par ailleurs pour, à l'issue d'une délibération collégiale, évaluer au mieux le juste soin à prodiguer. ».

La demande d'euthanasie n'est pas uniquement formulée par le patient, elle peut également l'être par son entourage.

2) La demande d'euthanasie formulée par l'entourage

Il n'est pas rare que la demande d'euthanasie adressée aux professionnels de santé soit formulée par la famille ou les proches du patient. La demande adressée par l'entourage constitue soit une transmission de la demande exprimée par le patient, soit une volonté de mettre fin à une situation que la famille, les proches ou la personne de confiance ne parviennent plus à supporter.

Lorsque l'entourage transmet aux professionnels de santé une demande d'euthanasie qui leur a été adressée par un patient, ceux-ci doivent porter une attention toute particulière à la formulation employée par le patient. Le professionnel de santé demandera à la personne ayant entendu la demande du patient de se remémorer les termes exacts employés par les patients : « Faites-moi la piqûre... Je veux mourir... Laissez-moi mourir... Faites-moi mourir... Faites quelque chose... Faites-moi dormir... Ca ne peut plus durer...²⁹ ». Le professionnel de santé devra ensuite en discuter avec le patient et prendre le temps de l'écouter afin de déterminer ce que désire réellement celui-ci : il est en effet essentiel de distinguer le patient qui souhaite que l'on mette fin à sa vie, celui qui exprime un désir de mourir et celui qui a simplement besoin d'en parler³⁰ pour pouvoir apporter des solutions appropriées aux attentes de la personne.

La demande d'euthanasie formulée par la famille ou les proches du patient peut également trouver sa source dans le fait que l'entourage s'identifie totalement aux souffrances de la personne malade. Désireux que cette situation insupportable prenne fin, l'entourage demande aux soignants d'aider le patient à mourir. C'est ce qui se produit lorsque, par exemple, la famille juge qu'il y a une obstination déraisonnable.

²⁹ Guide de recueil des données établie par le groupe de travail sur l'euthanasie, Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, « Face à une demande d'euthanasie », octobre 2004

³⁰ Guide de recueil des données établie par le groupe de travail sur l'euthanasie, Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, « Face à une demande d'euthanasie », octobre 2004

Un domaine particulier mérite d'être approfondi : celui de la néonatalogie. Depuis trente ans, d'énormes progrès techniques ont été réalisés en matière de néonatalogie. Il est maintenant possible de sauver des nouveau-nés dont l'état de santé n'aurait pas permis la survie il y a encore quelques années. Il n'est toutefois pas autorisé de tomber dans les travers de l'acharnement thérapeutique qualifié par la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie d'obstination déraisonnable. Le rejet de l'obstination déraisonnable a eu pour effet d'interdire toute pratique euthanasique à l'égard des nouveau-nés et oblige désormais les néonatalogues à recourir aux soins palliatifs lorsqu'ils estiment qu'aucune guérison n'est possible. Parfois, les parents demandent aux médecins de laisser mourir leur enfant, par exemple en arrêtant de pratiquer des réanimations cardiaques répétées. La loi du 22 avril 2005, en interdisant l'obstination déraisonnable, permet aux praticiens d'être plus en phase avec leur conscience.

B) La réaction face à une demande d'euthanasie

La demande d'euthanasie peut être formulée envers deux types de personnes, soit les tiers (famille, proches, bénévoles) soit les professionnels de santé. Il sera opportun ici de s'intéresser aux professionnels de santé.

1) La réception de la demande

Dès la fin de ses études, le médecin diplômé prête serment devant ses pairs, serment d'Hippocrate qui pour tout médecin révèle de vraies valeurs et de grands principes quant à l'exercice de sa médecine et à la façon de concevoir le patient en tant que tel.³¹

Ce texte fondateur sur la pratique de la médecine énonce, tant dans sa version originale que dans la version actualisée proposée par le conseil national de l'ordre des médecins, que le médecin doit tout mettre en œuvre pour soulager les souffrances, ne pas prolonger abusivement les agonies ni provoquer délibérément la mort.

Cependant, depuis longtemps, le médecin est en mesure de provoquer la mort grâce à son savoir mais aussi à ses moyens. Néanmoins, le principal objectif est de soigner et de respecter le patient

³¹ « Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément » **Serment d'Hippocrate** proposé par l'Ordre national des Médecins Révision 1996

en tant qu'être humain unique. En effet la mort fait partie du processus naturel de vie. On souhaite préserver la meilleure qualité de vie jusqu'au décès.

Un contrat tacite de soin est alors conclu entre le patient et son médecin fondé sur la relation de confiance réciproque et sur l'alliance thérapeutique.³² Le patient en fin de vie ou atteint d'une maladie incurable ainsi que sa famille ou ses proches sont alors parfois amenés à demander une aide pour mourir et donc à concrétiser une demande d'euthanasie.

Face à une telle demande comment le médecin peut-il réagir ?

Le médecin est alors confronté à une ambiguïté. En réalité à lui de savoir si la demande formulée est une demande de fin de vie et donc une demande d'euthanasie ou un simple appel au secours dans le but d'alerter le médecin sur les souffrances et les problèmes de la personne concernée.

En effet, le professionnel de santé doit alors se positionner dans une réflexion globale sur le désir du patient et sur sa situation. Le patient est généralement accompagné de sa famille.

Or la prise en charge doit être totale et porter aussi bien sur le patient lui-même que sur sa famille. La famille peut jouer un grand rôle dans la demande lorsqu'elle émane du patient et peut provenir directement d'elle lorsque la souffrance pour le malade est telle que la famille souffre aussi et ne veut pas laisser le malade agonisant.

Le professionnel de santé se doit de ne pas banaliser la demande et de ne pas y répondre trop hâtivement et rapidement. Le médecin devra alors privilégier une position centrée sur le patient considéré chaque fois comme unique. Il devra alors prendre le temps de l'écouter, de l'observer de repérer les motifs sous jacents de sa demande. Mais aussi il faudra qu'il intègre la famille et les proches dans la démarche de soins. En effet, le médecin est confronté une fois de plus à des enjeux humains. Le dialogue va servir de socle à l'humanisation de la demande et de la prise en charge.

Dans la majorité des cas, la demande est réalisée du fait de souffrances trop importantes. Le patient ne veut plus souffrir et ses proches ne souhaitent plus le voir souffrir. Le médecin devrait agir en collaboration avec une équipe pluridisciplinaire même si la responsabilité incombe au médecin référent. Certains établissements préoccupés par l'organisation des soins proposent des

³² Grand principe en médecine qui est de prendre soin et non pas de provoquer la mort. Le but étant de tout mettre en œuvre pour soigner la personne. C'est un pacte entre le professionnel de santé et le malade. L'alliance thérapeutique se définit comme le lien patient/thérapeute qui se crée dans un esprit de collaboration, les protagonistes s'entendent sur leurs tâches respectives, et les considèrent comme importantes et pertinentes.

protocoles de prise en charge collective et pluridisciplinaire.³³

Le patient doit être considéré, doit exister aux yeux de l'équipe soignante. Il doit disposer de soins particuliers, d'une attention spéciale, de compassion et de sérieux. Il ne doit pas être compris comme une simple personne en fin de vie mais comme un être à part entière. Le médecin va devoir trouver des alternatives pour combattre ses douleurs tant physiques que psychiques et morales.

Le principal objectif sera alors que la souffrance disparaisse. Pour cela le médecin dispose de multiples moyens. Prise en charge psychologique et au besoin traitement contre la dépression, prise en charge de la douleur physique car avec les données actuelles de la science presque toutes les douleurs arrivent à être maîtrisées, sauf les symptômes réfractaires³⁴. Il faudra rassurer le patient sur la possibilité du contrôle de son inconfort et de ses angoisses³⁵. Grâce à cette prise en charge dont le but est de respecter la dignité de la personne, on va connaître la réalité ainsi que les angoisses du patient afin d'y faire face de la meilleure façon possible.

Il ressort finalement qu'une fois toutes les douleurs prises en considération et supprimées, la majorité des demandes s'arrêtent. Malgré tout subsistent certaines demandes du fait de la réalité des symptômes réfractaires qui sont des symptômes dont la perception est insupportable et qui ne peuvent être soulagés en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté.

La Loi Leonetti de 2005 a permis de combler un vide juridique et de donner des moyens aux médecins confrontés à des demandes d'euthanasie. Ainsi toute personne a le droit de bénéficier des soins palliatifs. Les situations telles que celles vécues par Vincent Humbert ne doivent plus se reproduire désormais.

Désormais, l'acharnement thérapeutique est prohibé par l'article L 1110-5 alinéa 2 du code de santé publique³⁶, de même est énoncée la possibilité pour tout patient de renoncer à un traitement

³³ **FACE A UNE DEMANDE D'EUTHANASIE** Groupe de Travail sur l'Euthanasie -Pôle Ethique et Recherche Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs -Octobre 2004 -VERSION COURTE / SFAP / FACE A UNE DEMANDE D'EUTHANASIE / 01 10 04 1

³⁴ Symptômes réfractaires :

³⁵ Peur et angoisse de mourir étouffé.

³⁶ Art L 1110-5 al 2 CSP : « Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

par l'article L 1111-4 alinéa 2 du code de santé publique³⁷.

Face aux symptômes réfractaires et depuis la Loi Léonetti, le médecin a la possibilité d'utiliser la sédation.

Néanmoins, lorsque le médecin est confronté à une demande d'euthanasie, celle-ci peut être pour lui vécue comme un échec thérapeutique. Cela signifie remettre en question le sens des soins, sa vision de la médecine car le médecin n'est pas là pour donner la mort mais pour soulager le patient et l'accompagner dans sa fin de vie dans les meilleures conditions et dans le moins de souffrances possible. De plus il peut être confronté à un sentiment de culpabilité résiduel et parfois aussi de souffrances professionnelles. D'où l'intérêt des équipes pluridisciplinaires qui permettent une réflexion globale sur la situation du patient, d'avoir des avis différents et multiples dans le but de prise en charge du patient.

L'article L1110-9 code de la santé publique³⁸ énonce l'accès aux soins palliatifs. Les soins palliatifs, organisés en unités de soins mobiles ou en service à part entière, permettent de soulager les douleurs physiques sociales et spirituelles. C'est un accompagnement du malade et de sa famille dans un processus naturel qui est celui de la vie et de son corollaire la mort. Le but étant de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès.

Nonobstant cette prise en charge entière du patient, et malgré tous les moyens mis en œuvre, certains symptômes subsistent et rendent la fin de vie trop difficile. La Loi Léonetti a permis de légaliser le principe de sédation qui consiste, lors de la présence de symptômes réfractaires et dans une organisation collégiale, en l'administration de substances ayant pour effet le coma de la personne afin de faire disparaître toutes les douleurs. C'est l'ultime alternative dans le combat difficile de la douleur face à la dignité humaine.

Néanmoins, la sédation, coma temporaire, peut avoir pour contre partie d'entraîner la mort : le double effet. Règle éthico-morale qui oppose des prescriptions médicales visant à soulager le malade, à celles qui provoqueraient le décès.

³⁷ Art L 1111-4 al 2 CSP : « Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en oeuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

³⁸ Art L 1110-9 CSP : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. »

Par conséquent, il est possible de prescrire des médicaments afin de traiter les symptômes jugés insupportables par la personne malade même s'il est probable que ces traitements abrègent sa vie. Le fondement de ce double effet est le but thérapeutique et ne risquera de se révéler que dans une impasse thérapeutique c'est-à-dire que lorsqu'il n'y aura plus aucune alternatives aux soins.

En dehors de cette prise en charge globale du patient³⁹ certains professionnels de santé préfèrent répondre à la demande d'euthanasie de leur patient doit par convictions personnelles soit par respect pour la volonté d'autrui et de sa dignité. Dans le cas d'une réponse positive de la part des médecins, ceux-ci s'exposent à des sanctions. Ils « s'exposent » en effet parce que subsiste le grand principe, gouvernant le droit pénal et la procédure pénale, de l'opportunité des poursuites du Ministère Public. Si le Parquet estime que la répression sera plus nuisible à l'ordre public que l'impunité du l'auteur de l'infraction, il a la possibilité de ne pas engager les poursuites et par conséquent de classer sans suite l'affaire. En particulier lorsqu'il y a absence de constitution de partie civile.⁴⁰ En effet, parfois la décision peut avoir été prise de concert avec la famille. Néanmoins, si le Ministère Public décide de poursuivre et que les preuves de culpabilité sont apportées, l'auteur de l'acte encoure des sanctions.

2) Le risque de sanctions.

Par principe, toute personne peut mettre fin à ses jours. Chacun dispose du droit de se suicider. Cependant, il est interdit d'aider une personne à se suicider⁴¹ ni de procéder à la mort d'autrui par l'euthanasie. Le nouveau code pénal comme l'ancien, n'ont pas retenu de qualification spécifique quant à l'euthanasie. C'est donc sur d'autre qualification que la poursuite par le Ministère Public sera réalisée.

Les professionnels de santé ayant pratiqués un acte euthanasique s'exposent à différentes sanctions.

Tout d'abord ils peuvent être condamnés au pénal sous différentes qualifications mais aussi par leurs pairs en tant que sanctions disciplinaires.

³⁹ Parcours de soin : prise en charge globale de la personne, soins palliatifs réalisés et sédations : parcours légal mis en place par la loi Leonetti.

⁴⁰ Constitution de partie civile obligeant le Parquet à poursuivre.

⁴¹ Article 223-13 CP : délit de provocation au suicide. « Le fait de provoquer au suicide d'autrui est puni de trois ans d'emprisonnement et de 45000 euros d'amende lorsque la provocation a été suivie du suicide ou d'une tentative de suicide. Les peines sont portées à cinq ans d'emprisonnement et à 75000 euros d'amende lorsque la victime de l'infraction définie à l'alinéa précédent est un mineur de quinze ans. »

Le médecin peut tout d'abord être poursuivi pour meurtre selon l'article 221-1 du code pénal.⁴² Le meurtre est un homicide volontaire. Ce crime est puni de trente ans de réclusion criminelle pouvant aller jusqu'à la réclusion à perpétuité en cas de circonstances aggravantes tenant notamment à la qualité de la victime.⁴³

Pour qu'un meurtre soit constitué, il est nécessaire d'analyser la condition préalable, l'élément matériel de l'infraction ainsi que l'élément moral.

