



HAL
open science

L'apport des affaires Lambert et Marwa dans l'avancement de la réflexion éthique sur la fin de vie

Imane El-Khodri

► To cite this version:

Imane El-Khodri. L'apport des affaires Lambert et Marwa dans l'avancement de la réflexion éthique sur la fin de vie. Sciences du Vivant [q-bio]. 2022. dumas-04146032

HAL Id: dumas-04146032

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04146032>

Submitted on 10 Jan 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0
International License

AVERTISSEMENT

Ce mémoire est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme de Master. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2 - L 335.10

UNIVERSITÉ PARIS CITÉ

Faculté de santé

UFR de Médecine

Laboratoire Ethics, research, translations (ETRES)

Année 2022

N° 2022M1REM01

Mémoire pour le diplôme de Master Ethique - Parcours : Recherche éthique et bioéthique

Présenté et soutenu publiquement le : 27/06/2022

Par

Imane EL-KHODRI

**L'apport des affaires Lambert et Marwa dans l'avancement de la
réflexion éthique sur la fin de vie.**

Dirigée par Professeure Marie-France Mamzer-Bruneel

JURY

Professeure Marie-France Mamzer-Bruneel

Président

Professeure Maria CABRAL

Professeure Marie-Caroline MEYOHAS

M. Marc-Antoine PENCOLE

Remerciements

Ce travail est le fruit des efforts de plusieurs personnes à qui nous adressons notre profonde gratitude.

À notre chère directrice du mémoire, Professeure Marie-France Mamzer-Bruneel, pour sa disponibilité, son suivi, ses judicieux conseils et ses orientations qui ont énormément contribué à l'enrichissement de notre travail.

À Professeure Marie-Caroline Meyohas et M. Marc-Antoine PENCOLE pour leurs encadrements de qualité, leurs motivations professionnelles, leurs disponibilités et leurs écoutes.

Mes remerciements vont à tous mes enseignants qui m'ont fourni les documents et les supports dont j'avais besoin.

Enfin, je remercie, du fond du cœur, ma famille et mes camarades pour leur soutien et leur aide.

Résumé et indexation en français

Titre : L'apport des affaires Lambert et Marwa dans l'avancement de la réflexion éthique sur la fin de vie.

Résumé :

La réanimation, plus que d'autres domaines de la médecine, soulève plusieurs questionnements éthiques à la fois fréquents et difficiles à y répondre. Celui de la limite entre ce qui est possible et ce qui est interdit est devenu le cœur des interrogations éthiques dans ces services.

Le présent mémoire vise à aborder les deux affaires médiatisées : Lambert et Marwa afin d'analyser leur attribution dans l'avancement de la réflexion éthique autour des décisions médicales en fin de vie. Pour faire cela, on a développé une grille nous permettant de comparer et d'analyser ces deux affaires à partir des textes des tribunaux, des arrêts du Conseil d'État et du rapport de la Cour européenne des droits de l'Homme. Cette grille rassemble toutes les informations concernant ces affaires, les requérants, les défenseurs, leurs arguments, l'évolution de la situation ainsi que le cadre législatif et la décision du juge pour chaque recours.

De cette analyse, nous avons constaté que les situations conflictuelles ne sont pas traitées de la même manière selon la structure juridique. Également, le déclenchement de ces conflits résulte principalement d'une appréciation différente de la notion d'obstination déraisonnable. La chose qui nous dit l'importance qu'il faut accorder à ce concept afin d'éviter la création de nouveaux conflits à l'avenir.

Discipline ou spécialité :

[Éthique]

Mots clés français :

[Réanimation / Limitation et arrêt de traitement / sédation profonde et continue / Conflits / Obstination déraisonnable / fin de vie / Affaire Lambert / Affaire Marwa]

Résumé et indexation en anglais:

Titre: The contribution of the Lambert and Marwa cases to the advancement of ethical reflection on the end of life.

Abstract:

Intensive care, more than other fields of medicine, raises ethical questions that are both frequent and difficult to answer. The one of the limits between what is possible and what is forbidden has become the heart of ethical questions in these units.

This thesis aims to address the two high-profile cases: Lambert and Marwa in order to analyze their attribution in the advancement of ethical reflection around medical decisions at the end of life.

To do this, we developed a grid allowing us to compare and analyze these two cases, based on the courts' texts, the judgments of the Council of State and the report of the European Court of Human Rights. This grid brings together all the information concerning these cases, the applicants, the defendants, their arguments, the evolution of the situation as well as the legislative framework and the judge's decision for each appeal.

From this analysis, we found that conflict situations are not treated in the same way according to the legal structure. In addition, the triggering of these conflicts results mainly from a different appreciation of the notion of unreasonable obstinacy. The thing that tells us the importance that must be given to this concept in order to avoid the creation of new disputes in the future.

English keywords:

[Intensive Care / Withholding and withdrawal of life support in intensive care / deep and continuous sedation / Conflicts / Unreasonable obstinacy / end of life / Lambert case / Marwa case]

Liste des abréviations

Art : Article.

CCNE : comité consultatif national d'éthique.

CDBI : Comité directeur pour la bioéthique.

CE : Conseil d'Etat.

CEDH : Cour Européenne des droits de l'Homme.

CHU : Centre hospitalier universitaire.

CNSPFV : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.

CSP : code de la santé publique.

LAT : limitation et arrêt du traitement.

LATAREA : Limitations ou arrêts des thérapeutiques actives en réanimation.

OD : obstination déraisonnable.

SFAR : Société Française d'Anesthésie Réanimation.

SPCJD : sédation profonde et continue jusqu'au décès.

TTT : Traitement.

Table des matières

Remerciements	4
Résumé et indexation en français	5
Résumé et indexation en anglais:	6
Liste des abréviations	7
Introduction	10
1. : Contexte : la décision en fin de vie en réanimation	11
1.1. La réanimation médicale en France :	11
1.2. La décision en fin de vie :	12
1.2.1 <i>Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie :</i>	12
1.2.2 <i>Cadre législatif français :</i>	16
2 : De la notion d'acharnement thérapeutique à celle d'obstination déraisonnable	20
2.1 Acharnement thérapeutique :	20
2.1.1 <i>Définition :</i>	20
2.1.2 <i>La remise en question de l'expression :</i>	21
2.2 Qu'est-ce que l'obstination déraisonnable ?	22
2.2.1 <i>Définition :</i>	22
2.2.2 <i>Questionnement :</i>	23
2.2.3 <i>Un exemple de la situation : l'affaire de l'hôpital public d'Orange.</i>	23
2.3 Peut-on parler d'acharnement légitime ?	24
2.3.1 <i>Définition :</i>	24
3 : Limitation et arrêt du traitement /sédation profonde et continue	25
3.1 Introduction :	25
3.1.1 <i>Définition :</i>	25
3.1.2 <i>Epidémiologie :</i>	25
3.2 La prise de décision d'une LAT :	25
3.2.1 <i>Les circonstances d'une LAT :</i>	25
3.2.2 <i>Le déroulement de la prise de décision :</i>	26
3.3 Les enjeux éthiques de la LAT en réanimation :	26
4 : Questionnement sur la situation et choix de sujet	25
4.1 Epidémiologie	29
4.2 Choix du sujet	30
5 : Affaires Lambert et Marwa	33
5.1 Affaire Lambert :	33
5.1.1 <i>Contexte clinique :</i>	33

5.1.2	<i>La judiciarisation de l'affaire :</i>	33
5.2	Affaire Marwa	48
5.2.1	<i>Contexte clinique :</i>	48
5.2.2	<i>La judiciarisation de l'affaire :</i>	48
5.3	Récapitulatif des résultats :	52
5.3.1	<i>Les jugements des tribunaux administratifs :</i>	52
5.3.2	<i>Les jugements des conseils d'État :</i>	53
6	: Discussion	55
6.1	L'incertitude médicale :	55
6.2	Délai des décisions médicales:	56
7	: Conclusion	57
8	: Bibliographie	58

Introduction

Les progrès technologiques et médicaux actuels en réanimation permettent de maintenir en vie des personnes atteintes d'affections graves, incurables, irréversibles et présentant des défaillances multiviscérales, au-delà de leurs capacités physiologiques réelles.

Cependant, ce pouvoir a un prix. C'est le risque de créer des vies végétatives et pauci-relationnelles à cause d'une frontière floue entre ce qui est possible et ce qui est éthiquement acceptable. Pour éviter ce litige et s'éloigner de l'obstination déraisonnable, les soignants recourent à la limitation ou l'arrêt du traitement (LAT) accompagné d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Les procédures de la prise d'une décision d'une LAT obligent le médecin chargé du patient à prendre en considération plusieurs éléments : le contexte médical, l'évolution de l'affection, les directives anticipées, le témoignage de la personne de confiance, à défaut la famille et/ou les proches...

Cependant, même si ceci n'est pas le contexte le plus fréquent, il arrive que l'équipe de réanimation et l'entourage du patient ne parviennent pas à s'entendre. Alors, si ce désaccord persiste même après de nombreuses discussions, les professionnels de santé sont amenés à s'interroger sur la suite à donner à la prise en charge du patient. Également, dans le cas où la famille persiste à s'opposer au projet, celle-ci peut aller jusqu'au recours en justice pour contester les décisions médicales.

En France, les cas de Vincent Lambert et Marwa ont été des exemples forts des conséquences néfastes et désastreuses que ces types de conflits peuvent engendrer. En 2013, l'affaire Lambert avait ému les réseaux sociaux et les médias pour se terminer sept ans plus tard à cause des recours multiples de la famille à la justice pour s'opposer à l'avis et à la décision médicale. Le tribunal administratif avait alors jugé que la poursuite des traitements du patient constituait une obstination déraisonnable, ce qui a été confirmé par la suite par le Conseil d'Etat en 2019. Pour l'affaire Marwa, ce même Conseil d'Etat a entériné la décision du tribunal administratif de contredire l'appréciation médicale.

Nous admettons que ces situations ne sont pas les plus rencontrées en pratique, cependant elles peuvent avoir des conséquences graves sur le déroulement habituel du travail et même sur les relations au sein du service (relation professionnel / relation soignant-soigné), telles la méfiance et même l'épuisement.

1. Contexte : la décision en fin de vie en réanimation

1.1. La réanimation médicale en France :

La réanimation médicale est apparue en France en 1954. Elle représente une nouvelle discipline qui permet à l'Homme de maintenir en vie des personnes ayant des pathologies graves, incurables, avec des lésions neurologiques irréversibles et des défaillances multi viscérales au-delà de leurs capacités physiologiques réelles (1).

En 1957, Renée Fox, une sociologue américaine, a présenté l'incertitude comme étant une dimension fondamentale de la médecine, notamment en réanimation, où la seule certitude que le personnel médical et paramédical partage, c'est qu'il est impossible d'anticiper pleinement l'évolution des états de santé des patients : « *en réa, on ne sait jamais comment ça va évoluer* ». Car chacune des décisions prises dans le cadre de la prise en charge des malades relève, *in fine*, d'une incertitude médicale produite par les progrès médicaux des dernières décennies. Notant que 50 % des décès hospitaliers surviennent dans les services de réanimation. Cette incertitude, à mesure qu'elle progresse, crée de nouvelles interrogations sur le vivant, la mort et la prise en charge des patients du service de réanimation, surtout ceux en fin de vie (1).

Après avoir stabilisé le patient, les questions d'éthique, de pronostic, des séquelles et d'obstination déraisonnable se posent simultanément, et la prise de décision n'est jamais facile. Parce qu'au final, cette dernière soulève plusieurs interrogations sur la mise en œuvre des principaux principes d'éthique médicale internationalement reconnus, à savoir l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice.

Premièrement, le principe d'autonomie. Ce dernier est centré sur le respect de la capacité et la légitimité de la personne à prendre les décisions qui le concerne. Le principe d'autonomie est mis en œuvre en particulier par l'exercice de la liberté, l'information et le consentement du patient. Une information claire et loyale et un consentement libre et éclairé avec la possibilité de le changer à tout moment, sont les principaux facteurs de sa mise en place (2).

Deuxièmement, le principe de la justice. Grossièrement, ce dernier résume le droit, de toute personne, à un accès équitable aux soins de santé de qualité appropriée. L'équité signifie d'abord et avant tout l'absence de discrimination, avec l'obligation de fournir, en pratique, tous les soins nécessaires et disponibles pour protéger la santé de la personne. Ce principe exige la distribution équitable de l'ensemble des ressources valables (2).

Finalement, les principes de la bienfaisance et la non-malfaisance réfèrent à la double obligation du médecin de chercher à maximiser le bénéfice potentiel et à limiter autant que possible tout préjudice (physique et psychique) pouvant résulter d'une intervention médicale. Cette balance reste l'aspect clé de l'éthique médicale (2).

En pratique, les soignants doivent fournir aux patients un traitement proportionné et adapté à leur situation. Ils ont aussi le devoir de prendre soin de leurs malades, de soulager leurs souffrances et de leur apporter tout le soutien possible, tout en évaluant les bénéfices, les risques et les contraintes d'un tel ou tel soin. Autrement dit, lors de la prise de décision, il faut tenir compte non seulement des résultats des traitements de la maladie et ses symptômes, mais également de la qualité de vie et du bien-être psychologique et spirituel du patient.

1.2. La décision en fin de vie :

La prise de décision en fin de vie est un moment délicat et complexe, strictement encadré par des lois et des recommandations.

