



**LES DOCUMENTS DE TRAVAIL DU SÉNAT**

*Série LÉGISLATION COMPARÉE*

**LES DROITS DU MALADE EN FIN DE VIE**

**n° LC 139**

**Novembre 2004**



## **LES DROITS DU MALADE EN FIN DE VIE**

### **Sommaire**

	Pages
<b>NOTE DE SYNTHÈSE</b> .....	5
<b>DISPOSITIONS NATIONALES</b>	
Allemagne .....	13
Angleterre et pays de Galles .....	17
Belgique .....	21
Danemark .....	23
Espagne .....	27
Suisse .....	31
<b>LISTE DES PRINCIPAUX TEXTES ANALYSÉS</b> .....	37



## LES DROITS DU MALADE EN FIN DE VIE

Les progrès de la médecine, qui entraînent l'allongement de l'espérance de vie et permettent également de maintenir artificiellement en vie des patients qui se trouvent dans un coma jugé irréversible, ainsi que le souhait ouvertement exprimé par un nombre croissant de personnes de pouvoir décider elles-mêmes du moment de leur mort expliquent l'importance du débat sur la fin de vie dans tous les pays développés.

Deux propositions de loi déposées au Sénat au cours de l'année 2004 témoignent de cette préoccupation : la proposition du 14 octobre 2004 de M. Michel Dreyfus-Schmidt et des membres du groupe socialiste et apparentés, relative au droit de bénéficier d'une euthanasie, et celle du 11 mai 2004 de M. François Autain et de plusieurs de ses collègues, relative à l'autonomie de la personne, au testament de vie, à l'assistance médicalisée au suicide et à l'euthanasie volontaire.

Si la Belgique et les Pays-Bas ont récemment dépénalisé l'euthanasie active – c'est-à-dire l'administration délibérée de substances létales dans l'intention de provoquer la mort – lorsqu'elle est pratiquée par un médecin qui respecte certaines conditions, la France ne s'est pas engagée dans cette voie.

En effet, **la proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie**, déposée à l'Assemblée nationale le 21 juillet 2004 par M. Jean Leonetti et plusieurs de ses collègues à la suite des travaux de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie et redéposée le 26 octobre

2004 pour être renvoyée à une commission spéciale, vise à légaliser l'euthanasie passive dans certaines circonstances, puisqu'elle **reconnait au patient la possibilité de refuser un traitement nécessaire au maintien de la vie et institue l'obligation de suivre une procédure collégiale pour l'arrêt des soins sur une personne inconsciente.**

Les dispositions du code de la santé publique sur l'expression de la volonté des patients, qui résultent de la loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, seraient modifiées, notamment pour prendre en compte le cas particulier des personnes en fin de vie.

La prise en compte de la volonté du malade en fin de vie dépendrait à la fois de la capacité de l'intéressé à s'exprimer et de son état.

**Le malade conscient** se verrait reconnaître le droit de refuser tout traitement, pour autant qu'il soit « *en phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable* ». Le médecin aurait alors l'obligation de respecter le vœu du patient tout en dispensant les soins palliatifs nécessaires.

En revanche, dans l'hypothèse où le patient conscient ne se trouverait pas dans cet état, son droit au refus de traitement n'aurait pas les mêmes conséquences, puisque le médecin conserverait alors le devoir de « *tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables* », plusieurs dispositions complétant la portée de cette affirmation. En effet, dans un tel cas, la proposition de loi prévoit que le médecin peut consulter un confrère et que si le patient réitère sa demande après un délai « *raisonnable* », celle-ci est inscrite au dossier médical. Par ailleurs, elle dispose que, de façon générale, les actes médicaux « *ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable, lorsqu'il n'existe aucun espoir d'obtenir une amélioration de l'état de la personne et qu'ils entraînent une prolongation artificielle de la vie* ».

Face à un **malade incapable d'exprimer sa volonté**, le médecin garderait son pouvoir de décision, que le patient soit ou non « *en phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable* ».

Dans le premier cas, c'est-à-dire lorsqu'il n'y a aucun espoir de guérison et que l'espérance de vie du patient est limitée à quelques semaines, l'avis de la personne de confiance (1) prévaudrait « *sur tout autre avis non médical* ». La proposition prévoit par ailleurs la possibilité pour toute personne majeure de rédiger, « *pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté* », des **directives anticipées** qui énonceraient les « *souhaits relatifs à [la] fin de vie concernant les conditions de la limitation ou de l'arrêt de traitement* ».

(1) Instituée par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, la personne de confiance, qu'il s'agisse d'un parent, d'un proche ou du médecin traitant, est consultée avant toute intervention médicale à la place du patient lorsque celui-ci est hors d'état d'exprimer sa volonté. La désignation d'une personne de confiance doit être faite par écrit.

Ces directives devraient être prises en compte par le médecin, mais elles n'auraient pas valeur obligatoire.

Dans le second cas, qui correspond essentiellement à des personnes plongées dans un coma profond et jugé irréversible, le médecin pourrait décider de l'arrêt des soins, mais dans le cadre d'une procédure collégiale et après avoir consulté la personne de confiance ou, à défaut, un membre de la famille.

Cette évolution envisagée des droits du malade en fin de vie conduit à s'interroger sur la situation dans les pays étrangers. Les règles en vigueur **en Allemagne, en Angleterre et au pays de Galles, en Belgique, au Danemark, en Espagne et en Suisse** ont donc été étudiées.

Selon que les pays étudiés ont ou non légiféré sur les droits du malade en fin de vie, l'analyse porte principalement sur la législation (Belgique, Danemark et Espagne), ou sur la jurisprudence et sur les règles internes à la profession médicale (Allemagne, Angleterre et pays de Galles, Suisse).

Seules, les dispositions applicables au patient majeur ont été retenues. De plus, l'expression « refus de soins » est employée aussi bien pour désigner la non-mise en œuvre des soins que leur interruption.

Pour chacun de six pays, les points suivants ont été examinés :

- la faculté qu'a un malade conscient de refuser un traitement, alors que son refus risque d'entraîner son décès ;
- la valeur juridique des directives anticipées portant sur l'abstention thérapeutique ;
- la possibilité d'arrêter un traitement de survie quand le patient est incapable d'exprimer son opinion.

Cet examen permet de mettre en évidence que :

- **le refus de soins de la part du patient est admis même lorsqu'il risque d'entraîner le décès, mais l'Allemagne, le Danemark et la Suisse réservent ce droit au malade en fin de vie ;**
- **les directives anticipées sont reconnues dans tous les pays étudiés, mais l'Allemagne, le Danemark et la Suisse font dépendre leur application de l'état de santé de l'intéressé ;**
- **des conditions restrictives sont généralement posées aux demandes d'arrêt de soins émanant du représentant du patient inconscient ;**
- **la situation juridique du médecin qui décide de l'arrêt des soins sur un patient inconscient n'est clairement définie qu'au Danemark.**

**1) Le refus de soins de la part du patient est admis même lorsqu'il risque d'entraîner le décès, mais l'Allemagne, le Danemark et la Suisse réservent ce droit au malade en fin de vie**

Dans tous les pays étudiés, le patient jouit du droit au consentement éclairé pour tout acte médical (traitement, examen, opération...). Parallèlement, il peut refuser ou retirer son consentement après avoir été informé des conséquences de sa décision.