La condition préalable tient à la victime. Logiquement l'homicide suppose que la personne soit vivante au moment de l'acte car l'acte consiste à donner la mort. De plus doit être prouvé un lien de causalité entre l'acte et le décès.

Par voie de conséquence, si la victime était déjà décédée, l'auteur pourrait être poursuivi sur le fondement de la tentative car élément indépendant de sa volonté.⁴⁴

L'élément matériel de l'infraction consiste dans un acte matériel et positif pouvant résulter d'un acte unique ou de moyens successifs et multiples et peut être le fait d'une ou plusieurs personnes. Il n'y a pas de meurtre par omission lorsque le médecin s'abstient volontairement de prodiguer des soins entraînant le décès.⁴⁵

Enfin, le meurtre étant une infraction intentionnelle, l'élément moral implique chez l'auteur l'intention et la volonté de donner la mort à autrui. C'est l'*animus necandi*.

Il faut tout de même préciser que les mobiles⁴⁶ et le consentement de la victime importent peu quant à la qualification de l'infraction et à la responsabilité pénale. Si le consentement de la victime ne constitue pas un fait justificatif de l'infraction, il peut cependant être pris en compte par le juge non pas dans la déclaration de culpabilité mais dans la sanction puisque celui-ci dispose du pouvoir d'individualisation des sanctions, de même pour les mobiles.

La préméditation transforme le meurtre en assassinat.⁴⁷

⁴² Art. 221-1 CP : « Le fait de donner volontairement la mort à autrui constitue un meurtre. Il est puni de 30ans de réclusion criminelle. »

⁴³ Circonstance aggravantes tenant à la qualité de la victime : personne mineure ou vulnérable.

⁴⁴ Cour de Cassation chambre criminelle 16 janvier 1986. JCP G 1987, II, n° 20774.

⁴⁵ Cour de Cassation chambre criminelle 29 janvier 1936. Rev. sc. crim. 1936, p.226.

⁴⁶ Raisons de commission de l'infraction.

⁴⁷ Article 221-3 CP : « Le meurtre commis avec préméditation constitue un assassinat. Il est puni de la réclusion criminelle à perpétuité. »

L'auteur d'un acte euthanasique peut aussi être poursuivi sur le fondement de la qualification d'empoisonnement.⁴⁸ L'empoisonnement est un crime et la peine encourue est de trente ans de réclusion criminelle ; si circonstances aggravantes, la peine peut être perpétuelle.

L'empoisonnement, infraction formelle, suppose l'administration ou l'emploi par des moyens divers de substances mortifères c'est-à-dire susceptibles d'entraîner la mort. Peu importe que la victime ait survécu dès lors que le procédé employé était de nature à entraîner la mort. En effet, la mort n'est pas une condition de l'empoisonnement.

L'empoisonnement est une infraction intentionnelle. Deux conceptions peuvent alors être mises en concurrence : celle consistant à exiger de l'auteur une simple volonté d'administrer une substance mortelle⁴⁹ ou celle exigeant en sus de cette volonté, la volonté de tuer la victime par le poison⁵⁰. La jurisprudence semble se concentrer sur le dol spécial.

Comme en matière de meurtre, les mobiles et le consentement de la victime sont indifférents quant à la qualification et à la responsabilité pénale de l'auteur mais peuvent néanmoins avoir une incidence sur le prononcé des sanctions.

Dans le cadre des soins palliatifs et de la sédation permise par la loi Léonetti de 2005, on peut s'interroger sur l'opportunité de poursuivre sur la qualification de l'empoisonnement. En effet, l'administration de produit dans le processus de sédation ayant pour but le soulagement de la personne et pouvant avoir un double effet se concrétisant par le décès de la personne, l'empoisonnement dans ce cas n'a plus lieu d'être puisque permis par la loi. Sera dans ce cas invoqué l'état de nécessité comme justificatif de l'infraction pénale. En effet, le médecin sera face à un cas de conscience difficile entre un patient agonisant et son devoir de prolonger la vie. De plus la combinaison des articles 32⁵¹ et 37⁵² du code de déontologie médicale montre qu'en toutes

⁴⁸ Article 221-5 CP : « Le fait d'atténuer à la vie d'autrui par l'emploi ou l'administration de substances de nature à entraîner la mort constitue un empoisonnement. »

⁴⁹ Dol général.

⁵⁰ Dol spécial.

⁵¹ Art. 32 Code de déontologie médicale : « Dès lors qu'il a accepté de répondre à une demande, le médecin s'engage à assurer personnellement au patient des soins consciencieux, dévoués et fondés sur les données acquises de la science, en faisant appel, s'il y a lieu, à l'aide de tiers compétents »

⁵² Art. 37 CDM : « I. - En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie.
« II. - Dans les cas prévus aux articles L. 1111-4 et L. 1111-13, 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 oeuvre 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

circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade en lui prodiguant des soins conformes aux données acquises de la science.

Or, dans le cas d'une sédation, le but est de soulager en combattant les symptômes réfractaires et non pas de donner la mort.

A coté de ces infractions criminelles, le parquet a la possibilité de poursuivre sur le fondement l'incrimination correctionnelle de non-assistance à personne en péril. Cette disposition pénale consacre un devoir d'assistance envers toute personne en péril. Par conséquent toute personne doit secourir son prochain sous peine d'y répondre pénalement.

Pour que cette infraction soit constituée, il est nécessaire que la victime soit une personne en péril, peu important la nature du péril pourvu que celui-ci soit réel⁵³, grave et imminent⁵⁴.

La jurisprudence considère que tant que la mort n'est pas intervenue et même si elle est prochaine et que le secours sera inefficace, l'assistance est due. Par conséquent, l'infraction n'est pas considérée quant au résultat mais quant à l'assistance en elle-même et à l'action de porter secours.

Le délit suppose que la personne devant porter secours ait conscience du péril encouru par autrui. De plus, il est nécessaire que la personne portant secours ne soit pas en danger. Enfin, le délit suppose le défaut volontaire d'assistance du fait du caractère intentionnel de l'infraction.

Se pose alors la question de la qualification de l'infraction dans le cas où un médecin respecte la volonté du malade qui exprime un refus de soin et par conséquent commet un délit de non assistance à personne en péril. La jurisprudence a répondu par la négative en expliquant que le délit n'était pas constitué⁵⁵ puisque le refus de soin est un droit.

La consécration par la loi du 22 Avril 2005 du droit du malade de refuser les soins offre dans ce

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.

« Lorsque la décision concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre, selon les cas, l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation.

« La décision est motivée. Les avis recueillis, la nature et le sens des concertations qui ont eu lieu au sein de l'équipe de soins ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient. »

⁵³ Péril réel : péril non hypothétique ou imaginaire.

⁵⁴ Péril imminent : nécessitant une intervention immédiate.

⁵⁵ Cour de Cassation chambre criminelle 3 janvier 1973, n) 71-91.820 Bull. crim. n°2, D.1973 p220.

Conseil d'Etat 6 mars 1981, n° 25105, pech : rec. CE p 113.

cas une permission légale neutralisant le délit de non-assistance à personne en péril.

Le délit de provocation au suicide⁵⁶ connaît deux formes : la provocation au suicide quand celle-ci est suivie d'effets et la propagande ou publicité en faveur de produits, objets, méthodes, comme moyens de se donner la mort.

A coté des ces sanctions judiciaires, les professionnels de santé peuvent être confrontés à des sanctions disciplinaires. En effet, la profession de médecin est organisée en ordres professionnels. Organisation qui peut juger un médecin pour un manquement à ses obligations. C'est en fonction de la violation du code de déontologie médicale qu'un professionnel de santé sera jugé et condamné par ses pairs par la section disciplinaire de son ordre.

Après une procédure spécifique⁵⁷, le médecin encoure différentes peines disciplinaires qui sont souvent le corollaire des décisions des tribunaux judiciaires. En effet, le médecin peut avoir pour sanction disciplinaire un avertissement, un blâme, une interdiction temporaire ou permanente d'exercer une, plusieurs ou la totalité des fonctions médicales, conférées ou rétribuées par l'Etat, les départements, les communes, les établissements reconnus d'utilité publique ou des fonctions médicales accomplies en application des lois sociales, une interdiction temporaire d'exercer la médecine, cette interdiction ne pouvant excéder trois années. La sanction la plus grave étant la radiation du tableau de l'Ordre. Le médecin radié ne peut se faire inscrire à un autre tableau de l'Ordre. La décision qui l'a frappé est portée à la connaissance des autres Conseils Départementaux et au Conseil National dès qu'elle est devenue définitive. Cette responsabilité disciplinaire ne fait l'objet d'aucune prescription, des poursuites pouvant être intentées devant le Conseil de l'Ordre sans conditions de délai, à moins qu'intervienne une éventuelle loi d'amnistie, généralement tous les 5 ans à l'occasion de l'élection présidentielle et que les faits reprochés ne soient pas contraires à l'honneur, aux bonnes mœurs et à la probité.

Enfin, la responsabilité civile du professionnel responsable peut aussi être engagée. De même, cette responsabilité pourra avoir des conséquences quant au droit patrimonial. En effet, le mis en cause pourra être déclaré indigne sur la succession du défunt.

⁵⁶ Délit de provocation au suicide : article 223-13 CP : « *Le fait de provoquer au suicide d'autrui est puni de trois ans d'emprisonnement et de 45000 euros d'amende lorsque la provocation a été suivie du suicide ou d'une tentative de suicide.* »

⁵⁷ Exposé sur le respect des droits et libertés de la personne malade.

La jurisprudence reste compréhensive quant aux affaires d'euthanasie. Les décisions rendues sont souvent clémentes et tolérantes pour les professionnels de santé au titre de la sanction en tant que telle même si au regard du perçu de la sanction, les coupables ont beaucoup de difficulté à se remettre d'un processus judiciaire remettant en cause leur pratique médicale.

On peut alors se poser la question de l'hypocrisie des décisions, qui dans la majorité des cas retiennent du sursis, reconnaissant alors la culpabilité d'un professionnel de santé dans sa démarche de soin qui aurait répondu par la positive à une demande d'euthanasie, face à un refus de légalisation de l'euthanasie.

Finalement le fait de sanctionner par une peine aussi faible qu'elle soit permet de rappeler symboliquement l'interdiction de tuer. Cependant ce refus peut être légitimé par le refus de déviance. Reste alors les propositions sur l'exception d'euthanasie.

Néanmoins, le droit français reste dans une démarche de protection de l'individu d'où le refus actuel de légaliser l'euthanasie. Quelles sont donc les solutions que le droit permet d'apporter aux personnes demandant l'euthanasie ?

II/ La recherche de réponses face à une demande d'euthanasie

Être face à une demande d'euthanasie est source de souffrances pour les soignants, pour les proches et pour la société dans sa globalité. Si les soignants y apportent des réponses pratiques, cela ne peut se faire que dans les limites que la loi et le droit communautaire imposent (A). Cet encadrement suscite parfois de l'insatisfaction chez certaines personnes qui se tournent alors vers les pays étrangers (B).

A) Un cadre juridique offrant des alternatives à l'euthanasie

Aujourd'hui quand une demande d'euthanasie est formulée, le professionnel de santé qui recueille la demande ne peut, ainsi que nous l'avons vu, répondre favorablement au patient.⁵⁸ Dans le cas contraire rappelons qu'il serait passible de sanctions disciplinaires mais également pénales. Dès lors les questions se posent de savoir quelles réponses concrètes un médecin peut apporter à son patient ?

1) Un droit communautaire ouvert

L'arrêt *Pretty* du 29 avril 2002 a été une des premières affaires où la Cour européenne des droits de l'homme a dû se pencher sur la conformité de la législation d'un pays membre (en l'occurrence le Royaume-Uni) avec le droit communautaire en matière d'assistance au suicide. Dans les faits, il s'agissait d'une personne atteinte d'une maladie dégénérative incurable et qui ne pouvait se donner la mort par elle-même. Sa demande portait donc sur une immunité de poursuites pour son époux s'il tentait de l'aider à mettre fin à ses jours. La Cour a refusé de considérer qu'il y avait eu violation des articles invoqués à savoir les articles 2, 3, 8, 9 et 14 de la Convention.

Les juges ont tout d'abord souhaité affirmer le caractère prééminent du droit à la vie notamment par rapport à tous les autres droits, ce qui implique l'obligation pour tout Etat d'établir une législation visant à protéger ce droit. Par contre, une disposition essentielle de l'arrêt a clairement réfuté que l'article 2 pouvait donner à l'individu un droit à mourir pour des raisons de libre disposition de son corps et d'autodétermination.⁵⁹ La Cour refuse donc d'accorder à l'individu un droit à la mort « que ce soit par la biais d'un tiers ou avec l'assistance d'une autorité publique »,

⁵⁸ Art R4127-38 du Code de la santé publique *“Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort”*

⁵⁹ L'article « ne saurait, sans distorsion de langage, être interprété comme conférant un droit diamétralement opposé à savoir un droit à mourir; il ne saurait davantage créer un droit à l'autodétermination en ce sens qu'il donnerait à tout individu le droit de choisir la mort plutôt que la vie » *Affaire pretty c. Royaume-Uni*, Cour Européenne des Droits de l'Homme, Quatrième section, requête n° 2346/02, 29 avril 2002

mais n'évoque bien sûr pas le suicide ce qui relève du libre choix de chaque personne et ne saurait être interdit.

L'arrêt est prudent et permet aux Etats de « contrôler, au travers de l'application du droit pénal général, les activités préjudiciables à la vie et à la sécurité d'autrui ». Ils ont donc la possibilité d'interdire l'euthanasie sans pour autant avoir l'obligation de le faire, ce qui permet de consacrer les législations qui autorisent l'euthanasie.

L'arbitrage entre le droit à la vie et le droit à l'autodétermination se fait donc en faveur du premier pour la CEDH. Cependant, celle-ci parle d'une « interdiction objective et raisonnable » de l'euthanasie, ce qui laisse ouverte une possibilité d'évolution de sa part au niveau de la jurisprudence

2) Un cadre juridique français qui se veut souple

En ce qui concerne la France, le législateur est intervenu à plusieurs reprises par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades dite loi Kouchner et surtout par la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie dite loi Léonetti pour encadrer les pratiques médicales liées à cette problématique précise de fin de vie.

