

TOULOUSE
CAPITOLE
Publications



« Toulouse Capitole Publications » est l'archive institutionnelle de
l'Université Toulouse 1 Capitole.

*ARRET DES TRAITEMENTS ET FIN DE VIE
LE CONSEIL D'ETAT FACE AUX AMBIGÜITES DE LA LOI DU 2 FEVRIER 2016*

XAVIER BIOY

Référence de publication : Bioy, Xavier (2018) *"Arrêt des traitements en fin de vie : le Conseil d'Etat face aux lacunes de la loi du 2 février 2016", note sous, CE, 6 décembre 2017, 1ère et 6ème chambres réunies, UNAFTC, n°403944 et CE, Ord. Réf., 5 janvier 2018, Mme. B et M. D...., n° 416689.* Actualité juridique. Droit administratif (AJDA) (10). p. 578-586.

Pour toute question sur Toulouse Capitole Publications,
contacter portail-publi@ut-capitole.fr

ARRÊT DES TRAITEMENTS ET FIN DE VIE

LE CONSEIL D'ETAT FACE AUX AMBIGÜITÉS DE LA LOI DU 2 FÉVRIER 2016

Les trois décisions ici réunies attirent l'attention sur les insuffisances de la loi du 2 février 2016 relative à la fin de vie ainsi que les limites de l'office du juge en la matière. La première traite d'une question abstraite de conformité à la loi du décret instituant la procédure collégiale imposée avant arrêt des traitements et s'inscrit dans le sillage de la QPC du 2 juin 2017 qu'elle a d'ailleurs suscitée (Cons. const., n° 2017-632 QPC, AJDA 2017. 1908, note X. Bioy ; D. 2017. 1194, obs. F. Vialla ; et 1307, point de vue A. Bateur ; AJ fam. 2017. 379, obs. A. Dionisi-Peyrusse ; RDSS 2017. 1035, note D. Thouvenin ; RFDC 2017. 941, note G. Nicolas ; RFDA 2017. 1177, chron. A. Roblot-Troizier ; Dr. famille juill. 2017, p. 3-3, note M. Lamarche ; RJPF juill. 2017, p. 15, note A. Boulanger). La deuxième et la troisième font oeuvre de qualification et tranchent, dans son prolongement, un litige concret entre des parents et un médecin hospitalier quant à l'arrêt des traitements de leur fille de quatorze ans. Il est donc important de les traiter ensemble pour identifier les causes d'un sentiment de malaise qui peut affecter le lecteur. Là où le Conseil constitutionnel avait refusé d'aborder la question sous l'angle de la protection du droit à la vie et avait adopté le raisonnement du juge administratif, ce dernier, fidèle à sa jurisprudence *Lambert* (CE, ass., 24 juin 2014, n° 375081, Lebon avec les concl. ; AJDA 2014. 1484, chron. A. Bretonneau et J. Lessi ; et 1669, note D. Truchet ; D. 2014. 1856, et les obs., note D. Vigneau ; *ibid.* 2021, obs. A. Laude ; *ibid.* 2015. 755, obs. J.-C. Galloux et H. Gaumont-Prat ; AJ fam. 2014. 396, obs. A. Dionisi-Peyrusse ; RFDA 2014. 657, concl. R. Keller ; et 702, note P. Delvolvé ; RDSS 2014. 1101, note D. Thouvenin), traite toujours la question du maintien artificiel de la vie comme celle de l'acharnement thérapeutique. Il tend à confondre vie et qualité de vie et à appliquer cette interprétation au cas du mineur comme s'il s'agissait d'un majeur. Enfin, la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH), suivant sa jurisprudence, n'entend pas s'immiscer dans ces questions.

L'arrêt *UNAFTC* fournit d'abord le cadre abstrait de la décision d'arrêt des traitements. L'association

y demandait au Conseil d'Etat de constater que la procédure collégiale instaurée par le décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 (modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales), outre le fait qu'elle aurait dû être instaurée par le législateur, n'apporte pas de garanties suffisantes aux droits fondamentaux (vie, liberté personnelle, dignité, vie privée et familiale). Le juge y confirme sa jurisprudence : le principe (qu'il prête au législateur...) permet qu'une « décision de limiter ou d'arrêter un traitement puisse être prise par un médecin dans le cas où sa poursuite traduirait une obstination déraisonnable, conformément à la volonté du patient ». Ce n'est donc que pour pallier l'incapacité du patient à formuler une volonté qu'une procédure collégiale existe. Celle-ci n'est pas conçue comme un contre-pouvoir à l'autorité du médecin mais comme une aide à sa décision. Cette dernière étant prise, elle doit pouvoir être contestée juridictionnellement (selon la réserve constitutionnelle). Le Conseil d'Etat réaffirme certes la nécessité de pouvoir exercer un recours effectif mais sans pouvoir en préciser les modalités pratiques efficaces et sans envisager la question du patient isolé.

