

# ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE 2018



## Synthèse des textes, avis, débats sociétaux et politiques relatifs aux lois de bioéthique et à la fin de vie

### LES LOIS DE BIOÉTHIQUE

La réflexion en éthique et en bioéthique apparaît dès les années 1970.

L'éthique désigne l'ensemble des principes moraux à la base de la conduite d'une personne.

La bioéthique relève de la responsabilité morale des médecins et des scientifiques dans la recherche et dans ses applications : elle se définit comme une **réflexion pluridisciplinaire portant sur les questions morales et de société posées par le développement des sciences et des techniques dans le champ de la vie et de la santé.**

Créé par décret du président de la République en 1983, le Conseil Consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) rendra 33 avis entre 1983 et 1993 permettant la préparation de l'ensemble des lois relatives aux progrès de la biologie, de la médecine, et de la bioéthique.

#### **I. Lois de bioéthique de 1994**

Rapport du Conseil d'État au Premier ministre

*Mme Lenoir, « aux frontières de la vie - Une éthique biomédicale à la française ; paroles d'éthique »*

Rapport d'information de l'Assemblée nationale sur les problèmes de bioéthique

*rapport de M. Bioulac du 18 février 1992*

Rapport d'information de l'office parlementaire des choix scientifiques et technologiques

*rapport de M. Le Déaut du 28 février 1992, « les sciences de la vie et les droits de l'homme : bouleversement sans contrôle ou législation à la française »*

Plusieurs lois ont été adoptées en 1994 pour constituer les premières lois dites de bioéthique. Il est en effet **difficile de faire contenir toutes les réflexions éthiques en une seule loi**, les domaines d'intervention et les changements apportés étant nombreux et variés : cette impossibilité d'unité est également le résultat d'une discussion difficile et d'un accord impossible entre le Garde des Sceaux, le ministère de la Santé et le ministère de la Recherche.

Au final, le Garde des Sceaux va dans son projet de loi faire émerger les grands principes régissant la bioéthique (notamment autour de la protection de la personne, dont les règles se retrouveront au sein du Code civil), et les solutions pratiques seront apportées par les ministères de la Santé et de la Recherche (ces règles à destination notamment du professionnel figureront au sein du Code de la santé publique).

La **loi du 1er Juillet 1994** est celle émergeant du ministère de la Recherche. Elle vient modifier une loi de 1978, relative au traitement et à la protection de données nominatives dans la recherche dans le domaine de la santé.

La **loi n°1994-653 du 29 Juillet 1994, intitulée « loi relative au respect du corps humain »** émane du ministère de la Justice. Y sont alors posés les grands principes de protection du corps humain et du respect de la personne au sein du Code civil (notamment aux articles 16 et suivants).

- Ainsi, le **corps humain est inviolable**. On ne peut attenter à l'intégrité du corps d'une personne, l'exception posée à ce principe étant la nécessité thérapeutique. On peut également y rattacher l'interdiction du clonage et de toute manipulation génétique.
- Le **corps humain est indisponible**. Il n'est pas une chose, il est hors du commerce et ne peut faire l'objet d'un droit patrimonial. En conséquence, le don par exemple d'organes ou de sang en France est par définition gratuit et nécessite le consentement de la personne concernée. C'est également sur ce fondement que les juges ont considéré que le principe des mères porteuses était illicite.), le corps humain est indisponible.
- Le corps humain, ses produits et tissus **ne sont pas brevetables**.

Le corps humain est désormais protégé à travers la protection de la personne : sa protection est érigée en principe. La seconde loi du 29 Juillet 1994 va venir établir les règles d'organisation des secteurs médicaux en plein développement à cette époque.

La **loi n°1994-954 du 29 Juillet 1994 « relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal »** provient de la réflexion menée par le ministère de la Santé.

Cette loi vient permettre et **encadrer les pratiques médicales et bioéthiques portant sur le corps humain**, et donc apporte des exceptions légales qui viennent porter atteinte au corps humain protégé par le Code civil. L'embryon humain demeure soustrait à de nombreuses pratiques scientifiques.

> *Concernant le recours à l'assistance médicale à la procréation,*

la demande doit être formée par un couple composé d'un homme et d'une femme qui doivent être vivants, mariés ou pouvant prouver une vie commune d'au moins deux ans et en âge de procréer. Elle doit soit remédier à une infertilité médicalement diagnostiquée, soit éviter la transmission à l'enfant d'une maladie grave. **Un embryon ne peut être conçu qu'avec des gamètes provenant au moins de l'un des deux membres du couple.**

A titre exceptionnel, un couple pour lequel une assistance médicale à la procréation n'aboutit pas peut **accueillir un embryon cédé par un autre couple** de façon anonyme et gratuite.

Le don de gamètes est donc également encadré. Le donneur doit faire partie d'un couple ayant procréé après son consentement et celui de l'autre membre du couple. Les deux membres du couple receveur doivent également donner leur consentement.

> *La loi établit les règles relatives au don d'organes, et à l'utilisation des éléments et produits du corps,*  
Celui-ci doit être **gratuit, anonyme et soumis au consentement du donneur.**

Le **prélèvement sur personne décédée** ne peut avoir qu'une fin thérapeutique ou scientifique et s'applique le principe du consentement présumé.

Le **don entre vifs** ne peut être effectué que dans l'intérêt thérapeutique direct du receveur qui doit avoir la qualité de père ou mère, de fils ou fille, de frère ou sœur du donneur. La seule exception concerne le prélèvement de moelle osseuse. En cas d'urgence seulement, le donneur peut être le conjoint.

Le prélèvement des tissus, cellules et produits sur une personne vivante ou décédée ne peut être effectué que **dans un but thérapeutique ou scientifique.**

Sont également posées les règles de santé publique pour les centres réalisant ces types d'activités.

> **Les recherches biomédicales** ne seront pas visées par les lois de 1994 : il est alors considéré qu'elles n'entrent pas dans le champ de la bioéthique. La **loi Huriet de 1988**, encadrant les expérimentations médicales semblent suffire.

On peut être volontaire pour effectuer des tests, alors qu'on n'attend aucun bénéfice de ce qu'on va subir. Cette expérimentation se fait sous certaines conditions : absence de risque sérieux, consentement préalable et exprès, assurance, etc.

La loi a également créé des comités chargés d'autoriser les expérimentations (CCPPRD). Aujourd'hui, ce sont des comités de protection de la personne.

Par un **arrêté du 4 janvier 2012 relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux et inter-régionaux**, les espaces de réflexion éthique régionaux à l'instar de l'EREBFC sont institutionnalisés.

## **II. Loi de bioéthique de 2004**

Rapport du Conseil d'État au Premier ministre « Les lois bioéthiques : cinq ans après »

Rapport n° 1407 de l'Office parlementaire des choix scientifiques et technologiques (présidé par M. Charles, rapporteur M. Claeys) sur l'application de la loi du 29 Juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal :

**« L'évaluation de la loi conduit à replacer les normes juridiques dans l'évolution des connaissances et des techniques afin de mesurer leur capacité d'adaptation à cette dernière et les risques d'obsolescence, puisque cette préoccupation fondait en grande partie la démarche adoptée par le législateur en 1994. L'ampleur des bouleversements scientifiques qui se sont produits depuis cinq ans montre que cette préoccupation était sage et incitera sans doute à pérenniser le principe d'une révision périodique dont le rythme reste à déterminer ».**

La **loi de bioéthique du 6 Août 2004** vient compléter et actualiser les lois de bioéthique de 1994 :

- les principes énoncés par la **loi n°19994-954** émanant du ministère de la Santé sont étendus aux exportations/importations d'organes. On **généralise le consentement présumé** et on élargit le champ des donneurs vivants.
- Le **clonage reste interdit**, tant lorsqu'il est à visée reproductive que thérapeutique.
- La **recherche sur l'embryon demeure par principe interdite, mais elle est admise de façon limitée**, exceptionnelle et temporaire. Un assouplissement est permis pour les domaines médicaux et scientifiques.
- Le **diagnostic préimplantatoire est par principe prohibé, mais exception est faite dans un cadre strict** lorsque ce diagnostic a pour objectif d'apporter un espoir de traitement à un enfant ainé atteint d'une maladie (« bébé médicament »).
- Un cadre juridique est établi pour la thérapie cellulaire.
- La moelle osseuse est désormais considérée comme un tissu, et non plus comme un organe.
- Il est également créé le **crime contre l'espèce humaine**. On considère comme tels le crime d'eugénisme (article 214-1 du Code pénal), ou de clonage reproductif (article 214-2 du Code pénal) qui font encourir 30 ans de réclusion criminelle et une amende de 7.500.000€. Le délai de prescription, dérogatoire, est de 30 ans, et ce délai ne commence à courir qu'à la majorité de l'enfant qui serait né à l'aide de ces techniques interdites.

Elle vient également créer l'**Agence de la biomédecine**, remplaçant de ce fait l'établissement français des greffes.

La **loi du 9 Août 2004** vient réviser la **loi Huriot de 1988** sur la recherche biomédicale. La distinction entre expérimentation médicale et loi de bioéthique demeure.

## **III. Loi de bioéthique de 2011**

En février 2008, le Premier ministre a sollicité le Conseil d'État pour la réalisation d'une étude préalable à la révision des lois de bioéthique, aux fins d'identifier les lacunes législatives et envisager d'éventuelles évolutions.

Le rapport est rendu le 6 mai 2009, et il est conseillé non pas un bouleversement des règles existantes, mais d'aménagements ponctuels :

- Soumettre la recherche sur l'embryon humain surnuméraire et sur les cellules qui en sont issues à un régime permanent et strict d'autorisations
- Renforcer l'information et l'accompagnement dans le cadre législatif de l'époque du diagnostic prénatal et du diagnostic préimplantatoire
- Mieux prendre en compte l'intérêt de l'enfant pour l'assistance médicale à la procréation
- Respecter la volonté des personnes et renforcer leur information pour les examens caractéristiques génétiques
- Renforcer la solidarité et la transparence pour les dons, les prélèvements et les collectes d'éléments du corps humain
- Améliorer les soins palliatifs et interdire l'euthanasie
- Instaurer un mécanisme d'examen éthique en France des projets de recherche menés par les équipes françaises dans les pays en voie de développement

La **loi du 7 Juillet 2011**, issue de la clause de révision inscrite dans la loi de 2004 autorise le **don croisé** d'organes, lorsqu'il y a incompatibilité entre les proches. Si 2 personnes souhaitent faire un don d'organe pour un proche malade mais qu'une incompatibilité est constatée, échangent de receveur lorsque la compatibilité avec ces nouveaux receveurs est établie. Ce don est régi par trois principes : l'information du donneur, l'anonymat entre les deux paires et la simultanéité des interventions chirurgicales.

