



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE DE LA JUSTICE

**CONCOURS POUR LE RECRUTEMENT
DES DIRECTEURS DES SERVICES DE GREFFE JUDICIAIRES
AU TITRE DE L'ANNÉE 2020**

MARDI 10 DECEMBRE 2019

CONCOURS EXTERNE

ÉPREUVE N°1 (durée : 4 heures ; coefficient 4)

Option n°2 : Note de synthèse à partir de documents se rapportant à des problèmes généraux d'ordre juridique ou administratif. Le dossier documentaire ne peut excéder 50 pages.

TRÈS IMPORTANT

Aucun signe distinctif ne doit apparaître sur la copie (feuille double et intercalaire), le non-respect de l'anonymat entraînant l'annulation de la copie (exemple : signature, nom, etc.).

Aucun document n'est autorisé.

SUJET :

Vous synthétiserez en 5 pages maximum ce dossier relatif aux aspects juridiques de la fin de vie en utilisant et en visant tous les documents.

Tournez la page S.V.P.

DOSSIER DOCUMENTAIRE

- Document 1 : « Bioéthique : quelle prise en charge de la fin de vie ? », www.vie-publique.fr, 28 février 2018 (pages 1 à 2) ;
- Document 2 : « Fin de vie et Convention européenne des droits de l'homme – Arrêts de la Cour européenne des droits de l'homme », fiche thématique, Unité de la Presse, juin 2017 (pages 3 à 8) ;
- Document 3 : « Organisation des parcours – L'essentiel de la démarche palliative », annexe 4 « Rappel de la législation », Haute autorité de santé, décembre 2016 (page 9) ;
- Document 4 : « Le droit de la fin de vie », Liberté Politique (page 10) ;
- Document 5 : Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, Journal officiel (pages 11 à 16) ;
- Document 6 : Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, Journal officiel (pages 17 à 21) ;
- Document 7: Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, Journal officiel (pages 22 à 24) ;
- Document 8 : Décret n° 2016-5 du 5 janvier 2016 portant création du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, Journal officiel (pages 25 à 27) ;
- Document 9 : « Axe 2 – Former les professionnels, soutenir la recherche et diffuser les connaissances sur les soins palliatifs », Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie – 2015-2018 (pages 28 à 30) ;
- Document 10 : « Affaire Vincent Lambert : tout comprendre en 8 dates », www.lemonde.fr (pages 31 à 33).

DOCUMENT 1

Bioéthique : quelle prise en charge de la fin de vie, euthanasie, suicide... <https://www.vie-publique.fr/actualite/dossier/etats-generaux-2018/b...>



Actualités

Dossiers d'actualité

Bioéthique : quelle prise en charge de la fin de vie ?

le 28 février 2018 [ARCHIVES](#)



L'accompagnement des patients en fin de vie est l'un des thèmes soumis à consultation dans le cadre des États généraux de la bioéthique. Questions éthiques et sociétales posées par les innovations médicales qui impliquent une manipulation du vivant comme les expérimentations sur l'homme, les greffes d'organes et l'utilisation des parties du corps humain, la procréation médicalement assistée, les interventions sur le patrimoine génétique, etc. 2018. La loi de 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie autorise dans certains cas le recours à une sédation profonde. Elle n'a cependant pas mis fin aux débats sur l'autorisation de l'euthanasie ou du suicide assisté.

- Sur la toile publique [[#onglet3](#)]

Selon le code de la santé publique, la fin de vie désigne les moments qui précèdent le décès d'une personne "en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable qu'elle qu'en soit la cause". Les progrès de la médecine peuvent conduire à des situations de survie jugées indignes par certains. C'est pourquoi la fin de vie entre dans le champ des débats bioéthiques.

Les soins palliatifs et l'accompagnement

Pour atténuer la douleur physique et pour accompagner les patients et préserver leur qualité de vie, les soins palliatifs sont mis en oeuvre par les professionnels de santé à partir de la fin des années 80. La loi du 31 juillet 1991 introduit les soins palliatifs dans la liste des missions de tout établissement de santé. Le code de la santé publique définit les soins palliatifs comme "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".

La loi du 9 juin 1999, dite loi Kouchner, vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Elle intègre les unités de soins palliatifs dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire et sociale (SROS). Alors que fin 1998, on compte 54 unités de soins palliatifs (USP) résidentielles, soit 576 lits, leur nombre passe à 99 USP représentant 774 lits, un an plus tard.

Le droit à une fin de vie digne et apaisée

En 2002, la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé consacre le droit d'être informé sur son état de santé mais aussi l'obligation qu'aucun acte médical ni aucun traitement ne soit "pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne", ce consentement pouvant être retiré à tout moment. Le problème de l'expression de la volonté du malade et du respect de cette volonté par le médecin reste posé.

La loi de 2005, dite Leonetti, ouvre, à toute personne majeure, la possibilité de rédiger, à tout moment, un document écrit, dénommé directive anticipée. Elle dispose, en outre, que les actes médicaux "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 des soins palliatifs".

La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie pose le principe selon lequel toute personne a droit à une fin digne et apaisée. Les directives anticipées s'imposent désormais au médecin pour toute décision d'investigation, d'actes, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation.

La loi autorise l'administration, à la demande du patient et jusqu'au décès, d'une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience, associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements. La mise en oeuvre de la sédation profonde est limitée à certains cas : patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présentant une souffrance réfractaire aux traitements, si l'arrêt d'un traitement est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

L'objectif est de soulager une personne malade qui présente une situation de souffrance vécue comme insupportable alors que le décès est imminent et inévitable. Ce n'est pas la sédation qui conduit au décès mais l'évolution naturelle de la maladie.

La question de l'euthanasie et du suicide assisté en débat

Malgré les évolutions législatives intervenues depuis le début des années 2000, les questions liées à la fin de vie n'ont pas toutes trouvé une réponse. L'ouvrage de l'écrivaine Anne Bert qui est décédée le 2 octobre 2017 en Belgique euthanasiée à sa demande, ou la bataille judiciaire sur le cas de Vincent Lambert ravivent la controverse.

Les débats organisés en vue de l'élaboration de la loi de 2016 avaient déjà établi un constat du "mal mourir" en France. Il est confirmé par la députée Caroline Fiat, de La France insoumise, dans un rapport de janvier 2018, deux ans après la mise en oeuvre de loi de 2016.

La législation encadrant la fin de vie est mal connue par les patients et les directives anticipées sont rares. Elle est également souvent mal connue des équipes de soignants. Selon Jean-Luc Romero, président de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), l'acharnement thérapeutique est toujours une réalité. Par exemple, 50% des chimiothérapies seraient engagées dans les quinze derniers jours de la vie des personnes succombant à un cancer.

L'accès aux soins palliatifs reste imparfait. Caroline Fiat cite l'avis citoyen, publié en décembre 2013 à l'issue de la Conférence de citoyens sur la fin de vie, selon lequel "seules 20% des personnes qui devraient bénéficier des soins palliatifs y ont accès, avec en outre de lourdes inégalités territoriales qui existent en ce qui concerne les structures palliatives comme le nombre de lits dédiés en milieu hospitalier". Par ailleurs, le Conseil économique et social (CESE) estime dans un rapport consacré à la fin de vie en avril 2018 que les soins palliatifs souffrent d'un manque de gestion. « La formation en soins palliatifs est inexistante durant le premier cycle des études médicales (PCEM) et limitée à 5 heures au cours du deuxième cycle des études médicales (DCEM) ».

Une autre critique est formulée à l'encontre du dispositif de sédation profonde et continue en ce qu'il nie la notion d'accompagnement. Endormir et laisser mourir par l'arrêt des traitements mais aussi l'arrêt de l'alimentation n'est pas considéré comme une prise en charge de la souffrance. La sédation est alors assimilée à une mort par dénutrition.

Dans l'état du droit actuel, des malades, qui en ont les moyens, partent à l'étranger pour y exercer leur "droit à mourir". Pour ceux qui restent en France, de nombreuses voix continuent à dénoncer l'indignité de certaines conditions actuelles de la fin de vie. D'autres voix opposent au droit de mourir dans la dignité le devoir de respecter la vie.

Dans un sondage Ifop réalisé en décembre 2017 pour le journal La Croix, 89% des personnes interrogées se déclaraient favorables à une évolution de la législation sur la fin de vie : 18% pour la légalisation du suicide assisté, 47% pour la légalisation de l'euthanasie et 24% pour la légalisation des deux. 11% des personnes interrogées se déclaraient opposées à un changement de la législation.

Le 28 février 2018, dans une tribune publiée dans le journal Le Monde, un collectif de 156 députés, issus pour la plupart des rangs de La République en Marche, appelle à mieux encadrer les droits et la liberté de mourir des malades en fin de vie. Jugeant "qu'on ne meurt pas bien en France" et qu' "il est maintenant temps de sortir de l'hypocrisie", ces parlementaires demandent l'adoption "sans délai" d'une nouvelle loi, sans attendre une évaluation des textes existants. Ils réclament pour chacun le droit de "choisir sa fin de vie".

Euthanasie, suicide assisté : les exemples étrangers

L'euthanasie et l'aide au suicide ont été possibles aux Pays-Bas depuis 2001 s'ils sont effectués par un médecin en respectant les conditions fixées par la loi (consentement du patient, souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration, etc.).

Au Luxembourg, l'euthanasie ("acte, pratiqué par un médecin, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande expresse et volontaire de celle-ci") et l'assistance au suicide ("le fait qu'un médecin aide intentionnellement une autre personne à se suicider ou procure à une autre personne les moyens à cet effet, ceci à la demande expresse et volontaire de celle-ci") sont légalisées depuis 2009.