L'ordonnance du 5 janvier 2018 semble confirmer ces incertitudes, tout en les compliquant, en appliquant une législation pensée pour le majeur à une situation aporétique de conflit avec les parents d'une mineure. La volonté du mineur doit être entendue, même si elle n'est pas décisive. En l'espèce, elle n'est pas assez établie. Sans qualifier une telle volonté, le juge ne lui substitue pas celle des parents et confirme le pouvoir médical si la qualité de vie est objectivement compromise. Ici, un des critères posés antérieurement dans l'affaire *Lambert* joue beaucoup : le médecin doit apprécier la « singularité » de la situation, ce qui amène en effet son lot de faits déterminants.

La très jeune fille souffre d'une myasthénie auto-immune sévère. A la suite d'un arrêt cardio-respiratoire à domicile, elle a été conduite en réanimation sous ventilation mécanique. Quatre électroencéphalogrammes et une IRM conduisent à un pronostic neurologique très défavorable comportant de nombreuses et graves lésions cérébrales. Une réunion de concertation pluridisciplinaire conclut alors à la nécessité d'arrêter la ventilation, sa poursuite étant considérée comme une obstination déraisonnable, et à la mise en place de traitements de confort. Immédiatement après la réunion, les requérants furent informés de cette proposition. Le médecin proposa aux requérants de réfléchir le temps d'un week-end avant de rediscuter de la situation. Ainsi informés et consultés par le chef du service de réanimation pédiatrique, les parents reçurent

l'assurance du respect de leur décision, quelle qu'elle soit. Puis fut engagée la procédure collégiale prévue par l'article L. 1110-5-1 du code de la santé publique (CSP) lorsque le patient dont l'arrêt des traitements est envisagé est hors d'état de manifester sa volonté, tout en réitérant par lettre que l'équipe soignante agirait dans le respect des décisions des parents et l'intérêt de leur fille. Peu de temps après, le médecin demanda la sortie du service de réanimation et informa de la nécessité d'envisager une trachéotomie et une gastrostomie pour limiter les risques infectieux, ce que les parents refusèrent d'abord. Une réunion de l'ensemble de l'équipe médicale, paramédicale et administrative conclut à nouveau en faveur de l'arrêt des traitements tout en envisageant le cas où les requérants souhaiteraient le maintien artificiel de la vie de leur fille pour envisager « un projet de vie décent et adapté ». Après plusieurs rencontres qui n'aboutirent qu'à l'acceptation de la trachéotomie et la gastrostomie, les parents saisirent le tribunal administratif (TA) d'une requête en référé visant la suspension de l'exécution de la décision d'arrêt des traitements. Les experts judiciaires constatèrent un « état végétatif persistant » avec un « pronostic neurologique catastrophique », sans perception de la douleur. Ils conclurent au caractère déraisonnable du maintien de l'assistance respiratoire par voie mécanique et du maintien de la nutrition artificielle par une sonde, sans exclure (en cas de poursuite des traitements) la prise en charge dans un centre spécialisé. Plus surprenant, les experts relevèrent que « les requérants étaient peu investis dans les soins de leur fille, que leurs relations avec le personnel paramédical étaient globalement très difficiles et qu'ils étaient dans une attitude d'opposition aux propositions des médecins ». Ils notèrent qu'Inès avait exprimé son souhait « de ne pas vivre dans la situation qui était la sienne en mai-juin 2017 à domicile ». Le TA de Nancy (ord., 7 déc. 2017, n° 1702368) estima que, malgré l'opposition des requérants, la poursuite des traitements caractérisait une obstination déraisonnable ce qui doit entraîner l'arrêt des traitements (CSP, art. L. 1110-5-1) et que, faute de volonté certaine de la patiente, la décision d'arrêt des traitements ne portait pas, en l'espèce, une atteinte grave et manifestement illégale au respect d'une liberté fondamentale. En appel, par ordonnance du 5 janvier 2018, le Conseil d'Etat, siégeant exceptionnellement en formation collégiale de trois membres, rejeta leur demande de maintenir les traitements.

Enfin, la CEDH a déclaré irrecevable la requête des parents en violation des articles 2, 8 et 13 de la convention. Pour elle, sous réserve de la grande marge d'appréciation dont dispose l'Etat, le processus décisionnel a suffi à garantir le droit à la vie, tout comme les recours ont fonctionné, sans

que l'article 19 de la convention d'Oviedo (qui semble privilégier la volonté des parents) ne puisse être valablement invoqué. Dans sa décision du 27 juin 2017 en l'affaire *Gard et autres c/ Royaume-Uni* (n° 39793/17), la Cour avait déjà déclaré irrecevable une requête de maintien de soins sur un bébé atteint d'une maladie génétique rare et mortelle, convaincue qu'il souffrirait considérablement si ses douleurs actuelles étaient prolongées sans perspective réaliste d'amélioration, et que les soins expérimentaux ne lui procureraient aucun avantage. Bien qu'ici la jeune Inès, aux dires des médecins, ne souffre pas, la solution est la même, l'organisation du processus de décision étant suffisante à en garantir la conventionnalité.