Volontairement, nous ne développerons que très brièvement la loi du 4 mars 2002 dans la mesure où c'est surtout la loi de 2005 qui apporte les réponses les plus significatives en la matière.

Nous pouvons rappeler pour information que la loi Kouchner de 2002 a posé de grands principes incontournables en droit de la santé : le droit de la personne malade au respect de sa dignité⁶⁰, le droit de recevoir des soins pour soulager la douleur⁶¹ et l'accès aux soins palliatifs⁶².

Nous devons également préciser que c'est cette même loi qui a donné la possibilité à tout malade de prendre part aux décisions concernant sa santé, notamment en ouvrant la voie légale au droit au refus et d'arrêt de soins. *“ Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables.”* Cette disposition est issue de l'article L1111-4 du Code de la santé publique dans sa version en vigueur du 5 mars 2002 au 23 avril 2005. En pratique cela signifie que tout malade peut, s'il le désire, exprimer un refus face à un traitement qui pourrait

⁶⁰ Art L1110-2 du Code de la santé publique *“ La personne malade a droit au respect de sa dignité ”.*

⁶¹ Art L1110-5 du Code de la santé publique *“ Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur.”*

⁶² Art L1110-9 du Code de la santé publique *“ Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.”*

éventuellement lui être prodigué même s'il y a un risque de mort pour sa personne. Ce choix doit dans la mesure du possible être respecté par le médecin qui aura préalablement informé le malade des conséquences de son choix tant il concrétise le respect de la volonté du patient. Il s'agit là d'une liberté fondamentale de ce dernier qui s'inscrit pleinement au cœur de la relation médicale.

Par ailleurs, il peut être intéressant de rapprocher cette disposition du Code de la santé publique avec l'article 16-3 du Code civil lequel a été complété par la loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique : *“Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne (...)*”, l'article poursuit en énonçant *“Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir”* En se référant au consentement de l'intéressé il doit donc être entendu ici la possibilité qu'a un patient de refuser un soin, a contrario nous pouvons donc considérer que dès lors que le consentement n'a pas été donné le dit soin ne peut être entrepris ou poursuivi. Ce raisonnement ne vaut que pour le malade conscient.

Cette loi, malgré l'affirmation de principes importants, a cependant montré ses grandes faiblesses à l'occasion de la médiatisation de l'affaire Vincent Humbert pour lequel n'existait aucune réponse médicale satisfaisante alors qu'il demandait le droit de mourir. Elaborée dans le contexte de « l'affaire Vincent Humbert », la proposition de la future loi Leonetti cherchait ainsi initialement à « résoudre » les cas de demandes de mort réitérées avec insistance par des personnes majeures en état d'exprimer leur volonté, mais en totale incapacité de mettre fin à leur vie pour cause de paralysie ou pour des raisons semblables comme le souligne à juste titre Patrick Verspieren⁶³. En effet la loi Kouchner n'apportait pas de réelles réponses satisfaisantes à ces personnes dans un état pathologiquement lourd mais non en fin de vie. C'est ainsi que suite à cette prise de conscience d'incomplétude de la loi a été créée une mission composée de députés de toute formation politique et présidée par le député Jean Léonetti en 2003 : « Mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie » laquelle devait justement étudier les problèmes posés par les questions de fin de vie. Après avoir mené plusieurs auditions la mission avait rédigé un rapport sur le regard de notre société sur la mort, sur les attentes de la société en ce domaine et sur les réponses acceptables susceptibles de leur être apportées.⁶⁴ C'est dans cet esprit que la loi de 2005 a été pensée et élaborée puis adoptée et votée à l'unanimité des votants députés et sénateurs.⁶⁵

Certains diront de la loi de 2005 qu'elle s'inscrit dans la continuité de celle de 2002, en effet pour

⁶³ P. Verspieren Département d'éthique biomédicale Centre Sèvres. Paris

⁶⁴ Dictionnaire permanent, Bioéthique et biotechnologies, Avril 2009

⁶⁵ Données issues de l'École nationale de la santé publique

reprendre les propos d'un auteur la loi « *n'opère pas de rupture avec les dispositifs légaux antérieurs* », mais « *décline et développe pour l'essentiel des droits existants* »⁶⁶. Nous pouvons à ce titre affirmer que s'il est bien évidemment très important pour un malade d'avoir certains droits et de pouvoir les exercer, ces derniers doivent faire l'objet d'un encadrement renforcé et d'une attention plus particulière lorsque le patient est en fin de vie, tel a été l'objectif de la Loi Leonetti.

La loi Leonetti est particulièrement remarquable au regard des réponses qu'elle apporte face à une demande d'euthanasie, elle a ainsi encadré juridiquement les principes suivant : le refus de l'obstination déraisonnable, la reconnaissance du double effet, le droit du patient à s'opposer à tout traitement lesquels constituent un éventail de solutions qui s'offrent au médecin à qui est généralement adressé une telle demande. Elle a aussi tenté de renforcer l'accès aux soins palliatifs. Ces principes feront l'objet d'études successives, concrètement il s'agira de s'interroger sur les alternatives médicales mises à la disposition d'un médecin se trouvant face à une demande d'euthanasie, et ce sans jamais tomber dans l'excès inverse : celui d'accéder à cette demande.

a) La demande d'arrêt des traitements comme solution à la maîtrise de sa fin de vie

Précisons dès à présent que cette question s'envisage différemment selon que le patient est en fin de vie ou non et qu'il se trouve en état de manifester sa volonté ou non.

La maîtrise de sa fin de vie est en soi très importante pour toute personne car elle participe dans une certaine mesure à lui assurer une part de dignité. La loi de 2005 s'est efforcée de mieux prendre en compte les situations dans lesquelles des patients conscients ne souhaitent plus vivre alors qu'ils sont en fin de vie. Elle a ainsi dans une section 2 du Code de la santé publique intitulée "Expression de la volonté des malades en fin de vie" visé spécifiquement ces personnes qui demandent un refus ou une interruption de tout traitement. Il s'agit là de la première nouveauté de la loi de 2005 qui envisage distinctement le malade en fin de vie du malade qui ne l'est pas. Dès lors qu'une telle demande est faite le médecin doit en premier lieu informer le malade quant aux conséquences de son choix puis il se doit de respecter sa volonté, enfin il doit assurer sa dignité en proposant les soins palliatifs. L'article L 1111-10 du Code de la santé publique dispose ainsi : *Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.*

⁶⁶ Viaila F., Droits des malades en fin de vie, D. 2005, Point de vue, p. 1797

Pour les patients conscients ne souhaitant plus vivre alors qu'ils ne sont pas en fin de vie il faut se référer à l'article L 1111-4 du Code de la santé publique lequel apporte des précisions. La loi de 2005 a ainsi encadré cette demande d'arrêt des soins en exigeant une réitération de cette volonté de la part du patient. En d'autres termes cela signifie donc qu'il y a une exigence légale d'un certain délai suite à la demande du patient, délai qui doit être suivi d'une répétition de la demande. *"Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10"*. En ce qui concerne la durée même de ce délai elle n'a pas été fixée par la loi, la doctrine considère que ce délai correspond au temps nécessaire de la réflexion.

La seconde nouveauté tient au fait que les termes de la loi de 2002 admettaient une interprétation plus stricte puisque la loi faisait état de refus ou d'interruption *d'un traitement* tandis que la loi de 2005 vise *tout traitement*.

Si la loi du 22 Avril 2005 octroie légalement le droit pour toute personne de refuser ou d'arrêter tout traitement, elle ne délimite pas pour autant cette notion de *tout traitement*, permettant dès lors une interprétation extensive du terme. A cet égard la loi de 2002 n'était pas sujette à autant de questionnements dans la mesure où il était communément considéré que le terme *"un traitement"* renvoyait au traitement à visée purement thérapeutique.

La question se pose dès lors de savoir s'il doit être considéré que la notion de *tout traitement* englobe en plus des traitements médicaux proprement dits l'alimentation artificielle et l'hydratation ?

A ce sujet Jean Leonetti a pu affirmer d'une part *"inscrire ce droit au refus de tout traitement, c'est conférer un droit au refus de l'alimentation artificielle"* et d'autre part *"remplacer "du traitement" par "tout traitement", c'est affirmer la liberté du malade de refuser non seulement les thérapeutiques chimiques, mais toute intervention faite sur son corps pour prolonger artificiellement, à ses yeux, sa vie"*. Ces précisions invitent donc à une interprétation relativement extensive du terme *"tout traitement"*. En ce qui concerne plus particulièrement l'hydratation, il a pu également être énoncé: *"si le droit au refus de l'alimentation doit désormais être reconnu, en revanche, l'hydratation artificielle dont l'arrêt est générateur de souffrance, elle, ne saurait être arrêtée"*.

Si en pratique il est fait une interprétation extensive il serait correct d'affirmer que la loi admet une sorte d'euthanasie passive dans la mesure où le fait de mettre un terme à toute alimentation et hydratation entraînera nécessairement dans un délai plus ou moins long la mort du patient. Pour illustrer notre propos nous pouvons ici évoquer l'affaire Vincent Humbert qui avait formulé très clairement une demande d'euthanasie et nous demander si un tel refus de soins comprenant l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation aurait pu être apporté comme solution à sa demande de mourir.

En ce sens la loi de 2005 semble selon nous apporter au patient non en fin de vie formulant une demande d'euthanasie une réponse difficilement admissible. Nous voyons bien que cette solution n'en est pas vraiment une tant il serait particulièrement inhumain et contraire à la dignité de la personne malade déjà très affaiblie de l'affaiblir d'avantage en la plaçant dans une situation inacceptable qui entraînerait d'énormes souffrances causées par la faim et la soif. A cet égard, les dérives liées à l'interprétation possible du terme "*tout traitement*" ont été soulevées lors des débats parlementaires, ainsi certains l'ont assimilé à une "*mesure d'une hypocrisie absolue*", mais également "*d'euthanasie passive déguisée, pire que l'euthanasie active demandée par le patient*"⁶⁷.

Si Jean Léonetti a effectivement pris le libre parti de faire une loi volontairement floue, ainsi qu'il l'exprime en ces termes : "*La principale qualité de mon texte, c'est qu'il est flou*" nous ne pouvons qu'espérer que la notion de "*tout traitement*" fasse l'objet de délimitations précises afin d'éviter d'aboutir à certaines dérives extrêmes et donc à une souffrance inacceptable pour le patient.⁶⁸

Pour être complets dans notre réflexion il nous faut également envisager l'hypothèse dans laquelle le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté c'est-à-dire inconscient et ce qu'il soit en fin de vie ou non. Il faut de plus garder à l'esprit que la demande d'euthanasie à laquelle pourra éventuellement être apporté un arrêt des soins peut émaner de l'entourage du patient.

Des exigences ont été posées dans cette situation particulière où le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté : le respect de la volonté individuelle du malade laquelle peut être prise en compte au travers de la personne de confiance ou de la présence de directives anticipées.

A ce titre dans l'hypothèse du patient hors d'état d'exprimer sa volonté la loi de 2002 avait prévu que "*Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de*

⁶⁷ Dictionnaire permanent, Bioéthique et biotechnologies, Avril 2009

⁶⁸ La mission d'évaluation de la loi Léonetti a soulevé cette difficulté

confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté"

Nous pouvons considérer que cette disposition n'était pas pleinement satisfaisante dans la mesure où il est tout à fait possible qu'un patient se trouve seul c'est-à-dire sans proche à l'hôpital. La loi de 2005 a apporté des rectificatifs à cette disposition, il est dorénavant prévu à l'article L1111-4 du Code de la santé publique pour les personnes hors d'état d'exprimer leur volonté : *"La limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale⁶⁹ et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés."*

Cette disposition est d'autant plus complète qu'elle envisage l'hypothèse dans laquelle un patient peut n'avoir aucun entourage.

Une dernière exigence tient à la concertation laquelle repose sur un dialogue avec la personne de confiance, la famille ou un des proches du malade et l'équipe.

b) Le rejet de tout acharnement thérapeutique et de l'obstination déraisonnable

Classiquement le rejet de l'acharnement thérapeutique et le rejet de l'obstination déraisonnable sont définis comme des attitudes tendant à poursuivre une thérapeutique, généralement lourde, alors qu'il n'existe aucun espoir réel et sérieux d'obtenir une amélioration de l'état du malade et qui ont pour effet de prolonger artificiellement la vie selon une définition qui en est donnée par le dictionnaire permanent.⁷⁰

Malgré cette définition nous pouvons ici tenter de faire une différence entre cette obstination déraisonnable dont le rejet a été codifié par l'ajout d'un alinéa 2 à l'article L 1110-5⁷¹ et l'acharnement thérapeutique dont l'appellation même n'est plus réellement utilisée. L'acharnement thérapeutique concerne plus spécifiquement des soins à visée strictement thérapeutique, tandis que l'obstination déraisonnable, si elle inclut bien évidemment des soins thérapeutiques, englobe également tout soin prodigué en vue de maintenir artificiellement la vie.

De manière générale le rejet qu'il soit celui de l'acharnement thérapeutique ou de l'obstination

⁶⁹ Art R4127-37 du Code de la santé publique *"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"*

⁷⁰ Dictionnaire permanent, Bioéthique et biotechnologies, Avril 2009

⁷¹ Art L 1110-5 du Code de la santé publique *"Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris."*

déraisonnable est une attitude pouvant être perçue comme une réponse à la demande d'euthanasie formulée par le patient. En effet, puisque l'acharnement thérapeutique et l'obstination déraisonnable ont pour effet de maintenir une vie, leur rejet aura nécessairement pour conséquence de ne pas prolonger artificiellement la vie du patient. En ce sens, si le malade en fin de vie subit encore des soins lourds qui sont inutiles au vu de son état et qu'il formule une demande d'euthanasie, le rejet d'une obstination déraisonnable peut être une réponse car il permettra sous une certaine forme de satisfaire le patient qui sera ainsi plus vite libéré de ses douleurs. Le principe du rejet de l'obstination déraisonnable est aussi prévu à l'article R 4127-37 du code de la santé publique soit l'article 37 du code de déontologie médicale lequel dispose "Il (le médecin) doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie "

Cela constitue précisément une réponse à l'euthanasie dans la mesure où les demandes d'euthanasie se feront de moins en moins nombreuses dès lors que le professionnel de santé ne maintiendra pas une vie artificiellement. C'est justement cette vie maintenue artificiellement et rythmée par la lourdeur de certains soins qui entraîne dans la plupart des cas une demande d'euthanasie de la part de patients épuisés.