Le suicide assisté est autorisé en Suisse et dans certains États des États-Unis tels que le Montana ou l'Oregon. En Suisse, l'acte ne peut être effectué dans l'enceinte de l'hôpital. Le liquide est injecté sous le contrôle de proches ou d'une association qui œuvre pour le droit à mourir.

En Belgique, l'euthanasie est dépénalisée, sous certaines conditions, depuis 2002.

Dans tous ces pays, le nombre de décès par euthanasie ou par suicide assisté reste marginal par rapport au nombre total de décès.

Mots clés : Droits fondamentaux [[/th/acces-thematique/droits-fondamentaux.html](#)] Éthique [[/th/acces-thematique/ethique.html](#)]



juin 2017

Cette fiche ne lie pas la Cour et n'est pas exhaustive

Fin de vie et Convention européenne des droits de l'homme

Arrêts de la Cour européenne des droits de l'homme

Pretty c. Royaume-Uni

29 avril 2002 (arrêt de chambre)

La requérante était en train de mourir d'une sclérose latérale amyotrophique, maladie neurodégénérative incurable entraînant une paralysie des muscles. Étant donné que la phase terminale de la maladie entraîne souffrances et perte de dignité, elle souhaitait pouvoir choisir le moment et les modalités de sa mort. Sa maladie l'empêchant de se suicider sans aide, elle souhaitait pouvoir obtenir l'assistance de son mari. Or, si le droit anglais ne considérait pas le suicide comme une infraction, il érigeait en infraction le fait d'aider autrui à se suicider. La requérante se plaignait du refus des autorités de prendre l'engagement que son mari ne serait pas poursuivi s'il l'aidait à mettre fin à ses jours.

La Cour a conclu à la **non-violation de l'article 2** (droit à la vie) de la Convention, estimant que cette disposition ne saurait, sans distorsion de langage, être interprétée comme conférant un droit diamétralement opposé, à savoir un droit à mourir.

La Cour a également conclu à la **non-violation de l'article 3** (interdiction des traitements inhumains ou dégradants) de la Convention. Certes, elle ne pouvait qu'éprouver de la sympathie pour la crainte de la requérante de devoir affronter une mort pénible si on ne lui donnait pas la possibilité de mettre fin à ses jours. Toutefois, admettre l'obligation positive qui d'après la requérante pesait sur l'État serait revenu à obliger l'État à cautionner des actes visant à interrompre la vie, obligation qui ne peut être déduite de l'article 3.

La Cour a en outre conclu dans cette affaire à la **non-violation des articles 8** (droit au respect de la vie privée), **9** (liberté de conscience) et **14** (interdiction de la discrimination) de la Convention.

Haas c. Suisse

20 janvier 2011 (arrêt de chambre)

Cette affaire soulevait la question de savoir si, en vertu du droit au respect de la vie privée, l'État doit faire en sorte qu'une personne malade souhaitant se suicider puisse obtenir une substance létale (pentobarbital sodique) sans ordonnance médicale, par dérogation à la législation, afin qu'elle puisse mourir sans douleur et sans risque d'échec. Le requérant, qui depuis une vingtaine d'années souffrait d'un grave trouble affectif bipolaire et considérait que pour cela il ne pouvait plus vivre d'une manière digne, soutenait que son droit de mettre fin à ses jours de manière sûre et digne n'était pas respecté en Suisse, en raison des conditions requises – et qu'il ne remplissait pas – pour obtenir la substance en question.

La Cour a conclu à la **non-violation de l'article 8** (droit au respect de la vie privée) de la Convention, estimant que, même à supposer que les États aient une obligation positive d'adopter des mesures permettant de faciliter la commission d'un suicide dans la dignité, les autorités suisses n'avaient pas méconnu cette obligation en l'espèce.

La Cour a notamment noté que l'on était loin d'un consensus au sein des États membres du Conseil de l'Europe quant au droit d'un individu de choisir quand et de quelle manière

il voulait mettre fin à ses jours. Si l'assistance au suicide avait ainsi été dépénalisée (au moins partiellement) dans certains États membres, la grande majorité de ceux-ci semblait donner plus de poids à la protection de la vie de l'individu qu'à son droit d'y mettre fin. La Cour en a conclu que la marge d'appréciation des États était considérable dans ce domaine.

Si elle a par ailleurs admis que le requérant pouvait souhaiter vouloir se suicider de façon sûre, digne et sans douleur inutile, la Cour n'en était pas moins d'avis que l'exigence posée par le droit suisse d'une ordonnance médicale pour se procurer du pentobarbital sodique avait un objectif légitime, à savoir de protéger notamment toute personne d'une prise de décision précipitée, ainsi que de prévenir des abus, dont l'on ne saurait sous-estimer les risques inhérents à un système facilitant l'accès au suicide assisté. La Cour a ainsi estimé que l'exigence d'une ordonnance médicale, délivrée sur le fondement d'une expertise psychiatrique complète, était un moyen permettant de satisfaire à l'obligation pesant sur les États de mettre en place une procédure propre à assurer qu'une décision de mettre fin à sa vie corresponde bien à la libre volonté de l'intéressé. Quant à la question de savoir si le requérant avait eu ou non un accès effectif à une expertise médicale qui aurait permis l'obtention de pentobarbital sodique (dans le cas contraire, son droit de choisir le moment et la manière de mourir aurait en effet été théorique et illusoire), la Cour n'est pas convaincue que l'intéressé se soit trouvé dans l'impossibilité de trouver un spécialiste prêt à l'assister, comme il le prétendait.

Koch c. Allemagne

19 juillet 2012 (arrêt de chambre)

En 2004, l'épouse du requérant, qui souffrait d'une tétraplégie complète, demanda vainement l'autorisation à l'Institut fédéral des produits pharmaceutiques et médicaux d'obtenir une dose létale d'un médicament qui lui aurait permis de se suicider à son domicile en Allemagne. Le requérant et son épouse formèrent un recours administratif dont ils furent déboutés. En février 2005, tous deux se rendirent en Suisse où l'épouse du requérant se suicida avec l'aide d'une association. En avril 2005, le requérant introduisit une action en vue d'obtenir une déclaration d'illégalité des décisions de l'Institut fédéral. Le tribunal administratif, la cour d'appel et la Cour constitutionnelle fédérale déclarèrent ses recours irrecevables. Le requérant soutenait en particulier que le refus des juridictions allemandes d'examiner au fond son grief avait porté atteinte à son droit au respect de sa vie privée et familiale.

Eu égard, en particulier, à la relation exceptionnellement proche entre le requérant et son épouse et à son implication immédiate dans la réalisation du souhait de l'intéressée de mettre fin à ses jours, la Cour a estimé que celui-ci pouvait prétendre avoir été directement affecté par le refus d'autoriser l'acquisition d'une dose létale de médicament. Elle a conclu en l'espèce à la **violation** des droits procéduraux du requérant au regard de l'article 8 (droit au respect de la vie privée et familiale) de la Convention, en raison du refus des juridictions allemandes d'examiner sa demande au fond. Quant au volet matériel du grief du requérant, la Cour a estimé qu'il appartenait avant tout aux juridictions allemandes d'examiner le fond de la demande, compte tenu en particulier du fait qu'il n'y a aucun consensus parmi les États membres du Conseil de l'Europe sur la question de savoir s'il fallait ou non autoriser une forme quelconque de suicide assisté.

Gross c. Suisse

30 septembre 2014 (arrêt de Grande Chambre)

Dans cette affaire, une dame âgée souhaitant mettre fin à ses jours et ne souffrant d'aucune pathologie clinique se plaignait de n'avoir pu obtenir des autorités suisses l'autorisation de se procurer une dose létale de médicament afin de se suicider. La requérante se plaignait qu'en lui refusant le droit de décider quand et comment mettre fin à ses jours les autorités suisses avaient violé l'article 8 (droit au respect de la vie privée et familiale) de la Convention.

Dans un arrêt de chambre rendu en l'espèce le 14 mai 2013, la Cour a conclu, à la majorité, à la violation de l'article 8 (droit au respect de la vie privée) de la Convention.

Elle a estimé en particulier que le droit suisse ne définissait pas avec suffisamment de clarté les conditions dans lesquelles le suicide assisté était autorisé.

L'affaire a été ultérieurement renvoyée devant la Grande Chambre à la demande du gouvernement suisse.

En janvier 2014, le gouvernement suisse a informé la Cour qu'il avait appris le décès de la requérante en novembre 2011.

Dans son arrêt de Grande Chambre du 30 septembre 2014, la Cour a déclaré, à la majorité, la requête irrecevable. Elle est parvenue à la conclusion que la requérante avait entendu l'induire en erreur relativement à une question portant sur la substance même de son grief. En particulier, l'intéressée avait pris des précautions spécifiques pour éviter que la nouvelle de son décès ne fût révélée à son avocat, et en définitive à la Cour, afin d'empêcher cette dernière de mettre fin à la procédure dans son affaire. Partant, la Cour a estimé que le comportement de la requérante s'analysait en un abus du droit de recours individuel (article 35 §§ 3 a) et 4 de la Convention). En conséquence de cet arrêt, les conclusions de la chambre dans son arrêt du 14 mai 2013, qui n'est jamais devenu définitif, ont perdu toute validité juridique.

Lambert et autres c. France

5 juin 2015 (Grande Chambre)

Les requérants sont les parents, le demi-frère et la sœur de Vincent Lambert qui, victime d'un accident de la circulation en 2008, subit un traumatisme crânien qui le rendit tétraplégique. Ils dénonçaient en particulier l'arrêt rendu le 24 juin 2014 par le Conseil d'État français qui, statuant notamment au vu des résultats d'une expertise médicale qui avait été confiée à un collège de trois médecins, jugea légale la décision prise le 11 janvier 2014 par le médecin en charge de Vincent Lambert, de mettre fin à son alimentation et hydratation artificielles. Les requérants considéraient en particulier que l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles de l'intéressé serait contraire aux obligations découlant pour l'État de l'article 2 (droit à la vie) de la Convention européenne des droits de l'homme.