Le juge administratif se trouve à nouveau saisi en référé-liberté sur le fondement de multiples droits de source constitutionnelle (liberté personnelle) ou conventionnelle (droit à la vie privée, droit à la vie). Il statue dans la lignée de sa jurisprudence relative à l'arrêt des traitements mais aussi de l'autonomie du patient dans le choix des soins. Ce droit, on le sait, ne va pas jusqu'à pouvoir choisir un traitement contre avis médical (CE, ord., 26 juill. 2017, n° 412618, Lebon ; AJDA 2017. 1887, chron. G. Odinet et S. Roussel).

S'agissant d'un référé-liberté, l'atteinte aux libertés est subordonnée à une illégalité manifeste. Toutefois le travail du juge opère en réalité au fond, de manière circonstanciée et en se substituant à l'administration. La spécificité de l'enjeu l'explique sans doute.

On peut donc placer l'ordonnance de janvier dans le sillage de l'arrêt de décembre qui maintient la confusion entre situation de fin de vie (obstination déraisonnable) et maintien artificiel de la vie. Elle applique la procédure collégiale à un cas d'obstination déraisonnable où le médecin aurait dû ou pu se passer de consulter les parents. Ce faisant, il finit tout de même par passer outre leur volonté et le juge se sent conduit à estimer que cela ne viole ni les droits fondamentaux de la patiente ni ceux de ses parents. Il faut analyser les causes du malaise que l'on ressent à la lecture de décisions certes très étayées et qui pourtant peinent à convaincre. Le choix du juge d'unifier la « fin de vie » conduit à malmenier la volonté des usagers (patient mineur et entourage) et à s'abîmer dans une confusion procédurale délétère.

I - Une situation de « fin de vie » ?

A nouveau, le juge administratif qualifie un coma persistant de « fin de vie ». L'état de santé de l'adolescente se situe il est vrai à la charnière entre deux situations médicalement et socialement perçues comme contigües, voire continues : d'une part, le fait d'être malade au point que le pronostic vital est engagé à court terme (la jeune fille est atteinte d'une pathologie qui l'a conduite à un arrêt cardiaque) et, d'autre part, le maintien en vie dans un état irrémédiable de conscience abolie. Le juge assimile les deux situations qui ici se recoupent dans la mesure où la patiente bénéficie d'une ventilation et d'une alimentation artificielles, seules causes de son maintien en vie à moyen terme.

A. Le rapprochement de la fin de vie et des situations de maintien artificiel de la vie

Le Conseil d'Etat maintient un raisonnement qu'il a établi pour l'affaire *Lambert* et qui généralise la procédure collégiale en cas d'obstination déraisonnable comme en cas de maintien artificiel de la vie. Cette façon de voir conduit tout à la fois à tenir compte de manière large de la volonté réelle ou supposée du patient mais aussi à autoriser le médecin à l'ignorer ou à faire prévaloir sa vision des choses sur celle des parents d'un mineur. L'ambiguïté tient à une évolution du texte postérieure à l'arrêt Lambert et que le juge ne prend pas en compte.

Aux termes de l'article L. 1110-5-1 du CSP, issu de la loi du 2 février 2016, « les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 [prévention, investigation, traitement et soin] ne doivent pas être mis en oeuvre 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 ». Comme le relève fortement Dominique Thouvenin (L'arrêt de traitement qui mettrait fin à la vie d'une très jeune enfant : un bébé n'est pas un adulte en réduction, note sous CE, ord., 8 mars 2017, n° 408146 , RDSS 2017. 698  ; pour une même analyse J.-R. Binet, *Droit de la bioéthique*, LGDJ, manuel, 2017, p. 202 et s.), soit les deux phrases établissent et régissent des situations distinctes (ce que les travaux préparatoires semblent confirmer), soit elles sont redondantes en

évoquant une même question sous des mots différents (c'est le choix du juge administratif). Selon M^{me} Thouvenin, « Alain Claeys et Jean Leonetti ont souhaité modifier cet article en proposant que la loi reprenne à son compte les critères alternatifs de l'obstination déraisonnable (précisés) à l'article R. 4127-37 (lequel prévoit que le médecin « doit s'abstenir » et « peut renoncer »), dans l'espoir que soient ainsi clairement distinguées les situations où le médecin, en cas d'obstination déraisonnable, doit suspendre ou ne pas entreprendre les traitements de celles où le choix de la décision lui est laissé si ces derniers n'ont pour seul effet que le seul maintien artificiel de la vie. Leur proposition de loi de 2014 était rédigée en deux alinéas successifs [...] ». La mention de « l'obstination déraisonnable » renvoie donc à une situation de stricte fin de vie, dans laquelle le pronostic vital est engagé à court terme, alors que « le seul maintien artificiel de la vie » renvoie à une situation d'un état d'inconscience (pauci-relationnel ou coma persistant) tel que l'individu a besoin d'être alimenté artificiellement mais, hors cela, peut vivre encore.

