

Le médecin, les parents et le juge. Trois regards sur l'obstination déraisonnable

Fin de vie (Loi du 2 février 2016)

Camille Bourdaine-Mignot et Tatiana Gründler



Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/revdh/3050>

DOI : 10.4000/revdh.3050

ISSN : 2264-119X

Éditeur

Centre de recherches et d'études sur les droits fondamentaux

Référence électronique

Camille Bourdaine-Mignot et Tatiana Gründler, « Le médecin, les parents et le juge. Trois regards sur l'obstination déraisonnable », *La Revue des droits de l'homme* [En ligne], Actualités Droits-Libertés, mis en ligne le 26 mai 2017, consulté le 01 mai 2019. URL : <http://journals.openedition.org/revdh/3050> ; DOI : 10.4000/revdh.3050

Ce document a été généré automatiquement le 1 mai 2019.

Tous droits réservés

Le médecin, les parents et le juge. Trois regards sur l'obstination déraisonnable

Fin de vie (Loi du 2 février 2016)

Camille Bourdairé-Mignot et Tatiana Gründler

« Ce qu'il faut noter tout d'abord c'est le caractère absurde de la mort. En ce sens, toute tentation de la considérer comme un accord de résolution au terme d'une mélodie doit être rigoureusement écartée »¹.

- ¹ C'est en 2005 que le législateur a érigé l'interdit déontologique de l'obstination déraisonnable en prohibition légale. Protégé contre les excès éventuels du corps médical le patient demeure sujet puisque sa volonté doit être prise en compte. Cela est conforme au mouvement général traversant le droit de la santé qui, face au médecin sachant, fait du patient un acteur de sa santé et de son consentement une absolue nécessité pour la simple raison que, même utiles, même pratiqués dans son intérêt, les actes médicaux le touchent dans sa corporalité².
- ² Cette exigence impérative de respect de la volonté, y compris celle d'un patient se trouvant dans une situation d'obstination médicale déraisonnable, se heurte par hypothèse au cas des personnes hors d'état de l'exprimer³. Le cas de Vincent Lambert l'a montré avec une acuité particulière, tant la famille s'est déchirée à son chevet, en raison d'une interprétation opposée de ses souhaits alors qu'il était devenu hors d'état d'exprimer une quelconque volonté, compte tenu du coma dans lequel il était plongé depuis son accident de la circulation.
- ³ Conscient de ces possibles difficultés et tensions familiales, tout comme de l'importance primordiale de respecter la personne dans ce moment si fondamental de sa vie, le législateur est de nouveau intervenu en 2016 pour affirmer la primauté de la volonté de la personne en renforçant la portée des directives anticipées, désormais contraignantes pour le médecin, et en accordant une place accrue au témoignage de cette volonté

exprimé par la personne de confiance ou, à défaut, sa famille ou ses proches. Par le perfectionnement des dispositifs d'anticipation de la volonté, le législateur a entendu encourager le plus grand nombre à faire connaître ses souhaits pour sa fin de vie, connaissance sur laquelle repose, le cas échéant, la décision d'arrêt des traitements au titre de l'obstination déraisonnable.

- 4 L'objectif est louable. Pour autant, la loi n'a pas épuisé les sources de divergences d'appréciation entre patient et médecin - dont la relation est supposée fondée sur la confiance - et donc de conflit entre eux mais également, parfois, de conflit intrafamilial. Déterminer si l'ensemble des conditions légales à un tel arrêt des traitements sont réunies n'est en effet pas exempt de tout doute que le juge administratif s'emploie à dissiper à l'occasion des contentieux dont il a été saisi.
- 5 C'est pour l'heure dans le cadre des procédures d'urgence, plus précisément celui du référé-liberté de l'article L 521-2 du Code de la justice administrative que le Conseil d'Etat a été conduit à connaître de cette épineuse question pour les patients hors d'état d'exprimer leur volonté. Il l'a fait une première fois, en 2014 à propos de Vincent Lambert, et vient de se prononcer à nouveau, le 8 mars dernier⁴, dans une affaire proche malgré un contexte factuel et législatif différent. Les faits concernent cette fois-ci un bébé victime, en septembre 2016, d'un entérovirus foudroyant et rare ayant entraîné des lésions neurologiques graves et irréversibles à l'origine d'une paralysie des membres et de la face. Placé dans un coma, l'enfant a bénéficié d'une ventilation mécanique ainsi que d'une alimentation et d'une hydratation artificielles. Le médecin hospitalier en charge de l'enfant ayant estimé que son patient était dans une situation d'obstination déraisonnable, a décidé un mois plus tard, le 4 novembre 2016, d'arrêter les traitements après l'organisation d'une procédure collégiale et la consultation des parents. Ces derniers, qui avaient manifesté leur opposition, ont alors saisi le juge des référés du tribunal administratif de Marseille, le 9 novembre 2016, afin d'obtenir la suspension de la décision de l'établissement public, comme le permet le référé-liberté en cas d'atteinte grave et, en principe, manifestement illégale⁵ à une liberté fondamentale. Avant dire droit, le juge a diligemment fait procéder à une expertise médicale afin d'évaluer l'état actuel de l'enfant et son pronostic médical. Ainsi éclairé, il a pu, le 8 février 2017, conclure que les conditions d'une telle décision médicale n'étaient pas réunies et l'a en conséquence suspendue. Saisi en appel, le Conseil d'Etat a confirmé un mois plus tard l'ordonnance du tribunal.
- 6 Malgré des différences notables tenant tant au cadre juridique - application de la loi de 2005 ou de 2016 et de leurs décrets d'application respectifs - qu'au cas d'espèce - patient majeur ou très jeune enfant - un certain nombre d'éléments rapprochent l'affaire Vincent Lambert de celle désormais connue sous le nom de Marwa : les deux patients pour lesquels les soins ont été jugés par les équipes médicales comme relevant de l'obstination déraisonnable sont atteints de lésions cérébrales graves et irréversibles et sont hors d'état d'exprimer une quelconque volonté. Dès lors, l'arrêt Marwa rendu par le Conseil d'Etat le 8 mars 2017 est riche d'intérêt en ce qu'il offre l'occasion de mesurer la portée de la jurisprudence Lambert, d'en vérifier la pérennité, d'en préciser les apports comme les limites. En effet, la décision ici commentée s'inscrit dans la continuité des deux arrêts Lambert, en particulier celui rendu le 24 juin 2014⁶. Le canevas dessiné alors par l'assemblée du contentieux est repris, comme le révèle la quasi-identité des considérants de principe⁷. Bien que manifestement animé du souci d'individualiser la solution - en témoigne l'usage de termes « *singularité* », « *propre* », « *circonstances particulières* »⁸ - le juge

des référés fait notoirement application de sa précédente jurisprudence, alors pourtant que le cadre juridique en vigueur a sensiblement évolué.

- 7 Entre la loi de 2005, telle qu'interprétée par le juge administratif en 2014 dans l'arrêt Lambert, et la loi de 2016, la place accordée à la volonté du patient a indéniablement été accrue⁹. Fondée sur une alternative – l'existence ou l'absence de volonté exprimée par le patient – la loi aujourd'hui en vigueur confère une portée nouvelle à la volonté manifestée, portée cependant variable selon son mode d'expression : volonté exprimée directement par le patient – soit actuellement quand il est encore en état de s'exprimer, soit à l'avance et par écrit quand il l'a souhaité (les directives anticipées) – ou encore volonté exprimée indirectement, rapportée par un tiers – témoignage de la personne de confiance, de la famille ou d'un proche avec alors, en outre, une hiérarchisation selon le statut du témoin -. De ce point de vue, l'arrêt rendu par le Conseil d'Etat dans l'affaire Marwa paraît sensiblement en-deçà des nouvelles exigences légales. Le juge appelle toujours de ses vœux la recherche d'un consensus quand le législateur détermine précisément les modalités d'accès à la volonté du patient et confère à celle-ci une force juridique contraignante. Le consensus renvoie en effet à une pluralité de volontés et à l'absence de hiérarchie entre elles, ce qui est assez éloigné des textes désormais applicables.
- 8 La décision du Conseil d'Etat analysée calque donc de façon non totalement idoine la solution dégagée dans l'affaire Lambert, comme si la plus haute juridiction administrative n'avait pas totalement pris ou voulu prendre la mesure de la réforme législative intervenue entre-temps, privilégiant son effort de pédagogie¹⁰ et usant des vertus de la répétition en ce domaine. L'application inédite de cette réforme, par le juge administratif, à un enfant montre par ailleurs que la nouvelle loi, qui a fait de la volonté du patient la pierre angulaire du dispositif sur la fin de vie, se heurte à la question de la prise en considération de la volonté du mineur. La décision traduit donc un effort de systématisation de nature à aider les praticiens (I). Mais, dans le même temps, la solution appliquée au mineur révèle le caractère parfois insondable de la volonté, et laisse entrevoir de nouvelles difficultés (II).

I) Un effort de systématisation confirmé

- 9 Comme il l'avait fait dans l'arrêt Lambert, le Conseil d'Etat commence par affirmer que : « *la seule circonstance qu'une personne soit dans un état irréversible d'inconscience ou, à plus forte raison, de perte d'autonomie la rendant tributaire d'un tel mode de suppléance des fonctions vitales [ventilation mécanique, alimentation et hydratation artificielles] ne saurait caractériser, par elle-même, une situation dans laquelle la poursuite de ce traitement apparaîtrait injustifiée au nom du refus de l'obstination déraisonnable* »¹¹. Sachant ce que l'obstination déraisonnable n'est pas, il restait alors à déterminer ce qu'elle est. C'est à cette tâche délicate que le juge s'est attelé en réitérant le cadre d'analyse conçu dans l'affaire Lambert en vertu duquel deux impératifs doivent être réunis pour qu'un arrêt des traitements à ce titre soit conforme aux exigences légales. Il s'agit en premier lieu de la caractérisation d'une situation d'obstination déraisonnable (A) et, en second lieu, du respect de la volonté du patient (B)¹², étant entendu, d'une part, que ces différents éléments ont un poids respectif dépendant « *des circonstances particulières à chaque patient* » et, d'autre part, que le médecin auquel incombe la décision doit « *être avant tout guidé par le souci de la plus grande bienfaisance* » à l'égard de celui-ci¹³.