**Certains pays font prévaloir la liberté de choix sur la vie elle-même, de sorte que l'abstention thérapeutique y est admise, même lorsqu'elle risque d'entraîner le décès de l'intéressé.**

C'est le cas de l'Angleterre et du pays de Galles, où la jurisprudence considère que le droit pour tout patient de refuser un traitement revêt un caractère absolu et peut s'exercer indépendamment de la motivation de l'intéressé. C'est également le cas de la Belgique et de l'Espagne, où les lois relatives aux droits du patient ne restreignent pas l'application du droit au refus de soins.

En revanche, **en Allemagne, au Danemark et en Suisse, ce droit s'applique essentiellement aux malades en fin de vie :**

– la jurisprudence allemande reconnaît au malade incurable le droit de refuser des soins, mais seulement lorsque le processus létal est entamé ;

– la loi danoise sur le statut du patient limite l'application de ce droit au malade en phase terminale ;

– les directives de l'Académie suisse des sciences médicales, qui sont considérées comme de véritables lois supplétives bien qu'elles soient dépourvues de valeur contraignante, laissent le médecin décider en fonction de l'état du patient. Elles précisent qu'un « *traitement médical contre la volonté exprimée du patient capable de discernement est inadmissible* » lorsque l'intéressé est en fin de vie.

En Allemagne et en Suisse, la situation devrait évoluer prochainement : **le ministre de la justice allemand prépare un projet de loi sur les droits du patient en fin de vie** et le groupe de travail *ad hoc*, mis en place dans le cadre de la préparation du texte et qui a remis son rapport en juin 2004, suggère d'étendre l'application de la solution jurisprudentielle actuelle à tout patient incurable, que son décès semble ou non imminent. De même, après l'adoption de la motion parlementaire « Euthanasie et médecine palliative » en mars 2004, **le gouvernement suisse a affirmé son intention de préparer un projet de loi sur l'euthanasie passive.**

**2) Les directives anticipées sont reconnues dans tous les pays étudiés, mais l'Allemagne, le Danemark et la Suisse font dépendre leur application de l'état de santé de l'intéressé**

Chacun des six pays étudiés reconnaît au patient la faculté d'exprimer par avance son refus d'un traitement visant uniquement la prolongation de la survie, sans perspective de guérison. Cependant, tout comme le droit au refus de traitement, la valeur juridique de ces dispositions n'est pas absolue dans tous les pays.

Elle l'est en Angleterre et au pays de Galles, ainsi qu'en Belgique et en Espagne, pour autant que certaines conditions, définies par la jurisprudence dans le premier pays et par la loi dans les deux autres, soient remplies. Ainsi, en Belgique et en Espagne, la loi impose la forme écrite, mais aucun pays n'exige que les directives aient été établies récemment.

En revanche, en Allemagne, au Danemark et en Suisse, la valeur des directives dépend de l'état de santé de l'intéressé.

**En Allemagne, la jurisprudence reconnaît la validité des directives anticipées lorsque l'intéressé se trouve en fin de vie**, mais elle ne l'admet qu'exceptionnellement lorsque le patient, bien qu'incurable, ne se trouve pas en phase terminale. Le groupe de travail *ad hoc* prévoit d'introduire dans le code civil un article sur les directives anticipées et d'élargir l'application de celles-ci au malade dont la fin de vie ne paraît pas imminente.

**La loi danoise sur le statut du patient souligne la force obligatoire de ces documents lorsqu'ils concernent des malades en phase terminale**, mais ne donne aux directives émanant des malades qui souffrent d'affections graves ou invalidantes qu'une valeur indicative. Les vœux des patients sont consignés sur **des imprimés spéciaux qui sont enregistrés, et la loi oblige le personnel soignant à consulter le registre des directives anticipées.**

**En Suisse, les directives médico-éthiques de l'Académie suisse des sciences médicales affirment l'obligation du médecin de tenir compte des directives anticipées**, en particulier lorsqu'elles sont récentes et formulées clairement, et qu'aucun indice ne laisse supposer que l'intéressé a changé d'avis. De plus, comme la santé publique relève de la compétence des cantons, **dans plusieurs cantons, surtout en Suisse romande, la loi sur la santé publique affirme la force obligatoire des directives anticipées. Le projet de loi portant révision des articles du code civil relatifs à la tutelle, actuellement en cours d'élaboration, vise à ancrer dans la législation fédérale la pratique des directives anticipées**, dont la valeur juridique, identique dans tous les cantons, dépendrait du degré de précision.

### **3) Des conditions restrictives sont généralement posées aux demandes d'arrêt de soins émanant du représentant du patient inconscient**

Lorsque le patient n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté et qu'il n'a pas rédigé de directives anticipées, **l'Allemagne, la Belgique et la Suisse permettent à un représentant spécialement désigné à cette fin** de prendre les décisions médicales, en particulier celles qui concernent l'arrêt des soins. En Angleterre et au pays de Galles, le projet de loi sur les incapables, applicable que l'incapacité soit ou non permanente, retient la même solution. Le Danemark et l'Espagne laissent les proches ou le représentant légal exercer les droits du patient.

*a) En Allemagne, en Belgique et en Suisse, le représentant thérapeutique peut demander l'arrêt des soins au nom du patient, mais dans des conditions restrictives lorsque la décision risque d'entraîner le décès*

En Allemagne, le code civil prévoit que l'avis du mandataire doit être confirmé par le tribunal des tutelles si la décision prise risque de causer un préjudice important au patient, voire de provoquer son décès.

Il en va de même en Belgique : lorsque la décision d'abstention thérapeutique du mandataire risque d'entraîner le décès, le praticien a l'obligation d'y déroger à moins que le mandataire ne puisse démontrer que sa décision correspond à « *la volonté expresse du patient* ».

En Suisse également, lorsque les décisions du représentant thérapeutique paraissent contraires à l'intérêt du patient, le médecin doit entrer en contact avec le tuteur.

*b) Le projet de loi anglais retient la même solution*

Si la législation anglaise actuelle ne permet pas aux mandataires des majeurs de prendre des décisions dans le domaine médical à la place de leurs mandants, le projet de loi sur les incapables vise à créer une nouvelle catégorie de mandataires, habilités à agir dans le domaine médical.

D'après le projet de loi, le mandataire pourra en particulier se prononcer sur le maintien d'un traitement visant uniquement la survie, mais seulement à condition d'avoir reçu un mandat explicite de l'intéressé.

