

OBSTINATION DÉRAISONNABLE ET DROITS DES PATIENTS

DANS LA LOI DU 22 AVRIL 2005

La présente note a pour objet de présenter des observations d'ordre général de nature à éclairer le Conseil d'Etat sur les questions scientifiques et éthiques soulevées par le litige relatif à la situation de Vincent Lambert, en précisant les notions « *d'obstination déraisonnable* » et de « *maintien artificiel de la vie* » introduites dans la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie .

Lors des travaux préparatoires de cette loi, le législateur s'est attaché à encadrer les conditions de la proscription de l'obstination déraisonnable. En particulier lorsque les malades sont dans l'incapacité d'exprimer leur volonté, la loi a défini une procédure décisionnelle prenant en compte la situation médicale et les souhaits antérieurement exprimés par le patient, pour suspendre ou ne pas mettre en œuvre des traitements de survie. Cette procédure n'existe dans aucun autre pays, même dans ceux qui ont dépénalisé l'euthanasie.

Pour permettre l'application de la loi à une grande diversité de situations médicales et humaines, le Parlement a eu le souci de ne pas figer les notions d'obstination déraisonnable, d'arrêt ou de limitation de traitement ou d'expression de la volonté du malade dans un cadre juridique trop rigide.

La loi permet, en effet, d'arrêter ou de ne pas mettre en œuvre des traitements en fonction des souhaits du malade, de la gravité et de l'évolution de sa maladie, qu'il soit ou non en fin de vie. La multiplicité des situations obligeant à des décisions au cas par cas s'accommode mal de dispositifs trop contraignants. C'est ainsi que la désignation de la personne de confiance et la rédaction des directives anticipées ne sont pas obligatoires et que ces directives sont révocables à tout instant (art. L.1111-11 du code de la santé publique, CSP). Le médecin « peut » et non « doit », dans certaines circonstances, décider d'un arrêt de traitement, lorsqu'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable en phase avancée ou terminale est hors d'état d'exprimer sa volonté (art. L.1111-13 CSP).

Il est à noter que depuis la promulgation de la loi du 22 avril 2005, ces procédures ont permis de prendre la décision d'interrompre près de 70 000 traitements de survie chez des patients en incapacité d'exprimer leur volonté.

La proscription de l'obstination déraisonnable.

Il s'agit d'une disposition « horizontale » de la loi du 22 avril 2005, contenue à l'article L.1110-5 CSP. Aux termes de celui-ci, « *les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, faire courir des risques disproportionnés au bénéfice escompté. Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 (soins palliatifs) ».*

Antérieurement à cette rédaction, la seule disposition proscrivant l'obstination déraisonnable était de nature réglementaire. L'article 37 du code de déontologie médicale prévoyait en effet « *qu'en certaines circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations et la thérapeutique.* »

Le législateur a considéré que le terme « *d'obstination déraisonnable* » était plus approprié que celui couramment utilisé « *d'acharnement thérapeutique* ». L'interdit de l'obstination déraisonnable ne se limite pas à la thérapeutique mais aussi aux investigations et l'acharnement thérapeutique peut être bénéfique dans certaines circonstances (urgence, détresse, etc. ...). Enfin, l'ensemble du corps médical s'était déjà approprié cette terminologie utilisée dans le code de déontologie.

Outre la portée symbolique du principe de l'interdiction de l'obstination déraisonnable, le choix du véhicule législatif s'imposait pour plusieurs raisons : toucher aux droits des malades et à une liberté fondamentale relève de la compétence du législateur ; l'obstination déraisonnable n'avait pas reçu jusque-là de définition et il était nécessaire de combler cette lacune. L'introduction de cet interdit dans la loi s'inscrivait dans la continuité de la démarche législative du 4 mars 2002 (1).

Enfin, la question de la pertinence des traitements se pose désormais avec une acuité particulière. Les progrès scientifiques et techniques, l'incitation scientifique et financière à produire des actes, associée au risque de judiciarisation ressenti par le corps médical, inquiet de se voir accuser de non-assistance à personne en danger lorsque tous les traitements possibles n'ont pas été mis en œuvre, concourent au risque de multiplication des attitudes d'obstination déraisonnable.