Par ailleurs nous pouvons préciser ainsi que l'a souligné le docteur De Broucker que l'obstination déraisonnable constitue une cause de demande d'euthanasie alors même que le patient qui demande cette euthanasie n'est pas celui qui a subi ou subi une cette obstination déraisonnable. Classiquement il s'agit d'un malade qui, traumatisé par les scènes d'acharnement thérapeutique de proches auxquelles il aura pu assister dans le passé et ne souhaitant pas passer par autant de souffrances réclame très précocement l'euthanasie de peur de vivre une situation semblable. Dès lors la prise en charge des patients, si elle est primordiale pour le patient lui-même, l'est également pour son entourage car si celui-ci constate que les médecins ne s'obstinent pas déraisonnablement en plaçant le malade en situation de souffrance, ce même entourage gardera en mémoire le souvenir d'une prise en charge très humaine et donc cela limitera de manière conséquente des éventuelles demandes d'euthanasie fondées sur la peur de ne pas être traité dignement. Ne pas s'obstiner déraisonnablement aujourd'hui sur un patient peut donc participer à limiter les demandes d'euthanasie de demain.

c) Les soins palliatifs : une solution assurant la dignité de la personne face à une demande d'euthanasie

Si le patient réitère sa volonté d'interrompre tout traitement ou si les médecins décident de ne pas poursuivre un acharnement thérapeutique ou une obstination déraisonnable, il doit être assuré au patient la dignité et la qualité de vie ainsi que le prévoit l'article L1110-5 du Code de la santé publique. *"Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10"*. Pour ce faire doivent être proposés aux patients les soins palliatifs lesquels se définissent de manière générale comme des soins n'ayant aucune visée curative mais comme des soins prodigués dont le but premier est d'annihiler toute douleur. Les soins palliatifs prennent de plus en plus d'importances aujourd'hui⁷². La prise en considération et l'importance conférées à ces soins sont relativement récents au regard de l'existence de la médecine, ils n'ont en effet fait l'objet de création officielle de leurs unités dans les hôpitaux qu'en 1986 grâce à une circulaire officielle du ministère de la Santé relative à "l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale". En pratique, soulignons que la législation française met un point d'honneur à organiser sa prise en charge, et ce significativement dans les hypothèses de patients en phase terminale d'une maladie. Pour preuve de cette affirmation, l'accès aux soins palliatifs par toute personne fait figure de droit et a été consacré par la loi du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs puis réaffirmé par la loi de 2002⁷³. Il constitue par ailleurs une priorité de santé publique. A cet égard il peut être précisé que l'enseignement des soins palliatifs est obligatoire pour les études d'infirmiers et de médecine.

Plus précisément sur la définition même des soins palliatifs l'article L 1110-10 du Code de la santé publique énonce : *"Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage"*. Au vu de cette définition légale nous voyons bien que l'objectif de la dispense des soins palliatifs est multiple, si la prise en charge de la douleur a effectivement une place de choix pour les soins palliatifs, ces derniers sont également primordiaux pour l'entourage du patient, en effet bien souvent la famille du patient se sentira soulagée si elle constate que celui-ci ne souffre pas déraisonnablement.

Ils représentent une étape très importante de la fin de vie d'un malade et sont une réponse à ne pas négliger face à une demande d'euthanasie car ils permettent de prendre en compte afin de les soulager, les souffrances des malades en fin de vie et donc de préserver autant que faire ce peut la dignité.⁷⁴ Ainsi que le prévoit l'article L 1110-10 suscitée. Rappelons qu'il ressort souvent le

⁷² Notamment en raison du vieillissement de la population

⁷³ Art L 1110-9 du Code de la santé publique : *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.*

⁷⁴ *"Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort"*

constat suivant lequel les demandes d'euthanasie sont principalement motivées par la douleur.⁷⁵ Les soins palliatifs ont donc été pensés comme une réponse concrète à apporter à ces patients qui - en état de souffrance insoutenable - formulent une demande d'euthanasie alors même qu'ils ne souhaitent pas pour autant mourir.

Doivent être par ailleurs citées deux circulaires du 25 mars 2008 relatives à l'organisation des soins palliatifs et au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs lesquelles ont pour objectif de permettre pour la première le développement de la démarche palliative et ce tant dans les établissements de santé qu'à domicile afin d'améliorer la prise en charge des patients mais également de leurs proches et pour la seconde l'organisation des soins palliatifs avec l'instauration de plusieurs niveaux de prise en charge à l'hôpital⁷⁶ et l'hospitalisation à domicile.

Les soins palliatifs sont donc véritablement à développer⁷⁷ car dès lors que la malade ne souffre plus, la situation devient dans une certaine mesure plus acceptable et tolérable pour lui, ce qui concourt à limiter les raisons qui le poussent à demander l'euthanasie. Nous pouvons illustrer notre propos avec l'observation suivante : dans les pays où sont développés les soins palliatifs, la demande de mort régresse.⁷⁸ Face à ce constat le rapport de la mission d'évaluation de la loi de 2005 met en avant la nécessité de diffuser une "culture palliative". Les soins palliatifs sont donc de toute importance puisque dès lors qu'ils sont adaptés aux patients ils mettent un terme aux souffrances de ces derniers ce qui a pour conséquence de limiter les fondements de la demande d'euthanasie. Bien souvent les demandes d'euthanasie diminuent de façon significative à partir du moment où il y a une réelle prise en charge de la douleur.⁷⁹ Parallèlement avec la dignité sauvegardée grâce à la diminution de la douleur, les demandes d'euthanasie se font donc beaucoup plus rares.

Cette affirmation est cependant à relativiser dans la mesure où il est des hypothèses dans lesquelles même avec une douleur relativement bien maîtrisée les demandes d'euthanasie peuvent persister car elles trouvent leurs fondements sur des aspects plus psychiques et moraux. Il peut ainsi être affirmé que si les soins palliatifs représentent une réponse non négligeable face à une demande d'euthanasie ils ne conviennent pas pour autant indistinctement à toutes sortes de situations, notamment pour les situations dans lesquelles le patient se représente comme une

⁷⁵ Constat confirmé par le professeur De Broucker

⁷⁶ Premier niveau : accompagnement palliatif dans un service hospitalier sans lit identifié
Deuxième niveau : les lits identifiés en soins palliatifs

Troisième niveau : les unités de soins palliatifs constituées au sein des établissements de santé

⁷⁷ Un rapport sur l'état des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national a démontré l'importance des soins palliatifs en France à la fois en *termes de santé publique, organisationnels, économiques, éthiques et citoyens*.
Février 2009

⁷⁸ Propos du professeur De Broucker

⁷⁹ Propos du professeur De Broucker

charge pour son entourage.

d) La réponse ultime à une demande d'euthanasie : l'administration d'un traitement ayant pour effet secondaire d'abrèger la vie

Dans l'hypothèse particulière du patient pour lequel le médecin a constaté "qu'il ne peut soulager la souffrance", la loi de 2005 lui permet d'administrer des traitements de la douleur pouvant avoir pour effet second d'abrèger la vie. Ainsi a été consacrée légalement la technique du double effet, appelé également sédation. Concrètement il s'agit de traitement de la douleur à une dose tel qu'il peut avoir pour effet de précipiter la fin de vie. La loi de 2005 a ainsi complété l'article L1110-5 du Code de la santé publique lequel énonce que *"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'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical"*.

L'obligation faite au médecin d'informer le patient quant aux effets secondaires est à souligner ici, en effet le médecin aurait pu se sentir bloqué d'administrer des soins à son malade par peur d'être tenu responsable par la suite d'un homicide⁸⁰. Mais dès lors que l'information a été communiquée au patient et que cette dernière a bien été comprise le médecin n'a plus à craindre de voir sa responsabilité engagée.

Il s'agit d'une permission légale qui doit être parfaitement surveillée dans la mesure où nous pouvons légitimement penser qu'un médecin face à un patient dans un état de souffrance extrême et pour lequel il ne reste que quelques jours voire même quelques heures à vivre pourrait être tenté d'administrer un traitement à une dose qu'il sait parfaitement létale et ensuite se retrancher derrière la technique du double effet pour se dédouaner d'avoir provoqué délibérément la mort du patient. La loi nous paraît mériter faire l'objet de précisions car la frontière entre l'administration d'un traitement pouvant avoir pour effet secondaire d'hâter la vie d'une part et l'administration d'un traitement ayant pour effet certain d'entraîner la mort d'autre part nous paraît faible si ce n'est quasi nulle en pratique. A ce titre nous pouvons citer Monsieur Jean-Marc Nesme⁸¹ lequel a insisté *sur la nécessité de ne pas confondre l'objectif du traitement à double effet avec sa conséquence seulement éventuelle qui est la mort du patient*. Rappelons ici à nouveau que l'objectif de la loi n'est pas d'autoriser de provoquer la mort du patient, sinon il n'en serait pas

⁸⁰ Au regard des conséquences que peut avoir l'administration de ces soins

⁸¹ Membre de la commission chargée d'examiner la loi Léonetti

moins une euthanasie.

A bien des égards nous ne pouvons que souligner le mérite d'existence de la loi de 2005 et la manière dont elle a apporté des réponses aux malades en fin de vie, cependant nous devons également souligner le fait que force est de constater qu'elle n'apporte justement que de réponse véritablement concrète qu'aux personnes en fin de vie. Ainsi Vincent Humbert (dont l'affaire a pourtant été un élément déclencheur majeur de la volonté des pouvoirs politiques de légiférer) n'aurait pu réellement se prévaloir de cette loi dans la mesure où aucune disposition de la loi de 2005 ne fait réellement référence à ces personnes qui bien que se trouvant en état de grandes souffrances physiques, morales, psychiques ne sont pas pour autant considérés comme étant en fin de vie.

Ainsi si la loi propose des réponses à une demande d'euthanasie formulée par une personne qui est en fin de vie, elle ne règle pas les difficultés qui peuvent apparaître dans l'hypothèse de patients qui bien que menant une vie dans des conditions particulièrement difficiles n'ont pour autant pas de pronostic vital engagé. Comme le soulève de manière assez abrupte Monsieur Eric Garaud *« rien n'évolue pour les personnes se trouvant dans la situation de Vincent Humbert, alors que l'initiative de légiférer a été prise pour répondre à leurs attentes. L'interruption volontaire de vie reste inaccessible à ceux qui, réduits à l'impotence, sont dans l'incapacité de se supprimer »*⁸²

Pour être complets dans nos propos nous devons également revenir sur la mission d'évaluation de la loi de 2005, mission prise à l'initiative du premier ministre François Fillon lequel a chargé Jean Léonetti d'évaluer la mise en œuvre de sa loi suite à l'affaire Sébire. Un rapport a été rendu fin 2008. Nous pouvons d'ores et déjà nous interroger sur l'objectivité de cette mission dans la mesure où Jean Léonetti est à la fois juge et partie. Néanmoins, sans prétendre être exhaustif nous pouvons relever certains points sur lesquels la mission s'est penchée.

Ainsi qu'il a pu être développé supra et confirmé par le professeur De Broucker la loi de 2005 reste une loi mal connue et donc mal appliquée et ce par l'ensemble des professionnels de santé. Pour pallier ce problème la mission propose la création d' « un observatoire des pratiques médicales de la fin de vie » lequel poursuivrait un objectif double à savoir une diffusion de la législation existante d'une part et la conduite d'études sur les situations particulières de fin de vie d'autre part.

Par ailleurs citons également d'autres propositions de la mission notamment un accès plus

⁸² « La question de l'euthanasie traitée à droit presque constant par la loi sur la fin de vie », Revue Lamy Droit Civil Octobre 2005, 20-36

important aux soins palliatifs⁸³, il a en effet été constaté que si de réels efforts en matière de soins palliatifs ont été faits ils demeurent encore largement insuffisants avec des prises en charges inégales tant pour des raisons géographiques que pour des questions d'âge.

Précisons enfin que la mission a affirmé avec force qu'un droit à la mort ne peut en aucun cas être reconnu en ce qu'elle refuse catégoriquement toute légalisation de l'euthanasie dite active ou même de l'exception d'euthanasie, cela signifie donc clairement que la France n'ouvre aucune porte concernant une réponse positive qui pourrait être apportée à une demande d'euthanasie.

B. La recherche de réponses à l'étranger.

Le cadre juridique Français face à une demande d'euthanasie est très encadré. En effet, en France, la loi du 22 avril 2005 « relative aux droits des malades en fin de vie » a pour but d'assurer la qualité de fin de vie au malade en dispensant les soins palliatifs et reconnaît le devoir de respecter la dignité du mourant dont la volonté est reconnue à travers la rédaction de sa déclaration anticipée et la désignation d'une personne de confiance. La primauté donnée aux soins palliatifs y est réaffirmée et l'euthanasie passive est encadrée. L'euthanasie active demeure officiellement interdite. C'est donc pour cette raison que les personnes insatisfaites cherchent des réponses à l'étranger.

Il semble important de se référer aux législations des Etats voisins de la France, c'est-à-dire des Etats membres de l'Union européenne qui serait susceptible de répondre à la demande d'euthanasie de certaines personnes.

La législation des Etats membres est sensiblement différente. Il est possible de classer les pays européens en trois catégories selon « leur degré d'ouverture » aux pratiques euthanasiques. (Annexes).

1. Les Etats où l'euthanasie est strictement interdite.

Certains pays interdisent formellement l'acte d'euthanasie active mais passive également. Si un tel acte est effectué alors des sanctions seront prononcées.

⁸³ Proposition n° 13

La Grèce, la Croatie, la Serbie, la Pologne ainsi que l'Irlande refusent de pratiquer l'euthanasie. La législation de ces Etats ne peut apporter aucunes réponses aux Français demandeurs de l'euthanasie.

2. Les Etats où l'euthanasie est interdite, mais où "une forme d'aide" à la mort est possible.

Certains Etats tel que la France refusent de pratiquer l'euthanasie active mais autorisent « une forme d'aide à la mort », c'est-à-dire qu'ils permettent une abstention thérapeutique. Il sera donc possible de mettre fin à l'acharnement thérapeutique.

En Espagne, la pratique de l'euthanasie est interdite mais les patients ont le droit de refuser d'être soignés. Les professionnels de santé sont dans l'obligation de respecter la volonté des patients, même si cela peut entraîner leur décès.