A – Caractériser l'obstination déraisonnable

10 Depuis l'arrêt Lambert, rendu sous l'empire de la loi de 2005, le cadre textuel a légèrement évolué sans que la notion d'obstination déraisonnable n'ait été davantage précisée¹⁴. La décision du Conseil d'Etat est de ce point de vue précieuse en ce qu'elle énonce de nouveau la méthode à suivre pour apprécier une telle situation (1). Néanmoins, ce qu'est l'obstination déraisonnable reste flou, la présente décision laissant planer certaines incertitudes sur des notions pourtant essentielles de la loi 2016, tels que le maintien artificiel en vie et la fin de vie (2).

1) Une confirmation jurisprudentielle

11 Pour établir la situation d'obstination déraisonnable justifiant un arrêt des traitements, le juge s'est efforcé de dégager, dès l'arrêt Lambert, la méthode d'analyse – simplement esquissée par les textes. C'est elle qui est présentement rappelée et appliquée.

12 **Le cadre textuel.** Un certain nombre d'éléments figurent aujourd'hui dans la loi et le décret. Le nouvel article L 1110-5-1 du Code de la santé publique issu de la loi du 2 février 2016 dispose que « *les actes [de prévention, d'investigation ou de traitements et de soins] ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire* ». La loi proscrie donc l'obstination déraisonnable comme par le passé¹⁵ tout en ajoutant que la décision d'arrêt des actes médicaux sur ce fondement doit, à la fois être conforme à la volonté du patient et, si celui-ci est hors d'état d'exprimer sa volonté, être prise à l'issue d'une procédure collégiale. Cette procédure collégiale – dont le décret du 3 août 2016¹⁶ intégré dans la partie déontologique du Code de la santé publique relative aux devoirs des médecins envers les patients précise les modalités¹⁷ – est conçue dans la loi comme le supplétif à l'absence d'expression actuelle de sa volonté par le malade¹⁸ et donc à l'impossible colloque singulier entre le patient et son médecin¹⁹.

13 **Le cadre prétorien.** Dès 2014, le juge s'est efforcé de répondre à deux questions : à quoi s'intéresser pour établir une situation d'obstination déraisonnable et comment procéder à cette appréciation ?

14 **Premier critère.** La première exigence jurisprudentielle impose d'examiner la situation médicale du patient sous deux aspects : son état de santé actuel (l'état physique, l'évolution de celui-ci depuis la survenue de l'accident ou de la maladie ainsi que le niveau de souffrance) et le pronostic clinique (vital comme fonctionnel).

15 Dans l'affaire Lambert, le médecin à l'origine de la décision d'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles avait bien examiné ces deux aspects. De son côté, le juge administratif a contrôlé l'appréciation portée par le professionnel à l'aune des conclusions des experts qui avaient pu constater, en premier lieu, l'état végétatif du patient et la dégradation de son état de conscience depuis l'accident²⁰ et estimer, en second lieu, irréversibles les lésions cérébrales²¹.

16 Dans le cas de Marwa, le Conseil d'Etat s'est de nouveau appuyé sur les analyses des experts mandatés ainsi que sur les évaluations médicales pratiquées depuis pour

contrôler l'évaluation réalisée par le Centre hospitalier La Timone de l'état actuel de l'enfant et de son pronostic. S'agissant de son état, le juge a considéré comme établies avec certitude les lésions cérébrales définitives entraînant une paralysie motrice. Il a en revanche souligné qu'un doute subsistait sur l'état de conscience de l'enfant comme sur sa souffrance²². Concernant le pronostic médical, le juge retient les conclusions de l'expertise sur son caractère extrêmement péjoratif.

- 17 **Second critère.** Pour apprécier l'état de santé du patient, le juge exige un délai suffisant, condition non remplie en l'espèce. Sur la manière d'apprécier ces éléments médicaux actuels et à venir, plusieurs indications ressortaient nettement de l'arrêt de 2014. Ainsi, la condition textuelle de collégialité était rappelée²³ et celle d'une « période suffisamment longue » ajoutée par le juge²⁴. Si dans les deux affaires celui-ci constate le respect de la procédure collégiale, il porte une appréciation différente sur le délai au cours duquel la situation médicale a été évaluée. Constatant la « longue durée d'évolution », depuis 2011 dans l'affaire Lambert²⁵, le Conseil d'Etat relève au contraire dans le cas de Marwa que « l'arrêt des traitements ne peut être regardé comme pris au terme d'un délai suffisamment long pour évaluer de manière certaine les conséquences de ses lésions neurologiques »²⁶. Ces quelques mois qui séparent la décision médicale de la survenue de la maladie sont toutefois beaucoup plus longs que – dans le cadre d'une autre affaire²⁷ – les quelques jours écoulés entre l'arrivée aux urgences d'un homme âgé de 79 ans dans le coma et la décision d'arrêt des soins sans, au demeurant, que le juge ne diligente d'expertise et alors même qu'un « réveil du patient ne pouvait être exclu » (dans un délai indéterminé avec une probabilité de séquelles neurologiques lourdes)²⁸. Le juge de l'urgence n'hésitant pourtant pas dans cette matière délicate à user des pouvoirs que lui confère le Code de la justice administrative pour demander la réalisation d'expertises²⁹, on peut penser que l'âge de la personne a pu entrer en considération.
- 18 Le juge reprend donc à l'occasion de l'affaire Marwa la grille d'analyse qu'il avait élaborée en 2014 pour apprécier la situation d'obstination déraisonnable dans laquelle le corps médical ne doit pas se fourvoyer. Appliquée à l'espèce, elle le conduit à conclure que le délai a été insuffisant pour apprécier avec certitude l'état – de conscience notamment – de la toute jeune patiente. Il se pourrait dès lors, en l'absence de toute amélioration, qu'une nouvelle décision d'arrêt des traitements prodigués à l'enfant, prise dans quelques mois, soit cette fois considérée, en application de cette même grille d'analyse, conforme aux exigences légales et réglementaires. La présente décision confirme l'ambition pédagogique et formatrice du juge à l'égard des praticiens médicaux. La clarification de la méthode ne se prolonge malheureusement pas d'une clarification notionnelle. Le juge administratif ne prend pas la peine de se pencher sur certaines notions se trouvant pourtant au cœur du dispositif juridique de l'obstination déraisonnable.

2) Des zones d'ombre persistantes

- 19 **La notion de maintien artificiel en vie.** Le maintien artificiel en vie est un des éléments caractérisant dans la loi l'obstination déraisonnable. Bien que se trouvant dans les mémoires de chacune des parties³⁰, le juge n'en dit mot, contournant ainsi une question certes sensible mais néanmoins centrale.
- 20 La loi de 2005 définit l'obstination déraisonnable comme la poursuite d'actes inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie³¹. Trois critères alternatifs sont donc visés même si, dans l'affaire Marwa, l'Assistance publique

des hôpitaux de Marseille semble lier les deux derniers en affirmant que « *la poursuite des thérapeutiques actives apparaît manifestement disproportionnée par rapport au bénéfice attendu et n'aurait d'autre effet que le maintien artificiel de la vie* »³². Le sens de la conjonction de coordination n'est pas certain : soit les requérants déduisent de la disproportion le maintien artificiel de la vie, soit ils considèrent que les deux sont en l'occurrence réunis. Il est vrai que ces termes ne sont eux-mêmes pas explicités dans les textes, bien que Jean Leonetti eût proposé de procéder à une telle explicitation³³. La difficulté porte essentiellement sur le maintien artificiel en vie dans la mesure où les actes inutiles peuvent se comprendre comme les moyens mis en œuvre qui « *n'apporteront pas d'amélioration notable de l'état de santé* »³⁴ et les actes disproportionnés comme ceux dont le rapport bénéfice/coût serait négatif. Certes, une telle mesure n'est pas aisée et est susceptible de poser difficulté notamment en fonction du type d'éléments pris en compte, selon que ces derniers sont strictement médicaux ou qu'ils incluent, même indirectement, une dimension financière liée au coût des actes dont l'arrêt est envisagé³⁵. Mais c'est surtout le « *maintien artificiel en vie* » pour lequel l'absence de précision est problématique alors qu'il est au cœur des affaires dont le juge administratif a eu à connaître. Selon le Conseil national de l'Ordre des médecins, consulté par le Conseil d'Etat dans l'affaire Lambert, cela couvre « *la mise en œuvre de moyens et techniques nécessaires au maintien ou à la substitution de fonctions vitales essentielles, faute de quoi la vie s'interrompt inéluctablement à plus ou moins brève échéance* »³⁶. D'autres mettent l'accent, non sur une fonction vitale, mais sur l'état de conscience³⁷. Ainsi appréhendé, le maintien en vie serait artificiel en raison d'une certaine artificialité de la vie qui en résulterait, ce qui conduit alors à la difficulté abyssale d'appréciation de cette artificialité. Pour Jean Leonetti, il s'agirait de l'état végétatif considéré comme le cumul d'une absence totale de relation aux autres et une absence de conscience de soi. A l'inverse, l'Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés a soutenu devant le Conseil d'Etat en 2014, que seule la personne concernée peut juger du caractère artificiel de son maintien en vie, estimant que le critère du pouvoir relationnel suffisant n'est pas pertinent³⁸.