Le décret d'application sera publié en Septembre 2012.

Elle vient également autorisée la **congélation ovocytaire ultra-rapide** (ou vitrification) dans le cadre des techniques d'assistance médicale à la procréation.

Il est de nouveau **assoupli le régime relatif à la recherche sur l'embryon** et sur les cellules souches.

L'Agence de la biomédecine a désormais une mission d'information du Parlement, afin d'éclairer les chambres sur le développement et l'extension des connaissances et des techniques en matière de neurosciences.

#### **IV. Loi de bioéthique de 2013**

Lorsque la proposition de loi a été présentée au Sénat, son rapporteur a indiqué que celle-ci porte sur la question « la plus importante » de la bioéthique.

La **loi du 6 Août 2013** vient alors modifier la législation jusqu'ici en vigueur sur les **recherches sur l'embryon humain**. Depuis 2011 était mis en place un régime dérogatoire : l'interdiction était toujours le principe, avec quelques exceptions strictes.

Désormais, **la pratique est autorisée et encadrée**, permettant de libéraliser les projets de recherches. Celles-ci pourront être faites à partir d'embryons surnuméraires conçus dans le cadre d'une PMA et ne faisant plus l'objet d'un projet parental. Elles seront limitées à 5 ans, et ne doivent avoir pour objectif que le progrès thérapeutique. Le couple concerné devra être informé, et leur consentement écrit devrait être confirmé au bout de 3 mois. Durant ce délai de réflexion et tant que le projet n'a pas débuté, le projet pourra être révoqué tant par le couple que par l'équipe de recherche, sans justification. Les protocoles de recherches sont alors autorisés par l'Agence de biomédecine, avec avis du conseil d'orientation des ministres de la Santé et de la Recherche.

La **loi n°2016-41 du 26 Janvier 2016 dite « Santé »** a apporté quelques modifications au regard de la modernisation du système de santé (notamment en matière de **biovigilance** des organes et tissus, et le **renforcement de la présomption de consentement au prélèvement**). Cette loi est entrée en vigueur au 1er Janvier 2017.

#### **V. Révision des lois de bioéthique en 2018**

**La loi du 7 Juillet 2011 a institué les États généraux de la bioéthique**, débats publics devant précédés tout projet de réforme sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé.

Quelques textes ponctuels avant les lois majeurs de 2002, 2005 et 2016 ont abordé la question de la fin de vie, du soin palliatif et de la mort :

La **circulaire du 26 Août 1986, dite circulaire Laroque**, par le nom de la présidente en charge d'un rapport sur la question, qui précisait déjà « *[qu'elle] s'intègre dans cet ensemble : les progrès de la médecine, le sens de la solidarité nationale doivent se rejoindre pour que l'épreuve inévitable de la mort soit adoucie pour le mourant et supportée par les soignants et les familles sans que cela n'entraîne de conséquences pathologiques. Ce texte a donc pour objet, de préciser ce que sont les soins d'accompagnement parfois appelés soins palliatifs et de présenter les modalités essentielles de leur organisation, compte tenu de la diversité des situations (maladie, vieillesse, accident ; à domicile ou en institution)* ». Ce texte précisait ce que sont les soins palliatifs, et définissait les modalités essentielles de leur organisation selon la diversité des situations rencontrées.

La **loi du 9 Juin 1999**, apporte une définition des soins palliatifs, tant au niveau du patient que du soignant. C'est également le 1er texte législatif qui aborde la question de l'arrêt des traitements.

### **I. La loi Kouchner du 4 mars 2002**

La **loi n°2002-303 du 4 mars 2002, dite « loi Kouchner »**, est relative aux droits des malades et à la qualité du service de santé. Elle apporte un cadre clair et précis concernant la responsabilité médicale.

#### *> Droit à l'accès aux soins*

Les établissements de santé doivent **garantir pour chaque personne « l'égal accès aux soins nécessaires par son état, et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible »** (Article L.1110-1 du Code de la santé publique). La loi pose aussi le **principe de non-discrimination** dans la qualité des soins donnés.

#### *> Droit à l'information et consentement du malade*

Il s'agit du **consentement libre et éclairé du patient** aux soins et traitements qui lui sont proposés, et son **droit d'être informé sur son état de santé** (article L.1110-2 du Code de la santé publique).

Il s'agit d'un droit pour le patient (il peut refuser toute information), et c'est un devoir fort pour le médecin que d'y répondre.

L'information doit être **donnée individuellement** par le médecin lors d'un entretien personnel avec la personne malade : elle s'étend au montant des frais à la charge du patient. Lorsque des risques apparaissent après la mise en oeuvre d'un traitement, le patient doit également être informé de cette évolution.

Grâce aux informations fournies, le patient doit pouvoir donner son consentement aux actes médicaux de manière libre et éclairée. **Ce consentement peut être retiré à tout moment.**

Le malade peut désigné par écrit une **personne de confiance**, qui sera consulté en priorité dans l'hypothèse où elle ne serait plus en mesure de manifester par elle-même sa volonté.

Ce défaut d'information est source de mise en cause de la responsabilité médicale.

#### *> Droit d'accès au dossier médical*

Un dossier médical est établi pour chaque patient hospitalisé dans un établissement de santé, et comprend l'ensemble des documents produits tout au long du parcours d'hospitalisation du patient.

**Tout malade peut demander à consulter ce dossier médical**, ou demander sa transmission à un médecin choisi par lui.

> *Réparation du risque sanitaire*

**Si le médecin a commis une faute, sa responsabilité médicale peut être engagée**, et la victime aura droit à une réparation intégrale de tous ses préjudices en découlant.

**Si aucune faute n'est démontrée**, comme ce peut être le cas lors d'infections nosocomiales ou en raison d'un aléa thérapeutique (lorsque les complications liées à un acte médical sont d'une grande gravité et sans rapport avec l'acte pratiqué), **il existe désormais un droit à indemnisation**. C'est alors l'Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux et des affections iatrogènes (ONIAM) qui est chargé de ces indemnisations.

> *Autres changements*

- Obligation faite aux médecins de souscrire une assurance civile professionnelle pour couvrir les risques liés à leur activité.
- Mise en place des « commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge », qui veillent au respect des droits des usagers, à la qualité de l'accueil des malades et à la transmission des griefs des usagers au personnel.
- Les associations d'usagers sont agréées et ont vocation à représenter les usagers auprès des institutions.

Les questions sur la fin de vie font débat public : les litiges sont rares, mais très médiatisés et interprétés. C'est ainsi que l'affaire Humbert va relancer le débat juridique et permettra d'aboutir à une loi spécifique.

L'affaire Humbert est la 1<sup>ère</sup> de la sorte a suscité émotion et réactions au sein de la société française. À la suite d'un accident de la route, Vincent Humbert se retrouve tétraplégique, muet et quasiment aveugle. Il demande alors au président de la République, Jacques Chirac, le droit de mourir. Face aux impératifs de la loi pénale prohibant toute aide active à mourir, et l'absence de texte permettant à un patient d'améliorer sa fin de vie, sa mère lui injectera des barbituriques et un médecin réanimateur débranchera deux jours plus tard le respirateur artificiel. Ils bénéficieront tous deux d'un non-lieu.

## **II. La loi Leonetti du 22 Avril 2005**

Médecin cardiologue de formation et homme politique, Jean Leonetti est appelé à présider la mission parlementaire sur l'accompagnement de la fin de vie en 2004, qui conduira à la rédaction du rapport Leonetti 1, le 30 juin 2004.

Ce rapport donnera naissance à la **loi du 22 avril 2005 « relative aux droits des malades et à la fin de la vie »**.

Cette loi apporte des **éclaircissements et des précisions sur les questions relatives à la fin de vie**, en modifiant profondément le Code de la santé publique, et notamment le Chapitre 1er consacré à « l'information des usagers du système de santé et expression de leur volonté », au sein duquel on peut retrouver les nouvelles normes juridiques précisées précédemment.

> *Sur l'obstination thérapeutique déraisonnable (Article L. 1110-5 du Code de la santé publique)*

pour tous les malades, y compris ceux qui ne sont pas en fin de vie, **l'obstination déraisonnable est pour la première fois interdite par la loi**. Il est donc permis de limiter, suspendre ou arrêter un traitement si les résultats escomptés sont inopportuns, c'est-à-dire inutiles, disproportionnés ou se limitant à permettre la survie artificielle du malade.

Le corollaire de ce refus à l'acharnement thérapeutique est **l'obligation faite d'accompagner le malade par la dispense de soins palliatifs**. Des traitements antidouleurs, qui pourraient avoir pour résultat une mort plus rapide, peuvent être administrés au patient en fin de vie : il faut alors en **informer le patient** (conformément au droit à l'information issu de la loi Kouchner de 2002).

Cette information est également importante dans l'hypothèse où un patient refuserait un traitement, refus qui pourrait mettre sa vie en danger.

## **Toute forme d'euthanasie est prohibée.**

### > *La procédure collégiale*

On voit apparaître la création d'une **véritable procédure collégiale**, dans l'hypothèse où le patient serait hors d'état de manifester sa volonté.

Ainsi, elle se met en place :

- Lorsque le malade est hors d'état de manifester sa volonté et si l'arrêt ou la limitation des traitements peut mettre sa vie en danger.
- Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, est hors d'état d'exprimer sa volonté, et que les traitements peuvent être analysés comme une obstination thérapeutique déraisonnable ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne.

Cette **décision devra être motivée et figurée dans le dossier médical** du patient.

### > *Les directives anticipées et la personne de confiance*

Introduites par cette loi, elles sont un nouvel outil pour le personnel de santé pour **déterminer les souhaits du patient**, et elles sont également un moyen pour le patient de garder une maîtrise sur les actes médicaux qui pourraient lui être prodigués dans l'hypothèse où il ne pourrait plus exprimer de lui-même sa volonté.