L'interdiction de l'obstination déraisonnable relève donc du principe général de la recherche du « *juste soin* ». Elle s'applique à toutes les situations, que la malade soit ou non en fin de vie et qu'il soit ou non en capacité d'exprimer sa volonté.

Les critères de l'obstination déraisonnable sont énoncés dans la loi ; ils sont au nombre de trois et ne sont pas cumulatifs :

- l'inutilité pour le patient, ce que les anglo-saxons qualifient de « *futility* ». L'utilité d'un traitement se définit par rapport à un objectif précis (guérison, rémission, confort, amélioration de tel ou tel symptôme, etc...) et non par rapport à une règle générale préétablie. L'utilité d'un traitement ne peut être évaluée que par rapport à l'intérêt que le malade lui-même peut en tirer en dehors de tout intérêt scientifique général.
- La disproportion : la disproportion d'un traitement est souvent assimilée à l'importance d'un effet secondaire majeur au regard duquel le traitement ne devrait pas être entrepris: l'évaluation bénéfice/risque d'un traitement avant sa mise en œuvre est une règle générale. La mise en œuvre d'une chimiothérapie mal supportée qui ne ferait gagner que quelques jours de survie a souvent été citée devant les députés comme exemple de traitement disproportionné (2).

A la lumière des réflexions de la première mission d'information de l'Assemblée Nationale, au cours des travaux préparatoires de la loi de 2005 (3) et de la seconde mission d'information de cette même loi en 2008 (4), l'adjectif « *disproportionné* » retenu dans la loi doit être compris comme une disproportion non par rapport à un effet secondaire du traitement mais par rapport à son effet escompté. On peut dès lors considérer que la nutrition ou l'hydratation artificielle peuvent devenir disproportionnées, dès l'instant où le pronostic vital est en jeu de manière inéluctable ou que des lésions neurologiques majeures et irréversibles entraînent une perte d'une vie relationnelle et d'une conscience de soi (état végétatif ou pauci - relationnel).

Le rapport de la commission spéciale de l'Assemblée Nationale, créée au lendemain de la remise des conclusions de la première mission d'information, évoque en ces termes les concepts d'inutilité et de disproportion, en s'appuyant sur des considérations avancées par une des personnes entendues par les parlementaires : « *Est inutile et doit donc être arrêté le traitement qui n'apporte aucun bénéfice au malade surtout quand il crée douleur et inconfort ; celui dont le bénéfice est disproportionné par rapport aux effets nocifs qu'il va entraîner ou celui qui n'a pour but que de contrecarrer la mort en créant des conditions très difficiles de survie. Dans ces hypothèses, l'arrêt du traitement est consécutif au constat par le médecin de son impuissance et de la nécessité de laisser la mort accomplir son œuvre, au contraire de l'euthanasie qui précipite la mort sans que, le plus souvent, d'autres solutions aient été recherchées* »(5).

- Le maintien artificiel de la vie (6). Initialement la formulation de ce critère se limitait à la notion d'un traitement « *qui prolonge artificiellement la vie* » (7) mais cette définition est très vite apparue comme trop large et trop imprécise. En effet, un « *rein artificiel* » prolonge artificiellement la vie des dialysés chroniques, sans qu'il s'agisse d'une démarche d'obstination déraisonnable. Dans de nombreuses circonstances, un maintien artificiel de la vie est indispensable pour sauver des vies. C'est le cas lors d'une réanimation d'un patient en situation de détresse, lorsque le traitement supplée temporairement les fonctions vitales pour passer un cap, afin d'obtenir une guérison ou une amélioration en laissant les traitements spécifiques le temps d'agir.

La formulation choisie à l'article L.1110-6 CSP « *qui n'a d'autre effet que le maintien artificiel de la vie* » est donc plus restrictive et fait référence au maintien artificiel de la vie au sens purement biologique avec la double caractéristique, qu'il s'agit d'un patient présentant des lésions cérébrales majeures et irréversibles et que son état ne présente plus de possibilité de conscience de soi et de vie relationnelle.