- 21 Elle a ajouté dans l'affaire analysée que « *les traitements, s'agissant d'une personne qui n'est pas en fin de vie mais polyhandicapée en état de conscience minimale, ne [peuvent] être regardés comme n'ayant d'autre effet de la maintenir artificiellement en vie* »³⁹. Apparaît alors une autre notion importante, celle de fin de vie.
- 22 **La notion de fin de vie.** L'association souligne que Marwa n'est pas en fin de vie. Elle conclut en outre que son maintien en vie ne peut être considéré comme artificiel. De son côté, le juge concède que le maintien artificiel ne peut se déduire de l'état de perte totale d'autonomie du patient⁴⁰. Il précise cependant utilement que la situation d'obstination déraisonnable – et donc l'arrêt des traitements – peut concerner une personne qu'elle soit ou non en fin de vie, donc n'exclut pas son applicabilité à Marwa⁴¹.
- 23 La motivation de l'arrêt, qui a le mérite de clarifier quelque peu l'articulation entre les trois notions – autonomes et néanmoins connexes – de maintien artificiel de la vie, fin de vie et obstination déraisonnable, ne doit pas faire oublier que la fin de vie, qui est une notion clef des lois de 2005 et 2016, n'a pas été définie par le législateur, lequel a utilisé les expressions « *malade en fin de vie* », « *personne en fin de vie* » et « *fin de vie* » sans expliciter ses choix terminologiques⁴². A lire les décisions Lambert et Marwa, on comprend que toute personne artificiellement maintenue en vie n'est pas nécessairement en fin de vie. Cela se conçoit si l'on appréhende la fin de vie comme une situation dans laquelle le

pronostic vital est engagé à court terme⁴³, indépendamment du maintien ou non du traitement. Ainsi entendue, la fin de vie concernerait essentiellement les personnes atteintes d'une maladie incurable en phase terminale et les personnes très âgées, gravement fragilisées par une maladie ou un accident. Ne seraient alors pas considérées comme étant en fin de vie, les personnes subitement atteintes de lésions sévères leur ôtant toute autonomie comme le grave accidenté de la route ou le nouveau-né sous assistance respiratoire à la suite d'un choc viral, telle Marwa. D'autres définitions sont sans doute envisageables⁴⁴.

- 24 Néanmoins quelques éclaircissements s'imposeront, ne serait-ce que pour déterminer le champ d'application des directives anticipées dont la loi indique qu'elles « *expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie* »⁴⁵ et dont on sait l'importance désormais dans le cadre d'une procédure d'arrêt des traitements au titre de l'obstination déraisonnable. Le juge administratif n'a pas encore eu à se prononcer sur cette question pointue de l'application des directives anticipées dans le cas d'une personne qui, sans être en fin de vie, serait dans une situation d'obstination déraisonnable, Vincent Lambert et Marwa n'ayant pas rédigé de telles directives. Elle ne pourra être éludée tant est grande la place occupée par la volonté du patient dans une décision d'arrêt des traitements⁴⁶.
- 25 Signe de cette importance, la vérification par le juge de la légalité de la décision médicale est prolongée en l'espèce par la recherche de la volonté. La situation d'obstination déraisonnable n'étant pas ici caractérisée du point de vue médical, la décision du médecin d'arrêter les traitements ne pouvait, dès le premier stade de l'analyse, être tenue pour légale. C'est donc de façon quelque peu superflue que le juge de l'urgence vérifie de surcroît le respect des conditions subjectives devant entourer la décision d'arrêt. Une telle posture traduit à notre sens la détermination du Conseil d'Etat à asseoir sa jurisprudence établie en 2014.

B - Rechercher la volonté du patient

- 26 Le caractère déterminant de la volonté du patient dans le cadre d'un arrêt des traitements ou de sa non mise en œuvre décidé au titre de l'obstination déraisonnable souligné dans l'affaire Lambert est rappelé à l'occasion du cas Marwa alors que le législateur a entre-temps fait de la volonté un principe cardinal des décisions relatives à la fin de vie (1). L'application que le Conseil d'Etat fait de ce principe à un mineur est toutefois entourée de quelques maladroites, ce qui est regrettable et ne contribuera pas à aider la prise de décision les praticiens confrontés à des situations éminemment complexes et délicates (2).

1) La clarté du principe

- 27 **Obstination déraisonnable et volonté de la personne.** L'article L 1110-5-1 du Code de la santé publique tel qu'issu de la loi du 2 février 2016 spécifie désormais que l'arrêt ou la limitation des traitements se fait « *conformément* » à la volonté du patient⁴⁷. Il en résulte qu'en situation d'obstination raisonnable un tel arrêt ne pourra jamais être réalisé contre cette volonté.
- 28 Le cas du patient hors d'état de s'exprimer est envisagé et correspond à bon nombre de situations dans lesquelles la limitation ou l'arrêt des soins est préconisé⁴⁸. Dans une telle hypothèse, le législateur exige que soit substitué au dialogue patient-médecin celui entre

le médecin et ses pairs grâce à une procédure collégiale. Ainsi aucun traitement ne peut être stoppé sur un patient hors d'état d'exprimer sa volonté sans respect préalable de cette procédure qui prend la forme, selon l'article R 4127-37-2-III du Code de la santé publique, « *d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin appelé en qualité de consultant* », étant précisé qu'aucun lien de nature hiérarchique ne doit exister entre le médecin en charge du patient et le médecin consulté. Le décret du 3 août 2016⁴⁹ a en outre précisé les modalités d'expression de cette volonté. Une place privilégiée est ainsi accordée à la volonté transcrite dans les directives anticipées auxquelles le législateur a conféré un caractère contraignant⁵⁰. Mais en l'absence de telles directives ou dans le cas où elles seraient déclarées manifestement « *inappropriées ou non conformes à la situation médicale* » à l'issue de la même procédure collégiale⁵¹, le témoignage de la volonté du patient doit être recueilli auprès de la personne de confiance si elle a été désignée et, à défaut, auprès de sa famille ou de l'un de ses proches⁵².

- 29 Si le consentement du patient hors d'état d'exprimer sa volonté n'est pas exigé, celui-ci dispose néanmoins d'un pouvoir de veto exprimé par anticipation *via* les directives⁵³.
- 30 Malgré la clarté du principe ainsi posé, le conseil d'Etat s'est manifestement heurté à des difficultés dans son application à un mineur. Il en résulte une certaine opacité de la décision de ce point de vue.

2) L'opacité de l'application

- 31 Le contrôle que le juge fait en l'espèce du respect des éléments non médicaux pour une décision d'arrêt des traitements est source d'une certaine confusion.
- 32 **Des reprises inutiles, d'abord.** Il est remarquable dans cette décision de 2017 de constater les efforts du juge pour se glisser dans le sillon tracé dans l'affaire Lambert. Plus que ne le faisait le juge des référés du Tribunal administratif de Marseille, le Conseil d'Etat reprend l'ensemble des éléments non médicaux mis en exergue en 2014 quand bien même ceux-ci ne correspondent plus à l'état de la législation ou ne sont pas adaptés à la situation du patient ici concerné. Il rappelle ainsi simplement « *l'importance toute particulière [à accorder] à la volonté que le patient peut avoir, le cas échéant, antérieurement exprimée, quels qu'en soient la forme et le sens* »⁵⁴. Pourtant – nous avons déjà eu l'occasion de le souligner – le législateur exige à présent la recherche de la volonté du patient exprimée dans les directives anticipées ou dans le témoignage de diverses personnes. C'est donc bien plus que d'une « *importance toute particulière* » que la volonté est affublée quand sa formalisation est également précisée⁵⁵. De plus, le juge se réfère de nouveau à « *l'avis de la personne de confiance (...) des membres de [la] famille ou, à défaut, [des] proches* » tandis que le décret de 2016 requiert dorénavant non plus leur avis mais un « *témoignage de la volonté exprimée par le patient* »⁵⁶. Cette reprise quelque peu anachronique ne correspond au demeurant pas à la situation d'un bébé qui, par hypothèse, ne peut avoir exprimé une volonté dont il n'est pas doté. Pour la même raison, la précision selon laquelle l'absence de volonté connue ne saurait fonder une présomption de refus du patient de maintien en vie⁵⁷, tout comme la recherche de l'avis de la personne de confiance - qui ne peut légalement être désignée par un mineur, mais qui, en outre, ne peut pratiquement l'être par un bébé - ne trouve d'autre explication que la détermination du juge à inscrire cette décision dans la stricte continuité de celle rendue dans l'affaire Lambert.

- 33 **Une application déformée du texte propre au mineur, ensuite.** Le présent cas permet au juge de compléter sa jurisprudence antérieure par la situation spécifique des patients mineurs. Il ajoute ainsi que « *comme le prévoient les dispositions de l'article R 4127-37-2 du Code de la santé publique s'agissant d'un enfant mineur, il [le médecin] doit prendre en compte l'avis des parents ou des titulaires de l'autorité parentale* »⁵⁸. Bien que se rattachant explicitement au texte, le juge des référés mentionne, à côté des titulaires de l'autorité parentale, les parents, ce qui n'est pas le cas du texte réglementaire qui ne les vise pas. Cela laisse penser que des parents, même privés de l'autorité parentale, pourraient avoir à donner leur avis dans le cadre de l'obstination déraisonnable.
- 34 **L'invitation à la recherche du consensus, enfin.** Demander au médecin de rechercher le consensus est une reprise de l'arrêt Lambert qui, de nouveau, ne tient pas pleinement compte de l'évolution des textes, dans la mesure où, depuis, le législateur et le pouvoir réglementaire se sont efforcés de clarifier la place accordée à la volonté du patient, sa force juridique et ses modalités d'expression. Une hiérarchie existe donc : les directives anticipées sont plus fortes dans leurs effets juridiques que le témoignage de la personne de confiance. Ce témoignage quant à lui prime sur celui de la famille ou des proches qui n'est que supplétif. Les titulaires de l'autorité parentale ou le tuteur expriment quant à eux leur avis propre et non celui de l'enfant, et il ne s'agit que d'un avis, juridiquement non contraignant, en aucun cas d'un consentement. En demandant au médecin de s'efforcer « *de dégager une position consensuelle* »⁵⁹, le Conseil d'Etat prend certes en compte une exigence pratique et éthique mais brouille ce faisant quelque peu le nouveau cadre juridique. Le tribunal assumait mieux, nous semble-t-il, la dimension éthique en reliant l'importance de l'avis des parents concernant un enfant mineur à la bienfaisance dont le médecin doit toujours être animé à l'égard de son patient⁶⁰.
- 35 L'affaire Marwa offre donc l'occasion au Conseil d'Etat d'asseoir sa jurisprudence antérieure relative à l'obstination déraisonnable. Il suit prudemment son chemin en reprenant les solutions dégagées dans l'affaire Lambert donnant parfois l'impression de ne pas avoir intégré toute la mesure des évolutions apportées par la réforme de 2016. On peut toutefois trouver une certaine audace dans la décision de la haute juridiction, confrontée pour la première fois au cas du très jeune mineur, à conférer une place importante à la volonté des titulaires de l'autorité parentale, comme si le juge pointait ici une lacune de la loi qui s'est davantage préoccupée de la question de l'accès à la volonté de la personne que de celle de l'absence de volonté – liée non pas à l'état de santé mais au très jeune âge du patient. La décision souligne la difficulté d'appliquer un dispositif totalement centré sur la volonté au tout jeune mineur qui est en dépourvu. Elle invite dès lors à s'interroger sur la place qui pourrait et devrait être laissée à la volonté du mineur doté d'un certain discernement mais toujours frappé d'une incapacité juridique à l'aube de sa majorité.