1.2.1 Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie : (2)

Le guide Européen de prise de décision en fin de vie a été réalisé par le Comité de bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe en 2014. Le contenu de ce dernier est basé sur deux rapports : un réalisé par le Professeur Lucie Hacpille (France) sur « Les décisions médicales en fin de situations de vie et les implications éthiques des options disponibles » et l'autre développé par le Professeur Roberto Andorno (Suisse) intitulé « Souhaits précédemment exprimés concernant les soins de santé : Principes communs et règles divergentes dans les systèmes juridiques nationaux ». La réunion a été organisée par Mme Isabelle Erny, présidente du Comité directeur pour la bioéthique (CDBI).

Ce guide propose des repères pour la prise de décision en fin de vie et il réunit l'ensemble des références normatives et éthiques dans ce contexte, afin d'apporter l'aide à toute réflexion sur le processus décisionnel relatif aux traitement médicaux en fin de vie.

Je trouve intéressant de citer le contexte général de la littérature qui encadre la pratique quotidienne des soignants, et ce guide en particulier est captivant, car ce dernier a été réalisé par le Conseil de l'Europe, ce qui en fait un guide officiel et reconnu. Ainsi, toutes les recommandations qu'il propose peuvent être appliquées quel que soit le contexte juridique spécifique de l'Etat concerné.

1.2.1.1 Le processus de prise de décision varie selon l'état de conscience du patient :

Pour un patient peut encore exprimer sa volonté :

Dans ce cas, le patient peut établir un plan de soins avec son médecin et son équipe soignante sur la base des informations et des conseils qui lui ont été fournis. Ainsi, aucune intervention ne peut se mettre en place sans son consentement. Dès lors, si le patient refuse ou demande l'arrêt des traitements, le médecin est obligé, après l'avoir informé des conséquences de sa décision, d'accepter sa demande.

Pour un patient dont la capacité à participer pleinement et valablement à la prise de décision est mise en doute :

Sous ce contexte, s'il existe un souci sur la capacité du patient à décider, ses compétences cognitives doivent être évaluées. Cette évaluation est documentée et inscrite dans son dossier médical. Malgré cela, l'équipe soignante doit essayer d'intégrer le patient autant que possible dans le processus décisionnel.

Pour un patient qui ne peut pas ou ne peut plus participer à la prise de décision :

Selon la législation française, malgré son incapacité d'exprimer sa volonté lors de processus de prise de décision, le désir et la volonté du patient peuvent être intégrés par un souhait déjà exprimé par lui, ou, dans le cas échéant, ses directives anticipées. Dans cette situation, la décision finale est prise par le médecin, après la mise en place d'une procédure collégiale qui prend en compte l'ensemble des éléments médicaux, les directives anticipées du patient si elles existent, le témoignage de la personne de confiance, de la famille et des proches.

En principe, le processus décisionnel collectif dans les situations de fin de vie comporte trois étapes : une étape individuelle dont chaque partie forme ses arguments sur la base des informations recueillies sur le patient et son affection, une étape collective où les différents interlocuteurs (famille, proches et soignants professionnels) participent aux échanges et aux discussions, apportant différentes perspectives et points de vue complémentaires. Puis une étape finale lorsque la décision est prise.

1.2.1.2 Les différentes phases de processus de prise de décision en fin de vie:

Le point de départ de processus décisionnel commence par l'identification de l'indication thérapeutique ainsi que l'évaluation de l'équilibre de la balance bénéfice-risque d'un tel ou tel soin/traitement. Ce processus est souvent initié par un commentaire de l'équipe soignante, le patient, son représentant ou un membre de son entourage concernant la suite à donner à la prise en charge du patient.

Deuxièmement, la définition du problème est souvent une étape importante pour clarifier les questions sous-jacentes et déterminer précisément où se situe le dilemme ainsi que ses causes. Tout en tenant compte de la situation particulière du patient.

Troisièmement, le développement des arguments : dans le cas où le patient ne peut pas participer dans la prise de décision, chaque autre partie doit être consciente de son rôle et de sa place dans le processus. Chaque professionnel impliqué dans cette démarche assume la responsabilité de ses actes, quelle que soit sa position dans l'équipe. Chaque partie doit défendre ses motivations afin d'être les plus objectives possibles. Dès lors, ces arguments doivent tenir compte de l'état général du patient, de sa maladie, de ses conditions, de son évolution, de même que de l'ensemble des alternatives d'une telle ou telle décision.

Par la suite arrive la discussion collective qui doit être complètement documentée et inscrite dans le dossier médical du patient. Pendant cette démarche, l'identification de la personne qui prendra la décision est primordiale. Ce choix doit être également formalisé et intégré dans le dossier médical : La documentation concerne principalement tous les critères sur lesquels la décision médicale a été fondée et les questions litigieuses qui ont été soulevées au cours du débat.

Dans le cas où le patient est hors l'état de s'exprimer, la décision est annoncée à son entourage ainsi qu'à l'équipe soignante avant qu'elle soit réévaluée une deuxième fois avant son application.

1.2.1.3 Rôle des soignants :

En raison de leur capacité à apprécier la situation du patient d'un point de vue médical et en raison de leurs responsabilités professionnelles, les soignants ont un rôle majeur, voire prioritaire dans le processus décisionnel. Ils fournissent aux patients et à toutes autres personnes impliquées, les informations nécessaires pour comprendre la situation. Lorsque le patient est capable d'exprimer ses volontés d'une façon libre et éclairée, ils peuvent l'aider à prendre les décisions. Si le patient n'est pas ou n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté, son médecin et les personnes qui, à l'issue de la procédure collégiale, tout en tenant compte des différentes variables, prennent une décision qui doit être centrée sur l'intérêt supérieur du patient.

En situation d'incertitude, un comité d'éthique clinique peut intervenir afin d'assister, par le biais de leur approche éthique, aux discussions pour la prise de décision. Selon les dispositions prises, ces comités peuvent être intégrés dans le processus soit systématiquement, soit sur demande.

Compte tenu de la complexité des situations de fin de vie, il peut y avoir un risque de conflit entre les différentes parties sur la suite à donner (entre membres de l'équipe soignante, au sein de la famille, etc.). Il peut s'avérer nécessaire de s'orienter vers un tiers, comme un organisme spécialisé remplissant un rôle de médiation, tel l'intervention d'un tribunal.

En général, selon le Guide Européen relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie, il existe deux principaux points à respecter lors de la prise de la décision : Premièrement, le patient doit toujours être au centre de tout processus décisionnel. Secondement, le processus décisionnel prend une dimension collective lorsque le patient ne veut pas ou ne peut plus y participer directement.

1.2.1.4 Ce guide propose en conclusion les éléments suivant :

La prise de décision en fin de vie soulève plusieurs questionnements d'ordre éthique, d'autant plus lorsque le patient est incapable de s'exprimer. En particulier, porter une attention particulière au processus décisionnel des actes médicaux de fin de vie est une priorité, dont l'objectif principal est de garantir le respect des patients qui peuvent être particulièrement vulnérables dans une telle situation (3).

En fin de vie, en plus du patient et son médecin, il existe d'autres parties plus ou moins impliquées dans le processus de prise de décision. En premier lieu, les proches et la personne de confiance. Ces derniers, à différents titres, remplacent et représentent le patient lorsque ce dernier le souhaite ou ne peut plus participer au processus décisionnel. En deuxième lieu, il existe les membres de l'équipe soignante avec leurs différentes représentations, savoirs, expériences et cultures.

Dans les services de réanimation en particulier, la présence d'un patient pleinement conscient et capable de comprendre et de prendre des décisions concernant sa situation médicale est assez rare. D'autant plus lorsque la décision de limiter ou d'arrêter les traitements et de la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès est envisagée, puisque à ce stade, la plupart des patients ont déjà bénéficié de traitements afin d'améliorer leur confort ou soulager leurs douleurs voire même leur agitation, ce qui attribue simultanément à l'abaissement de leur état de conscience.

Dès lors, la prise de décision en fin de vie soulève plusieurs questionnements d'ordre éthique, d'autant plus lorsque le patient est incapable de s'exprimer. Porter une attention particulière au processus décisionnel des actes médicaux de fin de vie est une priorité, dont l'objectif principal est de garantir le respect des patients qui peuvent être particulièrement vulnérables dans une telle situation (3).

1.2.2 Cadre législatif français :

1.2.2.1 Loi du 4 mars 2002 :

Appelée aussi la loi Kouchner, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Cette dernière a introduit le droit de toute personne au respect de sa dignité (Article L1110-2 du CSP) et de sa vie privée (Article L1110-4 du CSP). Elle a réaffirmé ainsi l'obligation des professionnels de santé de garder en secret toutes les informations qui concernent le patient. Elle a insisté sur le droit du malade de choisir librement son médecin et son établissement de santé et elle a introduit le droit des patients de participer à la prise de toutes les décisions qui les concernent : « *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* » (Article L1111-4 du CSP).

Cette loi a obligé le médecin à respecter la volonté du patient quelles que soient les conséquences de son choix, y compris en cas de refus de soins, en ajoutant l'obligation, du médecin, de faire tout ce qu'il peut pour lui faire changer d'avis si ce refus mis sa vie en danger : « *Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix... Le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables* ». (Article L1111-4 du CSP)

Dans l'article L1111-6 du code de la santé publique CSP, elle a introduit, pour la première fois, la notion de "la personne de confiance" dans ce code. Cette personne n'a aucun pouvoir décisionnel mais uniquement un rôle de consultation, et sa désignation est valable seulement pour la période d'hospitalisation. C'est-à-dire que le patient doit redésigner sa personne de confiance, par écrit, à chaque hospitalisation.

La loi a permis l'accès de toute personne, « *directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne* » à l'ensemble des informations médicales qui le concerne, notamment à son dossier médical à tout moment. (Article L1111-7 du CSP)

Avant la loi Kouchner, le législateur, par la loi du 4 février 1995 et celle du 9 juin 1999, obligeait le médecin à « soulager la douleur ». Cette obligation, du médecin et des établissements de santé, a été remplacée par le droit, du patient, au soulagement de douleur grâce à la loi du 4 mars 2002. (Art. L1110-5 du CSP).

1.2.2.2 Loi 22 avril 2005 :

Appelée la loi Léonetti, relative aux droits des malades et à la fin de vie. Cette loi a introduit pour la première fois, dans l'article L1110-5 du code de la santé publique, la définition de la notion

d'obstination déraisonnable dans le législateur, ainsi que le droit de tout patient à ne pas la subir : « *Lorsqu'ils [les soins, les interventions et les thérapeutiques] 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* ». Cependant, la loi du 22 avril 2005 n'a permis aucune poursuite juridique en cas d'acharnement thérapeutique, car, comme nous venons de le voir, il est mentionné dans cet article qu'il est possible d'arrêter les traitements en cas d'obstination déraisonnable, mais ce n'est pas une chose obligatoire à faire. (4)

Notamment, elle confirme encore une fois, le droit des patients (qui sont dans l'état d'exprimer leur volonté) à refuser tout traitement et tout soin quelles que soient les circonstances et les conséquences de leur choix : « *le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix* », sans parler de l'obligation du médecin de tenter de faire changer l'avis du patient si ce refus met sa vie en danger. (Article L1111-10 du CSP).

Pour les patients hors l'état d'exprimer leur volonté, le législateur a annoncé que la décision d'arrêt ou de limitation des traitements ne peut être prise qu'après avoir réalisé une procédure collégiale, informer la personne de confiance, la famille ou les proches, et après la consultation des directives anticipées. Ceci s'applique aux personnes en fin de vie. Autrement dit, la loi n'a pas mentionné ce que les professionnels doivent faire pour les patients inconscients qui ne sont pas en situation de fin de vie. (Article L1111-4 du CSP). Cette imprécision ne répond pas aux attentes des soignants, qui souhaitent avoir un cadre à suivre dans de telles situations. (4)

Également selon l'article L1111-12, l'avis de la personne de confiance désignée par le patient prévaut sur tout autre avis non médical, "*sauf urgence ou impossibilité*". Évidemment, la loi Léonetti a renforcé le rôle de la personne de confiance, devenu incontournable par rapport à tout autre rôle non médical. Or, sous toutes circonstances, l'avis et l'appréciation médicale de la situation priment toujours.

Selon l'article R.1111-17 du code de la santé publique, le législateur a introduit la possibilité de s'appuyer sur les directives anticipées du patient pour la prise de décision lorsque ce dernier est hors l'état d'exprimer sa volonté, afin que la décision prise soit la plus adaptée pour lui, à condition que ces directives soient rédigées dans moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne.

Jusqu'au là, la notion du "tout traitement" n'était encore pas précisément définie par la loi, puisqu'elle n'avait pas déclaré de façon explicite si les soins tels la nutrition et l'hydratation artificielle étaient inclus ou pas, la chose qui va créer des problèmes dont nous parlerons plus tard.

Notamment, en lisant les articles de la loi, on peut conclure que le médecin avait l'obligation d'informer la personne de confiance, à défaut la famille et les proches, avant chaque intervention, mais il n'était plus nécessaire d'avoir leur consentement pour la mise en place d'une LAT. Ainsi, même si le patient a désigné une personne de confiance, son avis est recueilli, mais il n'est pas contraignant.

→ Grossièrement, l'avis et l'appréciation médicale priment toujours sur celui de la personne de confiance, la famille et les proches.

1.2.2.3 Loi du 2 février 2016 :

La loi Claeys-Léonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie a réaffirmé le refus de l'obstination déraisonnable (article L1110-5-1 du CSP), le droit de chaque patient au refus de tout traitement et le droit à un accompagnement palliatif dans les meilleures conditions possibles (Article L1110-5-2 du CSP). Elle a bien précisé que, dans les situations de fin de vie, la nutrition et l'hydratation artificielles sont des traitements qui peuvent être arrêtés si leur poursuite traduit une obstination déraisonnable (Article L1110-5-1 du CSP).