Au Portugal, l'euthanasie est en principe interdit, cependant il est possible d'interrompre en cas de mort cérébrale où à la demande du malade « l'utilisation de moyens extraordinaires pour maintenir la vie ».

Au Danemark, il faut obligatoirement le consentement du patient pour commencer ou suivre le traitement médical. Les patients peuvent donc refuser des soins qui prolongeraient leur vie⁸⁴.

L'Italie est un pays de forte tradition Catholique, c'est la raison pour laquelle la loi interdit l'euthanasie⁸⁵, cependant le droit de refuser les soins est reconnu par la constitution.

En Allemagne, le malade incurable a le droit de refuser les soins. La situation est similaire en Autriche.

Il est possible pour un médecin, en Norvège, de ne pas traiter un patient agonisant dans le cas où ce dernier avait donné son consentement.

En Hongrie et en République Tchèque, le refus de traitement est possible.

La législation des différents Etats précités est à peu près la même. En effet, ils interdisent tous l'euthanasie mais acceptent la possibilité d'abrèger les souffrances d'une personne gravement malade en arrêtant les soins.

Récemment, le Royaume- Uni a connu une évolution. En effet, l'euthanasie y est interdite⁸⁶, même si depuis 2002, la justice autorise l'interruption des soins dans certains cas.

Le mercredi 23 Septembre 2009, la justice Britannique a clarifié la loi sur le suicide assisté.

En effet, il faut que diverses conditions soient remplies. Tout d'abord, le défunt doit avoir émis "un

⁸⁴ Le Danemark est aussi le seul pays à autoriser le patient à exiger des soins qui pourraient accélérer son décès.

⁸⁵ Au pénal, l'euthanasie active est sanctionnée comme un crime.

⁸⁶ L'euthanasie est assimilée au meurtre puni de 14 ans de prison.

souhait clair, définitif et informé de se suicider", il doit souffrir d'une maladie *"incurable"* ou être *"en phase terminale"*, enfin il doit avoir *"pris l'initiative"* de demander l'aide d'un parent ou d'un ami intime. Dans le cas où ces dernières conditions sont remplies, alors ce dernier est en droit de lui rendre ce service en toute légalité. Cependant, il existe des limites car la personne rendant un service doit-être *"entièrement motivé par la compassion"* et son concours doit se limiter à *"une aide ou influence mineure"*.

Enfin, existe le cas de la Suisse qui est très intéressant car elle n'a pas légalisé l'euthanasie proprement dit, mais elle a apporté une réponse appropriée aux personnes demandeurs d'euthanasie.

On peut prendre l'exemple de Chantal Sébire qui disait vouloir partir en Suisse afin de pouvoir bénéficier de l'aide au suicide.

Selon la loi Suisse, l'euthanasie active directe ⁸⁷est punissable donc elle n'autorise pas explicitement l'euthanasie mais elle apporte tout de même des réponses pouvant satisfaire les personnes qui demandent l'euthanasie.

En Suisse, l'[assistance au suicide](#) est punissable dans le cas où elle répond à un mobile égoïste. Cette réglementation libérale permet à la fois de protéger la vie humaine et de respecter la volonté des personnes souhaitant mettre fin à leurs jours. La Suisse se distingue, sur ce plan, des pays qui l'entourent, ce qui a entraîné l'apparition du phénomène dit du "tourisme de la mort", avec ses conséquences indésirables.

Plusieurs associations⁸⁸ sont en mesure de prendre en charge les malades.

Avant tout passage à l'acte, les personnes souhaitant l'aide au suicide vont se présenter auprès des ces différentes associations.

Elles vont devoir constituer un dossier comprenant des documents médicaux ainsi qu'une lettre manuscrite expliquant la démarche à suivre. Un membre de l'association va devoir par la suite rencontrer la malade ainsi que sa famille, il va également vérifier que la demande remplit certains critères. C'est après avoir effectué ces différentes étapes, que la personne pourra choisir sa date de départ.

La Suisse autorise donc l'aide au suicide, cependant le code pénal suisse va punir l'incitation et l'assistance au suicide. Il s'agit de l'article 115 du Code Pénal qui énonce que : « Celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq

⁸⁷ Homicide intentionnel visant à abrégé les souffrances d'une personne

⁸⁸ Dignitas, Exit.

ans au plus ou une peine pécuniaire ».

Il ne faut pas croire que tous ceux dont la demande est acceptée vont jusqu'au suicide. L'acte ne concerne qu'une personne sur trois. Parfois, les patients meurent de mort naturelle, et leur démarche les aura simplement rassurés et aidés à supporter la maladie.

Les Associations en Suisse apportent donc, des réponses intéressantes pour les personnes demandeur de l'euthanasie.

3. Les Etats qui légalisent l'euthanasie.

Existe enfin une troisième catégorie d'Etats qui peuvent potentiellement répondre aux attentes des Français demandeurs de l'euthanasie.

a) La législation aux Pays- Bas

Il est important de commencer avec le Pays- Bas car c'est le premier pays à avoir légalisé l'euthanasie.

La loi du 12 avril 2001 relative au contrôle de l'interruption de vie pratiquée sur demande et au contrôle de l'assistance au suicide va modifier le code Pénal. De plus, la loi sur les pompes funèbres dépénalise, dans certaines conditions, l'euthanasie, y compris lorsque la requête émane d'un mineur.

La loi légalisant l'euthanasie est entrée en vigueur le 1^{er} avril 2002.

Aux Pays-Bas, le mot « euthanasie » n'est employé que pour désigner les interventions médicales destinées à mettre fin à la vie d'une personne à sa demande expresse.

C'est la loi du 12 Avril 2001 qui a modifié les articles 293 et 294 du code Pénal. Ces articles concernent l'homicide commis sur la demande de la victime et l'assistance au suicide.

La loi du 12 avril 2001 a ajouté un second alinéa à chacun de ces articles⁸⁹.

⁸⁹ Article 293 code pénal : « 1. Celui qui met fin aux jours d'un autre, à la demande expresse et sérieuse de ce dernier, est puni d'une peine de prison d'une durée maximale de douze ans ou d'une amende de cinquième catégorie.
2. L'action visée à l'alinéa précédent n'est pas punissable, dans la mesure où elle est réalisée par un médecin qui satisfait aux critères de minutie mentionnés à l'article 2 de la loi relative au contrôle de l'interruption de vie pratiquée sur demande et de l'aide au suicide et qui en donne communication au médecin légiste de la commune, conformément au deuxième alinéa de l'article 7 de la loi sur les pompes funèbres ».

Article 294 code pénal : « 1. Celui qui pousse intentionnellement autrui au suicide est, en cas de décès, puni d'une peine de prison d'une durée maximale de trois ans ou d'une amende de quatrième catégorie.
2. Celui qui, intentionnellement, aide autrui à se suicider ou lui procure les moyens lui permettant de se suicider est, en cas de décès, puni d'une peine de prison d'une durée de maximale de trois ans ou d'une amende de quatrième catégorie. Le second alinéa de l'article 293 est applicable. »

Cette loi modifiant le code Pénal permet l'absence de poursuites.

Cette absence de poursuites est soumise à deux conditions, tout d'abord, il faut que le médecin ait satisfait aux critères de minutie et qu'il ait fait part de son intervention au médecin légiste de la commune, lequel transmet ensuite l'information à une commission de contrôle spécialisée.

L'article 293 du code Pénal se réfère à l'article 2 de la loi relative au contrôle de l'interruption de la vie pratiquée sur demande et de l'aide au suicide.

Cet article 2 instaure différents critères de minutie qui devront être respecté par le médecin afin que l'euthanasie ne constitue pas une infraction.

Il existe six critères de minutie, donc il faut que le médecin ait :

- acquis la conviction que le patient a formulé sa demande librement, de façon mûrement réfléchie et constante.

- acquis la conviction que les souffrances du patient étaient sans perspectives d'amélioration et qu'elles soient insupportables.

- informé le patient de sa situation et de ses perspectives.

- la conviction qu'aucune autre solution ne soit envisageable⁹⁰.

- consulté au moins un autre médecin indépendant qui a examiné le patient.

- pratiqué l'interruption de la vie avec toute la rigueur médicalement requise.

Dans le cas où ces différentes conditions seront remplies, alors le médecin ne pourra pas être suivi pénalement.

Il existe une procédure de contrôle. La loi sur les pompes funèbres, oblige le médecin qui a procédé à une interruption de vie sur demande ou qui a aidé un patient à se suicider à remplir un rapport permettant de vérifier qu'il a respecté les critères de minutie, précédemment mentionnés. Le rapport se présente sous la forme d'un questionnaire comportant une vingtaine de rubriques. Ce rapport va, ensuite, être adressé au médecin légiste de la commune, qui le communique à la commission régionale de contrôle d'euthanasie géographiquement compétente.

En ce qui concerne les mineurs, il faut regarder selon l'âge des enfants.

A partir de l'âge de seize ans, un mineur peut valablement donner son consentement à tout traitement médical. Cependant, entre douze et seize ans, le double consentement de l'enfant et des parents est exigé.

En ce qui concerne les demandes anticipées, elles s'appliquent aux personnes qui ne sont plus en

⁹⁰ Après concertation avec le patient et compte tenu de la situation du dernier.

mesure d'exprimer leur volonté, mais dont on peut estimer qu'elles ont pu, avant de sombrer dans cet état, apprécier raisonnablement leur situation. Si la demande d'interruption de vie a été formulée par écrit, elle est valable.

b) La législation en Belgique.

La loi relative à l'euthanasie a été adoptée le 16 mars 2002⁹¹ et est entrée en vigueur le 20 septembre 2002.

Cette loi n'a pas modifiée le code Pénal, cependant elle a pour but d'assurer la protection du médecin qui pratique l'euthanasie sur certaines personnes et à certaines conditions.

Cette loi définit l'euthanasie comme « l'acte pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne, à la demande de celle-ci ».

Pour que l'euthanasie ne constitue pas une infraction pénale, il faut que le médecin respecte certaines conditions. Dans le cas où ces conditions ne seraient pas remplies, l'euthanasie pourrait être poursuivie sur le fondement des articles du code pénal. Ces articles concernent le meurtre, l'assassinat et l'empoisonnement.

Lorsqu'elle prend la forme de l'assistance au suicide, l'euthanasie pourra alors être qualifiée de non-assistance à personne en danger⁹².

L'article 3 de la loi sur l'euthanasie énonce différentes conditions de dépenalisations.

On en distingue deux types de conditions. Il y a les conditions de fond ainsi que les conditions de procédures.

Les conditions de fond se rapportent au patient. En effet, l'acte d'euthanasie est autorisé sous trois conditions, il faut que le patient:

- Soit « capable⁹³ et conscient⁹⁴ »
- Formule sa demande de façon volontaire, réfléchie et répétée, et il doit être libre de toute contrainte.
- Se trouve « *dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable.* »

Les conditions de procédure sont assez exigeantes.

⁹¹ Cette loi a pour origine une proposition de loi déposée au Sénat en décembre 1999. Les initiatives parlementaires relatives à la dépenalisation de l'euthanasie s'étaient succédé depuis plusieurs années. La loi relative à l'euthanasie a été adoptée en même temps qu'une loi relative aux soins palliatifs.

⁹² Cette qualification pénale est inscrite aux articles 422bis et 422 ter.

⁹³ Majeur ou mineur émancipé (au moins 15 ans).

⁹⁴ Au moment de sa demande.

En effet, la demande du patient doit être faite par écrit dans un document qui doit être rédigé, signé et daté.

Dans l'hypothèse où le patient ne serait pas en état d'écrire cette demande par lui-même, alors cette dernière sera faite soit en présence du médecin traitant, soit en présence d'une personne majeure qu'il choisit et qui ne doit avoir aucun intérêt matériel au décès.

Cependant, cette demande n'a pas de valeur contraignante, c'est-à-dire que le médecin n'est tenu de participer à un acte d'euthanasie.

Cette demande va devoir figurer dans le dossier médical, et on pourra l'enlever de ce dossier dans le cas où le patient révoque sa demande.

La loi va distinguer selon que le patient soit ou non en phase terminale.

Une obligation incombera alors au médecin dans le cas où le patient ne se situera pas en phase terminale. Le médecin a donc l'obligation⁹⁵ de s'entretenir avec le patient et il devra évoquer son état de santé, son espérance de vie, les possibilités thérapeutiques, les soins palliatifs et leurs conséquences.

Le médecin aura d'autres obligations⁹⁶, il devra également consulter :

- Un autre médecin, spécialiste de la pathologie concernée⁹⁷.
- L'équipe soignante.
- Les proches que le patient a désignés.

Dans le cas où le patient n'est pas en phase terminale, la loi impose au médecin de consulter en plus un second médecin indépendant qui rédigera un rapport établissant que les conditions médicales sont remplies et que la volonté du patient présente les caractéristiques légales⁹⁸.

Afin d'éviter toutes dérives, il existe une procédure de contrôle.

La loi organise un contrôle systématique des euthanasies. Elle oblige le médecin de remplir un document et de le transmettre à la Commission fédérale de contrôle⁹⁹ et d'évaluation dans les

⁹⁵ Cette obligation incombe au médecin dans le but d'acquiescer la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation et que la demande du patient soit entièrement volontaire.

⁹⁶ Dans le cas où le patient est ou non en phase terminale.

⁹⁷ Il devra rédiger un rapport constatant que les conditions de fond relatives à l'état de santé du patient sont remplies.

⁹⁸ Dans ce cas un délai d'un mois minimum devra être respecté entre la demande et l'acte.

⁹⁹ Le contrôle de la commission s'effectue d'abord sur la base des données suivantes :

- « le sexe et les date et lieu de naissance du patient ;
- la date, le lieu et l'heure du décès ;
- la mention de l'affection accidentelle ou pathologique grave et incurable dont souffrait le patient ;
- la nature de la souffrance qui était constante et insupportable ;
- les raisons pour lesquelles cette souffrance a été qualifiée d'inaffable ;
- les éléments qui ont permis de s'assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et sans pression extérieure ;

quatre jours qui suivent l'acte d'euthanasie.

Dans l'hypothèse d'un doute sur l'acte d'euthanasie, la commission décide à la majorité simple de prendre connaissance des consultations qui ont eu lieu lors de la procédure et de tous les éléments du dossier médical relatifs à l'euthanasie que le médecin a également l'obligation de lui transmettre.