II) Une application au mineur révélatrice de l'insaisissabilité de la volonté

- 36 La décision d'arrêt des traitements maintenant en vie un nourrisson ou un très jeune mineur est éminemment dramatique, probablement insoutenable pour les parents qui s'en trouvent anéantis et qui ne comprennent pas comment une telle décision peut être prise sans leur consentement. Toutefois la loi n'érige pas les titulaires de l'autorité

parentale en représentants tout puissants du mineur. Il n'est d'ailleurs pas certain qu'ils soient, dans une telle situation, les meilleurs protecteurs des intérêts de l'enfant, dès lors que l'on admet qu'il est des hypothèses dans lesquelles les traitements médicaux traduisent une obstination déraisonnable et, partant, une maltraitance à laquelle la mort pourrait être préférable. Mais quelle place donner alors à la volonté des parents ? Et au mineur lui-même, lorsqu'il est en âge de se prononcer ?

- 37 La présente affaire souligne à quel point la mise en œuvre du dispositif d'arrêt des traitements, qui repose en grande partie sur la volonté de la personne, est délicate dans le cas du mineur. La recherche d'une telle volonté, exprimée directement - de manière actuelle ou anticipée - ou au contraire rapportée par témoignage, suppose *a minima* que la personne ait un jour été dotée d'une volonté suffisamment libre et éclairée. Tel n'est précisément pas le cas du très jeune mineur. Le législateur de 2016 n'a pas totalement éludé la difficulté puisqu'il a prévu une procédure spécifique applicable au mineur en imposant au médecin de recueillir l'avis des titulaires de l'autorité parentale⁶¹ tout en lui conférant une portée simplement consultative. C'est cette portée que le Conseil d'Etat s'est employé à renforcer pour le cas du tout jeune mineur (A). Au-delà du cas d'espèce, cette affaire pose une question cruciale que la loi de 2016 n'a pas abordée : celle de la prise en considération de la volonté du mineur discernant⁶² pour sa fin de vie (B).

A - Une portée de l'avis parental renforcée

- 38 Les parents, titulaires de l'autorité parentale, n'ont pas un droit général à représenter leur enfant dans toutes les décisions qui le concernent. En particulier, ils ne peuvent prétendre s'opposer en son nom à la décision d'arrêt des traitements au titre de l'obstination déraisonnable (1). Celle-ci doit néanmoins tenir compte de leur avis qui, pour n'être que facultatif au terme de la loi, n'en demeure pas moins revêtu d'une particulière importance selon le Conseil d'Etat (2).

1) L'absence de veto

- 39 **Les arguments des opposants à l'arrêt des traitements.** En l'espèce, les parents de Marwa avaient soutenu qu'à supposer que le dispositif légal relatif à l'arrêt des traitements au titre de l'obstination déraisonnable – et spécialement l'article R 4127-37-2 du Code de la santé publique – permette au médecin de passer outre leur refus d'arrêter les soins, ces textes méconnaissaient les principes d'autorité parentale et, en particulier, les articles 371-1 et 376 du Code civil⁶³. De son côté, l'Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés avait argué que l'opposition des titulaires de l'autorité parentale, seuls à même d'exprimer la volonté de l'enfant, ne pouvait être ignorée dès lors que la décision de mettre fin à un traitement ayant pour conséquence d'entraîner la mort était subordonnée à l'existence d'un consentement libre et éclairé⁶⁴. Au fond, l'idée était peu ou prou la même : partant du constat que l'arrêt ou la non-entreprise des traitements au titre de l'obstination déraisonnable ne peut se faire contre la volonté de la personne concernée⁶⁵, les tenants de l'opposition à l'arrêt des traitements soutenaient que le consentement des titulaires de l'autorité parentale était nécessaire en tant que ceux-ci représentent l'enfant et seraient à même d'exprimer sa volonté. Ces parties en déduisaient qu'en autorisant le médecin à passer outre l'opposition des parents, la loi, complétée par le décret, contrevenait notamment aux principes découlant de l'autorité parentale. L'argument est rapidement balayé par le

Conseil d'Etat qui n'a pas eu à l'examiner⁶⁶ puisqu'il a estimé qu'en l'espèce, il existait, dès le stade de l'analyse des éléments médicaux non réunis ici, une source d'illégalité de la décision médicale⁶⁷. Il méritait pourtant que l'on s'y attarde car il soulève la délicate question de l'expression de la volonté pour le mineur en fin de vie.

- 40 **Autorité parentale et représentation du mineur : cadre général.** Dans le cas présent, c'est bien en tant que titulaires de l'autorité parentale et non en leur seule qualité de parents⁶⁸ que M. et Mme D. soutenaient pouvoir s'opposer à la décision médicale d'arrêt des traitements. L'argument ne suffit toutefois pas dès lors que l'autorité parentale n'est pas un pouvoir de représentation générale sans limite. L'article 371-1 du Code civil la définit comme « *un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant* ». Elle appartient en principe aux parents pour protéger l'enfant dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement dans le respect dû à sa personne. L'autorité parentale est une fonction d'ordre public tournée vers l'intérêt de l'enfant⁶⁹. Ce pouvoir finalisé s'exerce sous contrôle du juge qui peut ordonner une mesure d'accompagnement lorsque les parents éprouvent des difficultés dans l'exercice de leur mission voire même le retrait de l'autorité parentale en cas de défaillance.
- 41 L'autorité parentale ne confère donc pas un blanc-seing aux parents pour représenter leur enfant dans l'ensemble des décisions le concernant. Tout d'abord, leur pouvoir ne va pas au-delà d'un pouvoir de représentation classique. Dès lors, il est certains actes que les parents ne peuvent faire ou conclure à la place du mineur tant ils impliquent un consentement dont la dimension personnelle est très prégnante. C'est le cas du testament par exemple⁷⁰. Pour de tels actes, l'incapacité du mineur, qui n'est, le plus souvent, qu'une incapacité d'exercice, se mue en incapacité de jouissance⁷¹. Ensuite, comme dans tout mécanisme de représentation, les pouvoirs du représentant cessent lorsqu'il existe un risque de conflit d'intérêts entre les siens et ceux du représenté. C'est à ce titre que l'article 387-2 du Code civil interdit aux représentants légaux de l'enfant de conclure certains actes même avec une autorisation du juge⁷². Enfin, et surtout, le pouvoir de représentation du titulaire de l'autorité parentale diffère d'un pouvoir de représentation classique au sens où il ne peut véritablement s'agir pour le représentant d'exprimer la volonté du mineur représenté. Il ne peut être question d'exprimer la volonté rudimentaire du nourrisson⁷³. Et, s'agissant du mineur plus âgé, animé d'une volonté plus aboutie, et devant, pour cette raison, être associé aux décisions le concernant en fonction de son degré de maturité⁷⁴, sa volonté demeure indicative en principe. Ses parents doivent avant tout veiller au respect de ses intérêts, ce qu'il n'est pas toujours capable de faire lui-même, et n'ont pas d'obligation de coller à la volonté qu'il a pu exprimer (même si en matière médicale les choses semblent plus nuancées)⁷⁵.
- 42 **Autorité parentale et représentation du mineur : le cas des décisions médicales.** La protection de la santé de l'enfant est l'un des devoirs des titulaires de l'autorité parentale⁷⁶. C'est pourquoi, en conformité avec le Code civil, le Code de la santé publique exige en principe le consentement des titulaires de l'autorité parentale aux décisions médicales qui concernent le mineur⁷⁷. Toutefois ce principe n'est pas absolu puisque, d'une part, les détenteurs de l'autorité parentale peuvent être écartés lorsque le mineur demande à ce qu'ils ne soient pas informés de sa santé⁷⁸ et que, d'autre part, leur volonté ne s'impose pas toujours aux médecins, comme en témoigne le cas du refus de soins exprimé par les parents le plus souvent⁷⁹. L'article L 1111-4, alinéa 7, du Code de la santé publique dispose en effet que « *dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité*

parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables ». Il en résulte que le refus des parents d'adhérer aux préconisations médicales peut-être neutralisé lorsque la décision parentale est susceptible de nuire au mineur. Dans ce cas, le médecin peut – sans même recourir au juge⁸⁰ – passer outre leur refus pour délivrer les soins indispensables.