Pour être valable au regard de la loi Leonetti, ces directives doivent être rédigées et signées par le patient concerné. Modifiables à tout moment, elles doivent néanmoins être **réitérées tous les 3 ans**, faute de quoi elles seront considérées comme caduques.

Elle a également **codifié les bonnes pratiques médicales et et déontologiques**, au sein du Code de la santé publique.

## **III. La loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016**

La loi Leonetti est apparue insuffisante. C'est à la suite de l'*affaire Vincent Lambert* que la loi a été à nouveau remise en cause.

Dans cette affaire, V. Lambert se trouve dans un état végétatif chronique, et certains membres du personnel soignant vont voir dans cette réaction un refus de soin. Une procédure collégiale va être mise en place : elle vise pour le médecin à mettre un terme à un traitement pour ce patient hors d'état de manifester sa volonté. Des membres de la famille vont être interrogés, pour déterminer les volontés du patient. Les père et mère ne seront pas consulter. Lors de la décision d'arrêt des soins, ceux-ci vont saisir le juge administratif pour faire annuler cette décision. Cette affaire, qui a été jugée par la Cour européenne des Droits de l'Homme, est toujours en cours.

Définitivement adopté le 27 Janvier 2016, ce projet de loi ne se satisfait pas du statu quo présent depuis la loi Leonetti de 2005, sans pour autant créer pour le malade un « droit à mourir ».

### > *Les directives anticipées*

**Les directives anticipées ont désormais un caractère contraignant**, quel que soit leur forme et l'état du patient lors de la rédaction, et ont désormais une **durée illimitée** lorsqu'elles étaient auparavant limitées à trois ans. Elles s'imposent au médecin « pour toute décision d'investigation, d'actes, d'intervention ou de traitement ».

Les directives anticipées **s'imposent au médecin, sauf dans 2 cas précis** :

- En cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation
- Lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.
- Toutefois, le refus de les appliquer ne peut être décidé qu'à l'issue de la procédure collégiale (prévue à l'article L. 1111-11 du Code de la santé publique).



Un modèle et une fiche explicative sont disponibles sur le site officiel du Ministère des Solidarités et de la Santé. Il est alors prévu deux modèles de directives anticipées, selon que la personne concernée est en bonne santé ou déjà atteinte d'une maladie grave.

Un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé a été initialement prévu par la loi pour permettre leur conservation et leur accessibilité. À ce jour, elles peuvent figurer sur le dossier médical partagé des patients en ayant un.

On peut y voir un renforcement du refus d'acharnement thérapeutique, dans l'hypothèse où ce souhait figurerait dans les directives anticipées de la personne et s'imposerait au médecin.

#### > *La personne de confiance*

La place de la personne de confiance est favorisée pour permettre un meilleur respect de la décision et de la volonté exprimée par la personne en fin de vie.

Lorsqu'elle a été désignée, la personne de confiance est hiérarchiquement supérieure aux autres membres de la famille et proches : son avis doit primer dans la décision prise par le médecin par rapport aux autres proches du malade, et **elle doit être consultée la première**. La volonté du patient pouvant désormais être orale, la force de cette personne peut apparaître comme un corollaire.

#### > *La sédation profonde et continue*

L'autre avancée majeure de ce texte est l'apparition de la « **sédation profonde et continue** » **jusqu'au décès**. Cette possibilité permet désormais de répondre à certaines situations complexes qui jusqu'ici n'étaient pas prise en compte par le droit, et échappaient de facto à toute procédure encadrée. M. Loonetti parle d'un « **droit de dormir avant de mourir pour ne pas souffrir** ».

Elle peut être mise en œuvre :

- Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;
- Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.
- Cette sédation profonde et continue est possible pour le patient hors d'état de manifester sa volonté, dans le cas où un médecin arrête les traitements de maintien en vie au titre de l'obstination médicale déraisonnable.

La mise en place de la sédation profonde peut se faire par l'équipe médicale, ou si c'est la volonté du patient, en établissement de santé ou au domicile du patient.

#### > *La question de la nutrition et de l'hydratation artificielle*

La loi vient également préciser que « **la nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements** qui peuvent être arrêtés » au titre de l'acharnement thérapeutique.

Même la personne inconsciente peut voir ses traitements interrompus, et bénéficier d'une sédation pour supprimer ses souffrances.

#### > *L'équipe médicale*

Désormais, la **composition de l'équipe médicale soignante est plus large** : « les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe ».

Cette nouveauté permet de prendre en compte chaque professionnel de santé impliqué dans les soins du patient, sans pour autant les nommer.

Il n'est pas précisé les modalités de prise de décision au sein de l'équipe médicale, afin de **laisser la décision médicale libre et adaptable** au fonctionnement de l'établissement de santé. En effet, les textes réglementaires et législatifs parlent d'une « concertation » entre les membres de l'équipe de soins

#### > *La procédure collégiale*

À cet effet, il n'est prévu qu'**une seule procédure collégiale**, peu importe l'hypothèse dans laquelle elle est mise en œuvre :

- Le refus d'application des directives anticipées ;
- L'arrêt ou la limitation de traitement ;

- Le recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès lorsque le patient est hors d'état de manifester sa volonté ;
- Lorsque le patient est hors d'état de manifester sa volonté, en l'absence de directives anticipées contraires et dans le cas d'une obstination déraisonnable.

Cette unicité permet de **simplifier la procédure pour les professionnels de santé** lorsqu'ils se trouvent confrontés à un tel cas. Mais cette simplification n'est pas synonyme de faiblesse du système. L'avis rendu par le médecin doit être motivé et inscrit au dossier médical, et il est toujours possible de consulter un médecin consultant pour l'arrêt des traitements et la mise en place d'une sédation profonde et continue.

Le Conseil constitutionnel, dans une décision du 2 juin 2017 (décision n°2017-632 QOC) a déclaré conformes à la Constitution les articles du Code de la santé publique relatifs à la procédure collégiale préalable à la décision de limitation ou d'arrêt des traitements d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté.
--

*> Autres modifications*

On vient également accentuer le droit pour tout patient de ne pas souffrir : **le terme de « douleur » est remplacé par la « souffrance »**, ce qui permet d'englober un champ plus large, et notamment les souffrances psychologiques. Tout patient peut alors recevoir des soins et traitements pour soulager sa souffrance, et même si ceux-ci peuvent abrégé la vie du malade.

L'objectif de cette loi est aussi de **favoriser la formation des professionnels de santé aux soins palliatifs**, pour changer la vision de la fin de vie encore trop inégalitaire et inconnue du personnel soignant.

## **I. Avis n° 63 du CCNE sur Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie (27 Janvier 2000)**

Il est fait le constat d'une médicalisation accrue de la fin de vie et de la mort en France.

> « *Mieux mourir aujourd'hui* »

le CCNE pense que la situation actuelle des personnes en fin de vie pourrait considérablement s'améliorer en développant les trois domaines suivants:

- **Les soins palliatifs**
- **L'accompagnement des mourants**
- **Le refus de l'acharnement thérapeutique**

Le CCNE conclut sur ce point qu'il «*manifeste son total accord sur les évolutions qui viennent d'être mentionnées. Celles-ci vont en effet toutes dans le sens d'une intégration des derniers moments de l'existence au sein de la vie elle-même, du respect des patients jusqu'à leurs ultimes instants et de la vocation des personnels soignants. Leur mise en œuvre résolue devrait permettre, autant que faire se peut, à chaque individu de se réapproprier sa mort, réconforté par les siens et par ceux qui l'entourent. Aussi le CCNE encourage-t-il les différents acteurs à l'œuvre dans les domaines évoqués à poursuivre et à développer leurs efforts et invite-t-il les responsables politiques à en garantir le soutien financier indispensable*».

Néanmoins, le CCNE a conscience que le développement des soins palliatifs pourra réduire le nombre de demandes d'euthanasie, mais pas les faire disparaître en totalité : **cette amélioration ne pourra résoudre cette question qu'on évite de poser.**

> *La question de l'euthanasie*

L'euthanasie consiste en l'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable. Le CCNE unanime un tel acte, envisagé et effectué hors de toute forme de demande ou de consentement de la personne elle-même ou de ses représentants.

Il présente les 2 positions antinomiques qui y sont en général apportées: le respect de la vie jusqu'au bout et le droit à mourir dans la dignité. Chaque position porte intrinsèquement des valeurs fortes, mais elles sont inconciliables.

Pour tenter de faire avancer la réflexion sur le sujet, le CCNE fait la proposition d'une **exception d'euthanasie**. Le CCNE renonce à considérer comme un droit dont on pourrait se prévaloir la possibilité d'exiger d'un tiers qu'il mette fin à une vie : la valeur de l'interdit du meurtre demeure fondatrice.

Face à l'engagement solidaire (face à certaines détresses et compassions), des « ouvertures exceptionnelles » pourraient être possible en articulant les notions de « consentir » et de « consentement ». **Hors consentement, aucun acte euthanasique ne saurait être envisagé. Sur le plan du droit, ces constatations ne devraient pas conduire pour autant à la dépénalisation et les textes d'incrimination du Code pénal ne devraient pas subir de modification.**

le CCNE affirme que la question de l'euthanasie proprement dite ne peut être isolée du contexte plus large que représente le fait de mourir aujourd'hui dans un monde fortement marqué par la technique médicale, ses qualités évidentes, mais aussi ses limites.

## **II. Avis n°87 du CCNE sur le Refus de traitement et autonomie de la personne (14 avril 2005)**

Le CCNE rappelle que d'un point de vue juridique, **le consentement à l'acte médical se rattache au principe du respect de l'intégrité du corps**. Mais ce principe n'est pas pour autant absolu puisque le législateur impose parfois de se soumettre à des examens ou des soins (vaccination obligatoire, etc.)

**Le respect du refus de soin exprimé par le patient est conforme à l'exigence éthique de reconnaissance de l'autonomie des personnes** : « *De ce point de vue, dans le cas d'un refus de traitement, il incombe seulement au médecin de s'assurer que le patient ne décide pas sous l'emprise de la contrainte psychologique exercée par un tiers. La logique de ce modèle de la liberté aboutit à affirmer que dès l'instant où le médecin n'a constaté aucune pression externe sur le patient, il peut considérer que son refus exprime son autonomie et qu'en conséquence il doit le respecter* ».