La première situation met en cause la vie biologique dont la fin doit advenir sans acharnement thérapeutique et sans tenir compte de la volonté contraire du patient qui n'a pas de droit aux soins illusoires ou « de compassion ». La seconde situation se situe sur le terrain de la qualité de vie et entend laisser un choix au médecin de maintenir ou non les traitements, dont l'alimentation en fonction de la volonté, réelle ou représentée du patient ou de son entourage. Ne retenant pas cette nuance, le Conseil d'Etat traite les deux situations sous le chapeau de la « fin de vie ». Ainsi (§ 8 de l'arrêt *UNAFTC*), « le législateur a permis au médecin en charge d'un patient hors d'état d'exprimer sa volonté d'arrêter ou de ne pas mettre en oeuvre, au titre du refus de l'obstination déraisonnable, les traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou sans autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ». La procédure collégiale que prévoient les dispositions législatives « doit permettre à l'équipe soignante en charge du patient de vérifier le respect des conditions légales et médicales d'arrêt des soins et de mise en oeuvre, dans ce cas, d'une sédation profonde et continue, associée à une analgésie ». Elle permet au médecin de décider, après avoir entendu les personnes impliquées (toutes ?) et seulement dans ce cas, de la fin du processus vital lorsqu'il y a maintien artificiel de cette vie. Bien sûr, la nuance est fine, mais elle donne à la loi tout son sens : la qualité d'une vie qui peut durer n'est pas matière à objectivité, c'est pourquoi l'appréciation du corps médical peut faire prévaloir le souhait de l'entourage du maintien des traitements ; alors que l'obstination déraisonnable, définie objectivement, en raison de l'impasse

thérapeutique, n'en tient pas compte. Bien sûr, le fait de qualifier l'hydratation et la nutrition de « traitements » (depuis 2016 il s'agit d'une qualification législative à l'article L. 1110-5-1 du CSP) semble réduire l'intérêt de la distinction des deux situations : dans les deux cas, le médecin interrompt « les traitements » ; mais juridiquement cela conduit à permettre toujours au médecin d'écarter les souhaits de l'entourage qui lui paraissent contraires à sa vision de l'intérêt du patient (à l'issue de la collégialité). Si tout est « obstination déraisonnable », alors la jurisprudence a pour effet de « remédicaliser » la décision (restaurant le biopouvoir médical) au lieu de la « socialiser » en donnant à l'entourage toute sa place.

Car telle n'est pas, pour le juge, la raison d'être de la procédure collégiale.

B. Les limites acceptées de la procédure collégiale

L'arrêt *UNAFTC* juge dans l'abstrait de la légalité de la procédure telle que définie par le pouvoir réglementaire. Rappelons qu'elle n'est prévue que pour les soins inutiles, disproportionnés ou maintenant artificiellement la vie. Le juge opère ainsi à la fois réception de la jurisprudence constitutionnelle (qui elle-même se calque sur celle du Conseil d'Etat) et de la loi elle-même en même temps qu'il prend la mesure des choix administratifs.

Ainsi que le relève Agnès Roblot-Troizier, « la portée des dispositions législatives était ambiguë ; mais plutôt que de censurer cette ambiguïté au titre de l'incompétence négative et des principes constitutionnels invoqués, le Conseil constitutionnel la lève en s'appuyant sur une ordonnance de référé du Conseil d'Etat rendue le 8 mars 2017, par laquelle celui-ci a précisé l'interprétation des dispositions du CSP issues de la loi du 2 février 2016 » (note RFDA, préc.). Le juge constitutionnel a cru trouver dans la jurisprudence administrative la solution aux lacunes de la loi, oubliant ainsi que les requérants lui demandaient de regarder l'incompétence négative du législateur... Reprenant alors sa propre évaluation, entre-temps négligemment validée par le juge constitutionnel, le Conseil d'Etat estime que les différents droits fondamentaux, du patient comme de son entourage, sont sauvegardés « en prévoyant que la procédure collégiale consiste en une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et en l'avis motivé d'au moins un médecin,

appelé en qualité de consultant, [...] sans que l'association requérante ne puisse utilement soutenir, eu égard à la finalité que le législateur a entendu assigner à cette procédure, qu'il méconnaîtrait la liberté et le principe qu'elle invoque, faute d'imposer que la procédure collégiale conduise à un consensus médical et familial ».

L'arrêt *UNAFTC* valide l'imprécision des éléments de la procédure collégiale, laquelle ne doit pas devenir trop contraignante pour le médecin. L'article R. 4127-37-2 du CSP mentionne simplement « qu'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 ». Sans doute eut-il été souhaitable d'ajouter des exigences telles que les spécialités du ou des médecins, notamment en pédiatrie ou en pédopsychiatrie, s'agissant de mineurs.