Cette situation correspond médicalement aux états végétatifs chroniques et pauci-relationnels (8). Ce point a été évoqué devant la première mission d'information de l'Assemblée Nationale par le député Michel Vaxès, qui différenciait vie humaine et vie biologique. Le philosophe Nicolas Aumonier lui avait répondu : « *Si vous êtes dans la situation d'arrêter un traitement curatif, de limiter un dispositif de survie artificielle, généralement l'équipe sait quand la vie s'est retirée d'un corps et quand ce corps fonctionne encore biologiquement mais pour ainsi dire sans vie* » (9).

Cet état doit être distingué des patients qui ont perdu leurs facultés cognitives mais qui sont conscients et sont capables d'exprimer des plaisirs, des désirs et ont une relation à l'autre.

Il y a en effet clairement une différence de nature, une véritable discontinuité, entre un handicap physique ou mental si important soit-il et une altération profonde et définitive de la conscience. Comme l'a souligné Corinne Pelluchon dans une étude récente, « *le cerveau n'est pas un organe comme les autres puisqu'il est le siège de l'identité sociale et conditionne la communication avec autrui mais de plus, dans le cas d'une personne végétative et même d'une personne pauci-relationnelle, les lésions sont telles que la personne n'existe plus mais survit. Au contraire, une personne atteinte de déficits cognitifs graves et de troubles de mémoire, comme c'est le cas des malades d'Alzheimer, a encore des désirs et des valeurs, même si elle ne parvient pas à les exprimer de manière facilement identifiable pour nous et qu'elle ne sait pas les traduire dans les actes. L'accompagner a du sens et il s'agit d'un devoir de la part des soignants et des aidants car cette personne a besoin d'un autre pour déchiffrer sa volonté et prioriser certains de ses désirs* » (10).

Dans le prolongement de cette distinction de deux situations cliniques très différentes, on évoquera l'apport de l'article R.4127-37 CSP, introduit en 2010 à la suite de la seconde mission parlementaire d'information, pour compléter les dispositions de la loi de 2005. Cette disposition réglementaire a été prise pour couvrir l'hypothèse de patients, victimes de lésion cérébrale majeure, chez qui l'évaluation de la souffrance et de la douleur n'est pas possible (traumatisme crânien, hémorragie méningée anévrysmale, anoxie cérébrale, accident vasculaire cérébral etc...). Dans un tel cas de figure, en cas d'arrêt de maintien artificiel de la vie, alors que le patient est incapable d'exprimer une souffrance potentielle, le médecin doit recourir aux traitements antalgiques et sédatifs appropriés.

Cet article R.4127-37 CSP est ainsi rédigé :

« Lorsqu'une limitation ou un arrêt du traitement a été décidé en application de l'article L.1110-5 et des articles L.1111-4 ou L. 1111-13, dans les conditions prévues aux I et II du présent article, le médecin, même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner 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 ».

Deux conditions sont requises pour l'emploi de la sédation d'accompagnement dans ces circonstances :

- Le constat d'une obstination déraisonnable amenant à l'arrêt des traitements de survie quel qu'en soit la nature ;
- L'impossibilité d'évaluer la souffrance du malade du fait de son état cérébral.

La mise en œuvre de la procédure collégiale est obligatoire pour prendre ce type de décision. Dans le même temps, l'article R. 4127-38 CSP impartit au médecin *« d'accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, d'assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, de sauvegarder la dignité du malade et de reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort ».*

Cet article montre clairement que, d'une part, la loi de 2005 s'applique à des patients cérébrolésés et donc atteints de maladie grave et incurable dans un état avancé de leur maladie mais qui ne sont pas obligatoirement *« en fin de vie »* et que, d'autre part, les traitements de survie peuvent être interrompus dans ces circonstances. En revanche, l'arrêt des traitements compte tenu de l'état de dépendance de ces patients aboutissant obligatoirement à leur décès, leur fin de vie doit être accompagnée dans les conditions précisées à l'article R. 4127-38 CSP.

Ce dispositif, qui dans le cadre de la proscription de l'obstination déraisonnable a pour conséquence le décès du patient, alors qu'il n'est pas initialement en fin de vie, a amené le législateur à intituler le titre de la loi *« droits des malades et fin de vie »* et non pas *« droits des malades en fin de vie »*.