1.2.2.3.1 Les conséquences de cette loi :

Le législateur renforce les modalités de soulagement de la souffrance du malade, en intégrant la notion de la sédation profonde et continue jusqu'au décès qui peut être mise en œuvre suite à une décision d'arrêt des traitements de maintien de vie dans les cas suivants :

- A la demande d'un patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme ayant une souffrance réfractaire aux traitements.
- Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et il 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 dans l'article L1110-5-1 du code de la santé publique, le médecin arrête les traitements, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

Ainsi, le médecin est obligé de : informer le patient que cette sédation peut abrégé sa vie, de respecter sa volonté quelles que soient les conséquences de son choix et de l'inscrire dans son dossier médical. Également, dans le cas où le patient est hors l'état d'exprimer sa volonté, le médecin doit informer la

personne de confiance, la famille ou les proches avant tout acte, tout en respectant la procédure collégiale avant la prise de la décision (Article L1111-4 et Article L1111-10 du CSP).

On entend ici par collégiale, une discussion entre l'équipe de soin associé à l'avis d'au moins un médecin extérieur appelé en qualité de consultant et sans lien hiérarchique avec le médecin chargé du patient (Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016, article 3).

Notamment, grâce à la loi du 2 février 2016, les directives anticipées sont devenues imposables au médecin. Soit, si ces dernières sont rédigées, le médecin doit les prendre en compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement. Sauf en cas d'urgence ou lorsque ces derniers « *apparaissent manifestement inappropriés ou non conformes à la situation médicale* » (Article L1111-11 du CSP).

→ En laissant toujours de la place pour l'appréciation médicale de la situation.

2. De la notion d'acharnement thérapeutique à celle d'obstination déraisonnable

2.1 Acharnement thérapeutique :

2.1.1 Définition :

Cette terminologie, complexe, mérite une définition plus large que celle qui est fournie par les dictionnaires généraux. Pour cette raison, une approche multidisciplinaire a été retenue, en empruntant à Mme Martyna Tomczyk sa méthodologie (5).

2.1.1.1 Réponse des linguistes :

Dans les années 1600, acharner était définie comme le fait de « *de donner le goût du sang, de nourrir ou appâter avec de la chair, action de garnir de chair (le leurre)* » (6).

Selon le Robert, l'acharnement signifie « *une ardeur furieuse et opiniâtre dans la lutte, la poursuite, et l'effort* ». L'acharnement thérapeutique, appelée aussi "dysthanasie", un phénomène qui a été mis en lumière dans les années 1970 signifie, selon le même dictionnaire, « *l'emploi systématique de tous les moyens pour maintenir en vie un malade condamné* » (7).

2.1.1.2 Réponse des philosophes :

Paul Ricœur a clarifié les enjeux de cette notion dans son livre « *Accompagner la vie jusqu'à la mort* », où il a annoncé que :

« *L'acharnement thérapeutique, à vrai dire, est plus une routine et une obstination qu'un projet argumenté* ». Il ajoute : « *on soigne coûte que coûte. Mais on peut débusquer le non-dit qui se cache derrière un geste qui ne sait pas s'arrêter. C'est, d'un côté, une sacralisation du simple fait de vivre, au prétexte que la vie n'est pas une valeur parmi les autres, mais la condition de la mise en œuvre de toutes les autres valeurs : ce qui est vrai, mais d'une vérité qui atteint sa limite lorsque le fait brut d'être en vie est apparemment dissocié de toute qualité de vie, donc de la possibilité d'exercer les autres valeurs. C'est, d'autre part, tout aussi fondamentalement, la fuite devant la tâche de faire le deuil, le deuil de l'autre et, à l'arrière-plan, le deuil anticipé de sa propre vie* » (8).

2.1.1.3 Réponse des soignants :

Pour les professionnels de santé, l'acharnement thérapeutique survient lorsque le traitement médical devient une fin en soi. Il a été défini par Jacques Robert comme étant la situation où : « *un malade n'est maintenu en vie que grâce à l'utilisation de moyens exceptionnels destiné à suppléer aux fonctions de l'organisme* » (9).

Cette définition peut être complétée par les termes de l'humaniste Yvon Kenis qui déclare que : « *L'acharnement thérapeutique désigne l'attitude des médecins qui utilisent systématiquement tous les*

moyens médicaux pour garder une personne en vie. L'expression est employée le plus souvent aujourd'hui dans un sens critique, qui se rattache d'ailleurs à la première acception du mot « acharnement. Elle décrit alors l'emploi de moyens thérapeutiques intensifs avec comme but la prolongation de la vie d'un malade au stade terminal, sans réel espoir d'améliorer son état » (10).

Également, selon le comité consultatif national d'éthique (CCNE), l'acharnement thérapeutique est « *le fait d'agir avec obstination déraisonnable, refusant par un raisonnement buté de reconnaître qu'un homme est voué à la mort et qu'il n'est pas curable* » (11).

2.1.1.4 Réponse des juristes :

Cette notion a émergé en pointillé dans la seconde moitié du 20^e siècle. En France, le code de déontologie de 1947 a énoncé l'obligation du médecin de conserver la vie humaine et d'éviter tous les « *soins inutiles dans un but de lucre* » (12). L'acharnement thérapeutique a été prohibé pour la première fois par le code de déontologie, décret no 95-1000 du 6 septembre 1995, article 37 : « *En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique* » (13).

Selon le professeur Braun, fondateur de l'Institut d'anthropologie juridique de la Faculté de droit et des sciences économiques de Limoges, l'acharnement thérapeutique est : « *le fait de différer, de repousser la mort par des soins intensifs, de mettre au service du patient des méthodes connues dans le cas où le malade est condamné de toute façon* » (14).

2.1.2 La remise en question de l'expression :

L'expression d'acharnement thérapeutique a été beaucoup utilisée pendant les années 90. Cependant, au fil du temps, considérant que ce terme renvoyait au subjectif, aux affections, aux émotions et aux sentiments, cette notion a commencé à être abandonnée afin d'être remplacée par un terme renvoyant plus à la logique, c'est-à-dire à la pensée, à la réflexion, à la compréhension, à la connaissance, à l'esprit et à l'intelligence. C'est la notion d'obstination déraisonnable.

Une intervenante a été amené à réfléchir sur la différence entre ces expressions : « *Pour moi acharnement thérapeutique c'est un terme plus médical, quand on dit acharnement thérapeutique, je vois plus l'équipe de médecins qui cherche à suivre son protocole, sans s'interroger sur le sens que cela peut avoir pour ce patient-là. Alors qu'obstination déraisonnable, j'y vois une connotation plus humaine, moins médicale* » (15).

Autrement dit, l'expression d'acharnement thérapeutique peut être considérée comme un jugement des pratiques des soignants, qu'ils ne réfléchissent plus aux conséquences de leurs pratiques. À cause du terme "thérapeutique", cette dernière a une dimension surtout médicale. Par contre, l'obstination

déraisonnable est un terme plus large. Ce dernier intègre plusieurs dimensions médicales et non médicales (sociales, éthiques, personnelles, relationnelles, économiques...).

2.2 Qu'est-ce que l'obstination déraisonnable ?

2.2.1 Définition :

2.2.1.1 Réponse des linguistes :

Selon le centre national de ressources textuelles et lexicales, l'obstination est « *un attachement tenace d'une personne à ses idées, à ses résolutions, à ses entreprises en dépit des difficultés qu'elle rencontre* » (16). Le terme déraisonnable relève de ce qui n'est pas raisonnable, c'est-à-dire de ce qui est absurde et insensé (17).

2.2.1.2 Réponse des soignants :

Selon un réanimateur à Lille, l'obstination est le fait de raisonner d'une façon butée et de tourner en rond sur des positions théoriques. Pour lui "déraisonnable" dit bien ce que cela veut dire (15).

Un autre médecin palliatif lillois avait du mal à définir cette expression, il explique : « *Le niveau de dépendance que chacun peut accepter est différent d'une personne à l'autre. Il ne faut pas l'oublier dans nos décisions de médecin. Ne pas imposer nos projections. L'être humain est variable, beaucoup de positions différentes sont possibles* » (15).

2.2.1.3 Réponse des juristes :

L'obstination déraisonnable a été définie par le législateur comme étant « *le fait de pratiquer ou d'entreprendre des actes ou des traitements alors qu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie* » (18).

En 1995, le code de la déontologie médicale a introduit cette expression dans son 37ème article, en affirmant que : « *Il [le médecin] 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 objet ou effet que le maintien artificiel de la vie* » (19).

En 2005, le législateur a introduit pour la première fois, l'interdiction de l'obstination déraisonnable, par la loi Léonetti qui affirme que les actes du soin : « *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* » (20).

En 2016, Le refus de l'obstination déraisonnable a été reconfirmé grâce à la loi de Claeys-Léonetti, qui annonce dans son premier article que : « *Les actes de soins ou d'investigations ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés, n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. Ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris* » (18).

2.2.2 Questionnement :

→ L'expression « obstination déraisonnable » est donc destinée à remplacer progressivement la notion d' « acharnement thérapeutique ». Cependant ces termes ont-ils vraiment la même signification ?

A Reims, un réanimateur s'est exprimé : « *J'aime dire que j'ai été un acharné thérapeutique* ». Il ajoute : « *Comment fait-on pour réaliser une transplantation cardiaque, pour guérir une leucémie si on ne s'acharne pas ? Mais c'est avec une finalité de guérison. L'obstination, c'est tout l'inverse. Je vais faire beaucoup de choses sans bénéfice. La question qui se pose à nous est la suivante : "est-ce qu'il y a un marqueur entre les deux, une balise qui dirait que là on commence à faire de l'obstination déraisonnable ?". Eh bien non, car on est dans le domaine de la complexité* » (15).

En pratique, les membres de l'équipe soignante sont amenés à prendre une décision complexe avec d'une part, la responsabilité d'éviter de générer des situations d'obstination déraisonnable et d'autre part le souci de faire perdre une chance au patient. La chose qui semble particulièrement délicate dans les situations où le malade est inconscient, puisque c'est plus difficile de prédire la gravité de ses séquelles sous ce contexte (21).

2.2.3 Un exemple de la situation : l'affaire de l'hôpital public d'Orange.

Il s'agit d'un enfant né en état de mort apparente et à qui les médecins continuaient la réanimation pendant plus de 30 minutes sans aucun signe vital. Contrairement aux recommandations de la Société Française d'Anesthésie Réanimation (SFAR) qui insistaient sur l'arrêt de la réanimation après 25 minutes, en raison du risque de séquelles graves secondaires à l'anoxie cérébrale.

Dans cette situation, les manœuvres de réanimation ont été poursuivies, alors même que l'un des médecins allait annoncer aux parents le décès de leur enfant. Une activité cardiaque est alors réapparue quelques minutes après et le nouveau-né a développé de multiples séquelles physiques et mentales à l'origine d'un handicap responsable d'un taux d'incapacité évalué à 80%.

Par la suite, les parents ont porté plainte contre le centre hospitalier concernant la négligence de l'équipe soignante, qu'ils considéraient comme la cause du handicap de leur enfant. Après avoir étudié la situation, le tribunal administratif de Nîmes a estimé que « *les médecins ont montré une obstination déraisonnable au sens des dispositions susmentionnées du code de déontologie médicale constitutive d'une faute médicale de nature à engager la responsabilité du centre hospitalier* » (22).

En d'autres termes, le tribunal a condamné l'hôpital pour avoir réanimé un nouveau-né dans des conditions qui, selon lui, relèvent d'une obstination déraisonnable.

→ Cette situation indique bien l'importance qu'il faut accorder à la notion d'obstination déraisonnable.

Il faut noter que à côté des obstinations déraisonnables, il existe des obstinations qui sont nécessaires, audacieuses et finalement raisonnables. Notamment, la suspension éventuelle des traitements ne doit jamais signifier l'abandon du malade.

2.3 Peut-on parler d'acharnement légitime ?

2.3.1 Définition :

2.3.1.1 Réponse des linguistes :

Selon le grand Larousse de la langue française, acharner c'est le fait de se manifester avec « *une ardeur opiniâtre à combattre et à lutter* ». L'action de s'acharner est un synonyme de s'entêter, de s'opiniâtrer et de s'appliquer avec passion et ténacité à une action (23).

Selon le même dictionnaire, une chose est légitime lorsqu'elle est fixée et établie par la loi, c'est-à-dire fondée et appuyée sur cette dernière.

2.3.1.2 Réponse des soignants :

Il existe plusieurs réflexions et questionnements autour du seuil ou de la limite qui sépare l'acharnement légitime de l'obstination déraisonnable. Cependant, on peut dire que les différentes parties peuvent s'entendre sur le fait que l'appréciation de cette limite reste une chose difficile voire impossible à faire.

Comme l'a dit un réanimateur à La Rochelle : « *Le seuil entre persévérance légitime et obstination déraisonnable est très difficile à déterminer. [...] A posteriori, c'est facile, une fois que le malade est mort, mais avant ce n'est pas toujours évident. En réanimation, on est souvent dans la clinique de l'incertitude. Et l'obstination déraisonnable d'aujourd'hui pourrait devenir persévérance légitime demain, car les traitements évoluent* ». (15)

→ Chaque situation est singulière, ayant chacune des paramètres pouvant perturber la détermination de ce seuil. En particulier l'avis des proches, l'histoire, la culture, la religion, l'âge du patient... L'appréciation de la limite à partir duquel prend fin l'acharnement thérapeutique et commence l'obstination déraisonnable a été et restera toujours délicate. Puisque cette dernière, pour le soignant, appelle un arrêt du traitement avec le risque d'abrégé la vie du patient et pour le patient, cela peut être la raison pour laquelle il sera abandonné par l'équipe médicale.