- 43 Le domaine de la santé illustre bien le fait que l'autorité parentale ne confère pas un pouvoir absolu à ses titulaires. Cela tient sans doute à ce que la représentation doit s'exercer dans l'intérêt du représenté⁸¹. C'est postuler que le corps médical pourrait être mieux à même que les parents d'agir conformément à l'intérêt du mineur lorsque la vie de celui-ci est menacée. C'est sans doute cette logique qui préside en particulier lorsque la question se pose de savoir si le mineur est dans une situation d'obstination déraisonnable.
- 44 Il est dès lors naturel que la loi de 2016 et son décret d'application n'érigent pas le consentement des titulaires de l'autorité parentale en condition de la décision d'arrêt des traitements au titre de l'obstination déraisonnable. Ils imposent en revanche le recueil de leur avis. Simplement consultatif au regard des textes, cet avis voit sa portée sensiblement renforcée par le juge, du moins dans les circonstances de l'espèce.

2) Un avis d'une particulière importance dans le cas du tout jeune mineur

- 45 **Un avis obligatoire à valeur consultative.** Comme le souligne le Conseil d'Etat, l'avis des titulaires de l'autorité parentale constitue un critère d'appréciation de la légalité de la décision d'arrêt des traitements⁸². Il est donc impératif de le recueillir dans tous les cas. La rédaction de l'article R 4121-37-2 du Code de la santé publique apparaît toutefois maladroite et interroge sur le point de savoir si cet avis se substitue ou s'ajoute aux éventuels témoignages de la famille ou des proches auxquels le texte fait également référence. En effet, l'usage de l'expression « *en outre* » pourrait laisser penser qu'en sus des témoignages de la famille ou des proches, l'avis des détenteurs de l'autorité parentale serait exigé quand le bon sens, s'agissant d'un tout jeune enfant dénué de volonté éclairée, penche en faveur d'une procédure spécifique centrée sur l'avis de ses représentants. Il est à cet égard cohérent que ce soit leur avis et non leur témoignage qui soit visé par les textes. La procédure rappelle celle qui s'applique au majeur protégé pour lequel l'avis du tuteur est sollicité⁸³.
- 46 Au terme de la loi, l'avis des titulaires de l'autorité parentale est seulement consultatif c'est à dire non contraignant pour les médecins. Néanmoins le Conseil d'Etat précise qu'il « *revêt une importance particulière* » s'agissant d'une personne dont on ne peut rechercher la volonté⁸⁴. Cette insistance n'est pas anodine.
- 47 **Un avis de fait incontournable.** Sans doute le Conseil d'Etat a-t-il entendu ainsi tenir compte de la situation particulièrement dramatique vécue par les parents dont on n'imagine pas que la voix ne puisse être entendue⁸⁵. D'un point de vue éthique, il semble impossible en réalité de faire abstraction de leur opposition⁸⁶. Mais même au plan juridique, les choses ne paraissent pas si évidentes. En cas d'opposition des parents, il est en effet peu probable que les médecins décident de mettre en œuvre leur décision d'arrêt des traitements, qui les exposerait inmanquablement à un risque contentieux.
- 48 Il convient de souligner ici la situation délicate dans laquelle se trouve le corps médical. Si les affaires Lambert et Marwa témoignent de la possible opposition des familles à une telle décision et de l'usage consécutif de la voie juridictionnelle pour la contester, le risque inverse existe aussi, de sorte que les médecins paraissent pris entre le marteau et

l'enclume⁸⁷. Le risque diamétralement opposé est celui de se voir reprocher de ne pas avoir su s'arrêter, d'en avoir trop fait. L'hypothèse n'est pas d'école. Dans deux affaires distinctes, des parents ont ainsi cherché à engager la responsabilité administrative d'un établissement public hospitalier pour la réanimation d'un nouveau-né prématuré traduisant selon eux une obstination déraisonnable. Si le juge administratif n'a pas retenu de faute imputable aux services hospitaliers concernés, c'est parce que la réanimation correspondait aux standards scientifiques alors disponibles de sorte qu'elle n'a pu être qualifiée d'obstination déraisonnable⁸⁸. On perçoit au travers de cette jurisprudence encore peu fournie les deux eaux entre lesquelles les médecins doivent naviguer. S'attacher à la volonté des parents, c'est limiter au maximum les risques de voir leur responsabilité médicale engagée. Mais les circonstances de l'espèce ne doivent toutefois pas occulter le fait que les médecins pourraient être confrontés au désaccord des parents entre eux, ce qui ne manquerait pas de soulever de nouvelles difficultés⁸⁹.

- 49 Au-delà de la situation potentiellement délicate du corps médical, la décision du Conseil d'Etat interroge sur l'application de la loi du 2 février 2016 au mineur doté d'un discernement suffisant pour exprimer ses souhaits sur un éventuel arrêt des traitements qui le maintiennent en vie.

B - La possible portée de la volonté d'un mineur discernant

- 50 Le mouvement général d'autonomisation du mineur en droit de la santé (1) conduit naturellement à s'interroger sur la place de sa volonté lorsqu'il semble suffisamment mûr pour s'exprimer sur sa fin de vie (2).

1) L'autonomisation du mineur en droit de la santé

- 51 Si le parent a bien un devoir d'agir dans l'intérêt de l'enfant pour protéger sa santé⁹⁰, il n'a pas le pouvoir de le représenter pour les décisions médicales. Non seulement le consentement des titulaires de l'autorité parentale n'est pas, comme on l'a vu, toujours nécessaire pour emporter la décision médicale, mais il n'est pas non plus toujours suffisant.
- 52 **Le droit du mineur de demander de garder le secret sur son état de santé.** C'est en premier lieu dans le but de servir les intérêts du mineur en favorisant la prise de décisions utiles à sa santé mais parfois en possible opposition avec la volonté de ses parents que le droit médical a été amené à reconnaître une certaine autonomie au mineur⁹¹. Le mineur a pu s'affranchir du consentement des titulaires de l'autorité parentale en faisant valoir un droit au secret pour sa contraception⁹² ou encore pour une décision d'interruption volontaire de grossesse⁹³. D'abord cantonnée aux aspects de santé en lien avec la sexualité du mineur, cette autonomie s'est rapidement généralisée avec la loi relative aux droits des malades⁹⁴ dont on sait qu'elle a mis la volonté du patient au cœur de la décision médicale. Depuis 2002, l'article L 1111-5 du Code de la santé publique dispose que « *par dérogation à l'article 371-1 du Code civil, le médecin ou la sage-femme peut se dispenser d'obtenir le consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale sur les décisions médicales à prendre lorsque l'action de prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement ou l'intervention s'impose pour sauvegarder la santé d'une personne mineure, dans le cas où cette dernière s'oppose expressément à la consultation du ou des titulaires de l'autorité parentale afin de garder le secret sur son état de santé. (...)* ». Ce texte a considérablement renforcé la place

faite à la volonté du mineur au point que certains ont pu parler de « pré-majorité sanitaire »⁹⁵.

- 53 **Le droit de veto du mineur.** Le mouvement d'autonomisation s'est traduit en second lieu par un droit d'opposition du mineur à l'acte médical, quelle que soit la décision prise par les titulaires de l'autorité parentale, pour quatre types d'actes médicaux (le prélèvement de moelle osseuse⁹⁶, le prélèvement de cellules embryonnaires ou fœtales après une interruption de grossesse⁹⁷, la participation à une recherche biomédicale⁹⁸ et enfin le recueil et la conservation des gamètes⁹⁹) parce qu'ils ne sont pas indispensables à sa santé et qu'ils sont éminemment personnels.
- 54 En matière de santé, le consentement des titulaires de l'autorité parentale ne prime donc pas toujours sur celui du mineur. Ces hypothèses d'autonomie ne concernent évidemment que l'enfant en âge et en état d'exprimer une volonté suffisamment éclairée et réfléchie sur sa santé. Ainsi conditionnée, une telle prise en considération de la volonté du mineur pourrait être étendue à la situation de fin de vie. La question doit à notre sens être posée.

2) La question de la prise en compte de la volonté du mineur pour sa fin de vie

- 55 **Le mineur en état d'exprimer sa volonté.** Lorsque le mineur discernant, en fin de vie, est en état de s'exprimer, sa volonté doit certainement être entendue. Si les médecins ont identifié une situation d'obstination déraisonnable mais que le mineur, associé à la décision médicale en fonction de son âge et de sa maturité, s'oppose à l'arrêt des traitements, on imagine mal les médecins cesser les traitements malgré tout. L'hypothèse est certainement d'école car le plus souvent le mineur ne sera plus en état de se prononcer au moment où la situation apparaîtra comme une situation d'obstination déraisonnable.
- 56 Plus problématique est l'hypothèse du refus de soins. Quel écho donner à la volonté du mineur qui exprimerait un refus de soins susceptible d'entraîner des conséquences graves pour sa santé ? La loi n'est pas claire à ce sujet. L'article L 1111-4, alinéa 7, du Code de la santé publique, dont la substance n'a pas été modifiée par la réforme de 2016, précise que le consentement du mineur à qui un soin ou un traitement est préconisé « doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision ». Toutefois le texte n'envisage pas expressément l'hypothèse d'un refus exprimé par le mineur lui-même. Seul le refus du titulaire de l'autorité parentale est évoqué et encore pour lui conférer une portée limitée¹⁰⁰. Lorsque le mineur est en fin de vie, ne faudrait-il pas octroyer une portée absolue à son refus de traitement ?
- 57 **Le mineur hors d'état d'exprimer sa volonté.** La portée de la volonté du mineur en fin de vie est en tout cas réduite lorsque celui-ci n'est plus en état de s'exprimer au moment où les décisions médicales cruciales doivent être prises. Certes, la loi de 2016 peut être interprétée comme autorisant la recherche de sa volonté à travers le témoignage de la famille ou des proches¹⁰¹. Mais elle ne permet pas en revanche l'expression de cette volonté auprès d'une personne de confiance ou dans des directives anticipées.
- 58 L'article L 1111-6 du Code de la santé publique réserve en effet la possibilité de désigner la personne de confiance aux seuls majeurs. Toutefois la loi de 2016 a élargi cette possibilité aux majeurs sous tutelle avec l'autorisation du juge. Il aurait donc été envisageable, voire logique, d'étendre cette faculté aux mineurs dotés d'un discernement suffisant. Si le législateur ne s'est pas aventuré dans cette voie, c'est sans doute qu'il a pensé que les parents joueraient *de facto* le rôle de la personne de confiance. Pourtant, dans une

situation aussi douloureuse et difficile que celle de la fin de vie liée à une maladie incurable en phase terminale par exemple, il est possible que le mineur éprouve moins de réticences ou de difficultés à confier ses souhaits à un tiers - tel un grand-parent ou un grand frère - plutôt qu'à ses parents. Admettre la désignation d'une personne de confiance par le mineur ne priverait pas pour autant les parents titulaires de l'autorité parentale de leur avis consultatif dont l'importance semble désormais garantie par le juge administratif.

