

## **L'autonomie individuelle et le refus de traitement: la face cachée de la reconnaissance de l'euthanasie et de l'aide au suicide.**

**Christian Byk**

Pourquoi parler de manière savante de “la bonne mort” si ce n’est pour cacher notre embarras du rapprochement du droit à la vie et du désir d’une mort heureuse.

Le juriste peut-il, doit-il, nous aider à lever le voile, à faire le deuil des tabous culturels et religieux, à donner vie à nos angoisses, à nos désirs?

Alors que la médicalisation de la vie humaine nous dépossède du moment de notre mort, la Convention européenne sur la biomédecine et les droits de l’homme ignore pourtant cette réalité. Ce choix conscient et réfléchi, qui est aussi celui de nombreux législateurs nationaux, tient sans doute à la marge d’appréciation volontairement laissée par le droit européen sur l’opportunité et la manière d’appliquer le droit positif à cette question controversée.

Ce silence ne saurait cependant nous cacher ce que la jurisprudence et le travail de la doctrine ont depuis longtemps mis en oeuvre : un rééquilibrage des droits du patient à l’égard des traitements proposés par un médecin.

Il n’est pas inutile de rappeler cet acquis au moment où l’euthanasie, c’est à dire l’acte par lequel il est mis fin à la vie d’une personne mourante dans le but d’alléger ses souffrances, et qui, lorsqu’il est sollicité par celle-ci, est parfois qualifié d’aide au suicide, acte qui impose un choix de valeurs et de principes, est elle aussi reconnue par la loi et la jurisprudence.

Qu’il s’agisse de refuser un traitement ou de “choisir sa mort”, dans les deux situations c’est l’étendue de l’autonomie de la décision individuelle face au pouvoir médical qui est en cause.

Il revient alors au droit, et singulièrement aux droits de l’homme, d’esquisser les limites de nos actions pour qu’aucun homme ne soit asservi dans l’exercice de sa liberté.

I/

Un mot tout d’abord pour éclaircir ce paradoxe, ce défi au bon sens : pourquoi une personne s’opposerait-elle à une action qui profite à sa santé? Pourquoi le droit devrait-il lui accorder son appui?

La réalité ne nous montre-t-elle pas que notre instinct de vie nous conduit à rechercher, à solliciter l’aide de la médecine au point où ce qui paraît contraire au droits de l’homme c’est l’accès inéquitable aux soins?

Le droit a cependant cette heureuse faculté de révéler à partir de situations peu ordinaires des enjeux éventuels de notre société : la maîtrise du corps humain en est un. L’histoire nous rappelle que l’Eglise, l’Etat, la famille, et aujourd’hui la médecine et l’industrie ont voulu ainsi affirmer leur pouvoir sur les hommes par une maîtrise des corps. L’autonomie, ce mot dont on habille la liberté individuelle, est alors la seule arme dont dispose la personne pour contrebalancer le poids des pouvoirs qui s’exercent sur le corps. L’autonomie caractérise ainsi la valeur que la philosophie politique des droits de l’homme accorde à l’individu. Elle lui permet de faire entendre sa voix utilement, de faire prévaloir ses choix mais pas sans limite car elle est aussi symbole de notre “humanité”(A). Elle appartient de ce fait à tous les hommes. Ce qui conduit à des difficultés majeures de mise en oeuvre lorsqu’il s’agit d’en faire bénéficier des personnes qui ne peuvent exprimer un consentement, témoignage tangible de l’autonomie individuelle (B).

## A/ Le principe de la liberté de refuser un traitement médical face à la mort

Ni le secours de l'hôpital, ni celui de la technique ne peuvent éluder la rencontre de l'homme avec la mort. Dès lors que le paternalisme médical cédait de son emprise sur le patient, rien ne pouvait légitimement justifier qu'un acharnement thérapeutique dénie au mourant le droit de se réapproprier l'instant de sa mort. Différent est en revanche le refus d'un traitement qui place le patient dans une situation de danger vital car l'intervention médicale ne s'oppose pas ici à un "processus naturel" mais uniquement à la volonté d'un patient qui met sa vie en danger.

### 1) La condamnation de l'acharnement thérapeutique

On peut inverser ici le paradoxe mis liminairement en exergue : pourquoi un médecin pratiquerait-il des actes sans bénéfice pour le patient et s'opposerait-il à l'inéluctable? Les techniques de soutien artificiel de la "machine humaine" font perdre toute légitimité au geste thérapeutique dès lors qu'il n'est plus orienté vers et pour le bien de la personne.