Dans l'affaire d'Inès, l'arrêt ne dit rien du périmètre de la consultation choisi par le médecin ; il mentionne « notamment un consultant extérieur, professeur honoraire de pédiatrie », ce qui serait en soi une garantie mais sans que d'éventuels liens antérieurs avec le médecin, susceptibles d'influencer son avis, ne soient prohibés, ni même vérifiés. Le décret n'envisage d'ailleurs que les liens hiérarchiques.

La procédure collégiale n'est donc clairement ni le lieu d'une bonne information de l'entourage du patient hors d'état d'exprimer sa volonté, ni le moyen pour cet entourage d'imposer ses choix, mais une étape dans la décision du médecin (B. Feuillet-Liger, *Les proches et la fin de vie médicalisée. Panorama international*, Bruylant, coll. Droit, bioéthique et société, vol. 5, 2005). Il ne s'agit pas d'une délibération mais d'une simple consultation. Les alternatives à l'arrêt des traitements que la famille peut proposer ne sont pas opposables au médecin qui en est seul juge. Le comportement de l'entourage doit entrer en compte pour décider, mais ne pèse pas nécessairement, encore moins seul. Il est vrai que le juge administratif peut être tenté de se prémunir contre les errements d'un entourage divisé et conflictuel. L'affaire *Lambert* a laissé des traces et montré les limites du système.

Ainsi en l'espèce, le Conseil d'Etat (au titre de la « singularité » de chaque affaire), tout comme la CEDH, se substituent au médecin pour peser les motifs de son refus.

Cette optique apparaît déjà gênante dans le cas d'un majeur comme Vincent Lambert, elle devient déchirante dans le cas d'un enfant.

II - Une cote mal taillée pour le mineur

Pour rappel, aux termes de l'article L. 1111-4 du CSP, dans sa rédaction issue de la loi du 2 février 2016 : « [...] Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible 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. [...] / Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision [...] ».

A. Quelle est la portée de la volonté du patient mineur ?

La loi française ne distingue pas le cas du majeur de celui du mineur ; elle l'adapte seulement et maladroitement. Cette assimilation a pour effet de mettre en avant la volonté exprimée du mineur sans qu'un âge de discernement ne soit indiqué. Cela fait du mineur l'auteur de l'éventuel refus de soins mais du médecin son véritable responsable. Certes, il ne s'agit pas de suicide assisté que les Pays-Bas et la Belgique semblent être les seuls à avoir légalisé pour les mineurs. En Belgique depuis une loi de 2001, les enfants de plus de 12 ans, en fin de vie, peuvent y demander la mort à condition d'endurer des souffrances intolérables, d'être incurables mais capables d'exprimer leur volonté et sous réserve du consentement des parents (v. X. Bioy, *Moi aussi, aujourd'hui, je rentre chez moi...*, obs. sur Cour const. Belge 29 oct. 2015, n° 153/2015, *Loi légalisant l'euthanasie pour les mineurs*, RTDH 2016. 775). En France, la question a peu été abordée en tant que telle (v. C. Castaing, *Fin de vie : que disent les avis ?*, RDSS 2014. 684  et *Actes de la journée d'étude Consentement et refus de soins : mythe ou réalité de l'autonomie du patient ?*, RGDM déc. 2015, n° 57). Néanmoins, selon le Conseil d'Etat, la volonté du mineur doit être recherchée, ce qui n'indique pas qu'elle sera contraignante pour le médecin. Le mineur ne peut, en principe, pas rédiger

de directives anticipées contraignantes, ni désigner de personne de confiance autre que ses parents ; la loi ne le prévoit que pour les majeurs ou mineurs émancipés. Si l'enfant ne peut bénéficier en France, à sa demande, de la sédation profonde, sa demande d'arrêt des traitements sera prise en compte avec l'accord des parents.

On notera avec intérêt la rédaction retenue par l'ordonnance du 5 janvier ; le juge y statue « en procédant à la conciliation des libertés fondamentales en cause, que sont le droit au respect de la vie et le droit du patient de consentir à un traitement médical et de ne pas subir un traitement qui serait le résultat d'une obstination déraisonnable ». Le juge affirme qu'il est amené à concilier deux droits ; il transforme ainsi un principe objectif (l'interdiction de l'acharnement thérapeutique) en une liberté, un droit subjectif. Le patient serait ainsi créancier d'un droit, même lorsqu'il n'est pas en mesure d'en demander la mise en oeuvre et surtout quand ses représentants, ses parents, n'actionnent pas ce droit, une forme de renonciation imposée par le juge. On ne saurait adhérer pleinement à cette façon de voir.