*c) Au Danemark et en Espagne, les droits du patient sont exercés par les proches, qui peuvent en particulier requérir l'arrêt des soins*

Les représentants du patient peuvent demander l'arrêt des soins dans les mêmes conditions que l'intéressé.

#### **4) La situation juridique du médecin qui décide de l'arrêt des soins sur un patient inconscient n'est clairement définie qu'au Danemark**

En l'absence d'indices révélant la volonté du patient et de représentant susceptible de se substituer à l'intéressé, le corps médical peut avoir à prendre des décisions susceptibles d'entraîner des poursuites judiciaires. C'est notamment le cas en Allemagne, où les proches n'ont pas la possibilité de se substituer au patient, ainsi qu'en Angleterre et au pays de Galles, où ni le représentant thérapeutique ni les proches ne peuvent à l'heure actuelle imposer leur point de vue au médecin. En revanche, cette situation devrait être exceptionnelle dans les autres pays, qui permettent aux proches d'exprimer la volonté du patient.

*a) Le Danemark a légalisé l'euthanasie passive dans le cas de patients mourants*

Lorsque le patient, devenu inconscient, est mourant et qu'il n'existe aucune perspective de guérison, la loi prévoit la possibilité pour le personnel de santé de s'abstenir de commencer ou de poursuivre un traitement qui vise seulement la survie.

**L'application de cette disposition est limitée aux mourants**, qu'une circulaire administrative définit comme les patients dont la mort devrait survenir dans le délai de quelques jours ou de quelques semaines, et ce malgré la mise en œuvre de toutes les ressources médicales disponibles.

*b) En Angleterre et au pays de Galles, en Belgique, en Espagne et en Suisse, les règles des professionnels insistent sur l'inutilité de tout acharnement thérapeutique*

Ainsi, les codes de conduite des professionnels anglais précisent que ceux-ci n'ont pas l'obligation de commencer ou de maintenir des soins vains et douloureux. En cas de doute, il leur est conseillé d'obtenir un **avis juridique, voire une décision de justice** lorsque le patient se trouve dans un état végétatif persistant.

De même, le code de déontologie médicale belge limite aux seuls soins de confort les obligations des professionnels vis-à-vis du malade en phase terminale et devenu définitivement inconscient.

*c) Dans le doute, l'Allemagne donne la priorité au maintien en vie*

En revanche, en Allemagne, en l'absence d'indices de la volonté de l'intéressé, le médecin doit maintenir le patient en vie.

\* \*

\*

Les droits du malade en fin de vie et les possibilités d'arrêter les traitements de survie paraissent d'ores et déjà plus développés dans les autres pays étudiés qu'en France. De plus, certains de nos voisins envisagent des réformes législatives tendant à renforcer le droit au libre arbitre du patient. Les dispositions prévues par la proposition de loi française permettront donc de rapprocher le régime français de celui des autres pays européens.

## LES DROITS DU MALADE EN FIN DE VIE

### ALLEMAGNE

Les droits à la dignité, au libre épanouissement de la personnalité, à la liberté et à l'intégrité physique sont explicitement garantis par la **Loi fondamentale** et fondent le **droit au libre arbitre** du patient. Par conséquent, tout acte médical, même lorsqu'il vise à prolonger la vie, requiert l'accord du malade.

**L'arrêt des soins sur un patient en fin de vie est donc considéré comme justifié lorsque l'intéressé s'est exprimé clairement pour que l'on ne le maintienne pas en vie de manière artificielle.**

Cependant, pour pallier l'incertitude juridique due à l'absence de législation spécifique, **le ministre de la justice prépare un projet de loi sur les droits des patients en fin de vie.**

Un **groupe de travail *ad hoc*** a donc été mis en place en septembre 2003. Dans son rapport, rendu en juin 2004 (document n° 1), il suggère notamment de modifier le code civil pour y introduire des dispositions sur les **directives avancées**, qui acquerraient force obligatoire.

### 1) Le malade est capable de donner un consentement juridique valable

#### La situation actuelle

---

**La jurisprudence et la doctrine sont d'accord pour reconnaître au malade incurable le droit de refuser des soins, dans la mesure où le processus létal a commencé.**

#### Les propositions du groupe de travail

---

Le groupe de travail propose de **modifier l'article 216 du code pénal**, relatif à l'homicide sur demande, pour y insérer la disposition selon laquelle l'arrêt des soins n'est pas punissable lorsqu'il a été demandé par le patient,

### **La situation actuelle**

---

Le fait pour un médecin de ne pas prodiguer des soins, même nécessaires au maintien en vie, n'est pas punissable lorsque le traitement contreviendrait à la volonté du patient et que ce dernier se trouve en phase terminale. *A contrario*, le non-respect de cette volonté pourrait être pénalement considéré comme une infraction.

**Ce principe s'applique quelle que soit la nature des soins** : il permet non seulement de refuser le transfert dans une unité de soins intensifs, le traitement d'une nouvelle complication ou une transfusion sanguine, mais justifie également **l'arrêt de la respiration assistée ainsi que de l'alimentation artificielle.**

**Les directives de la Chambre fédérale des médecins** sur l'accompagnement des malades en fin de vie rappellent que les soins peuvent être arrêtés à la demande de patients atteints de pathologies mettant en jeu à court terme le pronostic vital.

Néanmoins, en pratique, **l'article 216 du code pénal**, qui punit **l'homicide sur demande**, empêche souvent les médecins de respecter les volontés des patients en fin de vie.

### **Les propositions du groupe de travail**

---

même s'il se traduit par le décès de ce dernier.

Cette modification permettrait d'ancrer dans la législation la solution jurisprudentielle actuelle et d'en étendre l'application, aujourd'hui limitée aux patients atteints d'une maladie incurable et dont la mort semble prochaine.

## **2) Le malade est incapable de donner son consentement**

### *a) Le malade a exprimé clairement son opinion par avance*

### **La situation actuelle**

---

Si le malade a, par avance, exprimé sans équivoque son refus de tout acharnement thérapeutique, ses volontés s'imposent au corps médical,

### **Les propositions du groupe de travail**

---

**Le groupe de travail suggère d'introduire dans le code civil un article sur les directives anticipées** : le mandataire du malade aurait

### La situation actuelle

---

à condition que l'intéressé se trouve en fin de vie et qu'il n'ait pas ultérieurement émis, le cas échéant à l'aide d'un geste ou d'une mimique, un souhait contraire.

C'est par exemple le cas lorsqu'il a rédigé des **directives anticipées** très claires et qui se rapportent précisément à la situation dans laquelle il se trouve. Aucune condition de forme n'est requise pour l'établissement des directives anticipées, auxquelles la Chambre fédérale des médecins confère force obligatoire.

À titre exceptionnel, la jurisprudence admet aussi la validité des directives anticipées dont l'application conduit à l'arrêt des soins sur des personnes incurables, mais dont le décès n'est pas prévisible à court terme.