Manifester un refus de l'acharnement thérapeutique, c'est agir pour le médecin conformément à l'éthique médicale, c'est pour le patient préserver sa dignité.

Plus qu'un débat sur la qualité de la vie, la question de l'acharnement thérapeutique porte en elle une réflexion sur la finalité du geste médical. Aussi lorsque le droit est intervenu en ce domaine l'a-t-il fait en cohérence avec l'éthique médicale.

a) La plupart des associations médicales se sont prononcées sans difficulté majeure contre l'acharnement thérapeutique, notamment à la suite des tentatives vaines de réanimation dans des cas de "coma dépassé". Sans doute ce mouvement général a-t-il été rendu plus aisé par l'opinion identique des autorités religieuses tel que le pape Pie XII qui déclare en 1957 que "le devoir de conserver la vie n'oblige qu'à l'emploi de moyens ordinaires".

Recommandé par les instances médicales internationales européennes l'abstention d'acharnement thérapeutique a ainsi été intégré comme une règle d'éthique médicale dans les différents pays européens.

b) Liée à une prise de conscience des médecins, le refus de l'acharnement thérapeutique n'aurait donc dû impliquer la loi que pour des raisons symboliques ou de nécessité, lorsqu'il appartient à l'Etat de promulguer le code de déontologie médicale.

La réalité est quelque peu différente. D'une part, le souci des médecins de s'assurer que leur responsabilité ne serait pas mise en cause les a conduit dans certains pays à faire trancher certains cas difficiles par les tribunaux.

D'autre part, les efforts menés au plan européen pour affirmer les droits des patients ont amené diverses législations nationales à affirmer parmi ces droits celui de refuser l'acharnement thérapeutique.

L'essor du mouvement en faveur d'un rééquilibrage des droits du patient centré sur le respect de son autonomie et donc du consentement devrait également conduire à s'interroger sur les conséquences vitales d'un refus de soin.

### 2) Le refus de soin et la mise en danger de soi-même

Dès lors que, pour protéger le corps d'une appropriation sans partage par la biomédecine, le biodroit national et européen émergeant des années 1990 fait du consentement le principe clé du respect de l'insolubilité de la personne, peut-on encore s'opposer à ce qu'une personne,

dûment informée, mette sa vie en danger parce qu'elle refuse une opération ou une transfusion salvatrice?

Il ne s'agit plus d'éluder l'heure de la rencontre avec la mort. Ainsi l'éthique médicale et parfois même le droit - à travers l'obligation d'apporter secours - s'élèvent-ils contre cet absolutisme du droit subjectif.

Lequel des droits en conflit faut-il faire prévaloir?

Il est certain que pour les personnes majeures et lucides - nous reviendrons sur la situation de ceux qui ne peuvent décider eux-mêmes - les cultures juridiques qui consacrent le consentement comme un principe quasi absolu ne peuvent que s'incliner devant le refus explicite d'un malade parfaitement informé des conséquences de son choix.

Dans d'autres juridictions, on pourra considérer que l'urgence ou le risque vital permet de passer outre, même face à un malade exprimant son refus sur le champ, la faute médicale pouvant d'ailleurs être constituée pour ne pas avoir réussi à persuader la personne de se soumettre au traitement.

Pas plus qu'elle n'aborde la question de l'acharnement thérapeutique, la convention d'Oviedo ne traite directement de cette question.

Timidité ou choix réfléchi et prudent, cette approche laisse entière la possibilité d'apprécier un traitement litigieux au regard des dispositions pertinentes de la Convention européenne des droits de l'homme (art. 2, 3 et 8); elle ménage également une évolution possible des droits nationaux vers une plus grande convergence de vue.

L'analyse du droit positif que nous venons de faire vaut-elle également pour les personnes hors d'état d'exprimer leur volonté?

## B/ Les personnes qui ne sont pas en état d'exprimer leur volonté

Si le consentement est le corollaire du principe d'autonomie, les personnes qui ne peuvent exprimer un consentement sont-elles dépourvues d'un droit à l'autonomie?

Parce que tout être humain venu à la vie est une personne et que, l'esclavage aboli, les hommes naissent libres et égaux en droit, le mineur comme le malade mental ou la personne dans le coma partagent les mêmes droits que les autres hommes.