La Cour a conclu à la **non-violation de l'article 2** (droit à la vie) de la Convention européenne des droits de l'homme en cas de mise en œuvre de la décision du Conseil d'État du 24 juin 2014.

Elle a constaté en particulier qu'il n'existe pas de consensus entre les États membres du Conseil de l'Europe pour permettre l'arrêt d'un traitement maintenant artificiellement la vie. Dans ce domaine qui touche à la fin de la vie, il y a lieu d'accorder une marge d'appréciation aux États. La Cour a considéré que les dispositions de la loi du 22 avril 2005, telles qu'interprétées par le Conseil d'État, constituent un cadre législatif suffisamment clair pour encadrer de façon précise la décision du médecin dans une situation telle que celle-ci.

Pleinement consciente par ailleurs de l'importance des problèmes soulevés par la présente affaire qui touche à des questions médicales, juridiques et éthiques de la plus grande complexité, la Cour a rappelé que, dans les circonstances de l'espèce, c'est en premier lieu aux autorités internes qu'il appartenait de vérifier la conformité de la décision d'arrêt des traitements au droit interne et à la Convention, ainsi que d'établir les souhaits du patient conformément à la loi nationale.

Le rôle de la Cour a consisté à examiner le respect par l'État de ses obligations positives découlant de l'article 2 de la Convention.

La Cour a considéré conformes aux exigences de l'article 2 le cadre législatif prévu par le droit interne, tel qu'interprété par le Conseil d'État, ainsi que le processus décisionnel mené d'une façon méticuleuse.

La Cour est dès lors arrivée à la conclusion que la présente affaire avait fait l'objet d'un examen approfondi où tous les points de vue avaient pu s'exprimer et où tous les aspects avaient été mûrement pesés tant au vu d'une expertise médicale détaillée que d'observations générales des plus hautes instances médicales et éthiques.

Décisions de la Cour sur la recevabilité

Sanles Sanles c. Espagne

26 octobre 2000 (décision d'irrecevabilité)

Tétraplégique à la suite d'un accident survenu en 1968, le beau-frère de la requérante – héritière légalement désignée par ce dernier pour poursuivre les procédures qu'il avait engagées lorsqu'il était en vie – avait mis fin à ses jours en janvier 1998 avec l'aide de tiers alors que son recours tendant à la reconnaissance de son droit à une mort digne était pendant. La requérante demandait notamment que soit reconnu le droit à une vie digne ou à une mort digne, ou à la non-ingérence dans le souhait de son beau-frère de mettre un terme à sa vie indigne.

La Cour a déclaré **irrecevables** (incompatible *ratione personae*) les griefs tirés par la requérante des articles 2 (droit à la vie), 3 (interdiction des traitements inhumains ou dégradants), 5 (droit à la liberté et à la sécurité), 6 (droit à un procès équitable), 8 (droit au respect de la vie privée), 9 (liberté de conscience) et 14 (interdiction de discrimination) de la Convention. Elle a jugé que, l'intéressée n'ayant pas été directement affectée par les violations alléguées de la Convention, elle ne pouvait donc se prétendre victime de ces violations¹.

Ada Rossi et autres c. Italie

16 décembre 2008 (décision d'irrecevabilité)

Le père et tuteur d'une jeune femme qui se trouvait depuis quelques années dans un état végétatif suite à un accident de la route entama une procédure judiciaire visant à obtenir l'autorisation d'interrompre l'alimentation et l'hydratation artificielles de sa fille. Il se fondait sur la personnalité de sa fille et les idées qu'elle aurait exprimées. La Cour de cassation italienne affirma dans une décision de renvoi du 16 octobre 2007 que l'autorité judiciaire pouvait autoriser l'interruption de l'alimentation en présence d'un état végétatif permanent et de la preuve qu'en possession de toutes ses facultés, la personne se serait opposée au traitement médical. La cour d'appel de renvoi accorda l'autorisation demandée suivant ces deux critères. Devant la Cour européenne, les requérants (des personnes lourdement handicapées ainsi que des associations de défense des malades) se plaignaient des effets négatifs que l'exécution de la décision de la cour d'appel pourrait avoir sur eux.

La Cour a rappelé qu'il ne suffit pas, en principe, à un requérant de soutenir qu'une loi, ou une décision, viole par sa simple existence les droits dont il jouit aux termes de la Convention ; elle doit avoir été appliquée à son détriment. Par ailleurs, l'exercice du droit de recours individuel ne saurait avoir pour objet de prévenir une violation de la Convention : ce n'est que dans des circonstances tout à fait exceptionnelles que le risque d'une violation future peut néanmoins conférer à un requérant la qualité de victime d'une violation de la Convention. En l'espèce, la Cour a déclaré les griefs des requérants **irrecevables** (incompatibles *ratione personae*). S'agissant des requérants personnes physiques, elle a jugé qu'ils ne pouvaient se prétendre victimes d'un manquement de l'État italien dans la protection de leurs droits garantis par les articles 2 (droit à la vie) et 3 (interdiction des traitements inhumains ou dégradants) de la Convention. Quant aux requérantes personnes morales, elles n'étaient pas directement touchées par la décision de la cour d'appel, laquelle ne pouvait avoir aucun impact sur leurs activités et ne les empêchait pas de poursuivre leurs objectifs.

¹. La Commission européenne des droits de l'homme (qui, ensemble avec la Cour européenne des droits de l'homme et le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe, contrôlait le respect par les États contractants des obligations assumées par eux en vertu de la Convention européenne des droits de l'homme et a été supprimée lorsque la Cour est devenue permanente le 1^{er} novembre 1998) avait précédemment déclaré irrecevable une requête introduite par le beau-frère de la requérante lui-même (voir la décision Sampedro Camean c. Espagne de la Commission du 17 mai 1995).

Nicklinson et Lamb c. Royaume-Uni

23 juin 2015 (décision d'irrecevabilité)

Cette affaire concernait l'interdiction du suicide assisté et de l'euthanasie volontaire au Royaume-Uni². La première requérante était l'épouse de feu Tony Nicklinson, qui était atteint du *locked-in syndrome* et souhaitait mettre fin à ses jours. Elle soutenait que les juridictions britanniques avaient manqué à apprécier la compatibilité du droit relatif au suicide assisté au Royaume-Uni avec son droit et celui de son époux au respect de la vie privée et familiale. Le second requérant était paralysé et souhaitait également mettre fin à ses jours. Dans sa requête, il se plaignait de ne pas avoir eu la possibilité d'obtenir la permission d'un juge d'autoriser un volontaire à lui administrer, avec son consentement, un médicament létal.

La Cour a déclaré les deux requêtes **irrecevables**. En ce qui concerne la première, elle a conclu qu'elle était manifestement mal fondée, jugeant que l'article 8 (droit au respect de la vie privée et familiale) de la Convention n'impose aucune obligation procédurale qui commanderait aux juridictions internes d'examiner le bien-fondé d'un grief relatif à la législation primaire tel que celui de la requérante. Elle a par ailleurs estimé qu'en toute hypothèse, la majorité de la Cour suprême avait bel et bien examiné le fond du grief de la requérante en concluant qu'elle n'avait pas démontré que soient apparus des faits nouveaux pertinents depuis l'arrêt *Pretty c. Royaume-Uni* (voir ci-dessus, page 1). Quant à la seconde requête, la Cour a observé que, devant la Cour suprême, le requérant n'avait maintenu que son grief relatif à l'interdiction du suicide assisté et non son argument selon lequel il devrait y avoir une procédure judiciaire permettant d'autoriser l'euthanasie volontaire dans certaines circonstances. Rappelant que ceux qui souhaitent porter devant elle leurs griefs dirigés contre un État contractant doivent d'abord exercer les recours offerts par le système de cet État, la Cour a rejeté la requête pour non-épuisement des voies de recours internes.

Gard et autres c. Royaume-Uni

27 juin 2017 (décision d'irrecevabilité)

Cette affaire concernait Charlie Gard, un bébé atteint d'une maladie génétique rare et mortelle. En février 2017, l'hôpital qui le soignait demanda aux tribunaux internes un jugement déclaratoire pour savoir s'il était légal de supprimer la mise sous respiration artificielle de Charlie et de lui dispenser des soins palliatifs. Les parents de Charlie demandèrent également aux tribunaux s'il serait dans l'intérêt supérieur de leur fils de lui administrer un traitement expérimental aux États-Unis d'Amérique. Les tribunaux internes estimèrent qu'il serait légal pour l'hôpital de mettre fin aux soins de soutien des fonctions vitales de Charlie au motif que, selon toute vraisemblance, il souffrirait considérablement si ses douleurs actuelles étaient prolongées sans perspective réaliste d'amélioration, et que les soins expérimentaux ne lui procureraient aucun avantage. Devant la Cour européenne, les parents de Charlie soutenaient – en leur nom et en celui de leur fils – sur le terrain de l'article 2 (droit à la vie) de la Convention que l'hôpital fermait l'accès à des soins de soutien des fonctions vitales (aux États-Unis) pour Charlie et, sous l'angle de l'article 5 (droit à la liberté et à la sûreté), le privait illicitement de sa liberté. De plus, invoquant les articles 6 (droit à un procès équitable) et 8 (droit au respect de la vie privée et familiale), ils voyaient dans les décisions des juridictions internes une ingérence injuste et disproportionnée dans leurs droits parentaux.