Tout en reconnaissant la valeur des directives anticipées, la Cour suprême a suggéré en 2003 au législateur de prendre position sur la question.

### Les propositions du groupe de travail

---

l'obligation de respecter les volontés exprimées par ce dernier dans des directives anticipées, même si la fin de vie ne semble pas imminente. Cette proposition permettrait notamment de prendre en compte la volonté des malades plongés dans un coma jugé irréversible.

#### *b) Le malade n'a pas clairement exprimé son opinion*

• La loi de septembre 1990 sur les majeurs protégés, entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 1992 et qui modifie le code civil, apporte une solution au problème du patient qui ne peut plus donner son consentement à un acte médical. Elle prévoit en effet la possibilité pour toute personne qui se trouve dans l'impossibilité de traiter elle-même ses affaires, de désigner ou de faire désigner par le tribunal des tutelles, un **mandataire** habilité à décider à la place de l'intéressé si besoin est.

### La situation actuelle

---

En ce qui concerne les décisions

### Les propositions du groupe de travail

---

Le groupe de travail suggère une

**La situation actuelle**

---

médicales, **l'article 1904 du code civil** prévoit que l'avis du mandataire doit être confirmé par le tribunal des tutelles si la décision prise risque de causer un préjudice important au patient, voire de provoquer son décès.

La Cour suprême admet l'utilisation de cette procédure pour l'arrêt des soins.

**Les propositions du groupe de travail**

---

**clarification de l'article 1904 du code civil :**

– en présence d'indices tangibles révélant la volonté du patient, le tribunal des tutelles aurait l'obligation de donner son accord au refus de soins ;

– la confirmation par le tribunal des tutelles ne serait nécessaire qu'en cas de désaccord entre le médecin et le tuteur sur l'interprétation de la volonté du patient.

• Lorsque le patient incapable de jugement ou d'expression ne dispose pas d'un mandataire, la jurisprudence admet que le médecin traitant, en se fondant sur la **volonté présumée de l'intéressé**, que des opinions précédemment formulées par écrit ou par oral et des convictions religieuses ou philosophiques peuvent par exemple permettre de mettre en évidence, décide de l'arrêt des soins. Dans une telle hypothèse, les proches ne peuvent prendre aucune décision, leurs dires ne constituent que des indices. **En cas de doute, la vie doit être préservée.**

## LES DROITS DU MALADE EN FIN DE VIE

### ANGLETERRE ET PAYS DE GALLES

**La jurisprudence**, très établie, admet que **tout patient peut refuser un traitement, même si cette décision risque d'entraîner le décès**. Elle reconnaît également la validité des **directives anticipées**.

**Les codes de conduite des professionnels de santé** précisent les modalités d'application de ces principes.

Après plusieurs années de réflexions portant en particulier sur la valeur juridique des directives anticipées, le gouvernement a décidé, pour lever toute ambiguïté, de préparer un **projet de loi sur les incapables**, (document n° 2), qui traite notamment des questions médicales. La Chambre des communes a commencé l'examen du texte le 17 juin 2004. L'adoption définitive devrait avoir lieu en 2005.

Le projet vise à ancrer dans la législation la pratique des directives anticipées. Par ailleurs, la loi actuelle sur le mandat serait abrogée, et une nouvelle catégorie de mandataires, habilités à agir dans le domaine médical à la place des personnes devenues incapables, serait créée.

#### **1) Le malade est capable de donner un consentement juridique valable**

**La jurisprudence considère que le droit pour tout patient de refuser un traitement constitue une liberté fondamentale** liée à la libre disposition qu'a tout être humain de son corps.

Ce droit revêt un caractère absolu, plusieurs décisions judiciaires ayant souligné qu'il s'exerçait indépendamment de la motivation de l'intéressé, que celle-ci soit « *rationnelle, irrationnelle, inconnue, voire inexistante* ».

Il s'applique à **tout traitement** quel qu'il soit, même si le refus du patient risque de provoquer le décès. Il s'applique en particulier à l'alimentation artificielle et à la réhydratation (2), mais pas aux soins d'hygiène et de confort.

Le médecin qui se conforme à la volonté du patient ne peut faire l'objet d'aucune action en justice, ni civile ni pénale, dès lors qu'il a clairement informé le malade sur la totalité du traitement, y compris sur les effets secondaires, qu'il a répondu à toutes les questions et qu'il s'est assuré de la réalité des intentions du malade. *A contrario*, le professionnel qui ne respecte pas le vœu du patient s'expose à des poursuites judiciaires. Pour cette raison, le médecin qui estime ne pas pouvoir, pour des raisons morales par exemple, respecter les souhaits du patient a l'obligation de confier ce dernier à un confrère.

## 2) Le malade est incapable de donner son consentement

### a) Le malade a exprimé clairement son opinion par avance

#### La situation actuelle

---

**La jurisprudence reconnaît la valeur des directives anticipées.**

Si un patient a fait un choix anticipé clairement établi et applicable compte tenu des circonstances dans lesquelles il se trouve, ce choix lie juridiquement le médecin dès lors que le patient remplit toutes les **conditions** suivantes :

– l'intéressé disposait de toutes ses facultés mentales au moment où il a exprimé ce refus anticipé ;

– il avait pris en considération l'exacte situation dans laquelle il se trouverait au moment où il perdrait sa capacité juridique ;

– il avait pleinement apprécié les conséquences de son refus de

#### Le projet de loi

---

**Il vise à clarifier et à ancrer dans la législation la pratique actuelle** en permettant à toute personne majeure et disposant de la capacité juridique de faire part de son refus préalable de bénéficier de traitements donnés pour le cas où elle se trouverait dans certaines situations l'empêchant de s'exprimer.

Le projet précise que le signataire des directives n'a pas besoin d'utiliser des termes médicaux pour que sa volonté soit prise en compte. Cependant, pour les traitements destinés à maintenir en vie les patients de façon artificielle, le refus devra être exprimé sans la moindre ambiguïté.

Les directives anticipées s'imposeront au corps médical de la même façon que les paroles d'un patient conscient, à moins que

(2) La jurisprudence a hésité pendant plusieurs années, considérant parfois l'alimentation artificielle et la réhydratation comme des soins d'hygiène et de confort à caractère symbolique, et non médical.

### La situation actuelle

---

traitement ;

– sa décision n’a pas été prise sous l’influence d’un tiers ;

– il n’a pas changé d’avis depuis la rédaction de ses directives.

En théorie, les directives anticipées n’ont pas besoin d’être écrites. Toutefois, la volonté de l’intéressé est plus facile à établir s’il a laissé un écrit signé, daté et établi devant témoins.

Tout comme les demandes exprimées par les patients conscients, les directives anticipées s’appliquent également pour l’arrêt de l’alimentation artificielle et de la réhydratation.

### Le projet de loi

---

l’intéressé n’ait changé d’avis, y compris implicitement. Ainsi, le refus de toute transfusion sanguine de la part d’un témoin de Jéhovah qui se convertit à une autre religion sera considéré comme sans valeur.