3 : Limitation et arrêt du traitement /sédation profonde et continue

3.1 Introduction :

3.1.1 Définition :

La société de réanimation de langue française a défini la limitation des thérapeutiques actives comme « *la non instauration ou la non optimisation d'une ou plusieurs thérapeutiques curatives ou de suppléance des défaillances d'organes, dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort* ». Pour l'arrêt des thérapeutiques actives, elle l'a défini comme le fait : « *d'arrêter une ou plusieurs thérapeutiques curatives ou de suppléance des défaillances d'organes déjà instituées, dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort* ». Ainsi, elle exclut les cas des morts encéphaliques de cette définition, puisque ces derniers sont considérés légalement décédés (24).

3.1.2 Epidémiologie :

La littérature médicale française s'est beaucoup intéressée aux décisions de limitation et d'arrêt des traitements, notamment en réanimation. Puisque, à l'hôpital, les patients meurent de plus en plus en réanimation que dans n'importe quel autre service, et que ces décès sont le plus souvent le fruit d'une discussion et d'une décision médicale (25).

Selon le rapport N°1929 de l'Assemblée nationale, une LATAREA (Limitations ou arrêts des thérapeutiques actives en réanimation) a été réalisée sur des malades dans 120 services de réanimation pendant les trois mois de l'étude, dont 50 % des décès sont précédés d'une décision de limitation ou d'arrêt de traitement. Donc chaque année, ces décès concernent 75 000 à 100 000 personnes qui, dans 95 % des cas, sont inconscientes (26). La chose qui nous permet de prouver l'attention qu'il faut accorder à cette pratique.

3.2 La prise de décision d'une LAT :

3.2.1 Les circonstances d'une LAT :

La société de réanimation de langue française a distingué entre trois types de situations où une décision de limitation et d'arrêt du traitement peut-être envisager (24) :

- Cas d'un patient en échec thérapeutique afin d'éviter la prolongation inutile de sa souffrance.

- Cas d'un patient dont le pronostic est très défavorable en termes de qualité de vie, pour lequel la poursuite ou l'intensification des traitements apparaît déraisonnable.
- Cas d'un patient conscient, jugé apte à prendre les décisions qui le concerne, qui demande la limitation ou l'arrêt d'un traitement de suppléance des défaillances d'organes.

3.2.2 Le déroulement de la prise de décision :

Pour qu'une décision d'une LAT soit prise, quel que soit l'état de conscience du patient, la mise en œuvre d'une procédure collégiale est une obligation.

Selon l'article R.4127-37 du code de déontologie médicale, afin d'appliquer cette procédure, il faut au moins deux médecins présents. Le premier est celui chargé du patient, avec son équipe soignante si elle existe (les infirmières et les aide-soignante). Le deuxième, appelé en qualité de consultant et sans lien hiérarchique avec le premier.

La procédure doit être détaillée dans le dossier médical du patient, tous les avis doivent être motivés et la prise en compte des éléments non médicaux reste obligatoire (l'avis de la personne de confiance, la famille, les proches, volonté déjà exprimée par le patient, directives anticipées) (27).

3.3 Les enjeux éthiques de la LAT en réanimation :

M. Xavier, un réanimateur raconte une situation qu'il a vécu, où la famille d'un patient en fin de vie, refusait d'arrêter la ventilation artificielle de leur proche, alors que sa vie n'était maintenue que grâce à cela. Pourtant, la famille a accepté la suspension du ventilateur quand les soignants ont expliqué que ce n'est pas l'acte en lui-même (arrêt de la ventilation) qui va causer le décès de leurs fils mais plutôt l'évolution naturelle de la maladie, et que d'ailleurs personne ne sait exactement quand il va mourir. C'était cette incertitude et cette expression du "naturel", qui ont encouragé la famille d'approuver et d'accepter l'arrêt de la ventilation (28).

D'habitude quand on est malade on recourt à la médecine pour guérir, mais en réanimation, et dans ce cas, l'usage des techniques et des thérapies du support a été le cœur de dilemmes. Le même réanimateur explique : *“ Débrancher une machine, c'est encore un symbole fort.”* (Xavier, un réanimateur). D'après ce témoignage, on peut dire que la notion de "laisser mourir" apparaît moins dramatique, pour les soignants et notamment pour les familles que l'expression "d'arrêt de tout traitement". La première donne une image non interventionniste contrairement à la deuxième qui peut être interprétée par certains comme *“un acte équivalent à celui de faire mourir”* (28).

Les problèmes dus aux situations des LAT sont souvent liés à des compréhensions différentes du concept de la mort. Personne ne peut annoncer avec certitude que cette personne est morte. Du point de vue médical, cette personne est certes dans un état critique et elle ne se réveillera jamais, du moins avec les connaissances, les moyens et les techniques médicaux actuels. Mais du point de vue des familles et des proches, son cœur bat encore, elle est encore là, elle n'est pas morte donc elle peut se réveiller un jour. Dès lors, les critères médicaux et scientifiques ne suffisent plus, ni pour définir la mort, ni pour la prise de décision. Les paroles des proches, leurs avis, et leurs histoires personnelles sont indispensables et il faut prendre en considération tous les éléments disponibles pour donner sens à leur vécu et à leur souffrance.

En lisant les témoignages des réanimateurs concernant les situations des arrêts des traitements, ainsi qu'une étude réalisée par la sociologue Elsa Gisquet sur deux services de réanimation néonatale en France, où elle s'est focalisée sur les situations d'arrêt ou de poursuite du traitement, il devient évident que la perception des réanimateurs de ces situations n'est pas la même. Premièrement, les conditions et les règles de réanimation changent d'un service à un autre. Dans le premier service étudié, pour prendre une décision de LAT, les médecins se limitent strictement aux critères médicaux. L'avis et la participation des parents sont explicitement exclus, répond le chef du service :

« Le consentement suppose une décision parentale lucide, définitive et prise de façon conjointe. Mais peut-on estimer lucide des parents dans un tel contexte d'émotion et de stress ? Peut-on penser qu'ils aient acquis en quelques instants les connaissances médicales nécessaires ? Ont-ils véritablement une réelle liberté de choix ? Prétendre le contraire c'est méconnaître chez les parents l'état de choc et d'incompétence qui en résulte » (29).

Pour les soignants de ce service, si les résultats des examens médicaux orientent vers un handicap grave, il vaut mieux arrêter la réanimation, *« on préfère la mort à un handicap profond, c'est sûr »* (Chef du service). Pour le deuxième service, les soignants défendent l'idée de continuer la réanimation jusqu'au bout, au moins jusqu'à ce qu'ils soient sûrs que la qualité de vie de l'enfant sera *« catastrophique »*. Ainsi, la décision d'arrêt ou de poursuite de traitement n'est pas forcément prise par les médecins, puisque dans ces services, les parents sont estimés comme capables de se prononcer sur la décision à prendre (29).

De cette étude, on constate que le processus, les conditions et les critères de prise de décision sont absolument différents d'un service à l'autre. Logiquement si les circonstances de la prise d'une décision changent, la décision elle-même changera. Pour les services qui prennent une décision d'arrêt des traitements en quelques heures, leur patient mourra finalement avant celui des services qui mettent

des jours voire des semaines à prendre la décision. Les services qui se satisfont des données médicales et scientifiques dans leur réflexion n'auront pas forcément la même décision que ceux qui prennent également en considération des critères sociaux et économiques.

Comme l'exprime Kentish-Barnes dans son article : « *chaque médecin ayant une pratique différente et chaque service aura une culture de la fin de vie différente* » (30). Cependant personne ne peut assumer avec certitude que l'un ou l'autre modèle de raisonnement est le meilleur. Parce que chaque cas est différent et quelle que soit la décision prise, nous ne pouvons jamais savoir si c'était la bonne ou non.

Par conséquent, le protocole défini par le législateur ne peut certainement pas réunir les conditions d'une telle décision dans tous les cas possibles, notamment ceux où le patient est inconscient. Preuve que la définition de l'obstination déraisonnable est encore trop large et éloignée du terrain des pratiques quotidiennes des soignants. En deuxième temps, nous pouvons nous interroger sur la place et la fiabilité des lois et leurs décrets d'application dans les situations de fin de vie.

4 : Questionnement sur la situation et choix de sujet

4.1 Epidémiologie

Une étude multicentrique réalisée en 2001 rapporte que la décision de l'arrêt ou de la limitation des traitements concerne près de 10% des patients adultes admis en réanimation, et représente 53% des décès du service. L'étude a conclu que, dans la plupart des cas, la futilité et la mauvaise qualité de vie future étaient les raisons qui ont motivé le plus la décision de la mise en place d'une LAT. Ainsi, l'implication des patients dans la prise de ces décisions s'est avérée assez rare, puisque près de 14 % d'entre eux étaient sous ventilation mécanique le jour de l'entretien, c'est-à-dire qu'ils étaient inconscients (31).

Dans une autre étude réalisée par Nancy Kentish-Barnes, une sociologue chargée de la recherche chez l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, sur quatre services différents afin d'étudier "l'éthique en pratique" et analyser la manière de prise de décision dans ces services. L'auteure a pu conclure que, sur le terrain, « *chaque service développe sa propre approche de fin de vie* ».

Dans le premier service étudié, le nombre d'acteurs impliqués dans la prise de décision a été réduit au minimum (que des médecins) et la décision médicale est prise en se basant le plus sur les critères médicaux-professionnels.

Au contraire, dans le deuxième service, la collégialité et l'éthique étaient au cœur du processus décisionnel. Basé sur des notions telles que : le sens des soins, le sens de la mort, l'expérience des praticiens et le vécu des différents acteurs concernés. Le troisième service étudié était caractérisé par un processus décisionnel en plusieurs étapes, avec un échange multidisciplinaire (incluant un psychiatre) sur plusieurs jours, souvent effectué les matins. Ce processus va plus loin que celui du deuxième service en tenant compte non seulement des critères sociaux mais surtout d'un ensemble de critères économiques tels le coût de l'hospitalisation en réanimation.

Pour le quatrième service, le processus décisionnel est le plus long dans les quatre services étudiés puisqu'il dure plusieurs jours voire plusieurs semaines. Dans ce dernier, les décisions sont prises en tenant compte le plus des mentions légales. Cela a créé un climat de peur des poursuites légales et les médecins ne voulaient plus prendre ce risque (30).

4.2 Choix du sujet

Malgré les efforts des législateurs pour offrir aux soignants une définition fiable de l'obstination déraisonnable leur permettant d'exercer leur profession en toute sécurité, la loi ne peut que donner un cadre général de la pratique quotidienne des soignants. Cet écart entre ce que la loi définit et encadre et ce que la pratique exige, peut être la cause des grands conflits, comme nous le verrons dans les cas de M. Vincent Lambert et de la petite fille Marwa.

Dans ces deux situations, les conflits résultant des divergences d'appréciations entre les professionnels de santé, notamment médicaux et les familles ont donné lieu à une demande d'arbitrage judiciaire. Ces deux exemples particuliers dévoilent l'angle-mort de la loi du 2 février 2016 et illustrent l'inefficacité du dispositif législatif à éviter ces conflits dans le cas des patients dans l'incapacité de faire leurs propres choix. Ainsi, comme nous le verrons dans ces deux situations, le refus de l'obstination déraisonnable et le bien du patient étaient le centre des réflexions médicales, éthiques et juridiques mises en œuvre. Cependant, même si les différentes parties déclaraient partager ces mêmes objectifs, un désaccord s'est installé sur la manière d'atteindre ces objectifs, reflétant des désaccords sur la qualification des situations des patients et des traitements entrepris. Dans les deux cas, des conflits ont accompagné chaque décision médicale prise, donnant lieu à une demande d'arbitrage par la justice, et donc, à une confrontation des pouvoirs médical et juridique. Ce qui nous invite à réfléchir, à reconsidérer et à critiquer le cadre et les définitions législatives actuelles.

Dans la perspective de la loi du 2 février 2016, comme mentionnée dans l'article 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..., il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches* ». Notamment, selon l'article L. 1110-5 du Code de la santé publique, dans les situations de fin de vie, l'existence ou non d'une obstination déraisonnable dépend de l'appréciation du médecin chargé du patient, après avoir respecté une procédure collégiale qui l'aide à prendre la décision.

En d'autres termes, selon la loi, dans le contexte d'un patient hors d'état d'exprimer sa volonté et sans directives anticipées, c'est la décision et l'appréciation médicale de la présence ou non d'une obstination déraisonnable qui prime. Si le patient ne peut pas consentir et en absence de toutes traces documentées de ses souhaits, la décision doit être prise après avoir respecté la procédure collégiale tout en recueillant "le témoignage" de la famille et les proches, et non leur consentement ou leur accord pour la décision.

Or, on constate qu'il existe des situations qui ne rentrent pas dans le cadre des conditions mentionnées auparavant, où la famille, voire les proches, recourent à la justice pour s'opposer à la décision médicale d'un arrêt du traitement ou d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès à cause d'une appréciation différente à celle du médecin du concept d'obstination déraisonnable. Un recours qui peut avoir des conséquences néfastes sur l'équipe soignante et sur le patient lui-même.