Le CCNE en a conclu que « **le refus de traitement clairement exprimé par une personne majeure ayant encore le gouvernement d'elle-même ne peut être que respecté**, même s'il doit aboutir à sa mort. Soigner une personne, ce n'est pas prendre en compte chez elle, seulement l'aspect médical mais l'unité même de sa personne. Venir en aide à une personne n'est pas nécessairement lui imposer un traitement ».

Mais il précise aussi qu'il faut accepter de **passer outre un refus de traitement dans des situations exceptionnelles**. Même s'il est impossible de fixer des critères, des situations peuvent être envisagées où il serait permis d'effectuer une telle transgression, quand des contraintes de temps mettent en cause la vie ou la santé d'un tiers

### **III. Le rapport Sicard (18 décembre 2012)**

Demandé par le président François Hollande, il sera remis au chef de l'État le 18 Décembre 2012 par le professeur D. Sicard après plusieurs débats publics organisés en France.

Rédigé 7 ans après l'entrée en vigueur de la loi Leonetti, il donne le constat des mesures prises il y a plusieurs années, et fait état des pratiques en 2012.

Observation est faite de l'**application insuffisante des textes permettant l'accès aux soins palliatifs**, application encore trop inégalitaire au moment de la fin de vie. Il faut donc chercher à développer une « culture palliative » par l'application des textes existants, et non par la création d'une nouvelle loi, même si celle en vigueur ne peut répondre à toute la complexité des situations de fin de vie.

Globalement, il est proposé de **faire application de la loi Leonetti dans son esprit**, et non à la lettre comme c'est alors le cas. Il faut donc respecter au maximum la parole et la volonté, ainsi que l'autonomie du patient. Les avancées médicales font désormais privilégier la technique sur l'écoute. Il est également souligné l'importance des décisions collégiales.

Néanmoins, le rapport Sicard prend en compte les réactions et la volonté des français, de voir apparaître une réelle aide médicale à mourir. C'est dans cette optique qu'il envisage deux options :

#### *> La dépénalisation de l'assistance au suicide*

Si une telle décision était prise par le législateur, le rapport estime qu'il faudrait alors garantir la liberté de choix et l'autonomie de la personne concernée, et mettre en balance la responsabilité de l'État et de la médecine concernant la délivrance des produits et le suivi d'une telle pratique.

#### *> La dépénalisation de l'euthanasie*

Envisagée mais non préconisée, le rapport rappelle que cet acte remet profondément en cause les valeurs attachées à la médecine, et à l'indépendance du champ d'action du praticien sur la fin de vie. Déplacer un tel interdit revient de facto à créer de nouvelles limites.

Le débat demeure ouvert sur la question. Il est cependant conseillé, au regard d'une application de la loi Leonetti dans son esprit, d'une **sédation terminale** administrée à des patients dont le choix et le libre arbitre seraient assurés. Il faut bien sûr mettre en place cet acte médical accélérant le décès **après une décision collégiale**.

Le rapport préconise également la mise en place d'une **campagne d'information** sur toutes ces questions de fin de vie.

François Hollande saisi alors le CCNE pour avis sur la question.

#### **IV. La position du CCNE après saisine du président de la République : Avis n°121 sur Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir (1er juillet 2013)**

Saisi par François Hollande, le CCNE devait rendre son avis sur trois points :

- **Les directives anticipées ;**
- **Le suicide assisté :** « *les conditions strictes pour permettre à un malade conscient et autonome, atteint d'une maladie grave et incurable, d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie* » ;
- **La sédation et ses pratiques :** « *les conditions pour rendre plus dignes les derniers moments d'un patient dont les traitements ont été interrompus* ».

Cet avis, rendu public le 1er Juillet 2013, fait état de **six recommandations**, faisant l'unanimité au sein du Comité :

- « la nécessité de faire cesser toutes les situations d'indignité qui entourent encore trop souvent la fin de vie ;
- la nécessité de rendre accessible à tous le droit aux soins palliatifs – un droit reconnu par le législateur depuis quatorze ans ;
- la nécessité de développer l'accès aux soins palliatifs à domicile ;
- la nécessité d'associer pleinement la personne et ses proches à tous les processus de décision concernant sa fin de vie.
- le respect des directives anticipées émises par la personne. A l'heure actuelle, et malgré leur nom de « directives », elles ne sont considérées par la loi que comme l'expression de souhaits, les décisions étant prises par les médecins. Le Comité demande que lorsqu'elles ont été rédigées en présence d'un médecin traitant, et dans des circonstances où une maladie grave a été annoncée, les directives anticipées soient contraignantes pour les soignants, sauf exception dûment justifiée par écrit ;
- le respect du droit de la personne en fin de vie à une sédation profonde jusqu'au décès si elle en fait la demande lorsque les traitements, voire l'alimentation et l'hydratation ont été interrompus à sa demande.
- la nécessité de développer la formation des soignants, leur capacité d'écoute et de dialogue, et les recherches en sciences humaines et sociales sur les situations des personnes en fin de vie.
- la nécessité de faire cesser toutes les situations d'isolement social et de dénuement des personnes malades, des personnes handicapées, et des personnes âgées qui précèdent trop souvent la fin de leur vie, et de leur donner accès à l'accompagnement qui leur est indispensable ».

Sur les questions posées par le président de la République :

> *Concernant les directives anticipées*

Le CCNE **distingue deux types de directives anticipées** :

- Les « déclarations anticipées de volonté », rédigées pour réfléchir à sa fin de vie et non l'anticiper
- Les intrinsèques « directives anticipées » : mieux préparées avec le corps médical et auraient valeur obligatoire, sauf cas exceptionnels qui donneraient lieu à un avis collégial et une décision motivée versée au dossier médical. Elles seraient rédigées lorsque le patient est atteint d'un mal grave ou incurable.

Le CCNE juge donc que dans la pratique, les directives anticipées se rapprochent de volontés, de souhaits sur la façon dont chacun perçoit sa fin de vie.

Il souhaite voir ces souhaits **contraignants pour le corps médical lorsque la personne concernée se trouve dans une situation de fin de vie**, suite à une maladie grave et/ou incurable.

> *Concernant la sédation profonde en phase terminale*

Le CCNE estime qu'il doit s'agir, concernant la sédation profonde et continue jusqu'au décès, d'un « **droit nouveau** », ajouté au droit pour le patient de refuser ou d'arrêter un traitement.

Le Comité distingue la fin de vie de la personne hors cadre de fin de vie qui solliciterait du corps médical l'arrêt de tout traitement, accompagné d'une sédation pour obtenir un certain confort de vie.

Mais cette sédation ne s'apparente pas à une euthanasie, le décès n'étant pas la conséquence de la sédation et intervenant dans un temps qui ne peut être prévu, mais de la maladie.

Le CCNE propose un **rééquilibrage entre droits des patients et devoirs des médecins**, en intégrant à la procédure collégiale le patient, la famille, et les différents soignants.

> *Concernant la question du suicide assisté*

La majorité des membres du CCNE considère **qu'il ne faut légaliser aucune de ces pratiques** : l'interdiction de « tuer » est principe fondateur, et est un socle de la confiance entre soignant et patient.

Mais il n'y a pas eu unanimité sur cette question. Pour certains signataires –minoritaires-, l'arrêt de l'alimentation ou de la respiration artificielle peut déjà être considéré comme une aide médicale à mourir : la loi autoriserait déjà de fait le droit de donner la mort, puisque cet acte médical entraîne le décès du patient. Les autres membres considèrent que mettre en place un système permettant l'assistance au suicide rendrait difficile l'édiction de limites.

En définitive, il est préconisé **maintenir une distinction entre « laisser mourir » et « faire mourir »**, même si dans certaines situations ces notions et leurs limites sont floues.

## **V. Le rapport du CCNE sur le débat public sur la fin de vie (21 octobre 2014)**

Ce rapport est venu rendre compte du débat public sur la fin de vie, initié par François Hollande en 2012. Il fait état des avancées de la réflexion sur ce sujet, tout en affirmant qu'il n'en est qu'une étape et non un achèvement.

À nouveau, le CCNE fait le **constat d'un nonaccès persistant aux soins palliatifs**, ce qui revient à **méconnaître les droits des personnes en fin de vie** et la loi Leonetti du 22 avril 2005.

Cependant, le CCNE constate que la loi elle-même « définit davantage les devoirs des soignants que les droits des personnes malades », ce qui conduit à une **absence de prise en considération de la volonté du patient**.

Il reformule les mêmes remarques et propositions que dans son avis n°121 du 1er Juillet 2013 : améliorer l'accès aux soins palliatifs, encourager la formation des soignants à la question de fin de vie, etc pour mettre fin à « l'ignorance et [...] la non-application des lois, afin que chacun puisse accéder aux droits existants ».

Il réitère la volonté de faire évoluer le poids des directives anticipées, pour les rendre plus effectives et mieux utilisables.

Bien que le sujet fasse toujours débat au sein du Comité, il s'avance **en faveur de l'accès à une sédation profonde jusqu'au décès pour les patients en phase terminale qui aurait manifesté cette volonté**, à la condition de mettre en place préalablement d'autres soins palliatifs et avoir fait l'objet d'une décision collégiale.

## **VI. Le rapport de MM. Leonetti et Claeys (Décembre 2014)**

Ce rapport fait le même constat que les avis et rapports précédents.

Il est joint d'un **texte de proposition de loi**. Celui-ci prévoit le droit de limiter ou de refuser les traitements. Les patients en phase terminale, dont le pronostic vital est engagé à court terme, pourront

demander une sédation profonde et continue jusqu'à leur décès. Cette sédation s'accompagne obligatoirement de l'arrêt de tous les traitements de maintien en vie.

Ce texte propose également, concernant les directives anticipées, une rédaction standardisée au travers d'un modèle, ainsi qu'une validité illimitée dans le temps et une révision possible à tout moment.

Tous les rapports font le constat d'une mauvaise connaissance, voire une méconnaissance de la loi Leonetti, une insuffisance des dispositifs retenus ne permettant pas de prendre en compte les situations complexes de fin de vie, et une inculture palliative.  
Les travaux de MM. Leonetti et Claeys aboutiront à la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, et aux décrets d'application du 3 Août 2016.