Le médecin agissant conformément à une directive anticipée valable ne pourra pas voir sa responsabilité mise en cause.

Le projet prévoit que le gouvernement prépare un code de bonne conduite relatif aux directives anticipées.

### *b) Le malade n’a pas clairement exprimé son opinion*

### La situation actuelle

---

Les mandataires des majeurs devenus incapables de prendre des décisions ne peuvent pas agir dans le domaine médical à la place de leurs mandants. Ils ne peuvent agir qu’en matière financière.

Par ailleurs, si les patients peuvent désigner des représentants thérapeutiques, les décisions de ceux-ci ne lient pas les médecins. Les choix des membres de la famille ne s’imposent pas non plus.

**Les médecins prennent donc les décisions en fonction des intérêts de leurs patients**, c’est-à-dire en tenant compte de la volonté présumée des intéressés, de l’avis des proches, des

### Le projet de loi

---

**Le mandataire pourra prendre des décisions dans le domaine médical.**

À titre purement indicatif, l’article 17 donne quelques exemples, correspondant à des cas que les tribunaux ont eu à traiter au cours des dernières années. Ainsi, le mandataire pourra accepter ou refuser que des soins soient entrepris ou poursuivis. Il pourra également se prononcer sur le maintien d’un traitement visant uniquement la survie, mais seulement à condition d’avoir reçu un mandat explicite.

En l’absence de mandataire, les médecins continueront à décider en

### **La situation actuelle**

---

améliorations prévisibles de l'état de santé, etc. Ils n'ont pas l'obligation de maintenir (ou de commencer) des soins vains et douloureux.

En cas de doute sur la nécessité de maintenir ou non un traitement de survie, ils doivent demander un avis juridique, par exemple à leur association professionnelle ou à l'avocat de leur employeur. Les codes de conduite des professionnels soulignent la nécessité d'obtenir une décision de justice préalable dans le cas de patients qui se trouvent dans un état végétatif persistant.

### **Le projet de loi**

---

fonction des intérêts des patients. Afin de les aider, le texte leur indique alors la conduite à tenir pour ne pas s'exposer à des poursuites judiciaires. Il établit la liste des démarches à suivre : les médecins devront s'assurer que le patient n'est pas en mesure de prendre une décision valable avant de rechercher des indices susceptibles de révéler la volonté de l'intéressé (souhaits exprimés auparavant, convictions personnelles, etc.) et de consulter les proches et les membres de l'équipe soignante.

## LES DROITS DU MALADE EN FIN DE VIE

### BELGIQUE

Tandis que la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie définit les conditions dans lesquelles l'euthanasie active ne constitue pas une infraction pénale, **la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient** (document n° 3) précise les circonstances dans lesquelles un malade peut refuser des soins.

#### **1) Le malade est capable de donner un consentement juridique valable**

**Le droit au consentement éclairé fait partie des droits du patient.** Il s'applique à toute intervention médicale (traitement, examen, opération...). Parallèlement, le patient a le droit de refuser ou de retirer son consentement après avoir été informé des conséquences de sa décision.

Ce droit s'applique à **tout traitement**, même si l'abstention thérapeutique risque d'entraîner le décès du patient.

#### **2) Le malade est incapable de donner son consentement**

*a) Le malade a exprimé clairement son opinion par avance*

**La loi donne aux directives anticipées force obligatoire.**

Le quatrième alinéa de l'article 8 énonce en effet : « *Si, lorsqu'il était encore à même d'exercer les droits tels que fixés dans cette loi, le patient a fait savoir par écrit qu'il refuse son consentement à une intervention déterminée du praticien professionnel, ce refus doit être respecté aussi longtemps que le patient ne l'a pas révoqué à un moment où il est lui-même en mesure d'exercer ses droits lui-même.* »

*b) Le malade n'a pas clairement exprimé son opinion*

- La loi donne la possibilité à toute personne majeure et capable de désigner un **mandataire**, chargé spécifiquement des questions médicales et qui exerce les droits du patient aussi longtemps que celui-ci n'est pas en mesure de le faire lui-même. La désignation résulte d'un mandat écrit spécifique.

La loi prévoit un dispositif « en cascade ». À défaut de mandataire, c'est l'époux (ou le partenaire) qui exerce les droits du patient. En l'absence d'époux, les droits du patient sont exercés par un enfant majeur, par l'un des deux parents, par un frère ou une sœur.

Tout comme le patient lui-même, **le mandataire peut prendre une décision d'abstention thérapeutique**. Cependant, si celle-ci risque d'entraîner le décès, des garanties supplémentaires sont exigées de la part du mandataire. La loi précise en effet que le praticien a l'obligation, « *le cas échéant dans le cadre d'une consultation pluridisciplinaire* », de déroger aux décisions du mandataire « *dans l'intérêt du patient et afin de prévenir toute menace pour sa vie ou toute atteinte grave à sa santé* », à moins que le mandataire ne puisse démontrer que sa décision correspond à « *la volonté expresse du patient* ».

- Lorsque les membres de la famille sont absents, ne souhaitent pas exercer les droits que la loi leur confère ou ne sont pas d'accord entre eux, le médecin procède « *dans l'intérêt du patient* ». Il en va de même en cas d'incertitude sur la volonté de l'intéressé ou du mandataire.

Lorsque le patient, définitivement inconscient, se trouve en phase terminale, le code de déontologie médicale, qui comprend un chapitre consacré à la « *vie finissante* », limite l'obligation des professionnels « *à ne prodiguer que des soins de confort* ». Le code de déontologie insiste sur la nécessité qu'a le médecin de demander conseil à « *un confrère au moins* ».

## LES DROITS DU MALADE EN FIN DE VIE

### DANEMARK

**La loi n° 482 du 1<sup>er</sup> juillet 1998 sur le statut des patients** (document n° 4) **visé notamment à préserver le libre arbitre des malades.** Son chapitre 2, consacré à ce sujet, commence par la disposition suivante : « *Aucun traitement ne peut être commencé ni poursuivi sans le consentement éclairé du patient.* »

Par conséquent, **la loi affirme que les mourants peuvent refuser des soins qui visent à retarder la date du décès** et, inversement, recevoir des antalgiques qui risquent de hâter cette échéance.

**La loi reconnaît aussi la valeur juridique des directives anticipées**, qui sont enregistrées sur un **fichier** géré par le ministère de la santé et interrogeable par les professionnels.

#### **1) Le malade est capable de donner un consentement juridique valable**

Le chapitre 3 de la loi est consacré au libre arbitre du patient dans certains cas particuliers, parmi lesquels celui des mourants.