- 59 Quant aux directives anticipées, l'article L 1111-11 du Code de la santé publique en a également réservé la rédaction aux personnes majeures. Cette restriction se comprend mieux que la précédente : le caractère désormais contraignant des directives pour le médecin conduirait à conférer un caractère absolu à la volonté du jeune patient qui, bien que discernant, est encore inexpérimenté¹⁰². Il aurait toutefois pu être envisagé de ne pas calquer exactement le régime des directives anticipées du mineur sur celui en vigueur pour le majeur et de permettre au premier de rédiger des directives simplement consultatives dans certaines hypothèses au moins, par exemple lorsqu'il se sait atteint d'une maladie incurable.
- 60 Ces questions qui entourent la volonté du mineur en fin de vie ne doivent pas être éludées. Elles ne manqueront pas de se poser de manière de plus en plus pressante compte tenu, d'une part, du mouvement d'autonomisation du mineur en droit de la santé et, d'autre part, de la place toujours accrue donnée à la volonté du patient dans la décision médicale, spécialement pour la fin de sa vie.
- 61 **Conclusion.** En matière d'obstination déraisonnable, le législateur a fait le pari que « l'équité d'une procédure garantit la valeur morale du résultat » ; le juge en déduit qu'un « doute sur la procédure ou une incertitude sur les données (pronostic, volonté réelle du patient, qualité de vie ultérieure, etc.) ou, enfin, l'impossibilité d'un consensus, doivent conduire à suspendre, provisoirement, la décision »¹⁰³. C'est incontestablement ce qu'a fait la plus haute juridiction administrative en l'espèce. Sa décision révèle aussi à quel point, depuis la loi de 2016, la notion d'obstination déraisonnable est inextricablement liée à celle de la volonté de la personne.
- 62 C'est en raison des doutes sur l'évolution possible de l'état de conscience de Marwa au moment où la décision d'arrêt des traitements a été prise que le juge a ordonné la suspension de cette décision. Malgré tout il s'est penché sur la question de la volonté, soulignant ainsi la dimension subjective de l'obstination déraisonnable. Cette notion ne saurait assurément se réduire à une conception purement objective car elle est intimement liée à la volonté du patient, volonté dont le Conseil d'Etat nous rappelle que l'on ne peut présumer qu'elle est en faveur de l'arrêt des soins¹⁰⁴. C'est précisément parce que l'on ne peut la présumer telle et parce que la décision médicale d'arrêt des traitements doit reposer sur elle que tout est mis en œuvre pour la sonder. La présente affaire met toutefois en lumière le caractère parfois insaisissable de la volonté, nous renvoyant au fait qu'en ce domaine la loi ne peut sûrement pas tout régler.

*

Les Lettres « Actualités Droits-Libertés » (ADL) du CREDOF (pour s'y abonner et se désabonner) sont accessibles sur le site de la Revue des Droits de l'Homme (RevDH) – Contact

NOTES

1. J.-P. Sartre, *L'être et le néant*, Tel Gallimard, 1943 [2003], p. 578.
2. Cass, 28 janvier 1942, Teyssier ; article 16-3 du Code civil ; article L 1111-4 du Code de la santé publique. La loi du 4 mars 2002 sur les droits des patients (Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé) a renforcé l'autonomie de ces derniers et entériné une évolution déjà constatée : « *Le principe d'autonomie prévaut, aujourd'hui, sur le principe de bienfaisance dans l'éthique de la relation médicale* », Groupe de travail du Comité d'éthique de la Société de réanimation de langue française (SRLF) sur la limitation et l'arrêt des traitements (1996-1998), « Bases de réflexion pour la limitation et l'arrêt des traitements en réanimation chez l'adulte », *Réanim Urgences*, 2000, 9, p. 11-25, spéc., p. 17.
3. Deux capacités sont à distinguer : d'une part les capacités cognitives qui correspondent à l'aptitude à la compréhension des données et à la construction d'un jugement et d'autre part les capacités volitives qui consistent à formuler une décision, à la volonté de la prendre et à la capacité de la suivre. V. Groupe de travail du Comité d'éthique de la SRLF sur la limitation et l'arrêt des traitements (1996-1998), *op. cit.*, p. 22.
4. CE, 8 mars 2017, Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille, n° 408146 dite Marwa. Pour un commentaire de cette décision, v. I. Corpart, « Le Conseil d'Etat entend la volonté parentale de reprise des soins contre l'avis du corps médical », *RJPF* 2017, n° 5, p. 15.
5. Le Conseil d'Etat a exercé un contrôle entier et non simplement un contrôle de l'illégalité manifeste de la décision d'arrêt des traitements concernant Vincent Lambert : le juge a été conduit du fait des enjeux, à savoir une atteinte irréversible au droit à la vie, « à exercer un plein contrôle pour vérifier que cette atteinte était parfaitement légale et pas seulement non manifestement illégale », A. Bretonneau, J. Lessi, « Référé : l'irrésistible ascension », *AJDA* 2014, p. 1484. V. aussi H. Hurpy, « La protection du droit au refus de l'acharnement thérapeutique par le juge des référés dans le cadre de l'affaire « Vincent Lambert » », *La Revue des droits de l'homme*, Actualités Droits-Libertés, 5 septembre 2014, §11. Sur la portée de cet office « *totalemment exorbitant du droit commun du juge des référés saisi sur le fondement de l'article L 521-2 CJA* », v. A. Bretonneau, J. Lessi, « La question de l'arrêt de traitement devant le Conseil d'Etat », *AJDA* 2014, p. 790.
6. CE, 24 juin 2014, Mme F...I...et autres, n° 375081, 375090, 375091.
7. Comparer CE, 24 juin 2014, Mme F...I...et autres dite Lambert, cons. 17 et CE, 8 mars 2017, Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille, n° 408146 dite Marwa, cons. 15.
8. Expressions toutes employées dans les considérants 17 de Lambert II et 15 de Marwa.
9. En ce sens, v. notamment V. Larribau-Terneyre, « De 2005 à 2016, les lois françaises sur la fin de vie », in G. Nicolas et A.-C. Réglie (dir.), *Mort et droit de la santé : les limites de la volonté*, LEH éditions, spéc. p. 35.
10. Remarquons en ce sens la longueur très inhabituelle de ces décisions du juge administratif en particulier pour des décisions rendues en référé. M. Touzeil-Divina, *JCP A*, 30 juin 2014, n° 26, p. 13.
11. CE, 24 juin 2014, Mme F...I... et autres, n° 375081, 375090, 375091 (Lambert), cons. 16 repris in CE, 8 mars 2017, Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille, n° 408146 (Marwa), cons. 14. Nous soulignons.
12. C'est d'ailleurs déjà à un tel cadre qu'était parvenu le Groupe de travail du Comité d'éthique de la Société de réanimation de langue française sur la limitation et l'arrêt des traitements dès

2000, donc bien avant l'adoption de lois relatives à la fin de vie, quand il affirmait qu'un arrêt des traitements pour obstination déraisonnable exige de « collecter des données médicales : détermination de l'incurabilité, de l'échec thérapeutique, de l'inutilité des traitements » auxquelles s'ajoutent « des données intersubjectives (...) et subjectives du patient, c'est-à-dire la détermination de ce que le patient singulier estime comme impossible à supporter pour lui, en raison de ce qu'il sait de lui-même et de ses choix personnels », *op. cit.*, p. 18.

13. CE, 24 juin 2014, cons. 17 ; CE, 8 mars 2017, cons. 15.

14. En ce sens, V. Larribau-Terneyre, *op.cit.*, spéc. p. 32.

15. Dans sa version antérieure, le Code de la santé publique ne prohibait explicitement que la poursuite de traitements par une obstination déraisonnable (article L 1110-5 alinéa 2 du Code de la santé publique : « Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable »). Sur la distinction entre non poursuite et non mise en œuvre, autrement dit entre arrêt et limitation, v. Groupe de travail du Comité d'éthique de la SRLF sur la limitation et l'arrêt des traitements, *op. cit.*, spéc. p. 14 : la limitation d'un traitement est la non-entreprise de certains traitements, ce qui correspond au *withholding* nord-américain qui est le refus de mettre en œuvre ou d'intensifier un traitement tandis que l'arrêt correspond au *withdrawing* qui est le refus de poursuivre une thérapeutique engagée qui a pu faire naître des espoirs chez le patient comme chez ses proches.

16. Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

17. Article R 4127-37-2-III du Code de la santé publique.

18. En effet si, dans des directives anticipées, le patient exprime son refus de l'obstination, la tenue d'une procédure collégiale avant l'arrêt des traitements sera malgré tout nécessaire, alors que, dans le cas où le patient est conscient et exprime son refus d'une telle obstination, aucune procédure collégiale n'est exigée.

19. « (...) la délibération collective (...) en vue d'une décision doit viser à déterminer le raisonnable ou le déraisonnable (...) à partir d'un faisceau d'indices (...) [notamment] l'état actuel de la science » (Groupe de travail du Comité d'éthique de la SRLF sur la limitation et l'arrêt des traitements, *op. cit.*, p. 19). Les auteurs insistent sur le fait qu'une telle réflexion est fondée sur le dialogue et doit donc être préservée de tout rapport de pouvoir ou de force entre les participants (*op. cit.*, p. 20).