La commission se prononcera alors dans le délai de deux mois. Si la commission découvre que l'euthanasie n'a pas eu lieu dans les conditions prévues par la loi, la commission décide à la majorité des deux tiers de saisir le ministère public.

L'idée d'une directive anticipée n'est pas exclue avec la loi du 20 septembre 2000.

En effet, l'article 4 de cette loi permet à un médecin de pratiquer l'euthanasie sur une personne qui n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté, dès lors que celle-ci a préalablement manifesté sa volonté dans une déclaration anticipée.

C'est dans cette déclaration, que le patient peut désigner une ou plusieurs personnes de confiance.

Ces personnes auront comme obligation de mettre au courant le médecin de la volonté du patient dans le cas où ce dernier ne serait plus en mesure de décider.

La déclaration prend la forme d'un écrit rédigé en présence de deux témoins majeurs.

Attention, afin que cette déclaration soit valide, il faut qu'elle soit signée et datée par le déclarant et par les témoins.

Une déclaration n'est valable que pendant une durée de cinq ans.

Dans le cas d'une demande anticipée, les conditions de fond et de procédure diffèrent de celles citées précédemment¹⁰⁰.

En ce qui concerne les conditions de fond, le patient doit :

- Etre « *atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable* ».
- Etre inconscient.
- Se trouver dans un état « *irréversible selon l'état actuel de la science* ».

En ce qui concerne la procédure l'obligation doit consulter :

- Un autre médecin indépendant.
- L'équipe soignante
- La personne de confiance (s'il y en a une).

-
- *si l'on pouvait estimer que le décès aurait lieu à brève échéance ;*
 - *s'il existe une déclaration de volonté ;*
 - *la procédure suivie par le médecin ;*
 - *la qualification du ou des médecins consultés, l'avis et les dates de ces consultations ;*
 - *la qualité des personnes consultées par le médecin et les dates de ces consultations ;*
 - *la manière dont l'euthanasie a été effectuée et les moyens utilisés ».*

¹⁰⁰ C'est-à-dire des conditions prévues pour la demande d'euthanasie formulées par les malades au moment où ils souffrent.

- Le cas échéant, les proches du patient.

D'après tout ce qui vient d'être exposé précédemment, il est démontré que la législation des Pays-Bas et en Belgique est très encadrée. Cet encadrement a été effectué afin d'éviter de nombreuses dérives.

Donc, dans le cas d'une demande d'euthanasie, il est impératif que certains critères soient remplis afin de pouvoir « bénéficier » de l'acte d'euthanasie.

Ces différentes législations semblent ne pas être une réponse appropriée pour les personnes insatisfaites de la Loi Léonetti puisqu'elles ne peuvent bénéficier de ces dispositions étrangères.

c) La législation au Luxembourg.

Le Luxembourg est devenu récemment¹⁰¹ le troisième pays de l'Union Européenne à légaliser l'euthanasie.

C'est une loi du [16 mars 2009](#) qui dépénalise l'euthanasie. Cette dernière a été promulguée par le grand-duc Henri et le texte est entré en vigueur le [17 mars 2009](#).

Cette loi indique que « n'est pas sanctionné pénalement et ne peut donner lieu à une action civile en dommages et intérêts le fait par un médecin de répondre à une demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide ».

Toutes ces législations dans les Etats membres de l'Union Européenne apportent difficilement des réponses appropriées aux personnes Françaises insatisfaites.

En effet, les personnes qui demandent l'euthanasie ont pour principales motivations de pouvoir mourir dignement, à l'endroit, au moment et dans les conditions qu'ils souhaitent.

La réalité en est tout autre, il semble que ces différents Etats ne soient pas une réponse certaine et satisfaisante face à une demande d'euthanasie.

¹⁰¹ Le mardi 17 mars 2009.

En définitive, il apparaît clairement que la tendance mondiale n'est pas à l'autorisation de l'euthanasie en tant qu'atteinte volontaire et directe à la vie d'une personne. Les quelques pays qui l'autorisent conditionnent souvent cette possibilité, parfois de façon très stricte cette pratique.

En France, il n'est pas pour l'instant réellement question d'une démarche en ce sens mais des initiatives et des volontés existent en ce sens. En guise d'illustration, nous pouvons nous référer à la loi du 9 juin 1999 qui avait permis d'instituer un congé de 3 mois mais non rémunéré qui permettait pour un salarié dont un proche faisait l'objet de soins palliatifs. Une enquête de l'Institut français d'opinion publique (IFOP) réalisée en 2005 a révélé que seulement 9 % des accompagnants des personnes en fin de vie avaient utilisé le congé d'accompagnement, alors que 31 % avaient pris ce temps sur leurs congés payés. Les système était donc vu comme clairement insuffisant.

Puis, la loi du 21 août 2003 a créée le congé de solidarité familiale concernant cette fois tout salarié dont un proche est en fin de vie ce qui élargit considérablement les situations visées : Il ne s'agit non plus d'un proche mourant mais dont le pronostic vital est engagé. Sa durée est de 3 mois renouvelable une fois, mais il ne donne toujours pas droit à rémunération ce qui semble peu incitatif.

Néanmoins la volonté reste claire : permettre à une personne en fin de vie de bénéficier du soutien et de la présence de ses proches pour l'accompagner. L'idée est donc d'améliorer son bien-être et de favoriser l'efficacité des soins palliatifs sans aller vers des solutions d'euthanasie active.

Enfin, le 17 février 2009, la proposition de loi portant sur l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie a été adoptée à l'unanimité à l'Assemblée Nationale. Elle ne peut concerner qu'une seule personne pour chaque patient et ne dure que 3 semaines mais est d'un montant de 49 euros par jour, ce qui permet une indemnisation relativement importante comparée à une perte sèche de revenus.

On pense que 20 000 personnes seraient concernées chaque année et même si le coût est important, il faut calculer que cette allocation permet de diminuer les arrêts de travail pris pour s'occuper d'un proche mourant. Fait pourtant notable, l'allocation ne concernerait que les fins de vie à domicile ce qui limite considérablement son ampleur et son intérêt.

Une extension future paraîtrait particulièrement souhaitable pour faire reculer les demandes d'euthanasie et le mal-être de la personne en fin de vie à l'hôpital comme le suggère Bernard

Perrut, rapporteur du texte.¹⁰² Les exemples étrangers sont là aussi intéressants. Par exemple, la Belgique propose un congé pour l'accompagnement d'une personne en fin de vie qui donne droit à une allocation compensant la perte d'activité et qui peut durer jusque 2 mois.

De même, des initiatives venant d'associations tentent de faire évoluer la législation dans différents sens. Nous prendrons uniquement l'exemple de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité qui a fait une proposition de loi portant réforme du Code de la Santé publique. L'association propose d'instaurer une aide active à mourir ainsi qu'une assistance médicalisée dans ce but mais ce à certaines conditions : La personne doit être capable, en phase avancée ou terminale d'une affection reconnue grave et incurable ou dans un état de dépendance qu'elle estime incompatible avec sa dignité.¹⁰³

Le projet prévoit des conditions pour s'assurer du consentement libre et éclairé de la personne. Un entretien devrait être organisé et plusieurs délais devraient être respectés. De plus, la décision collégiale de l'euthanasie est fortement encouragée à plusieurs reprises afin d'éviter l'isolement du médecin et les risques d'abus.¹⁰⁴

Les directives anticipées revêtent également une particulière importance en tant qu'elles expriment plus que tout autre document la volonté du malade et peuvent permettre, dans le cas où

¹⁰² « Aussi, il pourrait être envisagé d'étendre le bénéfice de l'allocation à toute personne dont la présence est considérée comme « une exigence » pour un digne accompagnement de l'être proche, quel qu'en soit le lieu. L'extension de la mesure n'entraînerait qu'une faible augmentation du coût, car l'allocation se substituerait, dans nombre de cas, aux indemnités journalières d'assurance maladie liées aux arrêts maladie fréquemment établis par les médecins. »

Rapport fait au nom de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales sur la proposition de loi (n° 1407) de MM. Jean Leonetti, Gaëtan Gorce, Olivier Jardé et Michel Vaxès visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie, par M. Bernard Perrut

¹⁰³ « Article L.1110-2 : La personne malade a droit au respect de sa liberté et de sa dignité. Elle peut bénéficier, dans les conditions prévues au présent code, d'une aide active à mourir.
Article L.1110-9 : Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. Toute personne capable, en phase avancée ou terminale d'une affection reconnue grave et incurable ou placée dans un état de dépendance qu'elle estime incompatible avec sa dignité, peut demander à bénéficier, dans les conditions prévues au présent titre, d'une assistance médicalisée pour mourir. » Projet de proposition de loi relative à l'aide active à Mourir – site de l'ADMD : www.admd.net/objectifs/proposition-loi-admd.htm

¹⁰⁴ « Article L.1111-10-1 : Lorsqu'une personne [...] demande à son médecin traitant le bénéfice d'une aide active à mourir, celui-ci saisit sans délai un confrère indépendant pour s'assurer de la réalité de la situation dans laquelle se trouve la personne concernée. Les médecins ont la faculté de faire appel à tout autre membre du corps médical susceptible de les éclairer [...] Ils vérifient le caractère libre, éclairé et réfléchi de la demande présentée, lors d'un entretien [...]. Les médecins rendent leurs conclusions sur l'état de l'intéressé dans un délai maximum de huit jours. [...] l'intéressé doit, s'il persiste, confirmer sa volonté en présence de sa personne de confiance.

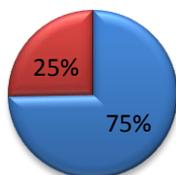
Le médecin traitant respecte cette volonté. L'acte d'aide active à mourir pratiqué sous son contrôle ne peut avoir lieu avant l'expiration d'un délai de quinze jours à compter de la date de confirmation de la demande. Toutefois, ce délai peut être abrégé à la demande de l'intéressé si les médecins précités estiment que cela est de nature à préserver la dignité de celui-ci. (...) »

il serait dans l'incapacité de s'exprimer, d'amener à lui apporter cette aide active à mourir, après qu'une réunion collégiale entre les professionnels de santé ait pu avoir lieu et que la personne de confiance confirme ce choix ou en soit à l'initiative.

Des critiques s'élèvent contre ces projets qui ne semblent pour l'instant pas faire l'objet d'une discussion devant le Parlement, néanmoins ces discussions ont le mérite de permettre une prise de conscience du problème de la fin de vie et des réponses que l'on apporte actuellement aux personnes ayant le souhait de mourir. Comme Montaigne l'affirmait, « *La mort ne vous concerne ni mort ni vif : vif parce que vous êtes ; mort parce que vous n'êtes plus* ». Pourtant, si la mort devient l'affaire de tous, on peut penser que sa crainte et la solitude face à elle seront sensiblement amenuisées.

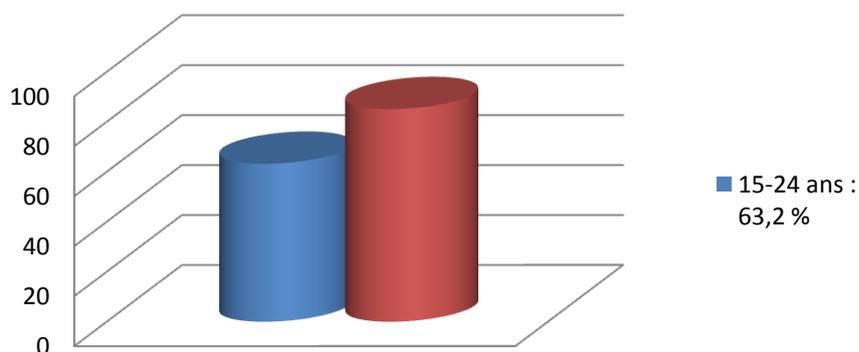
Annexe 1

Personnes favorables à ce que des euthanasies soient pratiquées "même si elles ne sont pas autorisées pas la loi, lorsque des...



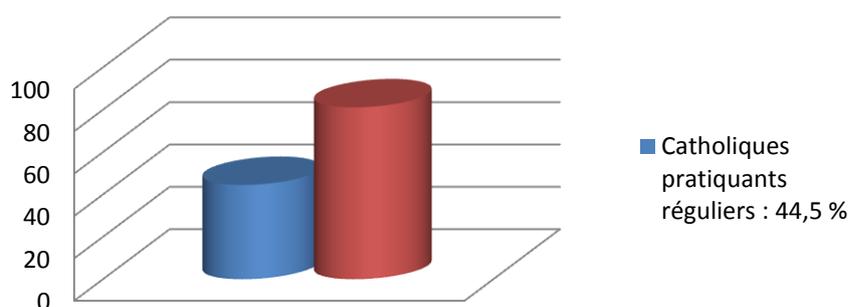
■ POUR : 74,7 %
■ CONTRE OU PAS D'AVIS : 25,3 %

Personnes se déclarant favorables à l'euthanasie selon les ages



Précisons de plus que l'ADMD rappelle que depuis plus de vingt ans : **86 % des Français se déclarent favorables à une loi de légalisation de l'euthanasie.**

Personnes favorables à l'euthanasie selon les pratiques religieuses



MES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Je soussigné(e),

Né(e) le

Adhérent à la Charte des Soins Palliatifs (ci-jointe), précise les points suivants :

- 1- *(En tenant compte de ce que je désire en connaître), je souhaite être informé de l'évolution de ma maladie de façon simple et loyale, m'aidant à cheminer vers l'acceptation de ma fin de vie. Parallèlement, ma famille doit bénéficier de la même approche.*
- 2- *Je refuse les thérapeutiques et les examens dont le but ne seraient pas de privilégier la qualité de vie. Cette attitude doit prévaloir aussi bien s'il s'agit de l'évolution terminale d'une maladie chronique que d'un accident aigu.*
- 3- *La prise en charge de douleurs physiques doit faire appel aux techniques confirmées et actualisées. Si mon médecin rencontre des difficultés dans la mise en œuvre des traitements, je lui demande de consulter un spécialiste (aigologue) de la même façon qu'il le ferait pour une maladie cardiaque. Dans les cas extrêmes, j'accepte de bénéficier d'un sommeil induit mais intermittent.*
- 4- *Je souhaite bénéficier, ainsi que ma famille et mes proches, d'un accompagnement par une équipe pluridisciplinaire incluant des bénévoles, et à chaque fois que nécessaire d'un psychologue, (et si je le désire, d'un soutien spirituel ou religieux.)*
- 5- *Si je suis atteint de troubles cognitifs (maladie d'Alzheimer ou apparentées), je demande à être traité(e) comme une personne à part entière. Que mes proches et les soignants m'aident à utiliser au mieux mes facultés restantes, en particulier celles correspondant(es) à mon affectivité et à ma spiritualité. Je souhaite qu'aucune intervention médicale ou chirurgicale autre que celles destinées à soulager un état douloureux ne me soit prescrite.*
- 6- *Dans mon grand âge, cette attitude doit également prévaloir.*
- 7- **Je refuse :** préciser les traitements refusés.
- 8- *Je refuse tout geste d'euthanasie.*
- 9- *(Je désire être soigné et mourir dans mon lieu de vie, dans les limites du raisonnable.)*
- 10- *Tout médecin qui ne partage pas mes convictions et qui ne se sent pas dans la capacité d'assurer mes souhaits est autorisé à me confier à un autre confrère.*
- 11- *Au cas où je serais dans l'incapacité d'exprimer mes volontés, je désigne comme personne de confiance Monsieur ou Madame : (nom, prénom, adresse).*

Fait à

le

Signature

Annexe 3

SERMENT D'HIPPOCRATE

Serment d'Hippocrate proposé par l'Ordre national des Médecins

Révision 1996

"Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire. Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés. J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque."