Éléments d'évaluation de « l'obstination déraisonnable »

Les critères définissant l'obstination déraisonnable sont variables et dépendent de la volonté du patient, qui peut être soumis à des fluctuations ou des interprétations de la part des tiers et de sa situation médicale, qui peut elle aussi être l'objet d'incertitudes.

a) La volonté du patient

Lorsque le malade est en état d'exprimer sa volonté, c'est lui et lui seul qui définit si la démarche médicale qui lui est proposée relève ou non d'une obstination déraisonnable.

Sa décision est « *libre et éclairée* », ce qui signifie qu'il n'a pas subi de pression et est parfaitement informé de son état.

Cependant, si l'arrêt ou la limitation du traitement a pour conséquence possible son décès, le médecin doit non seulement l'informer de cette situation mais doit « *tout mettre en œuvre* » pour le persuader du bien-fondé du traitement. L'article L1111-4 CSP, dans la loi du 4 mars 2002, est ainsi libellé : « *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* ». Si le malade persiste dans sa décision, le médecin ne peut s'y opposer sauf dans des situations particulières d'urgence vitale, « *en pratiquant un acte indispensable à sa survie et proportionné à son état* » (Ordonnance de référé du 16 août 2002 et décision d'assemblée du Conseil d'Etat du 26 octobre 2001, témoin de Jéhovah).

Le législateur, en 2002, a donc précisé que par la seule volonté du patient qui n'est pas en fin de vie, un traitement de survie pouvait être interrompu. Cette procédure a été confirmée par la loi de 2005, qui a de plus envisagé l'hypothèse où le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté. Dans ce cas, la recherche des souhaits antérieurement exprimés par le patient a une importance majeure dans la prise de décision.

Dans cette situation, l'article L. 1111-4 du code de la santé publique issu de la loi du 22 avril 2005 subordonne l'arrêt du traitement à plusieurs conditions : la mise en œuvre de la procédure collégiale, la consultation de la personne de confiance, de la famille ou des proches et le cas échéant des directives anticipées. Cette procédure est rappelée à l'article R. 4127-37 dudit code. La forme des directives anticipées est définie à l'article R. 1111-17 et leurs conditions de conservation figurent à l'article R. 1111-19.

Comme le fait valoir le rapport de la commission spéciale sur la proposition de loi, les directives anticipées constituent un « *éclairage des volontés de la personne à l'instant où elles sont rédigées et ont donc une valeur relative* » (11).

Les souhaits du patient exprimés au travers des directives anticipées et de la consultation de la famille et des proches

Les directives anticipées sont, rappelons-le, en dernière place sur la liste des éléments, dans le faisceau d'indices pour porter témoignage de ce qu'aurait voulu le patient. Faute de directives anticipées, qui doivent être écrites, le médecin doit consulter la famille ou à défaut les proches pour connaître les intentions éventuellement exprimées par le patient lorsqu'il était conscient. Si le point de vue de la famille ou des proches peut s'ajouter aux directives anticipées, il peut suppléer le défaut de directives.

Si un patient n'a pas rédigé de directives anticipées ou exprimé le vœu devant des proches de ne pas être maintenu en vie dans un état de grande dépendance, on ne peut en déduire que ce n'était pas la manifestation formelle d'une volonté expresse, comme l'estime le jugement du tribunal administratif de Châlons-en-Champagne du 11 janvier 2014.

Si le malade, lorsqu'il était conscient, a exprimé un point de vue, le médecin traitant doit en tenir compte, qu'il s'agisse d'un document écrit ou du témoignage recueilli par son entourage (famille et proche). L'article 9 de la convention du Conseil de l'Europe sur les droits de l'homme et la biomédecine de 1997 ratifiée par la France n'exige pas d'ailleurs de formalisation des souhaits du malade :

« Les souhaits précédemment exprimés au sujet d'une intervention médicale par un patient qui, au moment de l'intervention, n'est pas en état d'exprimer sa volonté seront pris en compte ».