**L'article 16 vise le cas des malades en phase terminale.** Son premier alinéa énonce : « *Un mourant dont la mort est inévitable peut refuser un traitement qui ne peut que retarder la survenance de son décès.* »

L'alinéa 3 du même article précise : « *Un mourant dont la mort est inévitable peut prendre des antalgiques, des calmants ou des produits analogues qui sont nécessaires pour le soulager, même si ceci peut conduire à hâter le moment de son décès.* »

En revanche, pour les malades qui ne se trouvent pas en phase terminale, l'article qui garantit le droit de refuser un traitement trouve sa limite

dans l'obligation qu'a le médecin de soigner ses patients, sous peine de tomber sous le coup du code pénal.

## **2) Le malade est incapable de donner son consentement**

*a) Le malade a exprimé clairement son opinion par avance*

**La loi sur le statut des patients reconnaît la valeur juridique des directives anticipées, en distinguant les malades en phase terminale de ceux qui souffrent d'affections graves ou invalidantes, car les directives n'ont force obligatoire que pour les premiers.**

### **• La loi**

L'article 17 de la loi sur le statut des patients énonce :

*« 1. Toute personne qui a plus de dix-huit ans, qui n'est pas sous tutelle, qui remplit les conditions personnelles, et notamment les conditions de santé, conformément à l'article 5 de la loi sur la tutelle, peut rédiger un testament de vie. Dans un testament de vie, l'intéressé peut exprimer sa volonté en matière de traitement médical s'il devait se trouver dans un état où il ne pourrait plus exercer lui-même son libre arbitre.*

*» 2. Un testament de vie peut contenir des dispositions selon lesquelles :*

*» 1) au cas où le testateur est mourant et où sa mort est inévitable, il ne désire pas de traitement prolongeant la vie ;*

*» 2) dans les cas où la maladie, l'extrême affaiblissement dû à la vieillesse, à un accident, à un arrêt cardiaque, ou à tout autre événement semblable a provoqué une invalidité si grave que le testateur serait durablement hors d'état de prendre soin de lui-même physiquement et mentalement, le testateur ne désire pas un traitement prolongeant la vie.*

*» 3. Par traitement prolongeant la vie on entend traitement qui n'offre aucune perspective de guérison, d'amélioration ou de soulagement, mais qui vise seulement à allonger la survie.*

*» 4. Dans la mesure où un membre du personnel soignant, face à un patient qui n'est pas en état d'exercer son libre arbitre, envisage de commencer un traitement prolongeant la vie d'un mourant dont la mort est inévitable, ou envisage de poursuivre un tel traitement dans les cas visés au n° 2 de l'alinéa 2, cette personne doit consulter le registre des testaments de vie, conformément à l'article 18, en vue de vérifier s'il y a un testament de vie.*

» 5. Dans les cas visés au n° 1 de l'alinéa 2, le souhait du testateur a force obligatoire pour le personnel soignant, tandis que dans les cas visés au n° 2 du même alinéa, il n'a qu'une valeur indicative et doit donc être examiné. »

#### • Les textes réglementaires

**Un règlement du ministre de la Santé du 14 septembre 1998** (document n° 5) rappelle la valeur juridique des **directives anticipées**, qui doivent être formulées sur des **imprimés spéciaux et enregistrés à l'hôpital**. L'enregistrement suppose le paiement d'un droit de faible montant (50 couronnes, soit environ 6,7 €). De telles directives sont révocables, pas nécessairement par écrit dans la mesure où l'intéressé exprime sa volonté sans équivoque.

**Une circulaire et des directives** (documents n° 6 et n° 7) **ont été adressées à tous les médecins du pays, pour rappeler la conduite à tenir en présence de directives anticipées et pour compléter les dispositions de la loi et du règlement.**

Ces textes développent les dispositions de la loi. Ils rappellent notamment le devoir qu'ont les médecins de respecter les volontés exprimées dans les testaments de vie lorsqu'elles émanent de « *mourants dont la mort est inévitable* ». La circulaire mentionne l'impossibilité de définir cette expression, mais indique que peuvent être considérés comme tels des patients dont la mort surviendra dans le délai de quelques jours ou de quelques semaines, et ce malgré la mise en œuvre de toutes les ressources médicales disponibles (cancéreux en phase terminale ou malades souffrant de plusieurs défaillances organiques). En revanche, face à des malades souffrant de maladies gravement invalidantes (démences séniles ou insuffisances respiratoires très avancées par exemple), le médecin n'est pas lié par les dispositions des directives anticipées.

#### *b) Le malade n'a pas clairement exprimé son opinion*

Les règles relatives au malade capable de donner un consentement juridique valable (voir page 23) s'appliquent, mais **le consentement est donné par les « proches », ou par le tuteur lorsque le malade a été placé sous tutelle.**

Une circulaire adressée au personnel de santé définit le sens du mot « proches ». Il s'agit en principe du conjoint, du concubin, des descendants ou des ascendants directs. Cependant, dans certaines circonstances, la personne la plus proche peut être un parent éloigné, voire un ami.

En l'absence de proches ou de tuteur, la décision est prise par le médecin, qui doit recueillir l'adhésion d'un confrère, spécialiste de la pathologie dont souffre le patient et qui n'a pas participé au traitement de ce dernier. Le cas échéant, l'arrêt des soins peut être décidé, même s'il se traduit par le décès du patient. En effet, la loi sur le statut des patients énonce à l'alinéa 2 de

l'article 16 : « *Dans la mesure où un mourant dont la mort est inévitable n'est plus en mesure d'exercer son droit au libre arbitre, le personnel de santé peut s'abstenir de commencer ou de poursuivre un traitement prolongeant la survie.* »  
La définition d'un tel traitement figure à l'alinéa 3 de l'article 17 (voir page 24).

## LES DROITS DU MALADE EN FIN DE VIE

### ESPAGNE

Le 21 décembre 2000, le Parlement catalan a adopté la loi 21/2000 régissant le droit à l'information en matière de santé et d'autonomie du patient, ainsi que le dossier médical (document n °8). Ce texte reconnaît notamment à chacun le droit de refuser un traitement médical et de rédiger des directives anticipées. La **Catalogne** a été la première communauté autonome à légiférer sur les droits du patient.

Plusieurs communautés autonomes (Galice, Estrémadure, Madrid, Aragon, La Rioja, Navarre) ont pris des mesures similaires avant l'adoption par le Parlement national de la **loi 41/2002 du 14 novembre 2002 relative à l'autonomie du patient ainsi qu'aux droits et obligations en matière d'information médicale** (document n °9). Cette loi fixe le cadre général à l'intérieur duquel les communautés autonomes peuvent exercer leurs compétences en matière de santé publique. En permettant au patient de faire connaître par avance son refus de tout acharnement thérapeutique ou de certains traitements, elle reconnaît les directives anticipées.

Actuellement, treize des dix-sept communautés autonomes ont adopté des dispositions législatives sur les droits du patient.