## I. Les cas d'aides actives à mourir et d'euthanasie constatés et pris en compte par le juge pénal

### L'affaire Christine Malèvre

Infirmière à Mantes-la-Jolie, elle sera accusée d'avoir volontairement euthanasié six patients en soins intensifs entre février 1997 et mai 1998. Elle se présentera comme celle ayant écouté la souffrance de ses patients, et qui donnera la mort aux patients sur leur demande et celle de leurs familles.

Cette version sera contestée par les familles, démontrant que la plupart des patients, bien qu'hospitalisés en soins palliatifs, n'avaient jamais manifesté leur envie de mourir, certains étant même sur la voie de la guérison et du retour à leur domicile. Elle sera condamnée en appel à douze ans de réclusion criminelle pour assassinat.

**Cette première affaire médiatique montre comment les juges peuvent prendre en compte le consentement de la victime et les mobiles qui ont poussé l'auteur à passer à l'acte.** En effet, l'auteure cherche à justifier son acte en invoquant le souhait des malades de mourir, et de solliciter une aide médicale pour ce faire. Au vu de la peine prononcée, et des preuves apportées par les familles démontrant le contraire de ce qui était alors affirmé par l'infirmière, on comprend logiquement que les juges aient retenu la qualification d'assassinat (la volonté de tuer accompagnée d'une préméditation), et aient prononcé une peine en adéquation avec le geste.

On peut s'interroger sur le quantum de la peine (l'importance, le « montant » de la peine) qui aurait pu être prononcé s'il avait été démontré, à l'inverse, la réelle volonté pour les patients en question de mourir suite aux souffrances vécues en fin de vie. C'est ce cas de figure qui se présentera dans l'affaire Vincent Humbert.

### L'affaire Vincent Humbert

Devenu tétraplégique, aveugle et muet à la suite d'un accident de la route mais conscient et lucide, Vincent Humbert écrira en 2002 au président de la République (qui était alors Jacques Chirac) pour lui demander le « **droit de mourir** ».

Face au refus du président qui n'a pas le droit d'accéder à une telle requête, sa mère accèdera à sa demande en lui administrant d'importantes doses de barbituriques. Plongé dans un coma profond et placé en réanimation, le Dr. Chaussoy décidera après consultation de la famille d'arrêter toute mesure de réanimation et d'injecter du chlorure de potassium, ce qui entrainera le décès de Vincent Humbert.

Marie Humbert, la mère, sera mis en examen pour « administration de substances toxiques », lui faisant encourir une peine de 5 ans d'emprisonnement, et le Dr Chaussoy sera également mis en examen mais pour « empoisonnement avec préméditation », lui faisant encourir la réclusion criminelle à perpétuité.

Ils bénéficieront d'un **non-lieu** en 2006, après avoir obtenu un débat et une réelle réflexion sur l'accompagnement en fin de vie permettant l'adoption de la loi Léonetti en 2005.

Dans cette affaire, les deux protagonistes ont toujours affirmé et justifié leur acte, alors jusqu'à le médiatiser. L'ordre des médecins, en 2004, considérera que les actes du Dr. Chaussoy a été conforme à son devoir de médecin.

Pour requérir un non-lieu, c'est-à-dire considérer qu'il n'y a pas à renvoyer les inculpés vers une juridiction de jugement, le magistrat Gérard Lesigne avait indiqué que **ses « réquisitions se fondent sur l'élément moral de l'infraction et non sur l'élément matériel et légal », précisant que les gestes de Marie Humbert et Frédéric Chaussoy sont certes « prohibés », mais explicables « par la contrainte »**. Il prenait alors position en s'appuyant sur l'esprit de la nouvelle loi sur la fin de vie de 2005, précisant la prise en compte de la souffrance du patient et le fait de lui accorder une fin de vie digne. Ce non-lieu sera confirmé par le juge d'instruction en place à l'époque des faits.

Requérir et ordonner un non-lieu sur des faits délictueux au plan pénal montre bien comment les juges ont pris en compte la volonté du patient, volonté patente puisqu'il a été jusqu'à solliciter le Président



de la République pour obtenir un droit à mourir, et les raisons d'un tel geste de la part de la mère et du médecin. Comme le précise le procureur de la République, il s'agit de prendre en compte l'élément moral de l'infraction.

Dans ce type d'infractions, il faut prouver la volonté de tuer (que l'on nomme en droit *l'animus necandi*) pour l'empoisonnement, la volonté de porter atteinte à l'intégrité et à la santé de l'autre s'agissant de l'administration de substances nuisibles.

La volonté d'obtenir une aide du chef de l'État pour mourir et obtenir une aide médicale active se retrouvera également dans **l'affaire Chantal Sébire**, qui sera retrouvée morte d'une overdose de barbiturique après un rejet de sa demande.

### **Le cas du Dr. Bonnemaïson**

Cette affaire met en exergue la complexité de la question de l'euthanasie et de la fin de vie en France, lorsqu'elle est posée aux juridictions judiciaires.

Suite au décès de 7 personnes âgées de son service, le Dr. Bonnemaïson est mis en examen pour « empoisonnements sur personnes particulièrement vulnérables. Entendu par la chambre de l'instruction, celle-ci déclarera que « *[Le Dr. Bonnemaïson] a reconnu avoir, de son propre chef et parfois à l'insu des infirmières du service, injecté de l'hypnovel et du norcuron à plusieurs personnes âgées en fin de vie, et a déclaré avoir agi dans le souci d'abrèger les souffrances de certains patients* ».

Il sera suspendu de ses fonctions, après la suspicion de nouveaux cas d'euthanasie pour des patients pris en charge par ce médecin. Il sera radié de l'Ordre des médecins lors de l'instruction judiciaire, et n'est à ce jour pas réintégré dans ses fonctions.

Acquitté en 1ère instance pour l'ensemble des faits qui lui étaient reprochés, il sera condamné en appel à une peine de 2 ans d'emprisonnement avec sursis, pour avoir délibérément mis fin aux jours d'une patiente qu'il savait vulnérable. Il sera acquitté pour les six autres cas.

Cette affaire a également sollicité l'opinion publique, 250 médecins allant jusqu'à écrire au président alors en fonction pour demander la suspension de sa radiation. a étudié les dix-neuf dossiers de patients décédés qui avaient été pris en charge par le médecin urgentiste.

Pour expliciter ces faits, il est opportun de citer J. Leonetti, présent lors du procès du Dr. Bonnemaïson qui va déclarer « *Nicolas Bonnemaïson n'est pas un assassin, mais **dans un contexte particulier il a choisi l'illégalité, la transgression (...) une transgression, la plus grave, au droit pénal*** ».

Cette citation illustre parfaitement la difficulté qui se pose autour de l'euthanasie et de façon plus générale devant la question de la fin de vie. Objectivement, au regard de la loi pénale, accéder aux demandes euthanasiques des patients revient à commettre un homicide, le plus souvent par la voie de l'empoisonnement (par l'administration d'une substance mortifère). La loi pénale étant d'interprétation stricte et visant à protéger la société, la sanction demeure fondamentale. Il y a eu transgression d'un interdit, et le juge ne peut s'en affranchir au regard du « contexte particulier ».

Néanmoins, la **sanction nécessaire peut être symbolique** dans un tel contexte. L'essentiel est de prononcer une peine, et non son importance. Les juges disposent d'une certaine marge de manœuvre pour choisir la qualification des faits (empoisonnement plutôt qu'assassinat), et le quantum de la peine prononcée (emprisonnement avec sursis lorsque la réclusion à perpétuité est encourue). On observe donc une certaine clémence des tribunaux judiciaires en matière d'euthanasie.

« La justice, en tant que gardienne de la liberté individuelle est la mieux placée pour évaluer l'intégrité du consentement de la personne et en adaptant la peine dans le cas où elle aurait jugé nécessaire de poursuivre, faire respecter le principe de proportionnalité ».

## L'affaire Mercier

**Dépressive, malade depuis de nombreuses années sans être en « fin de vie »** car n'étant pas affecté d'un mal grave incurable (elle souffrait d'arthrose lombaire et qui venait de se casser le poignet), Mme Mercier souhaite mourir et a déjà tenté plusieurs fois de mettre fin à ses jours. Elle sollicite alors une aide active auprès de son mari, celui-ci précisant *« Elle m'a dit : J'en peux plus, donne-moi les médicaments', alors j'ai fait semblant de pas comprendre »*.

Néanmoins, le 10 novembre 2011, M. Mercier décapsule pour sa femme des médicaments dont de la morphine, lui fournit un verre d'eau, et attend que sa femme rende son dernier souffle pour appeler un médecin.

Le mari est alors mis en examen pour homicide volontaire. Il bénéficiera d'un non-lieu pour ce chef d'accusation, et sera renvoyé devant le tribunal correctionnel de Saint-Étienne pour **« non-assistance à personne en danger »**. On observe donc ici une première prise en compte de la complexité d'une situation d'aide active à mourir par la justice.

Lors du procès en 1ère instance, M. Mercier considère qu'à son sens, il s'agit surtout d'assistance à personne en danger. Il souhaite surtout que la loi sur la fin de vie évolue, pour un accès universel aux soins palliatifs et pour la légalisation de l'euthanasie. Il sera soutenu tout au long de son parcours judiciaire par l'ADMD, l'association pour le droit de mourir dans la dignité.

Le 27 octobre 2015, M. Mercier sera **condamné à un an d'emprisonnement avec sursis**, le Parquet ayant requis quant à lui 3 ans d'emprisonnement avec sursis (la peine encourue étant de 5 ans d'emprisonnement et de 75.000€ d'amende). La juridiction de jugement a donc ici fait preuve d'une certaine forme de « bienveillance » à l'égard de cette histoire judiciaire.

Le procès en appel se déroulera devant la cour d'appel de Lyon, où une **peine de principe sera requise** par le Parquet à un an d'emprisonnement avec sursis, une sollicitation identique à la peine prononcée en 1ère instance. En effet, l'avocate générale (représentant le Parquet) précisera que Mme Mercier n'était pas en fin de vie, la mort n'étant alors pas la seule issue, mais que Jean Mercier *« a agi au nom de convictions philosophiques, qu'il revendique son geste »*. *« Ce qui compte, c'est une peine de principe et il ne faut pas descendre en deçà d'un seuil symbolique »*.