Dans un document à paraître très prochainement sur le processus décisionnel des traitements médicaux en fin de vie, le Conseil de l'Europe fait valoir également que : *« Bien que n'étant pas en état d'exprimer sa volonté quant aux conditions de sa fin de vie au moment même de la prise de décision, le patient peut néanmoins être intégré au processus décisionnel par l'intermédiaire des souhaits qu'il aurait précédemment exprimés. Cet acte de volonté anticipé peut prendre différentes formes : la personne peut avoir confié ses intentions à un membre de sa famille ou à un proche, ou encore à une personne de confiance désignée comme telle, afin qu'ils puissent témoigner et transmettre ses souhaits le moment venu. ».*

Cette procédure peut être comparée à celle utilisée pour le don d'organe. Dans le cadre du don d'organe, toute personne, qui n'a pas fait connaître de son vivant son refus de don d'organe, est supposée consentir au prélèvement de ses organes après sa mort. De la même manière, toute personne qui n'a pas exprimé le souhait d'être maintenue artificiellement en vie dans le cadre d'une « *obstination déraisonnable* » peut être considérée comme ayant récusé la poursuite de traitements mise en œuvre dans ce but. De même qu'on ne demande pas à la famille du patient éventuellement donneur d'organe son avis personnel mais ce que le patient aurait voulu, de même on questionne la famille ou les proches pour connaître les intentions antérieurement exprimées par le patient au sujet de sa fin de vie.

Ainsi le dispositif retenu par le législateur sur les directives anticipées livre deux enseignements :

- Les souhaits que le patient a pu émettre reviennent *de facto* à des directives anticipées orales qui sont portées par le témoignage de la famille ou des proches ;
- Les directives anticipées, quel que soit leur mode de transmission, sont une expression atténuée par rapport à l'expression directe et réitérée d'une personne exprimant sa volonté. Elles constituent cependant par défaut un élément majeur du respect de la personne, de sa dignité garantie par les articles L. 1111-10 et R. 4127-38 CSP et la protègent contre une obstination déraisonnable proscrite par la loi.

Les directives anticipées et la personne de confiance

L'article 8 de la loi du 22 avril 2005 introduisant l'article L. 1111-12 du code de la santé publique dispose que l'avis de la personne de confiance prévaut sur les autres avis non médicaux à l'exclusion des directives anticipées. Cela ne signifie pas que les directives anticipées ont une valeur supérieure à la personne de confiance mais que ces deux procédures ne sont pas à placer sur le même rang que les autres avis non médicaux. Ces avis n'étant pas contraignants, il serait difficile de conférer à l'un une portée supérieure à l'autre. L'obligation qui s'impose au médecin est de les considérer comme l'expression de ce qu'aurait souhaité ce malade. Ce serait une tâche impossible que de demander au médecin d'accorder un crédit différent à une volonté propre du patient exprimée antérieurement et à un avis exprimé présentement par un tiers sur la base d'un lien de confiance. Cette situation est peu vraisemblable en

pratique car les personnes qui écrivent des directives anticipées et désignent une personne de confiance émettent un avis concordant dans les deux procédures.

Ce point a été souligné dans le rapport d'évaluation de la loi de 2005, en 2008 (12). Il revient au médecin de prendre en compte ce qui constitue un faisceau d'informations sans ordre de priorité stricte de l'une sur l'autre et de les intégrer à l'ensemble de renseignements médicaux dont il dispose par ailleurs pour, à l'issue d'une délibération collégiale, évaluer au mieux le juste soin à prodiguer.

Le contenu des directives anticipées

Il a été souligné à juste titre dans les débats autour du contentieux sur l'arrêt de traitement concernant Vincent Lambert que les directives anticipées présentaient surtout un intérêt pour le malade atteint d'une maladie chronique identifiée qui en connaît bien l'évolution et qui a rédigé ses souhaits, en en discutant avec l'équipe médicale le prenant en charge

Comme le relève un praticien, la mise en œuvre de directives anticipées découvertes sur un patient amené en réanimation pour un accident aigu de santé est exceptionnelle et de nature différente. Elle est habituellement trop générale faute d'information sur la situation présente et manque aussi de fermeté (13). Le rapport du Professeur Didier Sicard observe qu'il existe une différence fondamentale entre des directives anticipées rédigées par une personne en bonne santé et des volontés exprimées par une personne atteinte d'une maladie grave voire incurable, ou encore à la veille d'une intervention chirurgicale. C'est la raison pour laquelle la commission Sicard recommande l'existence d'un deuxième document, différent des directives anticipées, exprimant les volontés d'une personne atteinte de maladie grave identifiée concernant spécifiquement les traitements de fin de vie. Ce deuxième document décrirait très précisément les différentes options thérapeutiques susceptibles d'être proposées en fin de vie. Ces suggestions ont été reprises dans l'avis 121 du CCNE en juin 2013.