#### **1) Le malade est capable de donner un consentement juridique valable**

La loi nationale 41/2002 consacre son chapitre IV au respect de l'autonomie du patient. Le malade doit être informé de façon claire et compréhensible des traitements proposés ainsi que des avantages et inconvénients pouvant en résulter, afin de pouvoir donner son consentement ou de faire part de son refus. La loi n'exige un écrit de la part de l'intéressé qu'en cas de risque pour celui-ci.

Par ailleurs, dans les dispositions relatives au patient qui quitte un établissement de soins après avoir refusé un traitement, la loi prévoit que l'intéressé manifeste expressément son opposition en signant un document.

En règle générale, les lois des communautés autonomes, reprenant les prescriptions de la loi nationale, n'exigent un écrit de la part du patient que lorsqu'il existe un risque.

De la même façon, le code de déontologie médicale enjoint aux médecins de tenir compte de la volonté explicite du patient de refuser un traitement visant à prolonger la vie et de mourir dans la dignité.

**Les professionnels de santé ont donc l'obligation de respecter les volontés du patient, même si le refus de soins entraîne le décès de l'intéressé.** Ils ne peuvent pas tomber sous le coup de l'article 143 du code pénal, relatif à l'assistance au suicide, puisque celui-ci ne vise que les cas de participation active à un suicide.

## **2) Le malade est incapable de donner son consentement**

### *a) Le malade a exprimé clairement son opinion par avance*

L'article 11 de la loi 41/2002 reconnaît la valeur contraignante des **directives anticipées**, dont l'existence doit être indiquée sur le dossier médical de l'intéressé et qui doivent être enregistrées sur un **fichier national**. Le même article prévoit la possibilité de désigner un représentant qui s'assure de la bonne exécution des directives anticipées.

Le fichier national n'existe pas, mais sa création a été annoncée en septembre 2004 par le ministre de la santé.

La plupart des communautés autonomes ont adopté des dispositions spécifiques sur les directives anticipées, notamment pour préciser les conditions de forme pour l'établissement de ces documents. Les règles diffèrent d'une communauté à l'autre : acte notarié, document signé devant témoins ou devant le responsable du fichier où ces documents sont enregistrés. En effet, la création d'un fichier des directives anticipées, consultable par les médecins, est généralement prévue par les lois régionales.

**Il résulte de cette diversité formelle et de l'absence de fichier national qu'un document valable dans une communauté peut être considéré comme nul dans une autre.**

*b) Le malade n'a pas clairement exprimé son opinion*

Lorsque le médecin estime que l'état du patient ne lui permet pas de prendre lui-même une décision, la loi prévoit que le consentement aux soins est donné par un tiers : un membre de la famille, un proche ou le représentant légal.

La loi dispose que le tiers doit tenir compte des circonstances et des nécessités, en agissant toujours « *dans l'intérêt du patient* » et dans le respect de la dignité de ce dernier. Le tiers doit donc substituer à sa propre échelle de valeurs celle du patient et peut refuser un traitement. La référence à la « dignité » signifie l'abstention de tout acharnement thérapeutique.

Par ailleurs, le code de déontologie médicale exige du médecin le recours aux « *mesures visant au bien-être du patient, même lorsque, malgré une mise en œuvre correcte, il peut en résulter un raccourcissement de la vie* ». De plus, le code précise que le médecin ne doit pas entreprendre ou poursuivre des actes médicaux « *inutiles ou obstinés* ».



## LES DROITS DU MALADE EN FIN DE VIE

### SUISSE

En l'absence de législation fédérale définissant expressément les droits du malade en fin de vie, les **directives médico-éthiques de l'Académie suisse des sciences médicales** (ASSM) (documents n° 10 et n° 11) sont considérées comme des lois supplétives. Elles autorisent l'abstention ou l'interruption des traitements de survie et reconnaissent les directives anticipées des patients.

La santé publique relève de la compétence des **cantons** et plusieurs cantons, surtout en Suisse romande, ont légiféré sur les droits des patients, notamment pour affirmer la force obligatoire des **directives anticipées**.

**Le projet de loi de révision du droit de la tutelle** qui est en cours d'élaboration devrait comprendre des dispositions sur les directives anticipées et sur les « mandataires médicaux ».

Au début de l'année 2004, le gouvernement a annoncé son intention de préparer un projet de loi sur l'euthanasie passive. Le texte permettrait de garantir la sécurité juridique des médecins.

#### 1) Le malade est capable de donner un consentement juridique valable

Le code civil protège la personnalité. **Tout acte médical étant considéré comme une atteinte à la personnalité, nul n'est tenu de subir un traitement sans avoir préalablement donné son accord.** L'article 28 du code civil prévoit en effet qu'une atteinte à la personnalité est présumée illicite « *à moins qu'elle ne soit justifiée par le consentement de la victime [...].* »

À partir de ce précepte général, **l'Académie suisse des sciences médicales confère au patient en fin de vie le droit de refuser un traitement médical, mais laisse le pouvoir de décision au médecin, qui doit tenir compte**

de l'état du patient, ainsi que de l'espérance de vie et de la qualité de vie prévisibles.

Dans ses directives médico-éthiques sur la prise en charge des patients en fin de vie (3), qu'elle définit comme les « *malades pour lesquels le médecin, se fondant sur des signes cliniques, a acquis la conviction que s'est installé un processus dont on sait par expérience qu'il entraîne la mort en l'espace de quelques jours ou de quelques semaines* », l'ASSM énonce : « *Le respect de la volonté des patients capables de discernement est fondamental dans l'action médicale. C'est pourquoi, un traitement médical contre la volonté exprimée du patient capable de discernement est inadmissible. Ceci compte également lorsque, du point de vue des tiers, cette volonté semble aller à l'encontre des intérêts bien compris du patient [...].* »

L'ASSM précise que l'abstention thérapeutique peut, à titre exceptionnel, s'appliquer à des mesures visant uniquement le maintien en vie, comme la réhydratation, l'alimentation artificielle ou la respiration assistée.

L'absence de règles explicites sur l'abstention thérapeutique alors même que le code pénal (4) autorise l'aide au suicide lorsque le mobile égoïste de l'assistant n'est pas établi a suscité un important **débat sur l'opportunité de réviser la législation**, le Parlement ayant à plusieurs reprises exprimé son souhait d'une réforme, tandis que le gouvernement considérait celle-ci comme inopportune.

À la suite de l'adoption par le Conseil national (5), le 10 mars 2004, de la motion du Conseil des États « Euthanasie et médecine palliative », **le gouvernement a affirmé son intention de préparer un projet de loi qui encadrera notamment l'euthanasie passive**. Celle-ci devrait être légalisée dans certaines conditions. L'adoption de ce texte devrait entraîner une plus grande sécurité juridique pour les médecins, ainsi qu'une application uniforme du droit dans les différents cantons.