La Cour, à la majorité, a approuvé en substance l'approche suivie par les juridictions internes et a dès lors déclaré la requête **irrecevable**. La Cour a tenu compte en particulier de la marge de manœuvre considérable (« marge d'appréciation étendue ») dont jouissent les autorités en matière d'accès aux soins expérimentaux pour les patients en phase terminale et dans les affaires soulevant des questions délicates d'ordre moral et éthique, rappelant que la Cour n'a pas à se substituer aux autorités internes compétentes. Sous cet angle, elle a jugé important qu'un cadre légal interne – compatible avec la Convention – ait été disponible, régissant aussi bien l'accès aux soins

². Au Royaume-Uni, le suicide assisté est interdit par l'article 2 § 1 de la loi de 1961 sur le suicide, et l'euthanasie volontaire est considérée comme un meurtre.

expérimentaux que la cessation des soins de soutien aux fonctions vitales. De plus, les décisions des tribunaux internes avaient été méticuleuses, complètes, et avaient fait l'objet d'un examen à trois degrés de juridiction, avec une motivation claire et détaillée permettant d'étayer de manière pertinente et suffisante leurs conclusions ; les tribunaux internes étaient en contact direct avec les intéressés (ils avaient notamment entendu tous les experts médicaux intervenus dans le traitement ainsi que les experts convoqués par les requérants, les parents de Charlie eux-mêmes ainsi qu'un professionnel indépendant désigné tuteur de l'enfant, ils avaient reçu les expertises d'autres spécialistes de renommée internationale dans ce domaine et ils s'étaient rendus dans l'hôpital) ; il était approprié que l'hôpital saisisse les tribunaux au Royaume-Uni en cas de doute quant à la meilleure décision à prendre ; et, enfin, les tribunaux internes avaient conclu sur la base d'expertises détaillées et de haute qualité qu'il était fort vraisemblable que Charlie serait exposé à des douleurs et souffrances continues et qu'administrer des soins expérimentaux sans perspective de succès n'offrirait aucun avantage et continuerait de lui causer de graves douleurs.

Contact pour la presse :
Tél. : +33 (0)3 90 21 42 08

DOCUMENT 3

« Organisation des parcours - L'essentiel de la démarche palliative », annexe 4

Annexe 4. Rappel de la législation

► Loi du 9 juin 1999

« Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. »

► Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (loi Kouchner)

- « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. »
- « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.
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. »
- « Toute personne peut désigner une personne de confiance (...). »
- « La douleur doit être soulagée en toutes circonstances. »

► Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (loi Leonetti)

- Elle interdit l'**obstination déraisonnable**.
- Elle propose à toute personne majeure de rédiger ses **directives anticipées**.
- Si le **traitement pour soulager la souffrance**, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, peut avoir pour effet secondaire d'abrèger la vie, informer le malade, la personne de confiance, la famille ou les proches.

► Extraits de la loi « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie » du 2 février 2016

Article L. 1110-5 du Code de la santé publique

« (...) Toute personne a le droit d'avoir une **fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance**. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté.

« La **formation initiale et continue** des médecins, pharmaciens, infirmiers, aides-soignants, aides à domicile et psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs. »

Article 1110-5 1 : Obstination déraisonnable

« Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent **inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris**, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.

« La **nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements** qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article.

« Lorsque les actes mentionnés aux deux premiers alinéas du présent article sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les **soins palliatifs** mentionnés à l'article L. 1110-10. »

Article 1110-5 : Sédation

« Art. L. 1110-5-2- A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une **sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie**, est mise en œuvre dans les cas suivants :

« 1° 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 ;

Le droit de la fin de vie



La loi Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie était une loi de consensus, relativement raisonnable, interdisant l'euthanasie et l'acharnement thérapeutique. Pour autant, cette loi n'était pas sans ambiguïté : en confondant les soins dus à tout patient, quel que soit son état, et les traitements exigés par sa maladie, elle a introduit une faille terrible dans le droit de la vie, comme l'avenir l'a prouvé.

Au delà de cette faille, sans doute peu innocente et dans laquelle beaucoup se sont engouffrés pour précipiter ou provoquer artificiellement des fins de vie, ou pour en appeler à des actes euthanasiques plus "dignes", autrement dit plus expéditifs, la pression euthanasique n'a jamais été aussi forte et subtile : le suicide est considéré comme un droit, et la justice semble conforter le permis de tuer, quand il est animé par de bonnes intentions... dans le respect des procédures. Le consensus des bien portants fondera-t-il désormais le droit de la fin de la vie ?

Un nouveau droit à mourir ?

Fin 2014, le gouvernement socialiste tente de mettre en route la promesse du candidat Hollande de revenir sur la loi Leonetti, pourtant largement acceptée, afin "d'améliorer les conditions de fin de vie". Sous couvert de consensus, il s'agit bien de faciliter non le suicide assisté — l'hypothèse est écartée —, mais l'accélération artificielle de la mort. Missionnés par le gouvernement pour remettre un rapport en ce sens (le 12/12), les députés Jean Leonetti (UMP) et Alain Claeys (PS) n'ont ni plus ni moins cherché qu'à élargir la faille de la loi en évoquant le droit d'un patient en fin de vie à demander une sédation profonde.

Le légitime apaisement de la douleur par sédatif devient donc une "aide à mourir", autrement dit une euthanasie au sens strict, malgré la confusion des mots : le procédé consisterait à arrêter le traitement (hydratation et alimentation comprises, autrement dit les soins élémentaires) d'un patient dont le pronostic vital est engagé à court terme et à l'endormir en altérant son état de conscience, jusqu'à ce que mort s'en suive. Et les conseillers de François Hollande ont trouvé les éléments de langage correspondants : Non à l'euthanasie, non au suicide assisté, oui au "nouveau droit à mourir".

Avec ce "nouveau droit à mourir" par sédation, ce ne sont plus seulement les mourants qui seront endormis... définitivement, mais l'opinion elle-même.

Le 13 mars 2015, l'Assemblée nationale rejette les amendements à la proposition de loi sur la fin de vie autorisant "une assistance médicalisée active à mourir", mais adopte la légalisation de la mort par "sédation profonde et continue" et le caractère contraignant des "directives anticipées" proposés par le texte Leonetti-Claeys.

Le 5 juin 2015, la Cour européenne des droits de l'homme valide l'interprétation de la loi Leonetti-Claeys permettant l'arrêt de l'alimentation de Vincent Lambert, handicapé en état pauci-relationnel, contre l'avis de ses parents.

DOCUMENT 5

LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1)

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,

Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

Article 1

I.-L'article L. 1110-5 du code de la santé publique est ainsi modifié :

1° Le premier alinéa est ainsi modifié :

a) La première phrase est ainsi modifiée :

-après le mot : « recevoir », sont insérés les mots : « , sur l'ensemble du territoire, les traitements et » ;

-après le mot : « sanitaire », sont insérés les mots : « et le meilleur apaisement possible de la souffrance » ;

b) A la seconde phrase, après les mots : « d'investigation ou », sont insérés les mots : « de traitements et » ;

c) Est ajoutée une phrase ainsi rédigée :

« Ces dispositions s'appliquent sans préjudice ni de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produits de santé ni de l'application du titre II du présent livre. » ;

2° Les deuxième à dernier alinéas sont remplacés par un alinéa ainsi rédigé :

« Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté. »

II.-La formation initiale et continue des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs.

Article 2

Après l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1110-5-1 ainsi rédigé :

« Art. L. 1110-5-1.-Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.

« La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article.

« Lorsque les actes mentionnés aux deux premiers alinéas du présent article sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10. »

Article 3

Après le même article L. 1110-5, il est inséré un article L. 1110-5-2 ainsi rédigé :

« Art. L. 1110-5-2.-A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :

« 1° 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 ;

« 2° 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.

« Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

« La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies.

« A la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement mentionné au 6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles.

« L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient. »

Article 4

Après le même article L. 1110-5, il est inséré un article L. 1110-5-3 ainsi rédigé :

« Art. L. 1110-5-3.-Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.

« Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie. Il doit en informer le malade, sans préjudice du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

« Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet. »

Article 5

I.-L'article L. 1111-4 du même code est ainsi modifié :

1° Après le premier alinéa, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. » ;

2° Le deuxième alinéa est ainsi rédigé :

« Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10. » ;

3° Après le mot : « susceptible », la fin du cinquième alinéa est ainsi rédigée : « d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale mentionnée à l'article L. 1110-5-1 et les directives anticipées ou, à défaut, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou, à défaut la famille ou les proches, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

II.-A la première phrase du V de l'article L. 2131-1 du même code, le mot : « troisième » est remplacé par le mot : « quatrième ».

Article 6

L'article L. 1111-10 du même code est abrogé.

Article 7

A l'intitulé de la section 2 du chapitre 1er du titre 1er du livre 1er de la première partie du même code, après le mot : « volonté », sont insérés les mots : « des malades refusant un traitement et ».

Article 8

L'article L. 1111-11 du même code est ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-11.-Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.

« A tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.

« Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

« La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.

« Un décret en Conseil d'Etat, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, définit les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. Les directives anticipées sont notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé dans le respect de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Lorsqu'elles sont conservées dans ce registre, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur.

« Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées.

« Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion. »

Article 9

L'article L. 1111-6 du même code est ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-6.-Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.

« Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

« Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues au présent article. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement.

« Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation.

« Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer. »

Article 10

L'article L. 1111-12 du même code est ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-12.-Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le

médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches. »

Article 11

L'article L. 1111-13 du même code est abrogé.