D'un côté, la première qui se retrouve obligée de pratiquer des actes qu'elle trouve relèvent d'une obstination déraisonnable (illégal et contre l'éthique et la déontologie médicales) et ils sont contre ses valeurs, "en attendant" une décision de justice qui peut prendre plusieurs mois voire des années pour se prononcer. En revanche, le patient qui, dans le cas de Vincent Lambert par exemple, selon son équipe médicale, montrait de plus en plus de signes d'opposition aux soins de toilette, et a donc dû attendre huit ans avant l'application de la décision définitive d'arrêt des traitements en raison des multiples recours de sa famille devant les tribunaux car elle n'a pas accepté l'évaluation médicale de la situation de leur proche. Notamment dans le cas de la fille Marwa, où le tribunal et les parents ont estimé que le médecin avait tort, car, pour eux, il n'y avait aucun indice d'obstination déraisonnable en cas de poursuite du traitement, contrairement à l'avis du médecin en charge.

L'équipe soignante, au milieu de tout cela, se retrouve obligée d'approuver la décision juridique en étant coincée entre une obligation de refuser l'obstination déraisonnable et une poursuite des traitements d'un patient ayant des atteintes graves incurables. Entre refus de l'obstination déraisonnable et acharnement légitime, sous un dispositif législatif qui n'aide plus à la prise de décision.

Dans un débat public de la SFAR sur la loi Claeys-Léonetti, les réanimateurs ont exprimé leur inquiétude concernant l'encadrement incomplet de cette loi dans le contexte spécifique des services de réanimation. Premièrement, en ce qui concerne la procédure collégiale : celle-ci requiert la participation d'au moins deux médecins. Cependant, en réanimation, avec les systèmes des gardes et avec l'interdiction de partager les informations des patients par téléphone, sa mise en place devient compliquée, et nécessite dans la plupart des cas "une réanimation d'attente" jusqu'à ce qu'un autre médecin soit disponible. Deuxièmement, ce qui est le plus intéressant pour ma recherche, le contexte des patients inconscients sans personne de confiance désignée (ce qui représente, selon la SFAR, environ 85 % des cas), ni directives rédigées. Le Pr. François Violla répond : « *Si le patient n'est pas conscient et pas de directives anticipées, lorsque le patient n'est pas à même d'exprimer sa volonté, le médecin doit s'enquérir de la volonté du patient... La famille et les proches donnent leurs témoignages, pas leurs avis et leurs discours ne sont pas contraignants* » (32).

On peut donc en conclure que la loi du 2 février 2016 repose sur "le bon sens médical", de même que le fait d'obliger le médecin à construire une hypothèse sur la volonté du patient sans lui fournir aucune

information supplémentaire. Une hypothèse qui peut ensuite être jugée par la famille, les proches et la justice en laissant place à des dilemmes tels que ceux vécus dans les cas de M. Lambert et Marwa.

Dans ces situations, la question se pose de savoir s'il **est éthiquement mieux de garder une définition large de l'obstination déraisonnable afin de laisser la place au jugement médical? Sinon, qui doit la définir? comment? et en se basant sur quels types de connaissances?**

Pour tenter d'aborder et de répondre à ce questionnement, j'ai choisi de m'appuyer sur les deux affaires médiatisées : Lambert et Marwa. Pour atteindre cet objectif, on a créé une grille qui me permettra de rechercher, de comparer et d'analyser ces deux affaires à partir des textes des tribunaux, des arrêts du Conseil d'État et du rapport de la Cour européenne des droits de l'Homme. Cette grille rassemble toutes les informations concernant ces affaires, les requérants, les défendeurs, leurs arguments, l'évolution de la situation ainsi que le cadre législatif et la décision du juge pour chaque recours.

5 : Affaires Lambert et Marwa

5.1 Affaire Lambert :

5.1.1 Contexte clinique :

Depuis le 29 septembre 2008, à la suite d'un accident de la route, M. Vincent Lambert est plongé dans un état végétatif chronique sans avoir laissé ni directives rédigées ni personne de confiance désignée.

Quatre ans plus tard, l'équipe soignante a constaté des manifestations corporelles, de la part du patient, qu'elle avait traduit comme étant un refus de soins de toilette. Par la suite, l'épouse du patient a demandé au médecin chargé de lui, de prendre en considération la possibilité d'une LAT puisque son mari a déjà exprimé, selon elle, son refus d'être maintenu en vie dans une telle situation. Dès lors, due au caractère irréversible des lésions du patient et après une procédure collégiale réalisée par l'équipe soignante en consultant l'épouse, le médecin responsable de M. Lambert décide d'arrêter sa nutrition et de limiter son hydratation artificielle.

Quelques jours plus tard, après avoir pris connaissance de cette décision, les parents du patient s'opposent à la décision de l'équipe médicale en saisissant le tribunal administratif de Châlons-en-Champagne en mai 2013.

5.1.2 La judiciarisation de l'affaire :

5.1.2.1 Tribunal administratif de Châlons-en-Champagne, ordonnance du 11 mai 2013, n°1300740 (33) :

Demandeur	Défendeurs	Le cadre législatif
Les parents, une sœur et un demi-frère.	Centre hospitalier universitaire de Reims	Juridiction : Référé-liberté.
- Violation de droit à la vie. - L'illégalité de la décision d'arrêt de l'alimentation. - Arrêt de l'alimentation met en danger la vie de la personne.		- Présence de notion d'urgence avec une liberté fondamentale qui est mise en danger.

-L'alimentation et l'hydratation artificielle ne sont pas des traitements.	- Présence d'une obstination déraisonnable en cas de poursuite des traitements.	- L'article R. 4127-37 : L'illégalité de l'obstination déraisonnable et les règles de la procédure collégiale. - La jurisprudence : dans cette situation, l'alimentation et l'hydratation artificielle sont des traitements.
-Manque d'information des parents.	- L'information de l'épouse pendant toute la procédure de prise de décision. - La volonté du patient avant son accident exprimée par son épouse.	- L'article L. 1111-4 et L. 1111-13 : obligation d'une procédure collégiale avec l'information de la famille/les proches.

Jugements	- Manque d'information des parents : l'article R. 4127-37 du code de la santé publique a été mal appliqué. - Rétablissement de l'alimentation et l'hydratation du patient. - Amende de 1200 Euros au centre hospitalier de Reims.
-----------	---

5.1.2.2 Tribunal administratif de Châlons-en-Champagne, 16 janvier 2014, n° 1400029 (34) :

En prenant le premier rapport en considération, le médecin chargé de M. Lambert commence une nouvelle procédure collégiale, tout en consultant la famille et les proches du patient (parents, épouse, frères, sœurs, neveu...). L'un des frères du patient a affirmé avoir entendu M. Lambert exprimer son souhait de ne pas être maintenu en vie dans un tel contexte. Le médecin prend la décision d'arrêter le traitement du M. Lambert et les parents se réfèrent pour une deuxième fois au Tribunal Administratif de Châlons-en-Champagne pour contester cette décision.

Demandeur	Défendeurs	Cadre législatif
Les parents, une sœur et un demi-frère.	Centre hospitalier universitaire de Reims	Juridiction : Référé-liberté.

<p>- Violation de droit à la vie : caractère urgent.</p>	<p>- Il n'existe aucune violation de droit de la vie.</p>	<p>-Présence de notion d'urgence avec une liberté fondamentale qui est mise en danger. - La décision de LAT ne viole pas le droit de la vie puisqu'elle est réglementée par l'Etat.</p>
<p>- Absence de l'obstination déraisonnable en cas de poursuite du traitement.</p>	<p>- La présence d'une obstination déraisonnable en cas de poursuite des traitements.</p>	<p>- L'illégalité de l'obstination déraisonnable et absence d'une obstination déraisonnable en cas de poursuite des traitements.</p>
<p>- Le patient a un handicap grave donc il n'est pas en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable</p>	<p>- La loi Léonetti ne limite pas le champ d'application de la LAT aux patients en fin de vie, et l'alimentation artificielle est considérée par la jurisprudence comme un traitement.</p>	<p>- Puisque le patient est en état pauci-relationnel, l'alimentation et l'hydratation artificielles n'ont pas comme unique objet le maintien artificiel de la vie du patient.</p>
<p>- Lors de la procédure collégiale, le médecin n'a été entouré que par des praticiens qui sont d'accord avec son projet et la décision prise a pour objectif de provoquer la mort. - Absence de consentement des parents.</p>	<p>- La procédure collégiale a été bien appliquée selon les conditions de la loi et approuvée par un groupe d'éthique. (Deux médecins du service et quatre autres extérieurs). Le neveu et l'épouse : - La procédure collégiale a été bien faite et a été fondée sur l'impartialité du médecin.</p>	<p>- L'obligation, du médecin, de respecter la procédure collégiale prévue par le code de déontologie médicale y compris l'information de la famille/les proches.</p>

-Selon la loi du 22 avril 2005, l'alimentation et l'hydratation ne sont pas des traitements.		- Jurisprudence : L'alimentation artificielle, dans ce cas, est un traitement.
-La volonté du patient avant son accident ne s'applique pas à cette situation.	- La volonté du patient avant son accident, exprimée par son épouse, de ne pas être maintenue en vie sous un tel contexte.	- Refus du témoignage de l'épouse et un de ses frères concernant la volonté du patient puisqu'il n'est ni daté ni précis en ce qui concerne le contexte actuel.

Jugements	<ul style="list-style-type: none"> - La poursuite de l'alimentation et l'hydratation du patient. - Refus de la demande du transfert du patient à un autre établissement. - Amende de 3000 Euros au centre hospitalier de Reims.
-----------	--

Quelques jours après la publication de cette ordonnance, l'épouse de M. Lambert fait appel de la décision du tribunal administratif devant le conseil d'État.

5.1.2.3 Conseil d'état ordonnance n°375081 du 24 juin 2014 (35) :

En février 2014, vu les enjeux éthiques et juridiques multiples de la situation, le conseil d'état demande à des nombreux organismes spécialisés telle que l'Académie nationale de médecine, le Comité consultatif national d'éthique, et le Conseil national de l'ordre des médecins de présenter des observations écrites sur l'affaire de Monsieur Lambert afin d'éclaircir la notion d'obstination déraisonnable. Notamment à trois médecins reconnues en neurosciences, pour évaluer l'état clinique et le caractère irréversible des lésions du patient. Ces derniers concluent dans leur rapport d'expertise que « *la décision médicale a respecté les conditions mises par la loi et que la poursuite du traitement traduit une obstination déraisonnable* ».

Demandeur	Défendeurs	Le cadre législatif
-----------	------------	---------------------

L'épouse, le neveu du patient et le CHU.		Juridiction : Conseil d'État.
		<ul style="list-style-type: none"> - L'article L. 1110-2 : droit au respect de la dignité. - L'article L. 1110-9 : le droit de tout patient à l'accès à des soins palliatifs s'il en a besoin.
		La loi du 22 avril 2005 interdit l'obstination déraisonnable.
		<ul style="list-style-type: none"> - L'obligation, du médecin, du respect de la procédure collégiale prévue par le code de déontologie médicale y compris l'information de la famille/les proches en gardant une impartialité vis-à-vis la situation, et en se fondant sur des éléments médicaux et non médicaux. - Pendant la procédure collégiale, les médecins du centre hospitalier universitaire de Reims, l'équipe soignante, trois sur quatre des médecins consultants, l'épouse et plusieurs des frères et sœurs du patient se sont déclarés favorables à l'arrêt du traitement. Également, le médecin s'est fondé sur le caractère irréversible des lésions, l'absence de progrès depuis l'accident, la volonté antérieurement exprimée par le patient et les manifestations corporelles témoignées par des soignants, conformément aux dispositions de l'article R. 4127-37. -Le rapport des experts confirme la sévérité et l'irréversibilité des lésions cérébrales.
		<ul style="list-style-type: none"> - L'importance et la pertinence de la volonté antérieurement exprimée par le patient. - Les signes d'opposition aux soins de toilette constatés par l'équipe soignante, qui les ont estimés comme étant traduit un refus de vie.

Jugements	- L'intervention de l'épouse est admise.
-----------	--

	- Rejet de la décision du tribunal et sa reformulation au contraire de la décision antérieure.
--	--

Même si la justice a approuvé la possibilité d'arrêter l'hydratation et la nutrition artificielle de M. Lambert, les recours multiples des parents aux plusieurs cours nationales et internationales, en particulier à la cour Européenne des droits de l'Homme, et le changement du médecin chargé du patient ont lutté contre sa mise en place.

5.1.2.4 Rapport de la cour Européenne des droits de l'Homme CEDH du 5 juin 2015 (36) :

5.1.2.4.1 Le cadre de la législation et les recommandations pris en compte :

Les droits/les lois pertinents	Textes du conseil de l'Europe
<ul style="list-style-type: none"> -l'article L. 1110-1 : droit à la protection de la santé. - L'article L. 1110-2: droit au respect de la dignité. - l'article L. 1110-9 : droit d'accéder au soins palliatif - La loi Léonetti : interruption du traitement en cas d'obstination déraisonnable, elle n'autorise ni l'euthanasie ni le suicide assisté. - l'article R. 4127-37 : la procédure collégiale à respecter. - Proposition de loi du 21 janvier 2015 : La nutrition et l'hydratation sont des traitements, droit à l'arrêt du TTT et à une SPCJD. 	<ul style="list-style-type: none"> - La Convention d'Oviedo sur les Droits de l'Homme et la biomédecine : respect de l'intégrité et la dignité de toute personne, consentement libre et éclairé, protection de toutes personnes n'ayant pas la capacité de consentir, les souhaits antérieurement exprimés, d'un patient inconscient, doivent être pris en compte. - Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie : La volonté du patient peut être exprimée oralement à un membre de la famille et elle doit être prise en compte, la place du médecin dans le processus de prise de décision est prépondérante et celle du patient est centrale. A la fin de la délibération collégiale, un accord doit être trouvé et cette dernière doit être évaluée après sa mise en œuvre.