Il sera **relaxé** par la cour d'appel le 10 novembre 2016 : cette décision considère alors M. Mercier comme non coupable des faits qui lui sont reprochés (Une relaxe est prononcée lorsque, par exemple, il y a une insuffisance de preuves de la culpabilité du prévenu, lorsqu'il est démontré lors de l'audience que le prévenu n'est pas la personne qui a commis les faits reprochés, ou encore lorsque le prévenu a bien commis les faits reprochés mais le tribunal ne les juge pas comme une infraction).

Le Parquet général de Lyon a alors formé un pourvoi en cassation contre la relaxe en appel de Jean Mercier le 16 novembre 2016. La Cour de cassation ne s'est pas encore prononcée sur la question.

## II. La remise en cause de la procédure collégiale et de la procédure d'arrêt des traitements devant une juridiction administrative

### L'affaire Lambert : la question de la légalité de la procédure d'arrêt des traitements

La **responsabilité professionnelle médicale** est consacrée par la *loi du 4 mars 2002*, qui se fonde sur la faute.

La majorité des cas concerne la médecine hospitalière. Le médecin ayant une situation statutaire au sein du secteur public, il se voit appliquer les règles du droit administratif, et le contentieux lié à sa faute est du ressort des juridictions administratives.

Dans la plupart des affaires soumises au juge administratif, sa saisine intervient avant tout acte médical, toute décision susceptible de changer les conditions de vie et de confort dans lesquelles se trouvent le patient en fin de vie, voire de mettre en place des soins pouvant accélérer la survenue du décès –contrairement au juge pénal, qui vient intervenir une fois l'acte réalisé.

On va alors **chercher à remettre en cause les procédures** qui doivent être strictement suivies et exécutées, afin d'aboutir à une nouvelle décision médicale contraire. Au final, on demande au juge de modifier la décision prise par le médecin.

Il convient de faire un point sur la **responsabilité du médecin du service public hospitalier devant les juridictions administratives**.

Il faut, comme nous l'avons rappelé, apporter la preuve d'une faute pour pouvoir mettre en jeu la responsabilité administrative d'un médecin. Néanmoins, celui-ci dispose d'une « immunité », qui fait assumer cette faute aux établissements publics de santé. Si l'agent a commis une faute de service, c'est-à-dire un « manquement à l'accomplissement normal de la mission de service public », c'est son établissement de santé qui prendra la charge de la responsabilité. Cette immunité a une limite : lorsque le médecin a commis une faute personnelle détachable du service, soit « un comportement autonome du praticien qui est jugé inadmissible ou inexcusable au regard du droit ou de la déontologie ».

Plusieurs affaires médiatiques se sont retrouvées être des litiges pendants devant les juridictions administratives. La plus connue est celle concernant Vincent Lambert, dont les débats juridiques sont toujours en cours.

Victime d'un accident de la route, il tombe dans un état de conscience minimal, « pauci-relationnel ». Face à l'absence de toute évolution positive de son état de santé, l'équipe médicale décide le 10 avril 2013 de cesser l'alimentation et l'hydratation, après avoir consulté son épouse, mais pas ses parents et frères et sœurs. En effet, des membres du personnel soignant constatent certains comportements de la part de V. Lambert, dont ils pensent pouvant être interprétés comme une opposition aux soins de toilette, et ce faisant traduisant un refus de vie. À la suite de ces constats et se fondant sur l'analyse qu'il faisait de l'absence d'évolution favorable du patient, son médecin engage la procédure collégiale, et conclut à une obstination déraisonnable.

Mais la seule consultation de l'épouse et non du reste de la famille, cette dernière va saisir la justice : le tribunal administratif de Châlons-en-Champagne décidera de l'annulation de la décision du médecin du CHU de Reims. Il est ordonné de réalimenter et hydrater le patient, la décision de justice étant motivée par l'absence de consultation du reste de la famille. Face à cette annulation, une nouvelle procédure est mise en place par le CHU, consultant désormais l'ensemble des membres de la famille. La décision finale, prise en 2014, sera identique : la décision d'arrêter l'hydratation et l'alimentation artificielles. Cette décision sera à nouveau réfutée par le tribunal (toujours saisi par les parents et certains frères&sœurs), arguant que « la poursuite du traitement n'était ni inutile ni disproportionnée et n'avait pas pour objectif le seul maintien artificiel de la vie », et que le Docteur en charge de V. Lambert « a apprécié de manière erronée la volonté de Vincent Lambert en estimant qu'il souhaiterait opposer un refus à tout traitement le maintenant en vie ».

Depuis, il s'agit d'une véritable bataille judiciaire, engagée entre l'hôpital, l'épouse et des membres de la famille souhaitant mettre fin à toute forme d'acharnement thérapeutique, et de l'autre côté les parents et deux frères et sœurs souhaitant maintenir en vie Vincent Lambert.

Son épouse décide de saisir le Conseil d'État, plus haute juridiction administrative française, qui décidera de se réunir en collégialité en regard de la complexité de l'affaire. Le 24 Juin 2014, le Conseil d'État juge conforme la décision du CHU, et réforme le jugement rendu par le tribunal administratif de Châlons-en-Champagne. Il confirme les lésions irréversibles et la dégradation de l'état de santé du patient.

Dans le même temps, la Cour Européenne des Droits de l'Homme (CEDH), saisie par les membres de la famille souhaitant maintenir en vie Vincent Lambert, décide d'une suspension provisoire, à titre conservatoire, de toute exécution de décision et de transport du patient. En effet, elle met alors en place un « statu quo » le temps d'examiner dans des délais rapides le cas d'espèce.

La CEDH rendra une décision le 5 juin 2015. **Cet arrêt, le premier sur le sujet de l'euthanasie et de la fin de vie à être pris en « grande chambre », lui conférant une grande importance puisqu'il s'agit d'une formation de jugement exceptionnelle.** La Cour constatera que la procédure mise en place en France pour mettre fin aux traitements maintenant en vie Vincent Lambert est conforme à l'article 2 de la Convention (intitulé « droit à la vie », qui encadre notamment le recours à la force meurtrière par un État-membre). De ce fait, **la CEDH vient valider le cadre légal français sur la prise en compte de la fin de vie**, et valider la décision prise de mettre fin aux traitements prise par le Conseil d'État. Les parents de Vincent Lambert formeront un recours en révision, aux motifs qu'ils disposent d'éléments nouveaux et décisifs. Ce recours sera rejeté par la CEDH, estimant que les éléments nouveaux « ne constituaient pas des faits nouveaux susceptibles d'exercer une influence décisive sur l'issue de l'affaire ».

La Cour vient donc montrer que l'esprit de la loi Leonetti est bien conforme à la Convention Européenne de Sauvegarde des Droits de l'Homme. Mettre fin à toute forme d'obstination déraisonnable est dans l'intérêt légitime du patient en fin de vie, d'autant plus si le patient a manifesté cette volonté par le passé. Il est rappelé qu'en la matière, chaque État dispose d'une certaine marge de manœuvre, pour mettre en place un système permettant de répondre à ces exigences : le système français étant quelque peu, à travers cette 1e décision européenne, promu comme exemple.

Il faut néanmoins recommencer la procédure collégiale au sein du CHU de Reims, le médecin en charge du suivi de Vincent Lambert ayant été remplacé. Plus tard, la justice confirmera la caducité de la procédure initiale, arguant qu'on ne peut imposer au nouveau médecin traitant une décision antérieure, **il ne peut être vu comme un simple exécutant.**

Le 15 Juin 2015, toute la famille est convoquée et l'équipe médicale décide d'engager la procédure pour arrêter toute alimentation et hydratation, parlant « d'obstination déraisonnable ». Mais les membres de la famille opposés à cette décision remettent à nouveau en question cette décision, portant plainte contre le CHU de Reims et l'équipe médicale pour tentative d'assassinat et séquestration à l'encontre de Vincent Lambert. Dans ces conditions, il est décidé par l'équipe médicale de suspendre la procédure, « les conditions de sérénité et de sécurité nécessaires à la poursuite de cette procédure, tant pour Vincent Lambert que pour l'équipe soignante, ne sont pas réunies ». Le tribunal administratif rejettera la demande de suspension de l'arrêt des soins, estimant que la décision finale ne revenait qu'au médecin chargé du suivi du patient en question.

Début 2016, l'épouse de Vincent Lambert, Rachel Lambert, sera nommée tutrice de son mari par le juge des tutelles. Les parents du patient feront appel de cette décision, appel qui sera rejeté.

Cette affaire est de nouveau soumise au Conseil d'État. Il rendra sa décision le 19 Juillet 2017, dans laquelle il confirmera l'illégalité de la suspension de la procédure d'arrêt des traitements, la décision prise en 2014 ne pouvant plus trouver application dès lors que le médecin qui l'a mise en œuvre n'est plus en charge du suivi du patient.

Il en résulte que le médecin actuellement en charge de Vincent Lambert devra à nouveau se prononcer sur l'engagement d'une procédure d'examen de l'arrêt des traitements de l'intéressé.

## **Le cas Marwa, jeune enfant âgée d'1 an : première application de la loi du 2 février 2016 sur l'arrêt des traitements**

Récemment également, le Conseil d'État a dû statuer sur la question de l'arrêt des traitements pour obstination déraisonnable, sur un nourrisson de 16 mois.

Atteinte de lésions neurologiques graves, avec paralysie des membres, de la face et une dépendance à l'alimentation et respiration artificielles, le médecin chargé du suivi de cette enfant engage la procédure collégiale pour prendre une décision en vue de l'arrêt des traitements dans le cadre d'un acharnement thérapeutique, pour une personne « hors d'état de manifester sa volonté » en application de l'article L. 1110-5-1 du Code de la santé publique. De façon unanime, l'arrêt des traitements est décidé, au regard du caractère irréversible des lésions et d'un état de conscience altéré. De plus, les traitements mis en place n'ont que pour seul effet de maintenir artificiellement la fillette en vie.

Or, les parents s'opposent à cette décision lors de leur information, et saisissent le juge administratif des référés pour suspendre cette décision médicale. Autant en 1<sup>ère</sup> instance qu'en appel, les juges donneront raison aux parents et suspendront la décision d'arrêt des traitements.