Article 12

L'article L. 1412-1-1 du même code est ainsi modifié :

1° Le premier alinéa est complété par une phrase ainsi rédigée : « L'avis des commissions compétentes et de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques inclut une appréciation sur l'opportunité, pour le Gouvernement, de mobiliser, dans les conditions prévues à l'article L. 121-10 du code de l'environnement, le concours de la Commission nationale du débat public. » ;

2° Le deuxième alinéa est complété par les mots : « , en faisant ressortir les éléments scientifiques indispensables à la bonne compréhension des enjeux de la réforme envisagée ».

Article 13

I.-Les articles 1er à 11 de la présente loi sont applicables à Wallis et Futuna, sous réserve de l'adaptation suivante :

Au II de l'article 1er, les mots : « , des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens » sont supprimés.

II.-Après le 2° de l'article L. 1521-1 du code de la santé publique, il est inséré un 2° bis ainsi rédigé :

« 2° bis La dernière phrase du premier alinéa de l'article L. 1110-5 est ainsi rédigée :

« " Ces dispositions s'appliquent sans préjudice de l'article L. 1521-5 " ; ».

III.-Les articles 1er à 11 de la présente loi, à l'exception du II de l'article 1er, sont applicables en Nouvelle-Calédonie et en Polynésie française.

IV.-L'article L. 1541-2 du code de la santé publique est complété par un IV ainsi rédigé :

« IV.-Pour leur application dans ces deux collectivités :

« a) La dernière phrase du premier alinéa de l'article L. 1110-5 est ainsi rédigée : " Ces dispositions s'appliquent sans préjudice de l'article L. 1541-4. " ;

« b) L'avant-dernier alinéa de l'article L. 1110-5-2 est ainsi rédigé :

« " A la demande du patient et après consultation du médecin, la sédation profonde et continue associée à une analgésie, prévue au présent article, peut être mise en œuvre à son domicile ou dans un lieu prévu à cet effet par les autorités locales compétentes en matière sanitaire et sociale. " »

V.-L'article L. 1541-3 du même code est ainsi modifié :

1° Au II, il est inséré un 3° bis ainsi rédigé :

« 3° bis Le troisième alinéa de l'article L. 1111-6 est supprimé ; »

2° Sont ajoutés des IV et V ainsi rédigés :

« IV.-Le dernier alinéa de l'article L. 1111-6 n'est pas applicable en Nouvelle-Calédonie.

« V.-L'article L. 1111-11 est applicable dans ces deux collectivités, sous réserve des adaptations suivantes :

« 1° A la fin de la deuxième phrase du deuxième alinéa, les mots : " pris après avis de la Haute Autorité de santé " sont supprimés ;

« 2° Le dernier alinéa n'est pas applicable en Nouvelle-Calédonie. »

Article 14

I.-A l'occasion de l'examen du projet de loi de financement de la sécurité sociale, le Gouvernement remet chaque année au Parlement un rapport évaluant les conditions d'application de la présente loi ainsi que la politique de développement des soins palliatifs dans les établissements de santé, les établissements mentionnés au 6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles et à domicile.

II.-L'article 15 de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie est abrogé.

DOCUMENT 6

Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Publics concernés : personnes majeures.

Objet : rédaction, révision, révocation et conservation des directives anticipées.

Entrée en vigueur : le décret entre en vigueur le lendemain de sa publication .

Notice : le décret a pour objet de préciser les modalités de rédaction, de révision et de révocation des directives anticipées, rédigées dans l'hypothèse où les personnes seraient hors d'état d'exprimer leur volonté.

Il précise également les modalités selon lesquelles ces directives anticipées sont conservées.

Références : le décret est pris pour l'application de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Les dispositions du code de la santé publique modifiées par le présent décret peuvent être consultées, dans leur rédaction résultant de cette modification, sur le site Légifrance (<http://www.legifrance.gouv.fr>).

Le Premier ministre,

Sur le rapport de la ministre des affaires sociales et de la santé et du garde des sceaux, ministre de la justice,

Vu le code de l'action sociale et des familles ;

Vu le code de la santé publique, notamment ses articles L. 1111-11 et R. 1111-30 ;

Vu le décret n° 2016-5 du 5 janvier 2016 portant création du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie ;

Vu l'avis de la Haute Autorité de santé en date du 6 juillet 2016 ;

Vu l'avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés en date du 21 juillet 2016 ;

Vu la saisine du gouvernement de la Nouvelle-Calédonie en date du 6 juillet 2016 ;

Vu la saisine du gouvernement de la Polynésie française en date du 6 juillet 2016 ;

Le Conseil d'Etat (section sociale) entendu,

Décrète :

Article 1

L'article R. 1111-17 du code de la santé publique est ainsi modifié :

1° Le premier alinéa est remplacé par les dispositions suivantes :

« Les directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11 s'entendent d'un document écrit, daté et signé par leur auteur, majeur, dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance. La personne majeure sous tutelle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. » ;

2° Le dernier alinéa est remplacé par les dispositions suivantes :

« Les directives anticipées peuvent être, à tout moment, soit révisées, soit révoquées. Elles sont révisées selon les mêmes modalités que celles prévues au premier alinéa pour leur élaboration. En présence de plusieurs écrits répondant aux conditions de validité, le document le plus récent l'emporte. »

Article 2

L'article R. 1111-18 du code de la santé publique est remplacé par les dispositions suivantes :

« Art. R. 1111-18.-I.-Le modèle mentionné à l'article L. 1111-11, selon lequel peuvent être rédigées les directives anticipées, comporte :

« 1° Les informations suivantes :

« a) Les éléments d'identification mentionnés à l'article R. 1111-17 relatifs à l'auteur des directives ;

« b) Les éléments d'identification de la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6 ;

« c) Le cas échéant, les mentions relatives aux autorisations nécessaires en cas de mesures de tutelle mentionnées au dernier alinéa de l'article L. 1111-6 ;

« d) Lorsque la personne est dans l'impossibilité physique d'écrire ses directives anticipées, les informations relatives aux deux témoins prévus à l'article R. 1111-17 ;

« 2° La volonté de la personne sur les décisions médicales relatives à sa fin de vie concernant les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux dans le cas où elle ne serait plus en capacité de s'exprimer. Le modèle permet à la personne d'exprimer sa volonté selon l'un ou l'autre des cas suivants :

« a) Dans le cas où elle est en fin de vie ou se sait atteinte d'une affection grave, la personne exprime sa volonté concernant son éventuelle situation future et sur la poursuite, la limitation, l'arrêt ou le refus de traitements et d'actes médicaux, notamment ceux entrepris dans le cadre de son affection ;

« b) Dans le cas où elle ne pense pas être atteinte d'une affection grave, elle exprime sa volonté concernant son éventuelle situation future et la poursuite, la limitation, l'arrêt ou le refus de traitements et d'actes médicaux dans l'hypothèse où elle serait victime d'un accident grave ou atteinte par une affection grave ;

« 3° Une rubrique permettant à la personne d'exprimer sa volonté sur la possibilité de bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès lorsque, dans les hypothèses prévues par l'article L. 1110-5-2, les traitements la maintenant en vie sont arrêtés ;

« 4° Une rubrique relative à la révision ou la révocation des directives anticipées.

« II.-Le modèle de directives anticipées, dont le contenu est conforme aux dispositions mentionnées au I, est précisé par arrêté du ministre chargé de la santé.

« III.-Des guides élaborés par la Haute Autorité de santé pour aider le public et les professionnels de santé et du secteur médico-social et social à la rédaction des directives anticipées à partir du modèle mentionné au II sont consultables sur le site de la Haute Autorité de santé. »

Article 3

L'article R. 1111-19 du code de la santé publique est remplacé par les dispositions suivantes :

« Art. R. 1111-19.-I.-Les directives anticipées sont conservées selon des modalités les rendant aisément accessibles pour le médecin appelé à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans le cadre de la procédure collégiale définie à l'article R. 4127-37.

« II.-A cette fin, les directives anticipées peuvent être déposées et conservées, sur décision de la personne qui les a rédigées, dans l'espace de son dossier médical partagé prévu à cet effet et mentionné au g du 1° de l'article R. 1111-30. Ce dépôt vaut inscription au registre prévu à l'article L. 1111-11. La personne peut également décider de n'y mentionner que l'information de l'existence de telles directives ainsi que le lieu où elles se trouvent conservées et les coordonnées de la personne qui en est dépositaire. Lorsque les directives anticipées sont conservées dans le dossier médical partagé, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur.

« Les modalités d'authentification, de conservation ainsi que d'accès et de révision et les garanties apportées afin de préserver la confidentialité des directives anticipées sont celles prévues pour le dossier médical partagé à la section 4 du présent chapitre.

« III.-Les directives anticipées peuvent également être conservées :

« 1° Par un médecin de ville, qu'il s'agisse du médecin traitant ou d'un autre médecin choisi par la personne qui les a rédigées ;

« 2° En cas d'hospitalisation, dans le dossier médical mentionné à l'article R. 1112-2 ;

« 3° En cas d'admission dans un établissement médico-social, dans le dossier de soins conforme au dossier type mentionné au 8° de l'article D. 312-158 du code de l'action sociale

et des familles.

« Dans ces cas, les directives anticipées relèvent des dispositions des articles L. 1110-4 et L. 1110-4-1 relatives au secret des informations concernant la personne prise en charge par un professionnel de santé ainsi qu'aux conditions d'échange, de partage et de sécurité de ces informations.

« IV.-Lorsque les directives anticipées sont déposées dans l'un des dossiers mentionnés aux II et III du présent article, les personnes identifiées en application du b et d du I de l'article R. 1111-18 sont informées par l'auteur de ces directives de l'inscription des données les concernant.