5.1.2.4.2 Législation et pratique des États membres du Conseil de l'Europe :

Dans la plupart des Etats du Conseil de l'Europe, il existe des conditions particulières d'arrêt des traitements, certains autres l'interdisent ou restent muets à ce sujet.

Autorisation de l'arrêt des traitements	- Soit assurer par la législation, par les codes de déontologie médicale ou par la jurisprudence.
La volonté du patient	- Assurer l'expression du consentement du patient. - Rôle primordial.
Les directives anticipées/les proches	- Tous les Etats intègrent l'intervention des proches, et certains entre eux les hiérarchisent.
Les conditions de l'arrêt du traitement.	- Patient mourant ou atteint d'une affection aux conséquences médicales graves et irréversibles. - TTT n'a plus d'utilité.

5.1.2.4.3 Le cas de M. Vincent Lambert : Les arguments des différentes parties :

Les requérants	Le gouvernement	Les défendeurs : l'épouse, un frère et un et une demi- sœur.	L'appréciation de la Cour
- L'épouse du patient ne peut pas invoquer puisqu'elle a accepté la décision médicale. - Le patient n'a pas de représentants. - l'épouse n'a pas le pouvoir de représentation général son mari et ses attestations n'ont aucune valeur juridique		- Les requérants n'ont pas qualité pour agir au nom du patient et ils n'ont pas la qualité de ses représentants légaux. -Le patient a déjà exprimé sa volonté à son épouse, cette dernière est la seule personne	- Les représentants doivent prouver la réception des instructions précises de la part de la victime (le patient) afin d'agir devant la cour. - Rejet de la demande de l'épouse de représenter son mari.

		<p>qualifiée à le représenter.</p> <p>- La position que les requérants défendent est à l'opposé de ses souhaits.</p>	
<p>- Il existe une violation des articles 2, 3 et 8 de la Convention.</p>			<p>- Les droits du patient sont, en effet, protégés. Cependant les requérants ont le droit d'invoquer, uniquement, l'article 2 (obligation de l'état de s'abstenir de donner la mort « intentionnellement » et de prendre les mesures nécessaires à la protection de la vie des personnes).</p>
<p>- la loi Léonetti a un caractère "flou" et elle ne s'applique pas à ce contexte : absence d'obstination déraisonnable et de notion de fin de vie.</p>	<p>- La loi Léonetti respecte le droit au respect de la vie et le droit à consentir.</p> <p>- L'OD repose sur les principes d'éthique médicale et repose sur le bien du patient.</p>	<p>- La loi Léonetti encadre la décision du médecin et interdit l'OD.</p> <p>- L'expertise du Conseil d'État a confirmé la présence de l'OD.</p>	<p>- Il n'existe pas un consensus entre les Etats membres du Conseil de l'Europe sur le point d'OD et d'arrêt du TTT.</p> <p>- La loi Léonetti a été bien présentée par le CE et est suffisamment claire.</p> <p>- Selon la décision du CE, les conditions de la loi Léonetti sont applicables dans ce cas.</p>

<p>- La procédure collégiale a été mal faite et le médecin a pris, tout seul, la décision.</p>	<p>- La procédure collégiale est soulignée par la loi et la décision médicale est contrôlée par un juge.</p>	<p>- L'avis de la famille a été recherché pendant la procédure collégiale afin de connaître la volonté du patient</p>	<p>- Selon la législation française, la décision revient au médecin chargé du patient, c'est lui le responsable de cette décision et il n'est pas obligé de faire participer la famille à la prise de décision.</p> <p>- la décision médicale est très motivée, et n'est, selon le CE, entachée d'aucune irrégularité.</p>
<p>- L'alimentation et l'hydratation ne sont pas des traitements.</p> <p>- L'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles du patient, constitue une atteinte à son intégrité physique</p>	<p>- L'alimentation et l'hydratation sont des traitements (puisqu'ils sont invasifs).</p>		<p>- L'arrêt de l'alimentation et l'hydratation répond au critère de la législation française.</p> <p>- Chaque personne a le droit au respect de sa vie privée.</p>
<p>- Le CE ne devait pas tenir compte des témoignages oraux de l'épouse puisqu'ils sont trop généraux et non formels.</p>		<p>- la volonté du patient exprimée à son épouse, de ne pas être maintenue en vie sous un tel contexte.</p>	<p>- La volonté du patient est intégrée dans le processus de prise de décision grâce à ses souhaits ultérieurement exprimés et les témoignages ont été validés par le CE.</p>

5.1.2.4.4 Décision de la cour :

- Les exigences de l'article 2 de la Convention sont conformes au cadre législatif français.
- Cette affaire a été suffisamment examinée du point de vue médical et éthique.
- Rejet de la demande de l'épouse de représenter son mari (M. Lambert).

- En cas de la mise en œuvre de la décision, il n’y aurait pas violation de l’article 2 (droit à la vie) de la Convention européenne des droits de l’Homme.

5.1.2.4.5 Opinion de la partie dissidente :

La décision de la cour européenne de droit de l’Homme a été votée par douze voix contre cinq. Pour les cinq voix qui étaient contre la décision, ils voient que :

Décisions / opinions de la cour	Opinions de l’autre partie
En cas de la mise en œuvre de la décision, il n’y aurait aucune violation de l’article 2 de la Convention.	<ul style="list-style-type: none"> - L'arrêt de la nutrition et l'hydratation de M. Lambert, qui est un patient handicapé et incapable de s'exprimer, est contraire à ce que la Convention doit faire (la protection des personnes vulnérables). Ce geste consiste à affamer le patient jusqu'à la mort. - Il n'y a aucune preuve que le patient souffre.
<ul style="list-style-type: none"> - Toute personne a le droit de décider de quelle manière et à quel moment sa vie doit prendre fin. - Les requérants n’ont pas le droit d’invoquer, au nom et pour le compte du patient, la violation des articles 2, 3 et 8 de la Convention 	<ul style="list-style-type: none"> - Les parents ont le droit d’agir au nom et pour le compte de leur fils. - Les requérants invoquent l’article 8 de la Convention afin de défendre l’intégrité physique du patient et non son autonomie personnelle.
- La loi Léonetti a été bien présentée par le CE et est suffisamment claire.	- La loi est encore flou, surtout en ce qui concerne la notion du traitement et d’obstination déraisonnable.
- L'arrêt de l'alimentation et l'hydratation du patient répond au critère de la législation française.	<ul style="list-style-type: none"> - Le patient n’est ni en état de mort cérébrale, ni en fin de vie, il peut respirer seul, son système digestif fonctionne bien et il est possible de le déplacer. Dès lors, quelles sont les raisons pour lesquelles son transfert dans une clinique spécialisée a été bloqué par les autorités. - La nutrition et l'hydratation sont des éléments essentiels au maintien de la vie et la dignité humaine et pas des traitements.

- La volonté du patient est intégrée dans le processus de prise de décision grâce à ses souhaits ultérieurement exprimés et les témoignages ont été validés par le CE.	- La déclaration antérieure du patient, concernant son souhait de ne pas être maintenue en vie dans une telle situation, ne peut pas offrir un degré suffisant de certitude.
- Cette affaire est une affaire d'arrêt du traitement et pas une affaire d'euthanasie.	- Cette affaire est une affaire d'euthanasie puisque cette dernière précipite le décès du patient.

Quelques années plus tard, le 9 avril 2018, le nouveau médecin responsable de la prise en charge de Monsieur Lambert, engage une nouvelle procédure collégiale. La cour administrative d'appel de Nancy valide sa décision d'entamer cette procédure et affirme que la décision du 11 janvier 2014 ne peut créer aucune obligation à l'égard du nouveau médecin chargé de M. Vincent Lambert. Au terme de celle-ci, en tenant compte de la dégradation de l'état du patient, en absence de toute amélioration dès son accident depuis dix ans, de sa volonté déjà exprimée à son épouse et à son frère, une décision d'arrêt de ses traitements accompagnée d'une sédation profonde et continue est prise en 9 avril 2018.

Les parents, étant contre la décision médicale, recourent au tribunal administratif de Châlons-en-Champagne pour s'opposer à cette décision. Sur une ordonnance du 20 avril 2018, le juge des référés ordonne une expertise afin de déterminer l'état d'évolution du patient. Le 2 juillet 2018, le président du tribunal de Châlons-en-Champagne a ordonné de nouveau une expertise confiée à trois médecins experts qui devaient rendre leur rapport avant le 31 octobre en tout ce qui concerne l'état de M. Lambert (37).

L'expertise a été déposée le 19 novembre 2018. Les experts ont confirmé « *l'état végétatif chronique irréversible* » du patient. Le rapport indique également que Vincent Lambert est dans « *un état d'incapacité fonctionnelle psychomotrice totale comparable cliniquement à celui enregistré en 2014* » avec « *des éléments minimes d'aggravation* » (38).

5.1.2.5 Tribunal administratif de Châlons-en-Champagne, 31 janvier 2019, n° 1800820 (38) :

En tenant compte des résultats d'expertise déposé le 19 novembre 2018, le tribunal rend son rapport en se basant sur les points suivants :

Demandeur	Défendeurs	Le cadre législatif
-----------	------------	---------------------

Les parents, une sœur et un demi-frère.	Centre hospitalier universitaire de Reims	Juridiction : Référé-liberté.
		- Présence de notion d'urgence avec une liberté fondamentale qui est mise en danger.
- L'expertise ne justifie pas une interruption de l'alimentation et de l'hydratation artificielle. - Les experts n'étaient pas assez compétents.	- L'expertise a démontré l'impossibilité, pour le patient, de retrouver une déglutition fonctionnelle.	- Les experts désignés par le CE sont largement compétents et aptes pour l'exécution de leur mission et l'expertise a été conforme à toutes les conditions (examen clinique, examen d'imagerie médicale, IRM, analyse tractographique...) Donc, l'objection des requérants n'est pas légitime. - L'expertise a annoncé que les lésions du patient sont irréversibles avec des minimales aggravation de son état psychomotrice.
- Les conditions d'une obstination déraisonnable ne sont pas remplies. - La poursuite des soins ne constitue pas une obstination déraisonnable. - La LAT dans ce cas ne répond pas aux conditions de la loi.	- Le caractère incurable et irréversible des lésions du patient et sa dépendance à l'alimentation et à l'hydratation artificielles confirment la présence d'une obstination déraisonnable.	- L'article L. 1110-5 et l'article R. 4127-37-2 : L'alimentation et l'hydratation artificielle sont des traitements qui doivent être arrêtés en cas d'une obstination déraisonnable.
- La volonté du patient n'est pas établie/connue.	- Le témoignage de l'épouse et le frère du patient sur sa	- Sous ce contexte, c'est au médecin de s'enquérir de la volonté du patient.

	volonté a été admis par le CE de 2014.	- Le patient a déjà exprimé sa volonté de ne pas être maintenu en vie dans une telle situation et la déclaration de son épouse est conforme à celle de son frère.
--	--	---

Jugements	- Les résultats de l'expertise sont validés. - Le maintien des soins et des traitements n'a pour effet que le seul maintien artificiel de la vie du patient.
-----------	---

5.1.2.6 Conseil d'état ordonnance n°428117 du 24 avril 2019 (39) :

Après avoir pris connaissance de la décision du président du tribunal administratif, les parents font un appel au Conseil d'État en demandant « *un complément d'expertise* » afin de lutter contre la mise en place de la décision d'arrêt de traitement et de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à leur fils.

Demandeur	Défendeurs	Cadre législatif
Les parents, une sœur et un demi-frère.	L'épouse et le CHU de Reims	Juridiction : Référé-liberté du Conseil d'État.
- La méconnaissance des articles 6 et 13 de la convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales.	- Les motifs de la demande sont infondés et inopérants.	- Toute personne malade a le droit au respect de sa dignité.
- L'irrégularité de l'expertise, et l'incompétence des experts désignés : Les experts et le médecin ont apprécié de manière erronée la situation médicale du patient.		-Les requérants n'ont pas un motif pour soutenir que l'ordonnance du 31 janvier 2019 est irrégulière -L'ordonnance du 31 janvier 2019 est suffisamment motivée.

<p>- L'ordonnance du 31 janvier 2019 n'est pas motivée.</p>		
<p>- Le médecin qui a décidé n'est pas celui en charge du patient.</p>		<p>- Ce médecin est le chef de service de l'unité " cérébrlésés " au sein de laquelle le patient est actuellement hospitalisé, et a, par suite, la qualité de médecin en charge de du patient.</p>
<p>- Le médecin avait déjà pris sa décision avant d'entamer la procédure collégiale.</p>		<p>-La procédure collégiale s'est bien déroulée et répond à toutes les conditions de la loi, reposant sur un ensemble d'éléments médicaux et non médicaux.</p>
<p>- La poursuite des traitements ne caractérise pas une obstination déraisonnable.</p>		<p>- L'alimentation et l'hydratation artificielles sont des traitements.</p> <p>- Le rapport remis par le collège d'experts relève que le patient est dans un état végétatif chronique comparable cliniquement à celui qui avait été constaté en 2014, à l'exception d'éléments minimes d'aggravation avec l'impossibilité de l'amélioration de sa situation neurologique.</p> <p>- Selon la loi du 2 février 2016 : toute personne a le droit de bénéficier des thérapeutiques les mieux adaptées à sa situation, l'obstination déraisonnable est illégale, la procédure collégiale est obligatoire, également pour l'information de la famille/les proches et l'arrêt des traitements doit être poursuivi par une sédation profonde et continue.</p> <p>- Il revient au médecin d'arrêter les traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou sans autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.</p>

Jugements	<ul style="list-style-type: none">- L'ordonnance du 31 janvier 2019 est suffisamment motivée.- La décision prise le 9 avril 2018 (arrêt des traitements du patient) à respecter les conditions prévues par la loi et donc elle est admise.
-----------	---

Dix jours après l'arrêt de l'hydratation et la nutrition de M. Lambert, son décès a été annoncé le 11 juillet 2019.