Dans un arrêt rendu le 8 mars 2017, le Conseil d'État confirme les décisions rendues par les juridictions administratives. Bien qu'il relève que l'établissement de santé a respecté la procédure collégiale mise en place dans de telles circonstances, le Conseil d'État rappelle sa position à la suite de l'affaire Lambert dans laquelle **le médecin en charge du patient doit fonder sa décision sur un ensemble d'éléments médicaux et non médicaux, fonctions des circonstances particulières de l'espèce.**

Comme l'analyse D. Vigneau (juriste), le Conseil d'État fonde sa décision tant sous un angle médical que familial. Concernant la vision médicale, il apparaît que des **éléments d'amélioration de l'état de conscience ont été constatés** : ces nouveaux éléments mettent donc un doute sur l'évolution possible et future de l'état de santé et de conscience de l'enfant. Il est donc impossible d'évaluer correctement les conséquences liées aux lésions neurologiques. En outre, s'agissant d'une enfant de moins d'1 an à l'époque de la décision d'arrêt des traitements, **l'avis des parents dotés de l'autorité parentale est d'une importance particulière, la volonté de l'enfant ne pouvant bien évidemment pas être recherchée.** En l'espèce, les parents de Marwa sont formellement opposés à une telle décision. Ils ont par ailleurs mis en place une pétition en ligne, pour les soutenir dans ce choix.

Ainsi, « le Conseil d'État estime que la poursuite des traitements **ne caractérisait pas en l'espèce une obstination déraisonnable**, n'ayant pour d'autre effet que le maintien artificiel de la vie, de sorte que la décision d'arrêter les traitements de l'enfant ne relevait pas de l'hypothèse d'interruption prévue par la loi à l'égard des personnes hors d'état d'exprimer leur volonté ».

À travers le prisme de cette décision, et le rappel fait de l'arrêt sur l'affaire Lambert, le Conseil d'État vient préciser, au regard des débats éthiques et de la rigueur juridique les éléments à prendre en compte par le médecin pour prendre la décision d'arrêt des traitements pour obstination déraisonnable à la suite d'une procédure collégiale.

Cette affaire montre également les limites du dispositif émanant des lois de 2005 et de 2016 : un enfant, de plus est un nourrisson, peut-il être considéré comme une personne hors d'état de manifester sa volonté ? Le seul avis des parents, dans un tel cas, doit-il primer sur la décision prise par le médecin ? Quel parallèle est à faire pour les majeurs incapables, lors que les textes ne parlent que d'une « information » du représentant légal, qu'un simple avis face au pouvoir souverain du médecin ?

À ce jour, **le Conseil d'État ne s'est pas avancé sur ces questions, laissant la possibilité aux juges de statuer au cas par cas.**

## **M. A., patient de 79 ans : nouveau cas d'application de la loi du 2 février 2016 sur l'arrêt des traitements d'un patient hors d'état de manifester sa volonté**

Lors d'un séjour au Maroc, un homme de 79 ans est victime d'un épisode d'hypoglycémie suivi d'un mal épileptique convulsif. Pris en charge sur place, il sera transféré et hospitalisé à la demande de sa famille en France. Il est alors dans le coma : il est hors d'état de manifester une quelconque volonté, aucune personne de confiance n'a été désignée et aucune directive anticipée n'a été rédigée.

L'état neurologique de cet homme justifie pour le médecin de mettre en place une **procédure collégiale** dans l'optique d'un arrêt des traitements. L'épouse et les filles de l'intéressé sont consultées et sont en désaccord avec cette volonté médicale. Le 27 octobre 2016, le médecin décide de mettre fin aux traitements.

La famille du patient va alors saisir le juge administratif pour contester cette décision. Elle estime que l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme (« droit à la vie ») est ici méconnu. Elle revendique aussi le fait que leur avis, venant exprimer les volontés du malade, n'avait pas été pris en compte. Elle ajoute que les caractéristiques de l'obstination déraisonnable ne sont pas réunies, notamment du fait que le patient n'est pas en mort cérébrale et que des signes de réveil avaient été reconnus par l'équipe médicale. Il est également précisé dans cette requête que les convictions religieuses du patient, connues de l'équipe médicale, traduisaient la volonté de celui-ci de mourir sans intervention humaine pouvant provoquer le décès.

Le tribunal administratif de Lyon, dans sa décision du 9 novembre 2016, a conclu à la **légalité de la décision d'arrêt des traitements** : la procédure a été respectée, la décision est bien fondée.

Il se fonde sur des **éléments médicaux** : le patient en état pauci-relationnel connaît d'importantes lésions cérébrales, les soins de réanimation qui lui sont prodigués sont lourds et douloureux, et l'espoir de réveil est très incertain. Le tribunal statue que « *Il résulte de ces éléments médicaux que la poursuite de soins actifs et douloureux a pour seul effet de maintenir le patient artificiellement en vie, alors qu'en ça de retour, non exclu, mais très hypothétique, à un état de conscience, la vie de celui-ci serait extrêmement affectée par des lésions majeures de caractère irréversible ; que la poursuite de ces soins doit donc être regardée comme constitutive d'une obstination déraisonnable* ».

Le tribunal **répond également aux arguments non-médicaux** de la requête. Il précise que ni le souhait d'être transféré en France, ni les convictions religieuses du patient ne peuvent s'analyser comme des directives anticipées en vue d'être maintenu en vie.

Concernant l'avis de la famille, le juge rappelle que celle-ci a bien été consultée à plusieurs reprises par l'équipe médicale, qui n'est pas tenue de se conformer à son avis pour rendre sa décision d'arrêt ou non des traitements. En ce sens, la procédure est donc régulière.

Cette décision pose la question de l'importance de la prise en compte par l'équipe médicale de la parole des proches et de la famille pour rapporter la volonté du patient : cette décision marque une différence avec la position faite par les juges dans l'affaire Marwa.

Le même parallèle peut également être fait en ce qui concerne le délai qui doit être écoulé entre l'évènement à l'origine de l'état du patient et la décision médicale d'arrêt des traitements, et les manifestations d'amélioration de l'état du malade durant cette même période.

### 1973

Le ministère de la Santé constitue un groupe d'experts pour travailler sur l'accompagnement des malades en phase terminale. Ce groupe de travail se positionnera en faveur du soulagement de la douleur.

### 1983

Création du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. La France est alors le premier pays à créer un tel comité, ayant pour vocation de soulever les enjeux des avancées de la connaissance scientifique dans le domaine du vivant et de susciter une réflexion de la part de la société.

### 1985

Le secrétaire d'État à la Santé met en place un groupe de travail sur « l'accompagnement des mourants ».

### Circulaire « Laroque » du 26 Août 1986

Cette circulaire (qui est un texte qui permet aux autorités administratives d'informer leurs services) est relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. C'est la première impulsion donnée en France au développement des soins palliatifs.

Celle-ci recommande, mais sans en prévoir le budget, un développement hospitalier limité, sur le modèle anglais, d'unités de soins palliatifs. En effet, la circulaire mentionne que « à terme, tous les services hospitaliers prenant en charge des malades lourds doivent être en mesure de pratiquer les soins palliatifs ».

### 24 Octobre 1986

Présentation du rapport du groupe de travail Aide aux mourants à la ministre de la Santé et de la Famille, Michèle Barzach, qui annonce la création d'unités de soins palliatifs, pour accompagner les malades en phase terminale dans les établissements de santé tant publics que privés.

### début 1987

La première unité de soins palliatifs (USP) ouvre ses portes à l'hôpital international de la Cité Universitaire, par Maurice Abiven.

La réalisation de ce projet d'une dizaine de lits a nécessité de constituer un environnement jusque-là inconnu dans un hôpital :

- architecture pensée sur le modèle d'une maison afin de reproduire un milieu de vie quotidienne et faciliter la venue des familles
- forte densité de personnel, organisation du travail et type de travail permettant une présence importante des médecins et des soignants auprès de chaque patient ; présence d'un psychologue et groupes de parole pour les professionnels

Mais cette unité a été fermée pour des raisons budgétaires. Néanmoins, d'autres créations pour les soins palliatifs verront le jour en France : lits d'hospitalisation, centres de consultations, équipes mobiles, hospitalisation à domicile, etc.

### 1991

Le ministre des Affaires Sociales sollicite le Dr. Delbecq pour une mission d'étude sur le développement des soins palliatifs.

### 31 Juillet 1991 (Journal officiel du 2 Août)

Promulgation de la loi portant réforme hospitalière qui introduit les soins palliatifs dans les missions de tout établissement de santé.

### **1993**

Remise du rapport du Dr. Delbecque, sur les évolutions et le développement des soins palliatifs depuis la circulaire Laroque de 1986. Ce rapport souligne l'absence de pilotage politique, le manque de moyens matériels et humains et la faiblesse de la formation en soins palliatifs des professionnels. Il fait des propositions autour du développement des soins palliatifs à domicile, de la planification des centres de soins palliatifs, de l'enseignement et de l'information sur les soins palliatifs.

En 1993, seules 26 USP et six équipes dites « mobiles » sont recensées dans les 3 500 hôpitaux français.

Peu après, l'Ordre des médecins, tout en soutenant l'approche des soins palliatifs, prend officiellement position contre la généralisation de services d'hospitalisation dédiés aux personnes mourantes au nom de la déontologie médicale. Cette généralisation aboutirait, selon lui, à une forme inacceptable de ségrégation par des « mouiroirs ».

### **1994**

Lucien Neuwirth, sénateur, se prononce pour l'amélioration de la prise en charge de la douleur. Il souhaite des textes en ce sens.

En 1997, on dénombre seulement une cinquantaine d'unités de soins palliatifs et autant d'équipes mobiles.

Différents rapports, au Parlement en 1998, et au Conseil économique et social en 1999, mettent alors en évidence cette faiblesse de moyens.

### **1998**

Le secrétaire d'État à la Santé, Bernard Kouchner, annonce plusieurs mesures pour améliorer la prise en charge de la douleur et des malades en fin de vie. Il prévoit le doublement des centres de soins palliatifs, l'octroi plus aisé d'antalgiques, et la création d'un « congé d'accompagnement » pour autoriser les proches d'un malade à être présent à son chevet.

Il est précisé qu'aucun changement de législation sur l'euthanasie n'est envisagé.

### **1999-2001**

Un premier plan triennal de développement 1999-2001 est lancé par le ministre de la Santé. Il permet différentes actions de formation (en médecine et en institut de formation aux soins infirmiers), et la création de nouvelles structures de soins.