« V.-Les directives anticipées peuvent également être conservées par leur auteur ou confiées par celui-ci à la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6, à un membre de la famille ou à un proche. Dans ce cas, leur existence, leur lieu de conservation et l'identification de la personne qui en est détentrice peuvent être mentionnés, sur indication de leur auteur, dans le dossier médical partagé, dans le dossier constitué par le médecin de ville, dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2 du présent code ou dans le dossier conforme au dossier type mentionné au 8° de l'article D. 312-158 du code de l'action sociale et des familles.

« Les éléments d'identification de la personne qui est détentrice des directives anticipées sont ses noms, prénoms et coordonnées. Cette personne est informée par l'auteur des directives anticipées de l'inscription des données la concernant dans l'un des dossiers mentionnés au précédent alinéa.

« VI.-Tout établissement de santé ou établissement médico-social interroge chaque personne qu'il prend en charge sur l'existence de directives anticipées. Le dossier médical défini à l'article R. 1112-2 du présent code ou le dossier conforme au dossier type mentionné au 8° de l'article D. 312-158 du code de l'action sociale et des familles fait mention, le cas échéant, de cette existence ainsi que des coordonnées de la personne qui en est dépositaire.

« VII.-Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, dans le cadre des missions qui lui ont été confiées par le décret n° 2016-5 du 5 janvier 2016, élabore des documents d'information relatifs à la possibilité de rédiger des directives anticipées et aux modalités concrètes d'accès au modèle mentionné à l'article R. 1111-18. »

Article 4

L'article R. 1111-20 du même code est remplacé par les dispositions suivantes :

« Art. R. 1111-20.-Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement en application de l'article L. 1111-4, et à moins que les directives anticipées ne figurent déjà dans le dossier en sa possession, le médecin interroge le dossier médical partagé. A défaut de directives anticipées conservées ou enregistrées dans le dossier médical ou le dossier médical partagé, il recherche l'existence et le lieu de conservation des directives anticipées auprès de la personne de confiance, auprès de la famille ou des proches, ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui lui a adressé cette personne. »

Article 5

I.-Le titre IV du livre V de la première partie du code de la santé publique est ainsi modifié :

1° Ce titre est intitulé : « Nouvelle-Calédonie et Polynésie française » ;

2° Il est inséré un chapitre Ier ainsi rédigé :

« Chapitre Ier

« Protection des personnes en matière de santé

« Art. R. 1541-1.-Les articles R. 1111-17 à R. 1111-20 sont applicables en Nouvelle-Calédonie et en Polynésie française, dans leur rédaction résultant du décret n° 2016-1067 du 3 août 2016, à l'exception du III de l'article R. 1111-18, sous réserve des adaptations suivantes :

« 1° A l'article R. 1111-17, la dernière phrase du premier alinéa n'est pas applicable en Nouvelle-Calédonie ;

« 2° Le c du 1° de l'article R. 1111-18 n'est pas applicable en Nouvelle-Calédonie ;

« 3° L'article R. 1111-19 est remplacé par les dispositions suivantes :

« " Art. R. 1111-19.-Les directives anticipées sont conservées selon des modalités les rendant aisément accessibles pour le médecin appelé à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans le cadre de la procédure collégiale définie à l'article R. 4127-37-1.

« " Les directives anticipées peuvent également être conservées par leur auteur ou confiées par celui-ci à la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6 qu'il a désignée ou à un membre de la famille ou à un proche. Dans ce cas, leur existence, leur lieu de conservation ou les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont mentionnés, sur indication de leur auteur, dans le dossier médical. " »

II.-Dans le même livre V de la première partie du même code, la mention : « Titre V : Nouvelle-Calédonie et Polynésie française » est supprimée et le chapitre V de ce titre supprimé est intégré dans le titre IV.

Article 6

La ministre des affaires sociales et de la santé, le garde des sceaux, ministre de la justice, et la ministre des outre-mer sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

NOR : AFSP1616790D

Publics concernés : médecins et professionnels de santé impliqués dans le processus décisionnel des traitements de fin de vie ainsi que toutes personnes concernées (patients et leur entourage).

Objet : procédures collégiales relatives aux arrêts de traitement et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Entrée en vigueur : le texte entre en vigueur le lendemain de sa publication.

Notice : le décret précise l'organisation de la procédure collégiale encadrant les décisions, d'une part, d'arrêt et de limitation de traitement en cas d'obstination déraisonnable lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et, d'autre part, de recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Il fixe également les conditions dans lesquelles le médecin peut refuser l'application des directives anticipées du patient, lorsqu'elles apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

Références : le présent décret est pris pour l'application des articles 2, 3 et 8 de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Les dispositions du code de la santé publique modifiées par le présent décret peuvent être consultées, dans leur rédaction résultant de cette modification, sur le site Légifrance (<http://www.legifrance.gouv.fr>).

Le Premier ministre,

Sur le rapport de la ministre des affaires sociales et de la santé et du garde des sceaux, ministre de la justice,

Vu le code de la santé publique, notamment ses articles L. 1110-5-1, L. 1110-5-2 et L. 1111-11 ;

Vu la délibération du Conseil national de l'ordre des médecins en date du 12 mai 2016 ;

Le Conseil d'Etat (section sociale) entendu,

Décrète :

Art. 1^{er}. – Le troisième alinéa de l'article R. 4127-36 du code de la santé publique est remplacé par les dispositions suivantes :

« Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que la personne de confiance, à défaut, la famille ou un de ses proches ait été prévenu et informé, sauf urgence ou impossibilité. »

Art. 2. – L'article R. 4127-37 du même code est remplacé par les dispositions suivantes :

« Art. R. 4127-37. – 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 et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. »

Art. 3. – Après l'article R. 4127-37 du même code, il est créé quatre articles ainsi rédigés :

« Art. R. 4127-37-I. – I. – Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin en charge du patient est tenu de respecter la volonté exprimée par celui-ci dans des directives anticipées, excepté dans les cas prévus aux II et III du présent article.

« II. – En cas d'urgence vitale, l'application des directives anticipées ne s'impose pas pendant le temps nécessaire à l'évaluation complète de la situation médicale.

« III. – Si le médecin en charge du patient juge les directives anticipées manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale, le refus de les appliquer ne peut être décidé qu'à l'issue de la procédure collégiale prévue à l'article L. 1111-11. Pour ce faire, le médecin recueille l'avis des membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et celui d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant, avec lequel il n'existe aucun lien de nature hiérarchique. Il peut recueillir auprès de la personne de confiance ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient.

« IV. – En cas de refus d'application des directives anticipées, la décision est motivée. Les témoignages et avis recueillis ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient.

« La personne de confiance, ou, à défaut, la famille ou l'un des proches du patient est informé de la décision de refus d'application des directives anticipées.

« Art. R. 4127-37-2. – I. – La décision de limitation ou d'arrêt de traitement respecte la volonté du patient antérieurement exprimée dans des directives anticipées. Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et en l'absence de directives anticipées, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés, au titre du refus d'une obstination déraisonnable, ne peut être prise qu'à l'issue de la procédure collégiale prévue à l'article L. 1110-5-1 et après qu'a été recueilli auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient.

« II. – Le médecin en charge du patient peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative. Il est tenu de le faire à la demande de la personne de confiance, ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches. La personne de confiance ou, à défaut, la famille ou l'un des proches est informé, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale.

« III. – La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient à l'issue de la procédure collégiale. Cette procédure collégiale prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

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

« IV. – La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est motivée. La personne de confiance, ou, à défaut, la famille, ou l'un des proches du patient est informé de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement. La volonté de limitation ou d'arrêt de traitement exprimée dans les directives anticipées ou, à défaut, le témoignage de la personne de confiance, ou de la famille ou de l'un des proches de la volonté exprimée par le patient, les avis recueillis et les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient.

« Art. R. 4127-37-3. – I. – A la demande du patient, dans les situations prévues aux 1^o et 2^o de l'article L. 1110-5-2, il est recouru à une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, à l'issue d'une procédure collégiale, telle que définie au III de l'article R. 4127-37-2, dont l'objet est de vérifier que les conditions prévues par la loi sont remplies.

« Le recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue telle que définie au premier alinéa, ou son refus, est motivé. Les motifs du recours ou non à cette sédation sont inscrits dans le dossier du patient, qui en est informé.

« II. – Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'un arrêt de traitement de maintien en vie a été décidé au titre du refus de l'obstination déraisonnable, en application des articles L. 1110-5-1, L. 1110-5-2 et L. 1111-4 et dans les conditions prévues au présent article, le médecin en charge du patient, même si la souffrance de celui-ci ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie, excepté si le patient s'y était opposé dans ses directives anticipées.

« Le recours à une sédation profonde et continue, ainsi définie, doit, en l'absence de volonté contraire exprimée par le patient dans ses directives anticipées, être décidé dans le cadre de la procédure collégiale prévue à l'article R. 4127-37-2.

« En l'absence de directives anticipées, le médecin en charge du patient recueille auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches, le témoignage de la volonté exprimée par le patient.

« Le recours à une sédation profonde et continue est motivé. La volonté du patient exprimée dans les directives anticipées ou, en l'absence de celles-ci, le témoignage de la personne de confiance, ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches de la volonté exprimée par le patient, les avis recueillis et les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient.

« La personne de confiance, ou, à défaut, la famille, ou l'un des proches du patient est informé des motifs du recours à la sédation profonde et continue.

« Art. R. 4127-37-4. – Le médecin accompagne la personne selon les principes et dans les conditions énoncés à l'article R. 4127-38. Il veille également à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire. »

Art. 4. – Au titre IV du livre IV de la quatrième partie du code de la santé publique, il est inséré un chapitre I^{er} ainsi rédigé :

« CHAPITRE I^{er}

« Professions médicales

« Art. R. 4441-1. – Les articles R. 4127-36, R. 4127-37, R. 4127-37-1, R. 4127-37-2, R. 4127-37-3 et R. 4127-37-4 sont applicables en Nouvelle-Calédonie et en Polynésie française dans leur rédaction résultant du décret n° 2016-1066 du 3 août 2016. »

Art. 5. – La ministre des affaires sociales et de la santé, le garde des sceaux, ministre de la justice et la ministre des outre-mer sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait le 3 août 2016.