La version originale

La traduction de Emile Littré :

(Oeuvres complètes d'Hippocrate, traduction nouvelle avec le texte grec en regard -J.B. Baillière - Paris 1844)

"Je jure par Apollon, médecin, par Esculape, par Hygie et Panacée, par tous les dieux et toutes les déesses, les prenant à témoin que je remplirai, suivant mes forces et ma capacité, le serment et l'engagement suivants : Je mettrai mon maître de médecine au même rang que les auteurs de mes jours, je partagerai avec lui mon avoir, et, le cas échéant, je pourvoirai à ses besoins ; je tiendrai ses enfants pour des frères, et, s'ils désirent apprendre la médecine, je la leur enseignerai sans salaire ni engagement. Je ferai par des préceptes, des leçons orales et du reste de l'enseignement à mes fils, à ceux de mon maître, et aux disciplines liés par un engagement et un serment suivant la loi médicale, mais à nul autre. Je dirigerai le régime des malades à leur avantage, suivant mes forces et mon jugement, et je m'abstiendrai de tout mal et injustice. Je ne remettrai à personne du poison, si on m'en demande, ni ne prendrai l'initiative d'une pareille suggestion ; semblablement, je ne remettrai à aucune femme un pessaire abortif. Je passerai ma vie et j'exercerai mon art dans l'innocence et la pureté. Je ne pratiquerai pas l'opération de la taille, je la laisserai aux gens qui s'en occupent. Dans quelques maisons que j'entre, j'y entrerai pour l'utilité des malades, me préservant de tout méfait volontaire et corrupteur, et surtout de la séduction des femmes et des garçons, libres ou esclaves. Quoi que je voie ou entende dans la société pendant l'exercice ou même hors de l'exercice de ma profession, je tairai ce qui n'a jamais besoin d'être divulgué, regardant la discrétion comme un devoir en pareil cas. Si je remplis ce serment sans l'enfreindre, qu'il me soit donné de jouir heureusement de la vie et de ma profession, honoré à jamais parmi les hommes ; si je le viole et que je me parjure, puissé-je avoir un sort contraire !"

Annexe 4

La démarche clinique face à une demande d'euthanasie

La démarche face à une situation de demande d'euthanasie nécessite une réflexion collective, pluridisciplinaire qui s'opère en plusieurs étapes. En effet, la réponse à une demande d'euthanasie se construit dans le temps et ne se fait pas dans l'immédiateté avec une réponse binaire oui / non, qui soit ne donnerait pas au malade la possibilité de changer d'avis soit couperait la communication. Il est nécessaire de garder une attitude professionnelle sans imposer nos propres certitudes.

► Première étape : l'écoute de la demande

Il s'agit d'entendre la demande formulée par le patient, sa famille ou un ou plusieurs membres de l'équipe soignante, et de lui accorder toute l'attention nécessaire, sans banaliser ou nier ce qui vient d'être dit. L'attitude de celui qui écoute est alors d'inviter la personne à exprimer ce qu'elle ressent, ce qui est difficile, insupportable pour elle, ce qui motive sa demande. A ce stade, il ne faut pas hésiter à l'aider en reformulant : « Que voulez-vous dire ? ...Que dois-je comprendre ?...Pouvez-vous m'expliquer ? Pourriez-vous m'en dire plus sur ... ? ».

Une attention particulière sera donnée à la manière dont a été formulée la demande. Les phrases et les mots précis utilisés par le malade ont leur importance : « Faites moi la piqûre....Je veux mourir...Laissez moi mourir...Faites moi mourir...Faites quelque chose...Faites moi dormir...Ça ne peut plus durer ... »

Le soignant peut conclure en disant au patient que sa demande a été entendue et qu'une évaluation plus approfondie de sa situation est nécessaire. Il va sans dire et cela va mieux en le disant, que le médecin référent en personne, instaure un dialogue avec le patient, voire l'entourage, pour écouter la demande.

► Deuxième étape : l'évaluation des différents facteurs potentiellement en cause dans la demande

La grille de recueil de données ci-jointe permet à l'équipe d'envisager l'ensemble des facteurs qui peuvent avoir contribué à la demande d'euthanasie. Une évaluation plus précise est alors réalisée auprès du patient et de son entourage et peut nécessiter dans certains cas l'intervention de tiers extérieurs à l'équipe référente (de manière non exhaustive : psychiatre, psychologue, équipe de soins palliatifs, assistante sociale...)

► Troisième étape : la discussion en équipe pluridisciplinaire

Ce temps d'échange en équipe peut bénéficier en fonction des cas de l'intervention d'un tiers extérieur comme facilitateur de la discussion. Le but de la discussion pluridisciplinaire en équipe n'est pas le « consensus » mais l'éclairage des membres de l'équipe par le regard et l'avis de chacun.

Le premier temps est centré sur le vécu de l'équipe : qu'est ce qui est le plus difficile pour nous ? Par exemple, ce que nous renvoie le patient : aspect physique, paroles, silences... ? Ce que l'on imagine de sa souffrance, ce que nous renvoie sa famille et son entourage : agressivité, sentiment d'incapacité.

Ce qui est difficile pour l'équipe peut être différent de ce qui est difficile pour la famille ou le patient. Exprimer ses émotions, impressions, projections éventuelles, aide à prendre du recul. Cela permet ensuite de mieux repérer ce qui est difficile pour le patient, en étant plus « dégagé » de son propre ressenti.

VERSION COURTE / SFAP / FACE A UNE DEMANDE D'EUTHANASIE / 01 10 04 8

Le second temps a pour objectif de mieux comprendre la situation du patient (comment celui-ci la vit) **et sa demande**. La grille de recueil de données peut être utilisée comme support à une analyse la plus globale possible de la situation du patient et aider alors à repérer les motifs, les causes, les circonstances en jeu dans la demande .

A cette étape quelques notions peuvent être utiles :

Faire la différence entre le malade qui demande que l'on mette fin à sa vie, celui qui exprime le désir de mourir et celui qui a le besoin d'en parler. Prendre les dispositions pour permettre un

dialogue et une écoute.

La manière dont le diagnostic a été annoncé peut intervenir dans la demande d'euthanasie. Il faut noter si le patient estime avoir bénéficié d'une écoute attentive, si l'annonce s'est faite au rythme du patient, de manière progressive. Un malade pas, peu ou mal informé peut se faire une idée totalement fautive de l'évolution de sa maladie.

Le mauvais contrôle des symptômes et son caractère insupportable (notion de symptômes réfractaires) peut expliquer une demande d'euthanasie de la part du malade ou de l'entourage. L'évaluation rigoureuse de la douleur et des symptômes est indispensable et inclut l'évaluation de l'état émotionnel du patient (anxiété, syndrome dépressif) et des fonctions cognitives.

Certaines demandes peuvent être faites à titre préventif par crainte de la survenue par exemple d'un symptôme « effroyable » type étouffement, douleur intolérable. Il faut donc pouvoir rassurer le patient sur la possibilité de contrôler les symptômes d'inconfort et lui assurer qu'on ne laissera pas ces symptômes s'installer.

Le troisième temps est l'élaboration du projet de soin.

► Quatrième étape : ajustement du projet de soin et décision

Un projet de soin, dont la responsabilité incombe au médecin, peut être alors proposé au patient incluant des mesures thérapeutiques et de soutien. Il peut s'engager alors un dialogue autour de la situation actuelle, voire une négociation, en particulier sur la notion de temps nécessaire pour juger de la pertinence du projet proposé. On vérifiera que le projet thérapeutique actuel est bien adapté à la situation du patient et à ses souhaits.

Un délai peut être fixé avec le patient pour une réévaluation. Le projet de soin ainsi négocié peut être alors mis en oeuvre.

L'équipe pourra:

- Faire des propositions pour améliorer le soulagement de la douleur et des symptômes d'inconfort.
- Solliciter l'avis d'un psychiatre sur un syndrome anxio-dépressif ou d'une autre pathologie psychiatrique
- Mettre en place des prescriptions anticipées personnalisées applicables à n'importe quel moment par l'équipe soignante.
- Assurer le patient qu'en cas de symptôme réfractaire, il existe des techniques de sédation permettant de le soustraire à de telles souffrances et de s'assurer que cette information est bien connue du malade, de sa famille et de tous les membres de l'équipe.
- Discuter avec le patient de l'arrêt de certains traitements et de l'opportunité de certains examens complémentaires (alimentation parentérale, hydratation, antibiothérapie...)
- S'assurer que le lieu de vie actuel est accepté par le patient, quels aménagements sont possibles, permissions, séjours temporaires à domicile, rapprochement familial, etc.

VERSION COURTE / SFAP / FACE A UNE DEMANDE D'EUTHANASIE / 01 10 04 9

- Assurer le patient qu'il sera tenu compte de l'existence des directives anticipées et de la désignation, le cas échéant, d'une personne de confiance

La peur de la déchéance physique, la perte d'autonomie, le sentiment d'être une charge pour les autres, la grande solitude morale expliquent certaines demandes. L'accompagnement peut soulager la part de souffrance inévitable que comporte la confrontation à la maladie grave et à la fin de vie. L'interrogation sur le sens de cette vie qui dure, renvoie chacun à son histoire, ses croyances, sa culture.

► Cinquième étape : réévaluation fréquente de la situation

La complexité de ces situations, l'ambivalence souvent constatée des patients dans ces demandes nécessite des réévaluations fréquentes et une trace de ces informations (

transmissions, dossier médical...).

► Sixième étape : réflexion d'équipe à distance

Une analyse à distance peut permettre à une équipe de mieux identifier les besoins ressentis face à ces demandes. Ces besoins peuvent être dans le domaine de la formation (douleur, soins palliatifs, relation d'aide, écoute et démarche clinique...), de l'évaluation des pratiques, du soutien (groupe de parole), du recours à des intervenants extérieurs, d'une réflexion éthique plus approfondie.

NB : Ce guide est centré sur la demande d'euthanasie émanant des patients : cependant, il nous a paru important d'évoquer quelques remarques à propos des demandes formulées par les équipes et les familles. Ces deux versants complémentaires pourraient faire l'objet d'un travail ultérieur.

A propos des demandes formulées par les familles et les équipes soignantes

Les demandes émanant de la **famille** ou de l'entourage proche révèlent souvent quelque chose d'insupportable à vivre nécessitant une démarche d'information et/ou de soutien psychologique. Les attitudes de culpabilité face à une promesse faite « de ne pas le laisser souffrir » ou les réactions de deuil anticipé liées à un délai de survie annoncé antérieurement doivent être bien repérées : comprendre et expliquer à la famille l'importance de la culpabilité possible dans l'entourage après une conduite euthanasique ou interprétée comme telle, expliquer l'utilisation et l'intention des traitements antalgiques et sédatifs, proposer un soutien à la famille ou à l'entourage (aide extérieure, soutien psychologique, service social...). L'entourage est souvent épuisé et confronté à des difficultés matérielles qui amplifient sa souffrance.

La demande émanant des **professionnels de santé** exprime souvent une lassitude devant des évolutions prolongées ou la répétition de certaines situations. Le sentiment d'échec thérapeutique ainsi que l'impression de ne plus trouver de sens aux soins accentuent une souffrance professionnelle. Bien repérer la compréhension du projet de soins, le sens des traitements et de la prise en charge instaurés, la communication dans l'équipe, l'absence ou non d'interdisciplinarité. Comme pour l'entourage familial, insister sur le fait que des pratiques euthanasiques ne laissent pas une équipe indemne et que la culpabilité résiduelle peut être source de souffrance professionnelle.

VERSION COURTE / SFAP / FACE A UNE DEMANDE D'EUTHANASIE / 01 10 04 10

GRILLE DE RECUEIL DE DONNEES : FACE A UNE DEMANDE D'EUTHANASIE

1/ ORIGINE DE LA DEMANDE D'EUTHANASIE :

- Par qui est-elle formulée ? (malade, membre de la famille proche ou personne de confiance, soignant)
- A qui est-elle adressée : à un soignant en particulier ? à plusieurs soignants ? à la famille ? à un bénévole ?
- A quel moment de la maladie la demande est-elle formulée ? (annonce du diagnostic, aggravation, phase terminale, événement intercurrent...)
- Y a-t-il eu un évènement susceptible de déclencher la demande : médical ou non médical, du plus important au plus « banal » ?
- Comment la demande a-t-elle été formulée? Se remémorer et préciser les phrases du malade : « Faites moi la piqûre.... Je veux mourir... Laissez-moi mourir... Faites moi mourir...Faites quelque chose....Faites moi dormir....ça ne peut plus durer.... »
- Repérer les comportements du malade : arrache une sonde ou une perfusion, refus alimentaire.
- Qu'a répondu la personne qui a recueilli cette demande ?
- Y a-t'il eu un échange en équipe à partir de cette demande ? Qu'est-ce que l'équipe a répondu ?

- La demande a-t-elle été unique ou répétée ?
- S'il y a eu verbalisation antérieure de la demande d'euthanasie, quels sont les changements dans la nouvelle formulation ?