20. CE, 24 juin 2014, Mme F...I... et autres, cons. 25.

21. CE, 24 juin 2014, Mme F...I... et autres, cons. 26. Dans le cas particulier de la réanimation, des praticiens ont pu insister dès 2000 sur l'importance du délai soulignant que si la réflexion peut commencer tôt (avant même le constat de l'échec thérapeutique), celle-ci ne doit aucunement modifier la prise en charge du patient avant « un délai suffisant ». Et compte tenu de l'incertitude médicale, la réflexion doit se poursuivre dans le temps, autrement dit tenir compte de l'évolution de l'état du patient. V. Groupe de travail du Comité d'éthique de la SRLF sur la limitation et l'arrêt des traitements, *op. cit.*, p. 21.

22. Après avoir parlé d'inconfort – tout de même traité par l'administration de morphine –, les juges du Palais Royal insistent sur sa difficile évaluation (CE, 8 mars 2017, Assistance Publique – Hôpitaux de Marseille, cons. 22).

23. Avant la loi de 2016, v. article L 1110-5 du Code de la santé publique sur l'obstination raisonnable sans mention de la collégialité, mais aussi l'article L 1111-4 l'évoquant expressément, tout comme l'article R 4127-37-II. V. aujourd'hui, les articles L 1110-5-1 et R 4127-37-2-III du Code de la santé publique.

24. CE, 24 juin 2014, Mme F...I... et autres, cons. 17.

25. C'est au cours du mois de juillet 2011 que fut réalisé un bilan diagnostique et thérapeutique de Vincent Lambert au Coma Science Group du centre hospitalier universitaire de Liège, soit près de trois ans après la survenue de son accident de la circulation (CE, 24 juin 2014, Mme F...I... et autres, cons. 27).

26. L'incertitude, au jour de la présente ordonnance, conduit le juge des référés à conclure au délai insuffisamment long (CE, 8 mars 2017, Assistance Publique – Hôpitaux de Marseille, cons. 22). Le juge des référés du TA de Marseille avait dans le même sens considéré que la « *décision d'arrêt des traitements et de la ventilation [à la date du 4 novembre 2016, soit un mois et huit jours seulement après l'admission de Marwa à l'hôpital] était prématurée* » (TA Marseille, ord. 8 février 2017, n° 1608830, cons. 10).

27. Après un épisode hypoglycémique suivi d'un mal épileptique convulsif survenu le 1^{er} octobre 2016 et sa prise en charge médicale au Maroc, le patient avait été transféré à l'hôpital de la Croix Rousse de Lyon le 7 octobre et l'arrêt des soins décidé le 27 octobre.

28. TA Lyon, ord. 9 novembre 2016, n° 1607855, cons. 12.

29. Expertise demandée par le juge des référés du Conseil d'Etat dans l'affaire Lambert à un collège de trois médecins « *disposant de compétences en neurosciences, désignés par le président de la section du contentieux du Conseil d'Etat sur la proposition respectivement du président de l'Académie nationale de médecine, du président du Comité consultatif national d'éthique et du président du Conseil national de l'Ordre des médecins* ». Ces médecins dont la désignation est entourée d'une solennité toute précautionneuse sont chargés de « *déterminer la situation médicale de V. Lambert* » (V. visa in CE, 24 juin 2014, Mme F...I... et autres renvoyant à CE, 14 février 2014, Mme F...I... et autres, cons. 19 et 20). Le juge a même dans ce cas sollicité, en sus de l'expertise médicale, en application de l'article R. 625-3 du Code de justice administrative, l'avis de toute personne dont la compétence ou les connaissances sont de nature à éclairer utilement la juridiction (CE, Ass., 14 février 2014, Mme F... I... et autres, n° 375081, 375090, 375091). Expertise confiée par le TA de Marseille, dans l'affaire Marwa, de nouveau, à un collège de trois médecins ayant pour mission, « *dans un délai de deux mois (...) de décrire l'état clinique actuel de l'enfant L V et son évolution depuis son hospitalisation initiale (...) et de se prononcer sur le caractère irréversible des lésions neurologiques (...) sur le pronostic clinique et sur l'intérêt ou non de continuer ou de mettre en œuvre des thérapeutiques actives* » (TA Marseille, ord. 8 février 2017, n° 1608830, visa).

30. L'hôpital arguant d'une situation de maintien artificiel en vie, est contredit sur ce point par les parents comme par l'Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés.

31. Article 1^{er} de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie codifié à l'article L. 1110-5 du Code de la santé publique.

32. CE, 8 mars 2017, Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille, n° 408146. Nous soulignons.

33. « *On m'a fait dire que je voulais tuer toutes les personnes handicapées. Il ne s'agit pas de personnes polyhandicapées ou qui ont perdu leurs facultés cognitives mais de gens qui n'ont plus de conscience ni de relation à l'autre en raison de lésions cérébrales majeures et irréversibles. À la lumière de la décision du Conseil d'État, nous pourrions chercher une rédaction précisant ce que nous entendons par : d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.* » Le député Jean Leonetti a alors précisé le sens qu'il entendait donner à cette expression utilisée dans la loi : « *Qu'on lise Descartes ou Pascal, une personne, même sans conscience, est toujours digne, elle demeure humaine. On peut néanmoins se poser la question de la pertinence du **maintien de sa vie qui n'est plus que biologique**. À mes yeux, deux critères sont liés : pour être, il faut avoir conscience d'exister et avoir une relation à l'autre. En revanche, si j'ai conscience de moi-même mais que je n'ai pas de relation à l'autre, je suis encore dans une vie qui n'est pas que **végétative**. Il vaudrait alors mieux mentionner **une absence totale de conscience et une absence totale de relation à l'autre**. Cela correspond à ce que nous avons voulu écrire dans la proposition de loi au sujet des corps artificiellement maintenus en vie sans espoir d'évolution favorable.* » (Jean Leonetti, in Assemblée nationale, Rapport fait au nom de la Commission des affaires sociales sur la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, n° 2585).

34. Comité consultatif national d'éthique, « Observations à l'attention du Conseil d'État », 5 mai 2014, cité in Rapport n° 2585, *op. cit.*

35. Le groupe ayant travaillé sur l'arrêt des traitements en réanimation a pris soin de préciser, quand il s'est penché sur l'appréciation de l'inutilité d'un traitement, qu'en était exclue la dimension économique de l'utilité, c'est-à-dire le rapport coût/bénéfice, du moins dans l'Hexagone. Mais les auteurs ont immédiatement ajouté que « dans un système de santé comme le système français, où la solidarité nationale prend en charge toute dépense de soins jugée médicalement nécessaire », un traitement « qui n'apportera plus aucun bénéfice thérapeutique (...) est également préjudiciable à la collectivité » (Groupe de travail du Comité d'éthique de la SRLF sur la limitation et l'arrêt des traitements, *op. cit.*, spéc. p. 12-13).

36. Observations en application de la demande avant dire droit de l'assemblée du contentieux du Conseil d'État du 14 février 2014, 24 juin 2014. Nous soulignons.

37. Ce peut être aussi la conjonction des deux : s'appuyant sur les observations du Conseil national de l'Ordre des médecins, la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH, 5 juin 2015, *Lambert et autres c. France*, n° 46043/14,) a considéré que le législateur visait « la situation des personnes chez lesquelles, non seulement le maintien de la vie n'est assuré que par le recours à des moyens et techniques de substitution de fonctions vitales essentielles mais aussi et surtout chez lesquelles on constate une altération profonde et irréversible des fonctions cognitives et relationnelles ».

38. CE, 24 juin 2014, Mme F...I... et autres, *visa*.

39. CE, 8 mars 2017, Assistance Publique – Hôpitaux de Marseille, *visa*.

40. « (...) la circonstance que l'enfant M. D... soit dans un état irréversible de perte d'autonomie la rendant tributaire de moyens de suppléance de ses fonctions vitales ne rend pas les traitements qui lui sont prodigués inutiles, disproportionnés ou n'ayant pour d'autre effet que le maintien artificiel de la vie et la poursuite de ces traitements ne peut caractériser une obstination déraisonnable », CE, 8 mars 2017, Assistance Publique – Hôpitaux de Marseille, cons. 23.

41. CE, 8 mars 2017, Assistance Publique – Hôpitaux de Marseille, cons. 13.

42. A. Leca, B. Legros, « Fin de vie », *Petit dictionnaire du droit de la santé et de la bioéthique*, éd. LEH 2017, p. 110 et s.

43. V. Larribau-Terneyre souligne que c'est en référence à cette notion de pronostic vital engagé à court ou moyen terme qu'est généralement définie la fin de vie, « De 2005 à 2016, les lois françaises sur la fin de vie », in *Mort et droit de la santé, les limites de la volonté*, *op.cit.*, spéc. p. 25.

44. V. A. Leca, B. Legros, *op. cit.* Pour V. Larribau-Terneyre qui s'interroge sur la notion de fin de vie, la réponse à la question de savoir quand situer le moment où la personne entre en fin de vie ne peut être univoque. Pour l'auteure « la notion de fin de vie ne se laisse en définitive appréhender (...) qu'au prisme de l'examen des droits qui sont consacrés par les textes et aux conditions dans lesquelles ils sont reconnus (...) ». Il en ressort nécessairement une conception large de la fin de vie. Ainsi en s'attachant à la fin de vie – et non à la mort elle-même – le législateur a entendu régir la « période plus ou moins longue au cours de laquelle la prise en charge d'une personne atteinte d'une maladie grave, incurable et bien souvent douloureuse, ou d'une personne accidentée, ou en extrême vieillesse, ou à l'inverse à peine née puisque la question se pose en néonatalogie, s'impose à ses proches sans doute, mais aussi et surtout au corps médical, sachant que plus de 58% des Français meurent aujourd'hui dans un établissement de santé » (« De 2005 à 2016, les lois françaises sur la fin de vie », in *Mort et droit de la santé, les limites de la volonté*, *op.cit.*, spéc. p. 20 et 25). V. aussi : M.-J. Thier, « La fin de vie : une notion pour une pluralité de situations », *Actualité et dossier en santé publique*, 2011, n° 77, spéc. p. 40.