Il ressort très clairement de l'ordonnance ici commentée que le médecin décide *in fine* seul de l'arrêt des traitements. Rappelons que l'absence de volonté connue ne peut être comprise comme un refus de soins. Dans cet abîme cornélien, la volonté des parents, ni comme représentants, ni comme titulaires de l'autorité parentale, ne s'impose pas à lui pour poursuivre les dispositifs qui maintiennent en vie. Ici cela pose question car soit la situation est celle d'une obstination déraisonnable (ce que l'ordonnance établit ici sans ambiguïté) et le médecin n'a d'autre choix que de les arrêter, sans autre considération, soit il s'agit de traitements inutiles et alors la volonté des parents devrait peser davantage que le sentiment du médecin. Car, à la réflexion, une fois posées les possibilités médicales de prise en charge, le choix repose davantage sur des considérations non médicales tenant au choix du lieu (s'il s'agit d'un établissement de soins), à la capacité de la famille (s'il s'agit d'une hospitalisation à domicile), etc. L'ordonnance indique que le médecin ne croit pas à ces alternatives (« un tel projet ne lui apparaissait pas réaliste compte tenu de la gravité de l'état de la patiente, de son caractère irréversible et de la lourdeur des soins qu'il impliquerait de délivrer en permanence »), ce qui le conduit à penser que l'intérêt de l'enfant est de ne pas quitter son service. La loi l'y autorise : « dans le cas d'un patient mineur, il incombe, en outre, au médecin de rechercher l'accord des parents ou du représentant légal de celui-ci, d'agir dans le souci de la plus grande

bienfaisance à l'égard de l'enfant et de faire de son intérêt supérieur une considération primordiale ». Le médecin devient ainsi le tuteur de son patient et sait seulement que le principe de dignité ne nourrit la bienfaisance ni en faveur de la vie, ni en faveur de la mort. On se demande bien si le législateur a entendu, à ce point, faire du médecin l'évaluateur d'un choix moral et éthique et ainsi restaurer un pouvoir médical que l'on croyait largement réduit depuis la loi du 4 mars 2002.

B. Qui exprime la volonté du patient inconscient ?

Les juges (Conseil d'Etat comme CEDH) n'ont pas considéré comme suffisamment établi le témoignage des experts mentionnant la volonté de la jeune patiente. En effet, la décision de la CEDH (§ 11) mentionne l'avis d'experts qui révèlent une prise de position de la jeune fille qui aurait manifesté la volonté de ne pas rester dans l'état de souffrance auquel sa maladie la soumet.

Au-delà, le Conseil d'Etat (§ 13) accepte qu'il soit passé outre le choix des parents, bien qu'il précise la radicalité et la constance de ce refus des parents, lesquels ont été déstabilisés par la première décision d'arrêt intervenue moins d'un mois après l'hospitalisation de leur fille. Le juge mentionne pourtant, semble-t-il pour en accroître le poids dans les motifs de la décision, que leur refus « repose notamment sur des motifs religieux ainsi que sur le projet de M^{me} B. d'une hospitalisation à son domicile dans l'espoir d'une amélioration de l'état d'A. ». Paradoxalement, l'obstination parentale a tourné en leur défaveur et indique mieux encore le pouvoir dont dispose le médecin. Pourtant, les requérants invoquaient la convention d'Oviedo du 4 avril 1997, qui prévoit que, lorsqu'un mineur n'a pas la capacité de consentir à une intervention, « celle-ci ne peut être effectuée sans l'autorisation de son représentant, d'une autorité ou d'une personne ou instance désignée par la loi ». Implicitement, le Conseil d'Etat ne la considère pas comme s'appliquant à l'arrêt des traitements, tandis que le juge européen l'écarte *ratione materiae* de ses normes de référence (alors même qu'il a pu ailleurs s'y référer comme norme d'interprétation, par ex., CEDH 8 juill. 2004, n° 53924/00, *V° c/ France*, AJDA 2004. 1809, chron. J.-F. Flauss).

Cela corrobore une autre difficulté laissée entière par le juge constitutionnel, celle du patient isolé. Comme le note François Violla (D. 2017. 1194, préc.), « des questions demeurent. Qu'en est-il du

patient isolé pour lequel ni personne de confiance, ni famille, ni proches ne sauraient saisir la justice ? Qu'en est-il, encore, du patient qui, avant de plonger dans l'inconscience, a refusé que sa situation soit révélée à sa famille, ses proches ou à sa personne de confiance [CSP, art. L. 1110-4, al. 8] ? ». En effet, le patient qui n'a ni entourage, ni laissé de directives, ne dispose d'aucun contre-pouvoir à la volonté de l'équipe soignante. Aucun élément objectif ou contrôle institutionnalisé n'existe dans ce cas, au contraire de la loi belge qui organise une surveillance. Là-bas (certes dans le seul cadre de l'euthanasie à la demande du mineur), une commission fédérale de contrôle et d'évaluation vérifie, après le décès, que l'ensemble des conditions posées par la loi étaient réunies. Elle comprend des médecins, des professeurs de droit et des personnalités représentatives des patients atteints d'une maladie incurable. Dans les deux mois qui suivent la date du décès, la commission peut saisir le procureur du Roi dans l'hypothèse où elle considérerait, à la majorité des deux tiers, que les conditions prévues par la loi n'ont pas été respectées.