MANUEL VALLS

Par le Premier ministre :

*La ministre des affaires sociales
et de la santé,*
MARISOL TOURAINÉ

*Le garde des sceaux,
ministre de la justice,*
JEAN-JACQUES URVOAS

La ministre des outre-mer,
GEORGE PAU-LANGEVIN

Décret n° 2016-5 du 5 janvier 2016 portant création du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

NOR: AFSH1530406D

Version consolidée au 1 octobre 2019

Le Premier ministre,

Sur le rapport de la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes,

Vu la Constitution, notamment son article 37 ;

Vu le code de la santé publique, notamment ses articles L. 1110-9, L. 1110-10 et L. 1111-11 ;

Vu le décret n° 2006-672 du 8 juin 2006 relatif à la création, à la composition et au fonctionnement de commissions administratives à caractère consultatif,

Décète :

Article 1

Il est créé auprès du ministre chargé de la santé un Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie dont les 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.

Article 2

· Modifié par Décret n°2016-451 du 12 avril 2016 - art. 1

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie est doté d'un conseil d'orientation stratégique qui comprend, outre son président, dix-huit membres :

1° Le directeur général de la santé ou son représentant ;

2° Le directeur général de l'offre de soins ou son représentant ;

3° Le directeur général de la cohésion sociale ou son représentant ;

4° Le directeur de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques ou son représentant ;

5° Le directeur général de la fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon ;

6° Trois représentants d'usagers relevant d'associations agréées, en application de l'article L. 1114-1 du code de la santé publique, dont un représentant les bénévoles d'accompagnement ;

7° Un représentant de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs ;

8° Un représentant de la Société française du cancer ;

9° Un représentant de la Société française de gériatrie et gérontologie ;

10° Un représentant de la Société française d'anesthésie et de réanimation ;

11° Un représentant de la Société de réanimation de langue française ;

12° Un représentant de la Société française de pédiatrie ;

13° Un représentant du Collège de la médecine générale ;

14° Un représentant du Comité national consultatif d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé ;

15° Un représentant du Collège français de médecine d'urgence, Conseil national professionnel de médecine d'urgence ;

16° Un représentant du Collège infirmier français ;

17° Un représentant du Collège de la masso-kinésithérapie ;

18° Un représentant de la Société française de psycho-oncologie.

Article 3

· Modifié par Décret n°2016-451 du 12 avril 2016 - art. 2

Le président et les membres du conseil d'orientation stratégique du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie mentionnés aux 6° à 18° de l'article 2 sont nommés par arrêté du ministre chargé de la santé pour une durée de cinq ans. Pour chacun de ces membres, un suppléant est nommé dans les mêmes conditions.

Un vice-président du Conseil d'orientation stratégique est désigné dans les mêmes conditions parmi les membres mentionnés aux 7° à 13° et 15° à 18° du présent article.

Article 4

Le Conseil d'orientation stratégique définit les orientations du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie ainsi que le programme de travail annuel et organise le calendrier des travaux.

Il se réunit au moins deux fois par an.

Il élabore un rapport d'activité annuel transmis au ministre chargé de la santé. Ce rapport est rendu public.

Le Conseil d'orientation stratégique adopte son règlement intérieur.

Article 5

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie est créé pour une durée de cinq ans à compter de la date d'entrée en vigueur du présent décret.

Article 6

La ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes est chargée de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Fait le 5 janvier 2016.

Manuel Valls

Par le Premier ministre :

La ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes,
Marisol Touraine

Axe 2 - Former les professionnels, soutenir la recherche et diffuser les connaissances sur les soins palliatifs

La démarche palliative doit être mise en œuvre pour tous nos concitoyens, quel que soit leur âge, quelle que soit la maladie dont ils souffrent, dès lors qu'ils ne sont plus strictement dans une phase de soins curatifs.

La diffusion de la démarche palliative auprès de tous les professionnels impliqués dans les situations de fin de vie est un impératif.

Cette démarche se diffuse déjà mais il faut poursuivre son déploiement. L'atteinte de cet objectif repose essentiellement sur la formation et la mobilisation de l'ensemble des professionnels appelés à intervenir auprès des personnes en fin de vie, bien au-delà de la sphère strictement sanitaire et dans une approche volontairement interdisciplinaire.

Au delà, des professionnels particulièrement sensibilisés, sinon experts, sont indispensables pour garantir l'accès à un recours spécialisé à tout moment du parcours de santé des patients. L'engagement des professionnels dans la recherche en soins palliatifs doit être encouragé pour que cette démarche ne cesse de progresser, au service des patients.

Mesure n°4 : Renforcer les enseignements sur les soins palliatifs pour tous les professionnels

Action 4-1 : Faire travailler ensemble les professionnels autour des soins palliatifs : inciter à la création d'une unité d'enseignement interdisciplinaire pour les étudiants des différentes filières de formation en santé

Des modules de formation dédiés aux soins palliatifs existent dans la formation initiale des différentes professions de santé intervenant dans cette prise en charge. Ces formations n'intègrent toutefois pas la notion d'interdisciplinarité. En effet, toutes les études relatives à la mise en œuvre de soins palliatifs témoignent du besoin de coordination et de pluridisciplinarité pour aborder des situations complexes par nature et mener en commun un questionnement éthique autour des conditions de la fin de vie.

Il est donc prévu de créer des unités d'enseignement libre interdisciplinaires au cours du cursus pour les étudiants en santé et en sciences humaines, au sein desquelles ils se retrouveront autour de l'apprentissage d'une démarche éthique pluri professionnelle.

Ces unités d'enseignement pourront associer des étudiants en santé, mais également en philosophie, en psychologie et en droit. Ces travaux en commun leur permettront d'acquérir un raisonnement éthique à partir d'un questionnement rigoureux, de savoir exprimer une opinion argumentée, d'éprouver l'interdisciplinarité et d'intégrer le questionnement éthique dans le cadre d'une démarche professionnelle.

Action 4-2 : Favoriser pour chaque étudiant, en filière médicale et paramédicale, la réalisation d'au moins un stage dans un dispositif spécialisé en soins palliatifs

Action 4-3 : Inscrire les formations aux soins palliatifs comme prioritaires dans les actions de développement professionnel continu des professionnels de santé

Action 4-4 : Fixer des objectifs de formation aux soins palliatifs pour les professionnels des établissements d'hébergement et services sociaux et médico-sociaux

La formation des professionnels des établissements et services sociaux et médico-sociaux constitue un élément essentiel de la qualité de la prise en charge des personnes âgées et des personnes handicapées. Dans ce cadre, la CNSA a signé des accords-cadre avec des organismes paritaires collecteurs agréés (OPCA) pour cofinancer des parcours de formation qualifiants pour les salariés intervenant dans les établissements et services médico-sociaux.

Il s'agira, dans le cadre du renouvellement de ces accords-cadre, de définir des objectifs de formation aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie.

Mesure n°5 : Former davantage les professionnels particulièrement concernés par la fin de vie et développer la recherche

Action 5-1 : Mettre en place dans le troisième cycle des études médicales une formation spécialisée en soins palliatifs et en médecine de la douleur

Il n'existe actuellement pas de véritable diplôme d'études spécialisées en soins palliatifs et la médecine palliative est considérée comme une formation complémentaire aux spécialités médicales habituelles. En outre, l'acquisition de compétences spécifiques pour certaines spécialités, pourtant particulièrement confrontées à la fin de vie (par ex. gériatrie, pédiatrie, anesthésie-réanimation, oncologie...), n'est actuellement pas obligatoire.

La réflexion en cours au sein de la Commission Nationale des Etudes de Maïeutique, Médecine, Odontologie et Pharmacie devra permettre, par le biais de formations spécialisées transversales :

- de former des praticiens spécialisés, en particulier pour assurer les missions d'expertise et de recours nécessaires à l'exercice en milieu spécifique (unité de soins palliatifs, équipe mobile de soins palliatifs).
- de veiller à ce que les spécialités particulièrement concernées par la médecine palliative bénéficient d'un enseignement solide en la matière, s'incarnant tant dans les enseignements théoriques que dans des stages pratiques.

L'agrément de lieux de stages en soins palliatifs sera en conséquence encouragé.

Action 5-2 : Donner l'accès de la médecine palliative à une filière universitaire

Afin de faciliter la coordination de l'enseignement universitaire et développer la recherche, l'enjeu sera d'ouvrir une section ou sous-section du Conseil national des universités (CNU) d'épistémologie clinique afin de constituer un corps d'enseignants chercheurs médecins et non médecins en charge d'enseignement et de recherche dans le champ des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie. La médecine palliative doit en effet pouvoir évoluer dans une dimension à la croisée de la médecine et des sciences humaines et sociales.

Action 5-3 : Financer chaque année au niveau national des postes d'assistants offerts aux internes pour suivre la formation spécialisée en soins palliatifs.

Cette mesure se situe dans la continuité des actions conduites par le précédent plan. Pour favoriser la montée en charge des compétences médicales sur les territoires, *40 postes d'assistants spécialistes en médecine palliative seront financés chaque année, pour un montant d'environ 2,5 M€ par an, soit 7,5 M€ sur la durée du plan.* Cette mesure, mise en œuvre depuis 2010 sera amplifiée. Elle contribue à la diffusion des connaissances, à leur mise en œuvre effective dans les structures de recours et au conforter la dynamique nationale de développement des soins palliatifs.