### **23 Février 1999**

Le Conseil économique et social rend un avis sur la prise en charge des malades en fin de vie. Il met en évidence la faiblesse de moyens accordés aux soins palliatifs. Il recommande une loi d'orientation et de programmation sur les soins palliatifs ainsi que le développement des soins palliatifs à domicile, il propose également la création d'un « congé d'accompagnement ».

### **30 Mars 1999**

Remise d'un Livre blanc, « Les malades prennent la parole », réalisé par la Ligue nationale contre le cancer au secrétaire d'État à la Santé Bernard Kouchner. Il propose notamment un soutien psychologique pour les équipes soignantes, un congé d'accompagnement, et surtout le développement de la formation à la lutte contre la douleur et aux soins palliatifs.

### **La loi du 9 Juin 1999**

Elle vise à garantir un droit d'accès aux soins palliatifs pour toute personne en fin de vie.

les soins palliatifs sont définis comme des pratiques de soins qui peuvent être prodiguées par tout professionnel de santé : « *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à l'accompagnement. 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 et à soutenir son entourage* ».



Elle instaure un congé d'accompagnement. Les soins palliatifs sont intégrés dans le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire et Sociale (SROS), qui est un outil permettant la répartition des ressources fonction des priorités, l'organisation de la formation aux soins palliatifs et du bénévolat.

### **Circulaire du 22 Mars 2000**

Rédigée par la Caisse nationale d'assurance maladie, elle définit la contribution du fonds d'action sanitaire et social de la caisse pour le maintien au domicile des personnes en fin de vie.

### **Circulaire du 30 Mai 2000**

Issu du Gouvernement, elle encourage le développement de l'hospitalisation à domicile par les Agences Régionales Hospitalières (ARH), en précisant que ces structures doivent participer à la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs.

### **2002-2005**

Second plan national de développement des soins palliatifs, qui privilégie le développement des soins palliatifs à domicile, la poursuite du renforcement de la création de structures spécialisées, et la sensibilisation et l'information de l'ensemble du corps social à la démarche palliative.

Il s'accompagne de la circulaire du ministère de la Santé du 19 février 2002.

### **Circulaire du 19 Février 2002**

Du ministère de la Santé, elle précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement : elle définit les missions et les modalités de fonctionnement pour les réseaux de soins palliatifs et l'hospitalisation à domicile, ainsi que la notion de démarche palliative dans tous les services, et le concepts de « lits identifiés » en soins palliatifs.

On observe donc une évolution du modèle de développement par rapport aux unités de soins palliatifs d'origine : ils ne se conçoivent pas comme des services spécialisés mais au contraire comme une « démarche » que tous les soignants doivent s'approprier. Il s'agit surtout de pratiques au cours d'une phase de soin.

### **Loi du 4 Mars 2002**

Dite loi Kouchner, elle est relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

### **2003**

Le « plan cancer » remis au président de la République insiste sur la nécessité de développer les soins dits de support, pour permettre une prise en charge globale du patient, et dans laquelle s'inscrivent les soins palliatifs et l'accompagnement.

### **Circulaires du 9 et du 25 juin 2004**

Relatives à la diffusion du guide pour l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés en soins palliatifs

### **Août 2004**

Le ministre de la Santé et de la Protection sociale, Philippe Douste-Blazy, annonce une proposition de loi sur l'accompagnement de malades en fin de vie, examinée à l'Assemblée nationale avant la fin de l'année 2004. Il précise que l'objectif n'est pas de dépénaliser l'euthanasie, mais donner un cadre légal aux arrêts de traitements qui maintiennent artificiellement en vie les malades à la suite d'une décision collégiale.

### **Fin 2004**

Création d'une mission parlementaire présidée par Jean Leonetti sur les soins palliatifs.

### **Loi du 22 Avril 2005**

Relative aux droits des malades et à la fin de vie. Ce texte législatif reprend les principales recommandations émises par le rapport de mission. Il fait état de l'interdiction de l'obstination déraisonnable, et l'obligation de dispenser des soins palliatifs. Il ne légalise pas la pratique de l'euthanasie et de l'aide active à mourir.

### **31 Juillet 2007**

Le président de la République annonce une franchise pour les dépenses de santé visant à financer la recherche sur le cancer, les soins palliatifs et le plan Alzheimer.

### **1er Août 2007**

La ministre de la Santé, Roselyne Bachelot, évalue à 850 millions d'euros les recettes des mesures envisagées, et confirme que la franchise annoncée ne concernera ni les personnes titulaires de la couverture maladie universelle, ni les femmes enceintes, ni les enfants.

### **Octobre 2007**

- Rapport du Comité national du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, qui propose la rémunération du congé d'accompagnement de la fin de vie mis en place par la loi de 1999.
- Rapport « La France palliative », remis par Marie de Hennezl au ministre de la Santé, qui fait le constat que la culture palliative n'est pas encore entrée dans la mentalité de la société française, et que les financements disponibles sont insuffisants.

### **8 Novembre 2007**

Présentation en Conseil des ministres d'une communication de la ministre de la Santé relative au plan de développement des soins palliatifs.

### **2008-2012**

Programme national de développement des soins palliatifs.

### **1er Janvier 2008**

La loi de financement de la Sécurité sociale instaure les franchises médicales non remboursables. Au cours du mois de Janvier, de nombreuses revendications se feront entendre contre ces franchises médicales.

### **13 Juin 2008**

Le président de la République présente un plan de développement des soins palliatifs, pour un coût de 230 millions d'euros, et prévoyant de rayer d'ici à 2012 le nombre de patients ainsi pris en charge (nombre de patients passent de 100.000 à 200.000).

### **Novembre 2008**

Un rapport est rendu au nom de la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005. Il propose de créer un Observatoire des pratiques médicales de la fin de vie, pour pouvoir étudier et améliorer l'application de la loi.

### **Novembre 2009**

La proposition de loi relative au droit de finir sa vie dans la dignité fait l'objet d'un débat public à l'Assemblée nationale.

### **Décret du 19 Février 2010**

Création de l'Observatoire National de la Fin de Vie, rattaché au ministère de la Santé. Il a pour mission d'étudier les conditions de la fin de vie en France, et des pratiques médicales s'y rapportant. Il doit également indiquer les besoins d'information tant du public que des professionnels, et les besoins de recherche dans ce domaine.

### **Loi du 2 Mars 2010**

Création d'une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

### **Juin 2010**

Rapport d'information de la commission des affaires sociales, par le groupe de travail sur la fin de vie présidé par Nicolas Aout.

## **Octobre 2010**

La ministre de la Santé présente en Conseil des ministres une communication sur l'état d'avancement du programme national de développement des soins palliatifs prévu pour les années 2008-2012.

## **Juin 2011**

Rapport remis au président de la République par Régis Aubry sur l'état des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010.

## **2012-2015**

Plan national de développement des soins palliatifs.

## **Décembre 2012**

- Rédaction et communication de fiches contributives à la mission de réflexion sur la fin de vie, par l'Inspection générale des affaires sociales. (Rapport Sicard)

## **Juin 2013**

Avis du CCNE après saisine par le président de la République François Hollande.

## **Décembre 2013**

Panel de citoyens pour le débat public sur la fin de vie.

## **Juin 2014**

Les députés Claeys et Leonetti sont nommés par le Gouvernement d'une mission, ayant pour objectif de proposer des aménagements à la loi sur la fin de vie de 2005. Le ministère de la Santé précise qu'ils devront rendre leur rapport avant Décembre 2014, afin de pouvoir saisir le Parlement avant la fin de l'année.

Il est précisé que le futur texte de loi devra poursuivre un triple objectif :

- assurer le développement de la médecine palliative
- mieux organiser le recueil et la prise en compte des directives anticipées
- définir les conditions et les circonstances précises dans lesquelles l'apaisement des souffrances peut conduire à abrégé la vie dans le respect de l'autonomie de la personne

## **Septembre 2014**

Rapport du CCNE pour rendre compte du débat public sur la fin de vie.

## **21 Janvier 2015**

Proposition de loi remise par les députés Claeys et Leonetti, et discussion de celle-ci au Parlement.

## **2015-2018**

Plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie d'un budget de 190 millions d'euros. Il répond à 2 priorités : placer le patient au coeur des décisions qui le concernent, et développer les prises en charge au domicile.

Ce plan s'articule en 4 axes :

- Informer le patient sur ses droits et le placer au coeur des décisions qui le concernent (création d'un centre national dédié aux soins palliatifs et à la fin de vie)
- Développer les prises en charge au domicile (création notamment dès 2016 de 30 nouvelles équipes mobiles de soins palliatifs)
- Accroître les compétences des professionnels et des acteurs concernés
- réduire les inégalités d'accès aux soins palliatifs : en créant des unités de soins palliatifs dans les territoires qui en sont dépourvus (au moins 6 nouvelles unités seront créées dès 2016, et l'objectif est que chaque région dispose d'au moins 1 lit de soins palliatifs pour 100 000 habitants d'ici 2018)

## **Décret du 5 Janvier 2016**

Création du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Il réunit désormais les équipes de l'Observatoire National de la Fin de Vie et du Centre National de Ressources Soins Palliatif.

Ses missions sont les suivantes :

1° Contribuer à une meilleure connaissance des conditions de la fin de vie et des soins palliatifs, des pratiques d'accompagnement et de leurs évolutions, ainsi que de l'organisation territoriale de la prise en charge des patients et de leur entourage. A cette fin :

a) Il mobilise et valorise les dispositifs de collecte et de suivi des données relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie, en participant notamment à la diffusion des résultats disponibles par la mise à disposition de ces données ;

b) Il coordonne des enquêtes et études thématiques, afin de contribuer à l'identification de nouveaux besoins et de promouvoir des axes de recherche en matière de soins palliatifs et à la fin de vie ;

c) Il favorise les rencontres entre chercheurs et professionnels compétents dans le champ des soins palliatifs et de la fin de vie ;

2° Participer au suivi des politiques publiques relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie ;

3° Informer le grand public et les professionnels afin de contribuer à la diffusion des connaissances sur la démarche palliative et sur la fin de vie, notamment à la promotion des dispositifs concernant les directives anticipées et la désignation des personnes de confiance.

### **27 Janvier 2016**

Adoption définitive de la nouvelle loi sur la fin de vie.

### **Loi du 2 Février 2016**

Créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

### **Février 2017**

Campagne d'information « La fin de vie : et si on en parlait ? », pour la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.