Dans le premier cas de figure, les souhaits du malade n'expriment pas une volonté formelle. Souhaiter, c'est seulement espérer que quelque chose advienne sans que l'on ait la maîtrise du résultat (14). On comprend dès lors que la consultation de la famille ou des proches trouve particulièrement son sens pour de jeunes malades dans un état végétatif, victimes le plus souvent d'une pathologie aiguë et qui n'ont pour la plupart pas rédigé de directives anticipées. Les avis que le malade a pu exprimer auprès de sa famille ou de ses proches font présumer de la volonté du malade.

Enfin, il est utile de rappeler l'éventualité qu'aucun souhait ne puisse être exprimé : Le nouveau-né, par exemple, qui n'exprime aucune volonté, doit être considéré comme une personne et bénéficiaire de la protection de la loi contre l'obstination déraisonnable. La situation médicale devient alors l'élément prépondérant dans la décision de maintien ou de l'arrêt des traitements de survie.

b) La situation médicale

La décision de l'arrêt ou de la limitation de traitement est dans tous les cas liée à la situation médicale du patient et en particulier à la gravité de la pathologie et à son pronostic.

Les progrès de la médecine permettent dans l'immense majorité des cas d'obtenir un diagnostic d'une grande précision. En revanche cela n'est pas toujours le cas en matière de pronostic. Il est donc indispensable, compte tenu de la gravité des conséquences de l'arrêt des traitements, de s'entourer de toutes les précautions nécessaires avant de prendre toute décision.

Comme l'a rappelé le rapport d'évaluation de la loi de 2008, la décision d'arrêt de traitement est « *une évaluation d'ordre médical pouvant conduire à une décision dont seul le médecin portera la responsabilité* » (15). Constaté que parce que la famille est divisée, le médecin devrait s'incliner devant une des parties sans arbitrer par un jugement médical entre ces parties, aboutirait à un transfert de responsabilité. Or celui-ci n'a pas été voulu par le législateur. Cela ferait peser sur la famille un fort sentiment de culpabilité, sans que la responsabilité finale de la décision ne soit identifiée, avec un risque de conflits juridiques inextricables. D'ailleurs le droit français n'admet que dans des cas extrêmement limités le principe de la responsabilité pénale collective (article 222-14-2 du code pénal, à propos des violences commises en groupement).

La procédure collégiale a été conçue comme un espace de réflexion et de discussion propre à faire émerger un consensus avant la décision médicale (16). Une famille peut, au nom du patient, défendre un choix éloigné du meilleur intérêt du patient, soit en rapport avec ses propres intérêts matériels, soit par manque de lucidité en raison de liens affectifs. Le législateur a eu la volonté de désigner le médecin responsable du patient comme étant celui à qui revient la décision, tout en lui imposant d'engager une concertation (17). Celle-ci réunit à la fois ses collègues (collégialité), pour s'assurer du diagnostic, du pronostic de la maladie et apprécier objectivement s'il existe ou non une obstination déraisonnable et la famille ou les proches, pour s'enquérir de ce que le malade aurait souhaité en l'absence de directives anticipées écrites ou de personne de confiance désignée.

Le rapport du Conseil de l'Europe sur le processus décisionnel des traitements médicaux en fin de vie précité distingue bien l'étape de la délibération collective de celle de la décision. Il rappelle que dans tous les cas, il est nécessaire que, préalablement à l'élaboration de la décision, soit identifiée la personne qui la prendra.

Soit la décision est prise par le patient qui, bien qu'en situation de prendre une décision en toute autonomie, a néanmoins exprimé le souhait qu'une discussion collective ait lieu. Soit la décision est prise par le médecin qui a en charge le patient, sur la base des conclusions de la délibération collective.

La décision du médecin apparaît donc d'autant plus justifiée, qu'il lui revient de tenir compte des souhaits du patient et d'éviter tout traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie.