2 / CONTEXTE CLINIQUE

- Le malade peut-il communiquer verbalement ?
- La douleur est-elle évaluée et soulagée ?
- Y a-t-il d'autres symptômes d'inconfort tels que : nausées, vomissements, diarrhée, occlusion, dyspnée, asthénie, etc. ?
- Y a-t-il des troubles psychiques, trophiques, nutritionnels, neurologiques..... ?
- Autres signes ? lesquels ?.....
- Le patient craint-il une majoration de ses douleurs, un étouffement, une aggravation des symptômes ?
- Est-il informé de la capacité de l'équipe à contrôler ses symptômes ?
- Y a-t-il eu modification de la stratégie thérapeutique récemment: passage du curatif au palliatif ? arrêt ou maintien d'un traitement ?
- A-t-il l'impression d'un acharnement médical (traitements, examens) ou d'un abandon ?
- Le patient est-il informé du projet thérapeutique et l'a-t-il bien compris ?
- Est-il d'accord avec ce projet et se sent-il associé ?

3 / INFORMATION SUR LA MALADIE

- Comment le diagnostic a-t-il été annoncé et quelle information initiale a été donnée au patient ? dans quel contexte et en présence de qui ?
- Quelle information sur l'évolution a été donnée ? dans quel contexte et en présence de qui ?
- Comment a-t-il réagi ?
- Un pronostic ou un délai de survie ont-ils été donnés ?
- Que sait le patient sur sa maladie et qu'en a-t-il compris ?

VERSION COURTE / SFAP / FACE A UNE DEMANDE D'EUTHANASIE / 01 10 04 11

- Que sait la famille sur la maladie ? Que sait le soignant ?
- Comment communiquent-ils entre eux à ce sujet et plus largement ?

4 / CONTEXTE PSYCHOLOGIQUE

- Existe-t-il un contexte psychopathologique préexistant ou actuel : dépression, angoisse, idées suicidaires, mélancolie, affaiblissement intellectuel, autres ?
- Existe-t-il une expérience traumatisante (camp, prison, guerre, résistance, immigration, tentative de suicide...) ?
- Existe-t-il un vécu verbalisé ou repéré de déchéance, de désespoir, d'isolement, de colère, de peur, d'inutilité, de dépendance, d'impuissance ?
- Le malade se considère-t-il comme une charge ? Se sent-il atteint dans son image corporelle, dans son estime de lui-même, dans son « sentiment de dignité » ?
- Semble-t-il avoir encore des moments de plaisir ?
- Existe-t-il un vécu de pertes verbalisées ou repérées, familiales (deuil d'un proche, départ d'un enfant, conflit persistant), sociales (éloignement d'un ami, déménagement) ou professionnelles (chômage, faillite...) ?

- A-t-il des projets, des envies, des centres d'intérêt ?
- Se pose-t-il des questions sur le sens de sa vie actuellement ?
- Devant une situation angoissante, le patient, développe-t-il des mécanismes de défense, plutôt en cachant ses émotions, en les annulant, en les exagérant, en les déplaçant sur un autre domaine, en les exprimant.

5 / CONTEXTE SOCIO-FAMILIAL

- L'entourage est-il informé du diagnostic et du projet thérapeutique ? Adopte-t-il certains des mécanismes de défense énumérés ci-dessus ?
- Y a-t-il une présence familiale et amicale ? Est-elle soutenante ? Est-elle épuisée ou en détresse ?
- Existe-t-il un conflit familial ?
- La maladie a-t-elle modifié la place du patient dans la famille ?
- Y a-t-il eu des décès antérieurs dans la famille et comment se sont-ils passés ?
- Y a-t-il eu une immigration ? récente ou ancienne ?
- Y a-t-il eu des difficultés matérielles, financières ?
- Y a-t-il eu des directives anticipées ? Sous quelle forme ?
- Y a-t-il eu désignation d'une personne de confiance ?

6 / CONTEXTE SPIRITUEL

- Avez-vous connaissance d'une position philosophique ou existentielle verbalisée, d'une croyance religieuse ou d'une adhésion à une association concernée par la fin de vie ?

7 / ENVIRONNEMENT DE SOINS

- Pensez-vous que le lieu de soins correspond au choix du patient ?
- Chambre individuelle, couchage pour la famille, local d'accueil pour la famille ?
- L'équipe soignante peut-elle faire appel à une structure extérieure : psychiatrie de liaison, USP, EMSP, etc... ?

Annexe 5

➡ MALADE CONSCIENT

Pour le **malade conscient qu'il soit en fin de vie ou non**, il y a certaines obligations communes :

- *Le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix*
- *La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.*
- *Le médecin sauvegarde la dignité du mourant*
- *Le médecin assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs*

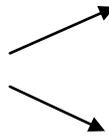
Plus précisément pour le malade conscient non en fin de vie, il y a des dispositions particulières de la loi :

- *Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en oeuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables*
- *Possibilité de faire appel à un autre membre du corps médical.*
- *Réitération de la décision dans un délai raisonnable*

➡ MALADE NON CONSCIENT en fin de vie ou non

confiance

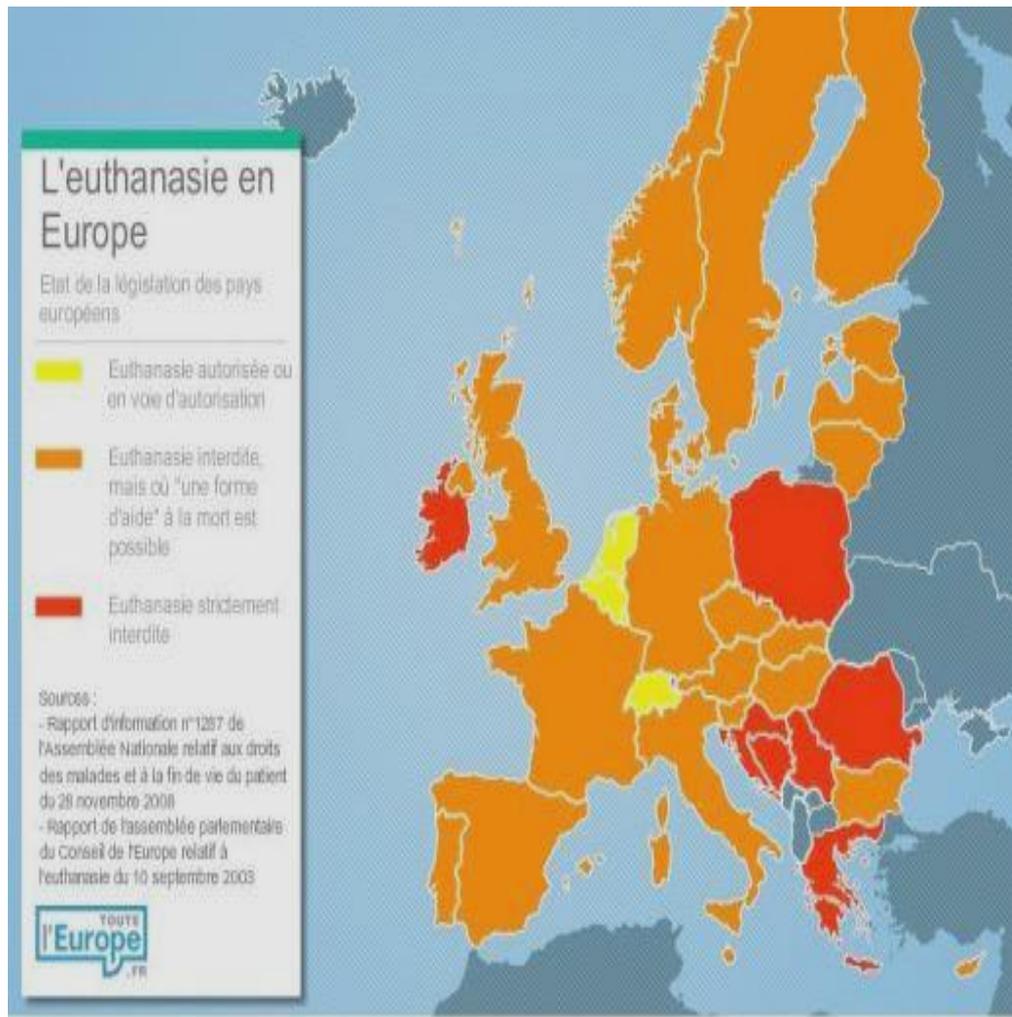
- *Le respect de la volonté individuelle du patient*
- anticipées*
- *La concertation*
 - *La collégialité médicale*
 - *Inscription dans le dossier médical*



Par la personne de

Par les directives

Annexe 6



Bibliographie

OUVRAGES SPECIAUX :

Dictionnaire permanent, bioéthique et biotechnologies, « Euthanasie, soins et traitements de fin de vie » 2009, p. 863 et s.

B. Legros, « L'euthanasie et le droit. Etat des lieux sur un sujet médiatisé », Bordeaux : Les Etudes Hospitalières Editions, 2004, 150 p.

RAPPORTS, ETUDES :

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, « Connaître l'avis des Français » Sondage Sept 2009

Ecole Nationale de la Santé Publique, Module interprofessionnel de Santé Publique 2007 « La participation citoyenne dans les champs de la Santé : la Loi du 22 Avril 2005 *relative aux droits des malades et à la fin de vie* ». Mise en application de la Loi et changements au sein des établissements hospitaliers et d'accueil pour personnes âgées

Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs, « Face à une demande d'euthanasie » Groupe de travail sur l'euthanasie, Pôle éthique et recherche. Octobre 2004

Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie présenté par Jean Leonetti le 28 novembre 2008

ARTICLES, CHRONIQUES :

C. André, « Euthanasie et droit pénal : la loi peut-elle définir l'exception ? », Revue de science criminelle, 2004, p. 43

D. Bailleul, « Le droit de mourir au nom de la dignité, A propos de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie », JCP éd. G 2005, I, n°142.

N. Bazin, « Syndrome de glissement : un équivalent dépressif ? », La Revue de gériatrie, tome 27, n°5, mai 2002, p. 371-372.

Y.M. Doublet, « La loi du 22 Avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie » Petites Affiches 2005, n°124, p. 6 et s.

M. Dupont, C. Esper et C. Paire, « Droit hospitalier », Dalloz, 4^e éd., 2003, n°597.

L. Israël, « Un médecin devant l'euthanasie », Nouvelle Revue Certitudes, octobre-novembre-décembre 2001, n°8

M. Gaille, « La mort, le patient et le chercheur », La vie des idées.fr, 7 Avril 2009

E. Garaud, « La question de l'euthanasie traitée à droit presque constant par la loi sur la fin de vie », Revue Lamy Droit Civil Octobre 2005, 20-36

P. Malaurie, « Euthanasie et droits de l'homme : quelle liberté pour le malade ? », Defrénois 2002, p. 1131.

D. Mallet, « Pratique de l'écoute et du dialogue en cas de demande d'euthanasie ».

F. Melin, « Les directives anticipées : vers l'admission du testament biologique en droit français ? », Defrénois 2004, p. 1523.

D. Roman, « Le respect de la volonté du malade : une obligation limitée ? », Revue de droit sanitaire et social 2005 p.42

TABLE DE JURISPRUDENCE

Cass. crim 29 janvier 1936

Cass. civ. 1^{re}, 8 novembre 1955

Cass. crim, 16 janvier 1986

NOTES DE JURISPRUDENCE :

Cass. crim 29 janvier 1936. Rev. sc. crim. 1936, p.226.

Cass. civ. 1^{re}, 8 novembre 1955, J.C.P., 1955, II, 9014, note Savatier.

Cass. crim, 16 janvier 1986. JCP G 1987, II, n° 20774.

SITES INTERNET

<http://www.senat.fr/lc/lc49/lc49.html>

http://www.genethique.org/doss_theme/dossiers/euthanasie/acc.euthanasie.htm

http://www.abadennou.fr/dossier_euthanasie.html (site de Madame Le Menn)

POUR ALLER PLUS LOIN...

F. Bacon, *Instauratio Magna*, 1^{re} part., liv. IV, chap. II, trad. *Œuvres philosophiques* par M. Bouillet, Paris : Hachette, 1834

Congrégation pour la doctrine de la foi, « Déclaration sur l'euthanasie », in *Documentation catholique*, t. LXXVII, n° 1790, p. 697, 1980

Deciding to Forego Life-sustaining treatment, rapport, President's Commission for the Study of Ethical Problems, Government Print Off., Washington, 1983

Table des matières

Remerciements	Page 2
Sommaire	Page 3
Introduction	Page 4
I/ Le contexte d'une demande d'euthanasie	Page 10
A) Les caractéristiques de la demande d'euthanasie	Page 10
1) La demande d'euthanasie adressée par le patient	Page 10
2) La demande d'euthanasie formulée par l'entourage	Page 17
B) La réaction face à une demande d'euthanasie	Page 18
1) La réception de la demande	Page 19
2) Le risque de sanctions.	Page 23
II/ La recherche de réponses face à une demande d'euthanasie	Page 29
A) Un cadre juridique offrant des alternatives à l'euthanasie	Page 29
1) Un droit communautaire ouvert	Page 29
2) Un cadre juridique français qui se veut souple	Page 30
a) La demande d'arrêt des traitements comme solution à la maîtrise de sa fin de vie	Page 32
b) Le rejet de tout acharnement thérapeutique et de l'obstination déraisonnable	Page 35
c) Les soins palliatifs : une solution assurant la dignité de la personne face à une demande d'euthanasie	Page 37
d) La réponse ultime à une demande d'euthanasie : l'administration d'un traitement ayant pour effet secondaire d'abrégé la vie	Page 39
B) La recherche de réponses à l'étranger.	Page 41
1) Les Etats où l'euthanasie est strictement interdite.	Page 42
2) Les Etats où l'euthanasie est interdite, mais où "une forme d'aide" à la mort est possible.	Page 42
3) Les Etats qui légalisent l'euthanasie.	Page 45
a) La législation aux Pays- Bas	Page 45
b) La législation en Belgique.	Page 47
c) La législation au Luxembourg.	Page 49
Conclusion	Page 50
Annexe 1	Page 54
Annexe 2	Page 55
Annexe 3	Page 56
Annexe 4	Page 57
Annexe 5	Page 62
Annexe 6	Page 63
Bibliographie	Page 64