Géné au fond par cette considération pour le pouvoir médical, le juge administratif a été conduit à une bien curieuse mention de principes éthiques : « Le médecin doit, dans l'examen de la situation propre de son patient, être avant tout guidé par le souci de la plus grande bienfaisance à son égard, et, lorsque le patient est un enfant, faire de l'intérêt supérieur de celui-ci une considération primordiale » (§ 11, arrêt *UNAFTC*). Que valent ces incantations quand on connaît la formation à l'éthique que nos facultés de médecine dispensent (dans le double sens de ce mot !) ? Le contrôle juridictionnel se révèle d'un faible secours.

III - Des recours juridictionnels incertains

Les trois décisions ici examinées ne permettent pas de clarifier le problème de la mise en oeuvre effective de l'arrêt des traitements. On a le sentiment que la fermeté des arbitrages en faveur du pouvoir médical du premier temps du raisonnement s'enlise ensuite dans le brouillard des dispositions procédurales.

A. Un cadre validé par le juge constitutionnel

La QPC du 2 juin 2017 a formulé une réserve tendant à la procéduralisation du droit de la fin de vie : la mort ne peut intervenir sans que le juge (saisi par les proches) n'y ait consenti à son tour. Le droit de l'entourage se limite donc à dénoncer à l'Etat un abus médical qu'il a lui-même institué. Mais la loi n'a pas imaginé un recours adapté qui fut suspensif (au vu de l'enjeu de vie ou de mort, on l'aurait sans doute compris). Toujours sans percevoir de lacune, le juge constitutionnel indique tout simplement que « le recours contre la décision du médecin relative à l'arrêt ou à la limitation des soins de maintien en vie d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté s'exerce dans les conditions du droit commun » (§ 16). Il renvoie ainsi aux juges de droit commun le soin de préciser les modalités de ce droit au recours « dans des conditions leur permettant d'exercer un recours en temps utile. Ce recours doit, par ailleurs, pouvoir être examiné dans les meilleurs délais par la juridiction compétente aux fins d'obtenir la suspension éventuelle de la décision contestée » (§ 17).

Dans nos affaires, le Conseil d'Etat indique les recours de droit commun « tel que le référé prévu par l'article L. 521-2 du code de justice administrative devant les juridictions administratives ou celui que prévoit l'article 809 du code de procédure civile devant les juridictions civiles ». Faisant oeuvre de législateur (on eut aimé que le Conseil constitutionnel renvoie à ce dernier), le Conseil d'Etat considère « qu'il doit être examiné dans les meilleurs délais par la juridiction compétente en vue de la suspension éventuelle de la décision contestée. Ceci implique nécessairement que le médecin ne peut mettre en oeuvre une décision d'arrêter ou de limiter un traitement avant que les personnes qu'il a consultées et qui pourraient vouloir saisir la juridiction compétente d'un tel recours n'aient pu le faire et obtenir une décision de sa part ».

B. Des difficultés pratiques qui appellent un retour devant le législateur

Le montage ainsi suscité par la décision du Conseil constitutionnel du 2 juin paraît peu praticable. Il consiste à n'admettre la légalité de l'arrêt des traitements qu'à la condition d'attendre pour sa mise en oeuvre qu'un juge ait pu être saisi et, si c'est le cas, qu'il ait pu rendre sa décision. Plusieurs interrogations subsistent.

D'abord, eu égard aux titulaires de ce droit au recours qui se trouvent donc précisés pour le cas où le juge ne leur trouverait pas d'intérêt à agir : ce sont les personnes auprès desquelles le médecin s'est enquis de la volonté du patient dans le cadre de la procédure collégiale (dont ce même médecin a lui-même défini les contours...), à l'exclusion des tiers qui pourraient vouloir protéger objectivement la légalité. Certes, ces précisions permettent de savoir à qui la décision et les voies de recours doivent être notifiées. Certes encore, cette posture semble s'inspirer de la CEDH qui avait admis le recours des parents de Vincent Lambert, sur le fondement de l'article 2, alors même qu'ils n'étaient ni victimes directes ni représentants désignés du patient. Cette forme d'objectivation est sans doute bienvenue. Mais il demeure remarquable que le juge n'examine pas en eux-mêmes les droits de l'entourage (à la vie privée, au respect des convictions), distinctement du droit à la vie (ou des autres droits du patient) au regard duquel les parents ne sont que des victimes potentielles et par ricochet. La loi institue les parents en protecteurs naturels et objectifs de l'enfant mais l'ordonnance du Conseil ne les voit que comme témoins occasionnels des intérêts subjectifs de l'enfant.