Médicalement, deux situations peuvent être envisagées lorsque le malade ne peut exprimer sa volonté.

1 – Lorsque le malade est en fin de vie

Si le diagnostic médical considère que le patient est appelé à décéder, sans que des traitements puissent inverser le cours des choses, les dispositions de l'article L. 1110-5 CSP proscrivant l'obstination déraisonnable ont vocation à recevoir application. Ces dispositions entraînent le passage d'une logique curative à une logique palliative.

A la suite des travaux de la première mission de l'Assemblée Nationale, lors de sa session extraordinaire du 22 juillet 2004, le Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM) a précisé de son côté les contours de l'obstination déraisonnable : « *En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade, les traiter par des moyens proportionnés à son état et l'assister moralement. Il doit éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut se*

limiter aux seuls soins palliatifs lorsque la synthèse des éléments cliniques et para cliniques montre que poursuivre les soins ou entreprendre d'autres ne peut plus bénéficier au malade et aurait pour seule conséquence de le maintenir artificiellement en vie ». Dans cette situation, les traitements sont impuissants à éviter à brève échéance la mort et apparaissent « inutiles ».

2 – Lorsque le malade n'est pas en fin de vie et que l'arrêt des traitements entraîne par voie de conséquence son décès, les médecins doivent collégalement répondre à la volonté exprimée du patient et s'assurer du caractère d'extrême gravité des lésions neurologiques et de leur irréversibilité ; les moyens modernes de diagnostic et de pronostic, tels que les IRM fonctionnelles permettent de préciser ces éléments.

Ces éléments cliniques et para cliniques permettent d'interpréter certaines manifestations des patients en conscience minimale ou pauci - relationnelle (ouverture des yeux, suivi du regard, réaction aux différents stimuli, etc.) et de savoir si elles correspondent ou non à une volonté de communiquer de manière si minime soit-elle avec autrui ou si elles ne correspondent qu'à une situation de vigilance ou de réactions réflexes sans conscience. On peut ainsi juger si on se trouve dans une situation où le traitement n'a « *pas d'autre effet que le maintien artificiel de la vie* ».

Le temps écoulé a pu étayer la certitude de l'irréversibilité des lésions devant l'absence d'amélioration ou l'aggravation progressive de l'état clinique, l'amélioration étant, à long terme, exceptionnelle au-delà d'une année. A l'heure actuelle, on peut dans l'immense majorité des cas fixer un pronostic de manière beaucoup plus précoce grâce à l'imagerie médicale, la destruction de certaines parties du cerveau étant incompatibles avec la moindre vie relationnelle et la moindre conscience de soi.

L'appréciation de la « *qualité de la vie* » est en revanche plus difficile à déterminer pour autrui en dehors de situations incontestablement pénibles ou douloureuses. Cette appréciation manque d'objectivité car l'évaluation de la qualité de vie d'une personne malade par une personne bien portante est à priori péjorative. Enfin, décider de l'arrêt d'un traitement salvateur sur ce critère pourrait amener peu ou prou à définir les vies qui ne valent pas la peine d'être vécues avec le danger que cette définition comporterait vis-à-vis des personnes lourdement handicapées.

En conclusion, dans le cadre de la proscription de l'obstination déraisonnable, les décisions de limitation ou d'arrêt des traitements doivent tenir compte de deux éléments.

D'une part, la volonté exprimée du patient qui évalue pour lui-même s'il est ou non en situation d'obstination déraisonnable. Dans l'hypothèse où il ne peut exprimer sa volonté, la personne de confiance quand elle est désignée, et les directives anticipées lorsqu'elles ont été rédigées, permettent de tenir compte de l'avis antérieurement exprimé du patient. Dans le cas contraire, il est nécessaire de recueillir l'avis de la famille ou des proches pour tenter de cerner par leurs témoignages la volonté exprimée du patient sous forme de « *directives anticipées orales* ».

D'autre part, la situation médicale peut être aujourd'hui mieux évaluée dans sa gravité et son évolutivité grâce à des techniques performantes en particulier chez les patients cérébrolésés. Le médecin fait précéder sa décision d'une procédure collégiale.