5.2 Affaire Marwa

5.2.1 Contexte clinique :

Marwa, une petite fille de dix mois est victime d'une infection foudroyante qui lui a causé de lourds handicaps. Elle a été hospitalisée le 24 septembre 2016 à l'hôpital CHU Lival à Nice pour un choc cardiogénique, puis transférée à l'hôpital de La Timone à Marseille sous assistances circulatoires.

Après une évaluation médicale établie le 1er décembre 2016, la patiente a été diagnostiquée avec « une rhomb-encéphalomyélite sévère à entérovirus responsable d'un choc cardiogénique initial très grave ayant entraîné des lésions neurologiques étendues de la moelle cervicale, du bulbe et de la protubérance » associé à un état de conscience minimale. C'est à dire que la petite fille « est consciente, avec un contact fluctuant » avec un pronostic clinique très péjoratif. Dès lors elle présente « un polyhandicap majeur, avec paralysie motrice des membres, totale dépendance de la ventilation mécanique et de l'alimentation artificielle » (40).

La patiente étant inconsciente, présentant des atteintes neurologiques graves et irréversibles et étant totalement dépendante de l'hydratation et de la nutrition artificielle, l'équipe médicale engage une procédure collégiale pour discuter la suite à donner à son traitement.

Le 4 novembre 2016, le médecin chargé de la petite Marwa décide que la poursuite de l'hydratation et de la nutrition artificielle constituait une obstination déraisonnable. Donc il fallait les arrêter, et la patiente doit bénéficier d'un accompagnement palliatif.

Cette décision a été contestée par les parents qui estiment que leur fille se bat pour sa vie (41). Ces derniers saisissent le tribunal administratif de Marseille et recourent aux médias et aux réseaux sociaux pour faire appel au public.

5.2.2 La judiciarisation de l'affaire :

Le 9 novembre 2016, le juge suspend l'exécution de la décision et demande, sept jours plus tard, une expertise confiée à trois médecins, afin de statuer sur le caractère irréversible des lésions neurologiques de l'enfant, sur le pronostic clinique et sur l'intérêt ou non de poursuivre les traitements en retraçant son évolution clinique depuis sa première hospitalisation (40).

5.2.2.1 Tribunal administratif de Marseille ordonnance n° 1608830, le 8 février 2017 (40) :

Les experts examinent la petite fille le 1er décembre 2016. Ils confirment par la suite que son état « est celui d'un polyhandicap majeur, avec paralysie motrice des membres, totale dépendance de la

ventilation mécanique et de l'alimentation artificielle », « réveillable à la stimulation cutanée et réagit à la voix, présente », qu'elle « est consciente, avec un contact fluctuant », et qu'elle présente quelques signes d'améliorations volontaires le jour de son examen. En insistant sur le fait qu'une personne, étant dans un état irréversible de perte d'autonomie la rendant tributaire d'une alimentation et d'une ventilation artificielle, ne traduit pas forcément une situation dans laquelle la poursuite du traitement apparaît injustifiée au nom du refus de l'obstination déraisonnable.

Demandeur	Défendeurs	Le cadre législatif
Les parents	l'Assistance publique - Hôpitaux de Marseille	Juridiction : Référé-liberté.
- Les experts ne se sont pas prononcés sur l'intérêt de poursuite du traitement de la fille.		<ul style="list-style-type: none"> - Lorsqu'une personne est dans un état irréversible de perte d'autonomie avec une dépendance d'une alimentation et d'une ventilation artificielle, la poursuite du traitement ne caractérise pas, par elle-même, une obstination déraisonnable. - Le jour de l'examen, la patiente présentait quelques signes d'améliorations.
- Cette décision est contre le principe de bienveillance.		<ul style="list-style-type: none"> - L'article L. 1110-5-1 : refus de l'obstination déraisonnable, l'obligation de la procédure collégiale, la nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements. - L'article R. 4127-37-2 : L'obligation d'informer la personne de confiance, la famille/les proches. - Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur, le médecin doit recueillir l'avis des titulaires de l'autorité parentale. Dans ce cas l'avis des parents, qui sont contre l'arrêt thérapeutique, a une importance particulière puisque la patiente est âgée d'un an. - Les éléments médicaux doivent couvrir une

		période suffisamment longue.
- Violation de droit à la vie.		- Présence de notion d'urgence avec une liberté fondamentale qui est mise en danger. - Les conditions d'obstination déraisonnable ne sont pas réunies.

Jugements	- La décision d'arrêt des traitements et de la ventilation était prématurée et n'était pas suffisamment motivée. - La suspension de la décision de mettre un terme au traitement thérapeutique, de débrancher l'appareil respiratoire qui maintient la patiente en vie et de poursuivre des thérapeutiques appropriés.
-----------	---

5.2.2.2 Conseil d'État n° 408146, le 8 mars 2017 (42) :

Après avoir pris connaissance de la conclusion du rapport du tribunal, l'hôpital fait appel au conseil d'Etat pour s'opposer à la décision du tribunal administratif de Marseille.

Demandeur	Défendeurs	Le cadre législatif
l'Assistance publique- Hôpitaux de Marseille.	Les parents	Juridiction : Référé-liberté.
L'ordonnance du 8 février 2017 est insuffisamment motivée : Étant donné qu'il n'y avait pas une situation d'urgence.	- La suspension de la décision en urgence est expliquée par l'irréversibilité de ses conséquences.	- La condition d'urgence est, en effet, remplie puisque la décision attaquée peut porter une atteinte irréversible à la vie de la personne concernée.
- Selon la loi, l'absence de consentement des parents ne rend pas la décision de l'arrêt	- Selon la loi, il faut recueillir l'avis des parents dans une telle situation, preuve que cet avis est un critère de sa légalité. (L'article	- Autorité parentale : les parents associent leur enfant aux décisions qui le concernent. (L'article 371-1 du code civil).

<p>thérapeutique illégale, même si le patient concerné est un mineur. (L'article R. 4127-37-2 de CSP)</p>	<p>R. 4127-37-2 de CSP). - Violation des articles 371-1 et 376 du code civil en ce qui concerne le respect de l'autorité parentale.</p>	<p>- Selon l'article R. 4127-42, si le patient est un mineur, le médecin doit s'efforcer de prévenir ses parents et d'obtenir leurs consentements avant toute intervention.</p>
<p>- Les éléments médicaux ont été recueillis sur une période suffisamment longue contrairement à ce qui a été déclaré dans la précédente ordonnance.</p>	<p>- La décision a été prise dans un contexte d'incertitude et dans un délai insuffisamment long. - La décision médicale est prématurée.</p>	<p>- Pour la prise de décision, le médecin doit se fonder sur des éléments médicaux et non-médicaux, qui doivent couvrir une période suffisamment longue, être analysés collégalement et porter selon l'évolution de l'état du patient depuis son hospitalisation. - Selon le rapport des experts, l'état de conscience de la patiente n'est pas déterminé de façon certaine, ses mouvements peuvent être des réflexes comme ils peuvent être volontaires et elle a présenté le jour de son examen des éléments d'amélioration de son état de conscience.</p>
<p>- Présence d'une obstination déraisonnable en cas de poursuite des thérapeutiques actives.</p>		<p>- Le seul fait qu'une personne se trouve dans un état irréversible d'inconscience ou de perte d'autonomie la rendant dépendante des mode de suppléance des fonctions vitales ne caractérise pas, à lui seul, une situation dans laquelle la poursuite des traitements traduit une obstination déraisonnable.</p>

Jugements	<ul style="list-style-type: none"> - La décision de l'arrêt des traitements a été prise dans un délai insuffisamment long pour évaluer de manière certaine les lésions neurologiques et l'évolution prochaine de la patiente. - L'avis des parents a une importance particulière. - Violation des articles 371-1 et 376 du code civil concernant l'autorité parentale, ainsi que les articles 8 et 13 de la convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales. - Absence des critères de l'obstination déraisonnable.
-----------	---

La petite fille est donc trachéotomisée et nourrie par gastrostomie. Ses parents ont décidé de s'orienter vers la Belgique. Marwa est décédée le 17 août 2019 à l'âge de 3 ans (43).

5.3 Récapitulatif des résultats :

Pour analyser les décisions judiciaires différentes de ces deux affaires, j'ai ré-ordonné les arguments des différentes parties selon les types d'établissements judiciaires concernés afin d'étudier la variation de leur raisonnement selon chaque situation.

5.3.1 Les jugements des tribunaux administratifs :

5.3.1.1 Affaire Lambert :

A) Les jugements du Tribunal administratif de Châlons-en-Champagne : avant l'expertise ordonnée par le CE (Contraire à la décision médicale).

Juridiction : référés-liberté. C'est une procédure d'urgence permettant de mettre fin à une mesure administrative de nature à porter une atteinte grave à l'exercice d'une liberté fondamentale (44).

Motifs des demandes : la décision médicale d'arrêter les traitements du patient.

Les arguments des requérants (les parents) :

- Violation de droit à la vie.
- L'alimentation et l'hydratation artificielle ne sont pas des traitements.
- Manque d'information des parents.
- Absence de l'obstination déraisonnable en cas de poursuite du traitement : Le patient a un handicap grave donc il n'est pas en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable.

Les arguments de la juridiction :

- Présence de notion d'urgence.
- La jurisprudence : dans cette situation, l'alimentation et l'hydratation artificielle sont des traitements.

- L'article L. 1111-4 et L. 1111-13 : obligation d'une procédure collégiale avec l'information de la famille/proches.
- Absence d'une obstination déraisonnable : le patient est en état pauci-relationnel, dès lors, l'alimentation et l'hydratation artificielles n'ont pas comme unique objet le maintien artificiel de la vie du patient.
- Refus des témoignages des membres de la famille concernant la volonté du patient.

Les jugements :

- Rétablissement de l'alimentation et l'hydratation du patient.

5.3.1.2 Affaire Marwa :

A) Les jugements du tribunal administratif de Marseille :

Juridiction : référés-liberté.

Motifs des demandes : la décision médicale d'arrêter les traitements du patient.

Les arguments des requérants (les parents) :

- Violation de droit à la vie
- Les experts ne se sont pas prononcés sur l'intérêt de poursuite du traitement de la fille.

Les arguments de la juridiction :

- Les conditions d'obstination déraisonnable ne sont pas réunies.
- Lorsqu'une personne est dans un état irréversible de perte d'autonomie avec une dépendance d'une alimentation et d'une ventilation artificielle, la poursuite du traitement ne caractérise pas, par elle-même, une obstination déraisonnable.

Les jugements :

- La décision d'arrêt des traitements et de la ventilation était prématurée et n'était pas suffisamment motivée.
- La suspension de la décision de mettre un terme au traitement thérapeutique, de débrancher l'appareil respiratoire qui maintient la patiente en vie et de poursuivre des thérapeutiques appropriés.

5.3.2 Les jugements des conseils d'État :

Après l'expertise.

5.3.2.1 Affaire Lambert :

Motifs des demandes : la décision médicale d'arrêt des traitements du patient.

Les arguments des requérants (les parents) :

- L'irrégularité de l'expertise, et l'incompétence des experts désignés.
- La poursuite des traitements ne caractérise pas une obstination déraisonnable.

Les arguments de la juridiction :

- Les requérants n'ont pas un motif pour soutenir que l'ordonnance du tribunal administratif est irrégulière.
- L'ordonnance du 31 janvier 2019 est suffisamment motivée.
- La loi du 22 avril 2005 interdit l'obstination déraisonnable.
- Le rapport des experts confirme la sévérité et l'irréversibilité des lésions cérébrales.
- L'importance et la pertinence de la volonté du patient.

Les jugements :

- L'intervention de l'épouse sur la volonté de son mari est admise.

→ Possibilité d'arrêter les traitements du patient.

5.3.2.2 Affaire Marwa :

Motifs de la demande : la décision médicale d'arrêter les traitements du patient.

Les arguments des requérants (l'hôpital):

- L'absence de consentement des parents ne rend pas la décision de l'arrêt thérapeutique illégale, même si le patient concerné est un mineur.
- Les éléments médicaux ont été recueillis sur une période suffisamment longue.
- Présence d'une obstination déraisonnable en cas de poursuite des thérapeutiques actives.

Les arguments de la juridiction :

- Autorité parentale : les parents associent leur enfant aux décisions qui le concernent, et si le patient est un mineur, le médecin doit s'efforcer de prévenir ses parents et d'obtenir leurs consentements avant toute intervention.
- La prise de décision, le médecin doit se fonder sur des éléments médicaux et non-médicaux, qui doivent couvrir une période suffisamment longue.
- Le seul fait qu'une personne se trouve dans un état irréversible d'inconscience ou de perte d'autonomie la rendant dépendante des modes de suppléance des fonctions vitales ne caractérise pas, à lui seul, une situation dans laquelle la poursuite des traitements traduit une obstination déraisonnable.

Les jugements :

- Violation des articles 371-1 et 376 du code civil (concernant l'autorité parentale), ainsi que les articles 8 et 13 de la convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales.
- La décision de l'arrêt des traitements a été prise dans un délai insuffisamment long.

→ Absence des critères de l'obstination déraisonnable.