Ensuite quant aux conditions de délais de ces recours qui ne sont contraires ni à l'article 16 de la Déclaration de 1789 ni à la combinaison des articles 2 et 13 de la convention européenne des droits de l'homme. Sans revenir sur la nécessité d'une suspension automatique, le Conseil d'Etat ne s'inquiète pas de la future pratique. Un ensemble de procédures doivent conduire à reporter l'exécution de l'arrêt des traitements. On se demande d'ailleurs si l'entourage ne doit pas tenir le médecin informé de leurs différentes actions.

Sur le plan des délais de recours, certes, des procédures d'urgence existent et le médecin (dont on doute que ce soit le métier) doit s'enquérir des différents recours possibles et de leurs délais. Or, les différents référés administratifs ne connaissent pas de délais vraiment contraignants. Le référé-suspension (CJA, art. L. 521-1) doit accompagner le recours en excès de pouvoir, ce qui laisse deux mois pour le demander. Le référé-liberté (CJA, art. L. 521-2) n'est pas enfermé dans des délais de dépôt tant que la condition d'urgence existe et que des mesures utiles aux libertés peuvent toujours être prises. Si on évoque, comme le fait le Conseil d'Etat (dont l'arrêt *UNAFTC* dépasse le cadre du service public), les procédures civiles, les possibilités sont vastes et ne sont enfermées dans aucun

délai. L'article 808 du code de procédure civile dispose que « dans tous les cas d'urgence, le président du TGI peut ordonner en référé toutes les mesures qui ne se heurtent à aucune contestation sérieuse ou que justifie l'existence d'un différend ». Cette voie permettrait d'agir contre un médecin par trop expéditif en obtenant la suspension de l'arrêt des traitements. L'article 809 du code de procédure civile permet au même juge « même en présence d'une contestation sérieuse, [de] prescrire en référé les mesures conservatoires ou de remise en état qui s'imposent, soit pour prévenir un dommage imminent, soit pour faire cesser un trouble manifestement illicite ». Il faut également évoquer l'article 9 du code civil qui protège le respect de la vie privée. Les juges peuvent sur son fondement prescrire toutes mesures, propres à empêcher ou faire cesser une atteinte à l'intimité de la vie privée, en référé s'il y a urgence. Que faire alors, faute de délais préfix ? Le médecin en clinique doit-il attendre que les parents saisissent le juge ? Et s'ils ne le font pas ? Le médecin devra-t-il indiquer une sorte de délai de carence au terme duquel, faute de recours, il agira ?

Dans notre affaire, le médecin a décidé, en janvier, d'attendre avant la mise en oeuvre que les parents aient pu exercer leurs recours. Ce qu'ils ont fait en un mois et demi. L'urgence de ces situations, condition de la plupart des référés, devient douteuse.

Sur le plan du délai de jugement, le juge du référé-suspension se prononce dans un délai variant de 48 heures à un mois ou plus en fonction de l'urgence. En référé-liberté, le texte indique 48 heures mais le dépassement de ce délai est fréquent dans le domaine de la fin de vie, le Conseil d'Etat ayant lui-même montré l'exemple. A elle seule, l'affaire *Lambert*, quatre années après la première décision d'arrêt des traitements toujours inexécutée, témoigne de ce que l'intérêt du patient souffre d'une aporie du système quant à la mise en oeuvre des décisions pourtant validées par le juge. Quant au juge civil, il n'est pas tenu des délais de jugement. Son seul silence suspendrait donc l'arrêt des traitements ?

En sens inverse, l'intérêt de l'enfant peut conduire un tiers à un signalement de la situation qui pourrait s'analyser comme une maltraitance auprès du parquet pour prendre des mesures d'urgence et éventuellement saisir le juge des enfants (C. civ., art. 375 et s. et CASF, art. L. 226-4) ; toujours sans délai.

Si on envisage la possibilité de porter l'affaire en appel, comme ce fut le cas ici, l'arrêt des traitements se trouve encore différé : quinze jours et 48 heures en référé-liberté comme au plan civil.

Ajoutons à cet ensemble la possibilité de changer de praticien (art. L. 1110-8 du CSP qui institue le droit du malade au libre choix de son établissement de santé). Les parents disposent toujours sans doute du droit de choisir et donc de changer de praticien. Hors la question de pouvoir sans risque transporter le patient et sous réserve de trouver un service qui l'accueille, les parents peuvent décider légalement de fuir la situation de conflit qui les oppose à l'administration incarnée par le médecin hospitalier et d'attendre une nouvelle décision.

Il n'est donc pas certain que le législateur et le juge français aient pris toute la mesure des difficultés de la fin de vie des enfants ; ce n'est pourtant pas là petite question... A l'aviateur qui se félicite d'avoir enfin réparé son avion, le Petit Prince répond « - Moi aussi, aujourd'hui, je rentre chez moi... (puis, mélancolique) - C'est bien plus loin... c'est bien plus difficile... » (A. De Saint-Exupéry, *Le petit prince*, Gallimard, chap. 26).