« *Le maintien de la vie reste l'objectif fondamental de la médecine* » et le respect de la volonté du malade « *revêt le caractère d'une liberté fondamentale* » pour reprendre les termes utilisés par Renaud Denoix de Saint-Marc lors de son audition en 2004 devant la Mission d'information de l'Assemblée nationale.

Dans la continuité des lois de 1999 et 2002, le législateur a voulu préserver l'équilibre entre ces deux objectifs, en définissant l'obstination déraisonnable pour la proscrire.

Les situations pratiques dans lesquelles cette attitude doit être appréciée sont extrêmement diverses, selon que le malade peut ou non exprimer sa volonté, que sa maladie revêt ou non, un caractère grave et irréversible, qu'il soit ou non en phase terminale et que l'arrêt du traitement entraîne ou non le décès du malade.

Une démarche prudentielle et concertée est indispensable pour décider au cas par cas de la bonne attitude à adopter, en tenant compte des souhaits exprimés du malade et de son état médical.

La poursuite ou non d'un traitement de survie est décidée à l'issue d'une procédure collégiale en se basant sur des données scientifiques précises tant sur la gravité de l'affection que sur son caractère irréversible. Les examens cliniques et paracliniques constituent donc l'élément majeur de l'appréciation de l'opportunité de continuer les traitements de survie incluant l'alimentation et l'hydratation artificielles, comme l'a rappelé le Conseil d'Etat dans sa décision du 14 février 2014.

La médecine moderne est désormais capable de maintenir en vie de manière prolongée des personnes dont les pathologies auraient été fatales il y a peu de temps encore, quelquefois au prix de lésions cérébrales majeures et irréversibles entraînant des situations complexes qui peuvent paraître inacceptables pour le patient, son entourage ou la société. Une médecine performante doit être capable d'accepter que tout ce qui est techniquement possible n'est pas humainement souhaitable.

Jean Leonetti

1. *Rapport Assemblée nationale 1929, XIIème législature, p.17 et Rapport Assemblée nationale 1708, T I, XIIème législature, p.236 s.*
2. « *Pourquoi essayer de gagner quelques jours de vie, si cela exige de priver définitivement le malade de ce qui a peut-être plus d'importance pour lui : une relation maintenue avec ceux qui l'entourent ? On peut juger cela totalement disproportionné* » *Rapport Assemblée nationale 1708, T I, XIIème législature, p.241.*
3. *Rapport Assemblée nationale 1929, XIIème législature, p.17.*
4. *Audition du Professeur Goldwasser: « L'obstination déraisonnable est en cancérologie le mode de fonctionnement habituel. C'est la règle et non l'exception. » Rapport d'information 1287, T 2, XIIIème législature, p.206.*
5. *Rapport 1929, Rapport Assemblée nationale, XIIème législature, p. 16.*
6. *L'article L1110-5 CSP évoque des actes médicaux, qui n'ont d'autre effet que le seul maintien de la vie en se projetant dans les répercussions de ces actes, tandis que l'article L 1111-13 , évoque ,à propos de la procédure collégiale, des actes médicaux qui n'ont d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie.*
7. *Article 1er de la proposition de loi n°1882, XIème législature, déposée le 26 octobre 2004.*
8. *Débats Assemblée nationale sur l'article 1er, 26 novembre 2004.*
9. *Rapport Assemblée nationale, 1708, T 2, XIIème législature, p.52.*
10. *Peut-on parvenir à un consensus sur l'aide active à mourir ? Terra Nova, 4 mars 2014 avec de nombreuses études médicales citées en référence.*
11. *Rapport Assemblée nationale 1929, XIIème législature, p.38.*
12. *Rapport Assemblée nationale, 1287 T I, XIIIème législature, p.28.*
13. *Directives anticipées, R. Mislawski, Enjeux éthiques en réanimation, Springer Verlag 2010.*
14. *Idem*
15. *Rapport Assemblée nationale 1287, T I XIIIème législature, p.182.*
16. *Débats Assemblée nationale sous l'article 8, 26 novembre 2004.*
17. *B.Devalois, A. Burnod, Place des familles dans la réflexion collégiale : l'exemple des soins palliatifs, Enjeux éthiques en réanimation, Springer Verlag 2010.*