Action 5-4 : Permettre aux professionnels paramédicaux exerçant dans les structures dédiées de soins palliatifs et dans les équipes mobiles de suivre des formations spécifiques en soins palliatifs au moins tous les trois ans

Mesure n°6 : Soutenir la recherche sur les soins palliatifs

La recherche en soins palliatifs couvre les champs de la recherche clinique (notamment thérapeutique) dans les domaines de la sédation, de la lutte contre la douleur et les symptômes gênants, et de la recherche en sciences humaines et sociales (dilemmes éthiques, aspect culturels de la mort, du renoncement, approches soignantes, impact sur la dynamique familiale...).

Affaire Vincent Lambert : tout comprendre en 8 dates

Depuis 2008, l'affaire Vincent Lambert voit se déchirer une famille autour de l'arrêt des traitements, ou non, d'un jeune homme « en état de conscience minimale ». Résumé.

Par Anne-Sophie Faivre Le Cadre Publié le 22 novembre 2018 à 11h21 journal le Monde -
Mis à jour le 11 juillet 2019 à 11h11

Dix ans de procédures, de drames familiaux, d'exposition médiatique et de débats politiques. Vincent Lambert, plongé dans un état végétatif depuis un grave accident de voiture, en septembre 2008, est devenu le symbole de la lutte pour le « droit à mourir dans la dignité ». Il est mort le 11 juillet 2019, à l'hôpital Sébastopol de Reims (Marne), neuf jours après un ultime arrêt des traitements.

Retour sur une décennie de déchirements.

2008: De l'accident à l'état de conscience minimal

Le 29 septembre 2008, Vincent Lambert, infirmier psychiatrique de 32 ans, résidant dans la Marne, est victime d'un grave accident de la route. Il est alors plongé dans un coma artificiel. Tétraplégique depuis son accident, il est hospitalisé dans un état végétatif. Il n'avait pas, avant l'accident, fait part de son opposition à tout acharnement thérapeutique.

Trois ans plus tard, en juin 2011, Vincent Lambert est transféré au Coma Science Group, en Belgique. Les spécialistes qui analysent son cas concluent qu'il se trouve dans « un état de conscience minimal », qui exclut tout espoir d'amélioration. En novembre de la même année, il revient à Reims, où il est hospitalisé dans l'unité de soins palliatifs du CHU, au sein duquel il se trouve toujours.

Lire aussi : Etat végétatif et conscience minimale, une frontière floue

2013 : Le « cas » Lambert devient « l'affaire Lambert »

En dépit de quarante séances d'orthophonie et de très nombreux soins de kinésithérapie et de rééducation, l'état de santé de Vincent Lambert ne montre aucun signe d'amélioration. Cinq ans après l'accident, alors qu'il est toujours plongé dans un coma profond, un protocole d'arrêt des traitements est engagé par l'équipe médicale en concertation avec sa femme, Rachel Lambert, en vertu de la loi Leonetti sur la fin de vie. Cela consiste à cesser l'alimentation et l'hydratation du patient tout en lui administrant des sédatifs afin qu'il souffre le moins possible. Mais les parents de Vincent Lambert, catholiques traditionalistes, s'opposent fermement à ce qu'ils considèrent comme un « assassinat de handicapé ».

Le 10 avril 2013, l'équipe médicale, avec l'accord de Rachel, la femme de Vincent Lambert, cesse son alimentation et réduit son hydratation. Les parents et les sept frères et sœurs du patient ne sont pas informés de l'arrêt des traitements. Quand ils l'apprennent, s'engage alors une première bataille juridique qui durera trente et un jours : le 11 mai, le tribunal administratif ordonne aux médecins de rétablir l'alimentation et l'hydratation de Vincent Lambert.

Lire aussi : "Laisser partir Vincent est ma dernière preuve d'amour"

2014: le Conseil d'Etat autorise l'arrêt des traitements, la CEDH suspend la décision

En janvier 2014, l'équipe médicale prend de nouveau une décision d'arrêt des traitements, conformément à ce que prévoit la loi Leonetti. Les parents de Vincent Lambert saisissent alors le tribunal administratif pour s'y opposer. Le tribunal leur donne raison. Saisi en appel par l'hôpital et par Rachel Lambert, le Conseil d'Etat ordonne une nouvelle expertise.

Quatre mois plus tard, l'expertise autorise l'arrêt des traitements, en concluant à une dégradation générale de l'état de Vincent Lambert et à l'irréversibilité de ses lésions cérébrales. « *La poursuite du traitement n'a pas d'autre effet que de maintenir Vincent Lambert artificiellement en vie, emmuré dans sa nuit de solitude et d'inconscience* », déplorait alors Rémi Keller, le rapporteur public du Conseil d'Etat.

Les parents du patient saisissent en urgence la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH), qui suspend cette décision en attendant de statuer.

Lire aussi : La folle journée de l'affaire Vincent Lambert

2015 : Dépôt de plainte et arrêt de la CEDH

L'année 2015 est marquée par un arrêt de la CEDH daté du 5 juin et disposant que l'arrêt des soins ne s'inscrivait pas contre le droit à la vie. Un mois plus tard, les parents de Vincent demandent la révision de cet arrêt – la CEDH rejette cette demande le 6 juillet. S'engage alors un nouveau bras de fer entre les parents Lambert et l'hôpital, ainsi que les médecins. Le CHU annonce qu'il engagera une nouvelle procédure d'arrêt des traitements à la suite de la décision de la CEDH – les parents de Vincent Lambert répondent à cette annonce par une plainte contre l'hôpital et les médecins. Le CHU de Reims saisit alors le parquet pour désigner un représentant légal pour Vincent Lambert. En septembre, François Lambert, son neveu, demande l'arrêt des soins. Sa demande est rejetée par le tribunal administratif.

Lire aussi : La question du partage des pouvoirs entre médecins et juges est posée

2016 : Vincent Lambert sous la tutelle de sa femme

Le 10 mars, Rachel Lambert, qui a donné son accord à l'arrêt des soins de Vincent Lambert, se voit confier la tutelle de son mari par le juge des tutelles. Le lendemain, les parents de Vincent Lambert font appel de cette décision. En juin, la cour administrative de Nancy dispose que les médecins doivent reprendre la procédure de consultation d'experts pouvant mener à l'arrêt des soins de Vincent Lambert. Une décision contestée en août par les parents du patient. En décembre 2016, la Cour de cassation confirme l'attribution de la tutelle à Rachel Lambert.

Lire aussi : Vincent Lambert, le prisonnier

2017 : Vincent Lambert reste à Reims

Le 11 janvier 2017, les parents de Vincent Lambert réclament son transfert dans un établissement spécialisé. Cette demande est rejetée par la cour d'appel de Reims, puis par la Cour de cassation, qui confirme que seule l'épouse de Vincent Lambert peut présenter une

telle demande. Les parents de Vincent Lambert portent plainte contre le CHU pour « délaissement de personne hors d'état de se protéger ». En septembre, le CHU annonce une nouvelle procédure d'examen susceptible de mener à l'arrêt des soins de Vincent Lambert. Ses parents demandent au Conseil d'Etat l'annulation de cette décision.

Lire aussi : Fin de vie : qui doit décider en dernier ressort ?

2018 : L'« état végétatif chronique irréversible » de Vincent Lambert

Le 31 janvier, le pourvoi devant le Conseil d'Etat formulé par les parents de Vincent Lambert en septembre 2017 est rejeté. Trois mois plus tard, le 9 avril, le médecin de Vincent Lambert se prononce pour la fin des traitements à l'issue de la quatrième procédure collégiale. Dans une lettre ouverte à Emmanuel Macron publiée dans *Le Figaro* le 11 avril, Viviane Lambert s'insurge contre la « *condamnation à mort de son fils* » et la « *lente et longue agonie* » de son enfant. Le 20 avril, l'ordre du tribunal administratif de Châlons-en-Champagne (Marne) ordonne une nouvelle expertise médicale pour déterminer l'état de santé de Vincent Lambert.

Le rapport de ces experts, remis le 18 novembre à la justice, conclut à un « *état végétatif chronique irréversible* » qui ne lui laisse plus « *d'accès possible à la conscience* ». « *Vincent Lambert, poursuivent-ils, est dans un état d'incapacité fonctionnelle psychomotrice totale en 2018 comparable cliniquement à celui enregistré en 2014.* »

2019 : Vincent Lambert est mort

Neuf jours après l'arrêt de ses traitements, jeudi 11 juillet, Vincent Lambert est mort à l'hôpital Sébastopol de Reims (Marne). Il avait 42 ans ; il était dans un état végétatif depuis 2008.

Un précédent arrêt des soins avait été décidé par les médecins en mai 2019 après que le Conseil d'Etat a jugé conforme à la loi la décision d'arrêt des traitements prise en 2018. Cette nouvelle requête en urgence avait été déposée auprès de la plus haute juridiction administrative par les parents de Vincent Lambert, en avril 2018, après que le CHU de Reims a collégialement décidé de cesser les soins.

Les parents de Vincent Lambert, favorables à son maintien en vie, avaient alors déposé plusieurs recours, dont un, en référé auprès de la Cour d'appel de Paris. Cette dernière avait ordonné l'interruption du protocole de suspension des traitements.

Mais la "remontada", comme l'avait alors qualifiée M^e Jean Paillot, l'un de leurs deux avocats, aura été de courte durée. Saisie par l'Etat et le CHU de Reims, la Cour de cassation a jugé, le 28 juin, que la Cour d'appel de Paris n'avait pas à statuer sur ce dossier, au sujet de laquelle le Conseil d'Etat et la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH). s'étaient déjà prononcés.

Le 2 juillet, le CHU de Reims a lancé cet ultime arrêt des traitements.