6 : Discussion

Dans ces deux exemples, où la famille et le médecin n'ont pas pu s'entendre, la famille a intenté une action en justice.

Pour le premier cas, celui de M. Lambert, les membres de la famille eux-mêmes étaient en conflit en raison d'un désaccord sur la qualification des traitements mis en œuvre pour leur proche, que certains les considéraient comme relevant d'une obstination déraisonnable et d'autres non. Dans cette affaire, les différentes juridictions étaient également partagées sur la qualification de ces traitements.

Dans le cas de la petite Marwa, la décision juridique a été systématiquement de suspendre la mise en place de la LAT puis de contredire l'appréciation du médecin en charge de la patiente. Les notions d'"autorité parentale" et de temporalité ont joué un rôle majeur pour lutter, juridiquement, contre la décision médicale. Ainsi, dans le cas de Marwa, la décision médicale a été jugée "prématurée" car la petite fille n'avait passé que 38 jours dans le coma avant le début de la procédure collégiale réunie à l'initiative du médecin responsable.

Dans ces deux affaires, les éléments principaux pris en compte par les juges, pour estimer la présence d'une obstination déraisonnable ou non, étaient les suivants :

- Le niveau de certitude : C'est-à-dire que le médecin doit être complètement sûr du caractère irréversible des lésions et de pronostic défavorable.
- La temporalité : le médecin doit respecter un certain délai avant de décider d'entamer la procédure de la LAT. Un délai qui a été apparemment respecté dans le cas de M. Lambert (4 ans dans le coma) mais pas dans le cas de la fille Marwa (1 mois et 8 jours dans le coma).

6.1 L'incertitude médicale :

En parlant de la « certitude » en médecine. Pour la plupart des soignants confrontés quotidiennement à l'inconnu dans leur pratique, cet idéal est perçu comme impossible. Selon l'étude de Madame Fox, une sociologue américaine, cet intérêt et cette exigence d'une appréciation médicale sûre, résulte en partie de la manière systématique dont l'incertitude, l'erreur, le risque et leurs conséquences sur la santé ont été présentés par les médias de masse, c'est pourquoi « *la tolérance du public envers celle-ci [l'incertitude médicale] semble avoir diminué* » (45).

En effet, le succès et les progrès scientifiques et techniques qu'a connus la médecine au cours du XXe siècle ont multiplié le pouvoir et les enjeux de la médecine. Les pratiques et les traitements sont

devenus plus puissants et potentiellement plus dangereux. Or, si la justice déclare que le médecin ne doit prendre une décision qu'après avoir été parfaitement sûr des conséquences voire du pronostic, c'est comme lui demander d'avoir une connaissance de l'avenir. Car, comme dans d'autres sciences, l'incertitude est une dimension majeure de la médecine que nous ne pouvons ignorer.

6.2 Délai des décisions médicales:

La décision juridique donnée par le tribunal administratif de Marseille concernant "le délai d'une obstination déraisonnable" peut avoir un fait néfaste sur les nouvelles pratiques médicales. Pour le juge, il faut forcément respecter un certain délai pour juger la présence ou non d'une obstination déraisonnable. Cependant, en pratique, ce n'est pas toujours le cas. Certes les réanimateurs font tout ce qu'ils peuvent pour garder le patient dans l'état le plus optimal possible. Cependant, l'obstination déraisonnable peut s'installer dans un délai plus ou moins lent et qui change selon plusieurs variables telles le patient lui-même, son affection, son pronostic, son évolution, son état clinique...etc.

Ainsi, ni les soignants ni les juristes ne peuvent assumer un délai ou un seuil à respecter en tout moment. Vu la singularité de chaque situation, il apparaît même illogique d'avoir un. Car sous le même contexte, un patient peut être réanimé sans séquelles graves et un autre ne peut pas.

Le Pr. Francis Gold, praticien responsable du pôle de périnatalité à l'hôpital Trousseau à Paris, partageant le même avis, commente : « *Le réanimateur est d'abord là pour réanimer... Il existe peu de cas où l'équipe médicale prend la décision immédiate de ne pas réanimer. Les hésitations arrivent dans un deuxième temps. Lors de la première semaine de vie, qu'on fait le pronostic* » (46).

Également, la société française de néonatalogie, dans son rapport le 13 novembre 2009, exprime que : « *il est cependant médicalement impossible de reconnaître à ce moment [dans les situations d'urgence] un quelconque signe indiquant que, si la réanimation était poursuivie, le cas évoluerait vers une survie avec des séquelles graves, ou vers le décès, que les manœuvres de réanimation tentent d'empêcher ou au contraire évoluerait favorablement* ». Elle ajoute « *il n'existe pas non plus, dans la plupart des cas, de durée précise qui identifie avec suffisamment de probabilité une évolution vers une survie avec une qualité de vie considérée comme acceptable* » (47).

En médecine, il est bien connu que la prise de la décision dépend de chaque situation. C'est impossible de standardiser la procédure et les règles de la décision médicale, et les tentatives d'application de modèles de décision à des situations particulières et complexes ont tendance à créer les problèmes plutôt qu'à les résoudre.

7 : Conclusion

Selon la loi du 2 février 2016, les traitements impliquent une obstination déraisonnable « *lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie* » (art. L. 1110-5-1 du Code de la santé publique). Dans ce contexte, l'inutilité désigne l'absence de bénéfice médical de la mise en œuvre du traitement. La disproportion introduit une relation entre la finalité poursuivie et le moyen utilisé. Enfin, « le maintien artificiel de la vie » reste une des notions les plus difficiles à interpréter (12).

Si le législateur précise que la décision revient au médecin, les directives anticipées, la personne de confiance et les parents des mineurs sont de plus en plus prises en considération par les textes de loi et de la jurisprudence. Comme le décrit la SFAR dans son rapport : « *Le pouvoir s'amenuise et les médecins réanimateurs luttent pour ce pouvoir* » (48).

D'ailleurs, une des causes principales de l'absence d'une définition objective et universelle pour cette notion, est qu'elle ne se pose pas de la même manière que l'on soit en réanimation adulte, pédiatrique, néonatale, en oncologie, en gériatrie ou en neurologie. Les éléments médicaux n'ont pas la même place ni le même poids, et les praticiens de différentes spécialités ne vont pas accorder la même importance ou la même pertinence à l'un ou l'autre élément. Cependant, il existe un seul caractère commun, c'est le fait que l'obstination déraisonnable se constitue souvent de manière progressive, ce qui rend son identification nécessairement complexe et son appréciation encore plus ambiguë (49).

Ce mémoire de M1 a tenté de clarifier les enjeux éthiques de l'appréciation médicale dans les décisions de l'arrêt des traitements en fin de vie avec une définition discutable du terme d'obstination déraisonnable. Ce constat soulève un ensemble des questions essentielles résiduelles : Comment peut-on arriver à une meilleure définition ? Qui est apte à la donner ? et en se basant sur quels types de connaissance ?

8 : Bibliographie

- 1 : Thomas Denise, La fabrique des soins en réanimation. Entre héritage clinique, injonctions managériales et incertitude médicale, 2018.
- 2: Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie, 2014.
- 3: Pr. Luc BARRET, Stéphanie FILLION et Louis-Charles VIOSSAT, Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016, 2018.
- 4 : Legros Bérengère. Euthanasie, arrêt de traitement, soins palliatifs et sédation. Les Études hospitalières, 2011.
- 5 : La sédation profonde, continue et maintenue jusqu'au décès, Martyna Tomczyk, 2018.
- 6 : Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales [En ligne]. ACHARNEMENT : Etymologie d'ACHARNEMENT ; [cité le 26 mai 2022]. Disponible : <https://cnrtl.fr/etymologie/acharnement>.
- 7 : Le Robert [En ligne]. Acharnement - Définitions, synonymes, conjugaison, exemples. Dico en ligne Le Robert ; [cité le 26 mai 2022]. Disponible : <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/acharnement>.
- 8 : Ricœur P., « Accompagner la vie jusqu'à la mort », Esprit, 2006, p.319.
- 9 : Gaston Vogel, Droit médical et hospitalier luxembourgeois: Recueil de jurisprudence commentée, 2021.
- 10 : Yvon Kenis, Acharnement thérapeutique, in Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique, DeBoeck Université, cité par N. Lelièvre, la fin de vie face au droit, 2009.
- 11 : Florence GRUAT, acharnement thérapeutique, obstination thérapeutique déraisonnable, 2012.
- 12 : Denis Berthiau, Penser ensemble l'obstination déraisonnable : Point de vue juridique, l'obstination déraisonnable en droit, 2020.
- 13 : Décret no 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale.
- 14 : Dijon Xavier, le sujet de droit en son corps : une mise à l'épreuve du droit subjectif travaux de la faculté de droit de Namur, 1982, p. 470.
- 15 : CNSPFV, acharnement thérapeutique, obstination déraisonnable Qui décide? Que dit la loi? Où mettre le curseur? Qu'en disent les citoyens? 2020.
- 16 : Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales [En ligne]. OBSTINATION : Définition de OBSTINATION ; [cité le 27 mai 2022]. Disponible : <https://www.cnrtl.fr/definition/obstination>
- 17 : Le Robert [En ligne]. Dérisonnable - Définitions, synonymes, conjugaison, exemples. [Cité le 26 mai 2022]. Disponible : <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/deraisonnable>

- 18 : Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
- 19 : article R.4127-37 du code de la santé publique.
- 20 : LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
- 21 : Bara Ricou et Jean Reignier, 2020, Penser ensemble l'obstination déraisonnable : Réanimation adulte et obstination déraisonnable.
- 22 : Tribunal administratif de Nîmes, 2 juin 2009, n° 0622251.
- 23 : Grand Larousse de la langue française, 1971, p.42.
- 24 : E. Ferrand, Les limitations et arrêts de thérapeutique active en réanimation adulte. Recommandations de la Société de réanimation de langue française, 2002.
- 25 : N. Kentish-Barnes, Fin de vie et cultures de service: Un regard sociologique sur les décisions de LATA en réanimation, enjeux éthique en réanimation, 2010, p.265.
- 26 : Rapport n°1929 de l'Assemblée nationale, 2004.
- 27 : Décret n°2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées, prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique.
- 28 : E. Fourneret, La mort sous contrôle : dilemmes éthiques pour les soignants les questions de l'arrêt thérapeutique et du prélèvement d'organes, 2015.
- 29 : E. Gisquet, Influences du fonctionnement des services hospitaliers sur les décisions médicales et le vécu des proches, Enjeux éthiques en réanimation, 2010, p.177.
- 30 : N.Kentish-Barnes, Fin de vie et cultures de service: Un regard sociologique sur les décisions de LATA en réanimation, Enjeux éthiques en réanimation, 2010, p.266 - 273.
- 31 : E. Ferrand, R. Robert, P. Ingrand, F. Lemaire, French LATAREA Group, Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey, 2001.
- 32 : SFAR, La loi « Claeys-Léonetti » au quotidien en Réanimation [en ligne]. France : Sfar, 2019 [cité le 30 mars 2022]. Vidéo : 1h01min. Disponible : <https://www.youtube.com/watch?v=6J3K2xWQMCM>.
- 33 : Tribunal administratif de Châlons-en-Champagne, ordonnance du 11 mai 2013, n°1300740.
- 34 : Tribunal administratif de Châlons-en-Champagne, 16 janvier 2014, n° 1400029.
- 35 : Conseil d'état ordonnance n°375081 du 24 juin 2014.
- 36 : la cour Européenne des droits de l'Homme, AFFAIRE LAMBERT ET AUTRES c. FRANCE, 5 juin 2015.
- 37 : Tribunal administratif de Châlons-en-Champagne, 2 juillet 2018, N°1800820.
- 38 : Tribunal administratif de Châlons-en-Champagne, 31 juin 2019, N°1800820.
- 39 : Conseil d'État, 24 avril 2019, N°428117.
- 40 : tribunal administratif de Marseille ordonnance, 8 février 2017, n° 1608830.

- 41 : Change.org [En ligne]. Pétition unterschreiben ; [cité le 30 mai 2022]. Disponible : <https://www.change.org/p/emmanuelmacron-une-chance-pour-marwa>
- 42 : Conseil d'État, 8 mars 2017, n° 408146.
- 43 : Avis de décès et obsèques en France - Linternaute.com [En ligne]. BOUCHENAF A : tous les avis de décès ; [cité le 2 juin 2022]. Disponible : <https://avis-deces.linternaute.com/nom/famille-bouchenafa>
- 44 : Code de la justice administrative, art. L. 521-2.
- 45 : Renée C.FOX, incertitude médicale, 1988.
- 46 : Libération [En ligne]. Nouveau-nés : « Il est très rare que l'on décide de ne pas réanimer » ; [cité le 30 mai 2022]. Disponible : https://www.liberation.fr/societe/2009/11/13/nouveau-nes-il-est-tres-rare-que-l-on-decide-de-ne-pas-reanimer_593478/.
- 47 : Communiqué de la société française de néonatalogie, 13 novembre 2009, cité par Bérengère Legros, euthanasie, arrêt de traitement, soins palliatifs et sédation, 2011, p76.
- 48 : Fabrice Michel, Frédérique Claudot, Benoit Veber, Comité Éthique de la SFAR, Elodie Brunel, Valérie Gateau, Caroline Guibet Lafaye, Stanislas Kandelman, Florence Lallemand, Anne Le, Conflit en situation de limitation ou d'arrêt de traitement en réanimation, 2021.
- 49 : CNSPFV, 2020, Penser ensemble l'obstination déraisonnable : Des pistes pour identifier les facteurs d'obstination déraisonnable.