La difficulté ne porte donc pas sur le principe des droits mais sur leur exercice. Dans certains cas la recherche d'une volonté ou de souhaits sera possible même si la vulnérabilité des personnes en cause exige parfois de tempérer ceux-ci par des règles objectives; dans d'autres cas, en l'absence d'éléments tangibles permettant de déceler des bribes de volonté, il faudra s'en remettre à un système plus objectif.

### 1) La recherche des intentions du sujet

Certaines personnes ont tout d'abord pu prendre des dispositions - sous forme d'instructions préalables ou de désignation d'une personne de confiance - ; d'autres peuvent s'exprimer mais ont un discernement ou une capacité juridique limités.

Quelle valeur accorder aux dispositions des premiers et à la parole des seconds?

a) La reconnaissance de l'expression par avance de la volonté individuelle - c'est la notion de "testament de vie" apparu aux Etats-Unis dans les années 1970 - progresse dans les législations européennes à l'instar de ce qui est reconnu aux Etats-Unis ou en Australie.

Toutefois, il semble qu'une certaine prudence reste de mise en Europe comme si on

voulait éviter que cette prise en compte des souhaits du patient ne transforme trop radicalement la relation médecin-patient.

Ainsi la loi danoise de 1992, qui permet à toute personne majeure et capable, d'exprimer par avance son refus d'être soigné ne donne force obligatoire à ces "testaments" que lorsqu'ils concernent des malades en phase terminale.

En Suisse, les lois cantonales (Genève, Lucerne, Neuchâtel, Valais, Zurich) doivent être interprétées à la lumière des recommandations de l'Académie des sciences médicales qui considère que ces documents ne peuvent pas être pris en compte lorsqu'ils "exigent un comportement illégal de la part du médecin ou requièrent l'interruption des mesures générales de conservation de la vie alors que ...l'état du patient permet d'espérer un retour à la communication sociale et la réapparition de la volonté de vivre".

Au Royaume-Uni, en l'absence de loi, la jurisprudence (*Airedale NHS Trust V. Bland et Re T. Adult refusal of medical treatment 1992*) semble reconnaître l'obligation pour le médecin de prendre en compte la volonté préalablement exprimée du patient si au moins certaines conditions sont réunies (patient ayant sa capacité mentale, dûment informé des conséquences de son refus et n'ayant subi aucune influence).

La Convention d'Oviedo reflète ces hésitations européennes à donner un poids absolu à la volonté unilatérale du patient. Son article 9 prévient que "les souhaits précédemment exprimés au sujet d'une intervention médicale par un patient.... seront pris en compte "" ce qui ne signifie pas, comme le souligne le rapport explicatif, que ceux-ci devront être nécessairement suivis".

La désignation d'une personne de confiance, parce qu'elle permet de maintenir le dialogue avec le médecin, constituerait-elle alors à la fois une meilleure réponse éthique et juridique au contexte européen?

b) Le "durable power of attorney" constitue une solution reconnue par tous les Etats des Etats-Unis d'Amérique mais il n'est pas spécifique aux décisions d'ordre médical.

C'est donc plutôt vers le droit québécois (la loi sur le curateur public modifiant le Code Civile LQ 1989 c54 à 78) que l'on peut trouver le précédent juridique dont a pu s'inspirer la législation française en instituant, suite à une proposition en ce sens du Comité consultatif national d'éthique, la possibilité pour un patient majeur de "désigner une personne de confiance qui sera consultée lorsque le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté" (art. L 1111-6 al 1<sup>er</sup> nv Csp). La personne de confiance peut donc remplacer la famille lorsque celle-ci est plus éloignée des intérêts du patient. La démarche reste cependant prudente puisqu'il ne s'agit que d'une consultation.

2)

Quant au malade qui n'a jamais exprimé sa volonté faute de capacité, la question n'est pas explicitement traitée par les législations nationales en Europe.

Peut-on alors utiliser les doctrines jurisprudentielles américaines dites du "jugement substitué" (un tiers se substitue à l'incapable pour décider, mais le fait à partir des intérêts et valeurs personnels à celui-ci) ou du meilleur intérêt (ce qui serait sans doute l'approche la mieux admise en Europe)?

On doit à cet égard évoquer l'arrêt *Airedale NHS Trust v. Bland* dans lequel les juges britanniques ont considéré "qu'il aurait été approprié, tant sur le plan éthique que pratique, d'interrompre le traitement... dès lors qu'il y aurait eu un accord en ce sens entre l'équipe médicale et la famille". En l'espèce, la Cour a également autorisé l'arrêt de l'alimentation de l'hydratation artificielle.