(3) *L'Académie suisse des sciences médicales distingue désormais le cas des patients en fin de vie, c'est-à-dire des mourants, de celui des patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée, dont l'état, bien qu'irréversible, est stabilisé. Alors que les directives de 1995 s'appliquaient indistinctement aux deux groupes de patients, cette distinction devrait la conduire à publier des directives différentes. Les directives relatives au traitement et à la prise en charge des patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée ont été publiées en 2003. Celles qui concernent les patients en fin de vie ne sont pas encore définitivement adoptées, de sorte que les directives de 1995 continuent à s'appliquer à ces personnes. Toutefois, dans la présente note, c'est le texte, non définitif, visant spécifiquement les patients en fin de vie qui est pris en compte.*

(4) *L'article 115 du code pénal, relatif à l'incitation et à l'assistance au suicide énonce : « Celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni de la réclusion pour cinq ans au plus ou de l'emprisonnement. »*

(5) *Le Conseil national et le Conseil des États sont les deux assemblées parlementaires. Le premier représente le peuple et le second les cantons.*

## 2) Le malade est incapable de donner son consentement

### a) Le malade a exprimé clairement son opinion par avance

#### La situation actuelle

---  
• **Les directives médico-éthiques de l'ASSM** sur la prise en charge des patients en fin de vie ainsi que celles qui portent sur le traitement et la prise en charge des patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée reconnaissent la validité des directives anticipées, en particulier lorsqu'elles sont récentes et formulées clairement, et qu'aucun indice ne laisse supposer que l'intéressé a changé d'avis.

L'ASSM ne confère pas la même valeur aux directives anticipées d'un patient mourant et à celles émanant d'un malade souffrant d'une d'atteinte cérébrale extrême de longue durée. Dans le premier cas, le médecin doit tenir compte de l'état de l'intéressé et du pronostic quant à l'espérance et à la qualité de vie avant de prendre la décision finale. Dans le second, les directives de l'ASSM précisent que « *L'obligation de préserver [la] vie est en revanche sujette à des restrictions. La volonté du patient est le critère prioritaire pour décider de ne pas recourir ou de mettre un terme à des mesures visant à préserver la vie.* »

En pratique, les professionnels n'admettent pas toujours la validité de ces documents.

• **Plusieurs lois cantonales sur la santé** énoncent l'obligation qu'a le personnel médical de respecter les directives anticipées. C'est notamment le cas dans les cantons de Fribourg, de

#### Le projet de loi sur la tutelle

---  
Le projet de loi portant révision des articles du code civil relatifs à la tutelle vise à ancrer dans la législation fédérale la pratique des **directives anticipées**, dont la valeur juridique dépendrait du degré de précision :

– des directives « *suffisamment précises* » s'imposeraient au corps médical ;

– sinon, elles constitueraient de simples indications.

En cas de « *doutes fondés* » sur la correspondance entre la volonté de la personne et les directives, celles-ci seraient sans effet.

### La situation actuelle

---

Genève, du Valais et de Vaud  
(document n° 12).

### Le projet de loi sur la tutelle

---

#### *b) Le malade n'a pas clairement exprimé son opinion*

### La situation actuelle

---

• **Les directives médico-éthiques de l'ASSM** sur la prise en charge des patients en fin de vie ainsi que celles qui portent sur le traitement et la prise en charge des patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée prévoient la possibilité pour tout patient de désigner un « **représentant thérapeutique** ». Bien qu'il ne détienne pas de mandat légal, le représentant thérapeutique exerce les droits du patient et peut, le cas échéant, refuser un traitement. Lorsque les décisions du représentant thérapeutique paraissent contraires à l'intérêt du patient ou ne semblent pas traduire la volonté de ce dernier, le médecin contacte le tuteur.

En l'absence de représentant thérapeutique, c'est le **représentant légal** qui exerce les droits du patient.

Lorsqu'il n'existe ni représentant thérapeutique ni représentant légal, la **volonté présumée** du patient doit être recherchée, en se référant par exemple aux convictions, à certains comportements ou à des discussions avec les proches ou avec le médecin.

En l'absence de tout indice de la volonté du patient, le médecin agit dans l'intérêt de ce dernier selon les règles de la gestion d'affaires sans mandat. Toute action thérapeutique dont le poids et les contraintes dépassent les

### Le projet de loi sur la tutelle

---

Il donne la possibilité à toute personne majeure de désigner un **mandataire** chargé spécifiquement de prendre toutes les décisions dans le domaine médical, et donc en particulier de refuser un traitement.

À défaut, le projet de loi prévoit un dispositif « en cascade », qui dispense l'équipe médicale d'agir dans le cadre de la gestion d'affaires. Il détermine la personne habilitée à accepter ou refuser un traitement en prévoyant l'ordre suivant : le titulaire d'un mandat général, le conjoint (ou partenaire), les descendants, les parents, les frères et sœurs.

### **La situation actuelle**

---

bénéfices doit être repoussée.

• **Plusieurs lois cantonales sur la santé** prévoient que le représentant légal ou une personne spécialement désignée à cet effet prend les décisions médicales à la place du patient. Outre les cantons qui reconnaissent la validité juridique des directives anticipées, c'est aussi le cas des cantons du Jura et de Neuchâtel.

### **Le projet de loi sur la tutelle**

---



## LES DROITS DU MALADE EN FIN DE VIE

### *LISTE DES PRINCIPAUX TEXTES ANALYSÉS*

- Document n° 1** Allemagne – Propositions du groupe de travail sur les patients en fin de vie (langue originale)
- Document n° 2** Angleterre et pays de Galles – Projet de loi sur les incapables (langue originale)
- Document n° 3** Belgique – Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient
- Document n° 4** Danemark – Loi n° 482 du 1<sup>er</sup> juillet 1998 sur le statut juridique du patient (langue originale)
- Document n° 5** Danemark – Règlement du 14 septembre 1998 du ministère de la santé sur les directives anticipées (langue originale)
- Document n° 6** Danemark – Circulaire du 15 septembre 1998 du ministère de la santé sur les devoirs des médecins en rapport avec les directives anticipées (langue originale)
- Document n° 7** Danemark – Instructions publiées le 15 septembre 1998 par le ministère de la santé sur les devoirs des médecins en rapport avec les directives anticipées (langue originale)
- Document n° 8** Espagne – Loi 21/2000 du 29 décembre 2000 de la communauté autonome de Catalogne régissant le droit à l'information en matière de santé et d'autonomie du patient, ainsi que le dossier médical (langue originale)
- Document n° 9** Espagne – Loi nationale 41/2002 relative à l'autonomie du patient ainsi qu'aux droits et obligations en matière d'information médicale (langue originale)
- Document n° 10** Suisse – Directives médico-éthiques de l'Académie suisse des sciences médicales sur la prise en charge des patients en fin de vie

- Document n° 11** Suisse – Directives médico-éthiques de l'Académie suisse des sciences médicales sur le traitement et la prise en charge des patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée
- Document n° 12** Suisse – Dispositions légales cantonales sur les directives anticipées (cantons de Fribourg, de Genève, du Valais et de Vaud)