45. Article L 1111-11 du Code de la santé publique. Nous soulignons.

46. Sur la lacune et l'incohérence de la loi de 2016, v. C. Bourdair-Mignot, T. Gründler, « La nouvelle loi française sur la fin de vie. Premiers regards sur la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », *Biolaw Journal*, 1, 2016, p. 157. Dans une situation d'obstination déraisonnable, il serait évidemment naturel de se tourner vers les directives anticipées de la personne si elles existent. Faut-il les écarter au seul motif que la personne n'est pas en fin de vie ? Cela

serait absurde et ne correspond assurément pas la volonté du législateur. Celui-ci prévoit le recours aux directives anticipées dans tous les cas de décision d'arrêt des traitements au titre de l'obstination déraisonnable. Les modèles de rédaction proposés, qui font référence à la fin de vie, ne se limitent d'ailleurs pas aux cas dans lesquels le pronostic vital de la personne est engagé à court terme mais envisagent aussi des situations dans lesquelles ce pronostic est engagé à long terme (tels que des cas de traumatisme crânien ou d'accident vasculaire cérébral entraînant un état de coma prolongé jugé irréversible).

47. Il est à cet égard cohérent que la disposition législative considérée figure dans un chapitre consacré aux « Droits de la personne ». Comparer l'article L 1110-5 al. 2 du Code de la santé publique qui ne faisait aucune référence à la volonté et l'actuel article L. 1110-5.

48. En raison de la gravité de leur état qui justifie leur hospitalisation, parfois dans des services de réanimation, peu de patients sont dotés des facultés cognitives ou volitives. Ils sont en effet rarement conscients et compétents (Groupe de travail du Comité d'éthique de la SRLF sur la limitation et l'arrêt des traitements, *op. cit.*, p. 18). C'est précisément le cas de Vincent Lambert comme de Marwa.

49. Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016.

50. Article L 1111-11 du Code de la santé publique.

51. Article R 4127-37-1-III du Code de la santé publique.

52. Article R 4127-37-2-I du Code de la santé publique.

53. Dans le cas où le pouvoir de veto n'est pas utilisé, on ne pourra présumer, dit le Conseil d'Etat, un refus du patient d'être maintenu artificiellement en vie : « à cet égard, dans l'hypothèse où cette volonté demeurerait inconnue, elle ne peut être présumée comme consistant en un refus du patient d'être maintenu en vie dans les conditions présentes » (CE, 8 mars 2017, cons. 15).

54. CE, 8 mars 2017, Assistance Publique – Hôpitaux de Marseille, cons. 15 calqué sur le considérant 17 *in* CE, 24 juin 2014, Mme F...I... et autres.

55. Article R 4127-37-2-I du Code de la santé publique.

56. V. C. Bourdairé-Mignot, T. Gründler, « La nouvelle loi française sur la fin de vie. Premiers regards sur la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », *op. cit.*, spéc. p. 168.

57. CE, 8 mars 2017, Assistance Publique – Hôpitaux de Marseille : dans le cas où le pouvoir de veto n'est pas utilisé, on ne pourra présumer, dit le Conseil d'Etat, un refus du patient d'être maintenu artificiellement en vie : « à cet égard, dans l'hypothèse où cette volonté demeurerait inconnue, elle ne peut être présumée comme consistant en un refus du patient d'être maintenu en vie dans les conditions présentes » (CE, 8 mars 2017, cons. 15).

58. CE, 8 mars 2017, Assistance Publique – Hôpitaux de Marseille, cons. 15.

59. CE, 8 mars 2017, Assistance Publique – Hôpitaux de Marseille, cons. 15 ; CE, 24 juin 2014, Mme F...I... et autres, cons. 17.

60. « Considérant, en premier lieu, que dans le cas particulier de L V, âgée d'un an, qui n'est pas en état de manifester sa volonté, l'avis des parents revêt, dans le souci de la plus grande bienfaisance, une importance toute particulière » (TA Marseille, Ord. 8 février 2017, n° 1608830, cons. 9).

61. Il semble toutefois que la procédure applicable au tout jeune mineur soulève des interrogations. C'est ce que laisse entendre le Conseil d'Etat qui émet l'hypothèse, mais n'affirme pas, que la procédure applicable pour le nouveau-né est la procédure collégiale prévue pour la personne hors d'état de s'exprimer (considérant 24). C'est également ce que souligne le communiqué figurant sur le site du Conseil d'Etat qui précise que cette question de la procédure applicable n'a pas été tranchée en l'espèce (<http://www.conseil-etat.fr/Actualites/Communiqués/Injonction-reprise-des-soins>).

62. Il y a plus d'un demi-siècle déjà, les auteurs du traité de droit médical soulignaient combien la conception de notre droit qui ne distinguait pas selon l'âge du mineur était vieillie (J.-M. Auby, H.

Péquignot, J. Savatier et R. Savatier, *Traité de droit médical*, Librairies techniques, 1956, n° 239, p. 215). Depuis lors, sous l'impulsion du droit international et en particulier de la Convention internationale des droits de l'enfant (CIDE), notre code de la santé publique a évolué sur cette question pour introduire des régimes différenciés en fonction du discernement et de degré de maturité du mineur, sans pour autant fixer de seuil. Sur cette question, v. notamment F. Vialla, « Relation de soin et minorité », *Petites affiches*, 20 mars 2015, n° 57, p. 4 et s.

63. L'article 371-1 du Code civil dispose : « *L'autorité parentale est un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant. Elle appartient aux parents jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect dû à sa personne. Les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité* » L'article 376 du même Code affirme quant à lui : « *Aucune renonciation, aucune cession portant sur l'autorité parentale, ne peut avoir d'effet, si ce n'est en vertu d'un jugement dans les cas déterminés ci-dessous* ». Les parents de Marwa avaient aussi invoqué l'inconventionnalité du texte au regard des articles 8 et 13 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales.

64. L'Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés avait également invoqué l'inconventionnalité de l'article L 1110-5-1 du Code de la santé publique au regard de l'article 8 de la Convention européenne, ainsi que le caractère contraire de ce texte à l'article 2 de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen. Ils ont d'ailleurs, dans le cadre d'une autre procédure, soulevé une QPC, v. *infra note 65*.

65. L'article L 1110-5-1 Code de la santé publique dispose en ce sens que les actes mentionnés à l'article L 1110-5 « *peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient* ».

66. Le Conseil d'Etat a jugé qu'il n'était pas « *besoin de se prononcer sur l'exception d'illégalité des dispositions de l'article R 4127-37-2 au regard de l'article 371-1 du Code civil (...), ni sur l'exception d'inconventionnalité des dispositions législatives applicables au regard des stipulations des articles 8 et 13 de la convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales* » (considérant 24). Il convient de préciser que l'Union nationale de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés a exercé un recours pour excès de pouvoir contre le décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 et soulevé à cette occasion une QPC que le Conseil d'Etat a été transmise au Conseil constitutionnel le 3 mars 2017 (n° 403944).

67. Voir *supra* I. A.

68. Pourtant, dans certaines de ses dispositions, le code de la santé publique se réfère bien aux parents, v. par exemple l'article R 4127-42 qui précise que « *sous réserve des dispositions de l'article L 1111-5, un médecin appelé à donner des soins à un mineur ou à un majeur protégé doit s'efforcer de prévenir ses parents ou son représentant légal et d'obtenir leur consentement* ».

69. Cette fonction ressort de la corrélation droits/devoirs : « *chaque droit reconnu aux parents étant en même temps un devoir qui leur est imposé* » (A. Gouttenoire, H. Fulchiron, « Autorité parentale », *Répertoire civil Dalloz*, mise à jour février 2017, n° 22).

70. En vertu de l'article 904 du Code civil, le mineur de moins de 16 ans ne peut rédiger valablement son testament. S'agissant d'un acte unilatéral de volonté qui repose sur l'intention libérale, l'incapacité est éclairante. Le mineur ne peut le rédiger tant qu'il est dépourvu d'une volonté suffisamment mûre mais personne - pas même ses parents titulaires de l'autorité parentale et administrateurs légaux - ne peut exprimer à sa place l'intention libérale considérée comme éminemment personnelle.

71. On retrouve le même phénomène avec le majeur faisant l'objet d'une mesure de protection quant à sa personne, pour les actes strictement personnels de l'article 458 du Code civil.

72. Ainsi pour l'aliénation gratuite des biens du mineur ou l'acquisition par un tiers d'un droit ou d'une créance contre le mineur.

73. A propos du mineur non discernant, c'est à dire du très jeune enfant, Carbonnier observe qu'il n'est pas dépourvu de volonté mais qu'il « a une volonté rudimentaire, ni assez ferme pour résister, ni assez éclairée pour prévoir » qui « a conduit le droit à l'emballer d'avance – à toutes fins utiles – d'une incapacité qui pourrait être générale. » (J. Carbonnier, *Droit civil*, t. 1, Introduction – *Les personnes, la famille, le couple, l'enfant*, PUF, Quadrige, 2004, n° 427). En ce sens, Carbonnier soulignait, à propos notamment de l'administration légale pour le mineur : « on conçoit que le représenté anime directement l'effet des actes juridiques passés pour son compte, lorsqu'il est capable, donc à même de donner des instructions et des ordres, comme d'en contrôler l'exécution. On le conçoit beaucoup moins d'un incapable, tel l'enfant ou le fou. Par la force des choses, l'intervention du représentant est alors indépendante du représenté. Ce ne peut plus être le mécanisme de la représentation parfaite. Il vaudrait mieux se référer au mécanisme de la représentation imparfaite » (J. Carbonnier, *Droit civil*, t. 1, *op. cit.*, n° 296).

74. Article 371-1 du Code civil.

75. Les choses sont effectivement un peu moins tranchées en matière de décisions médicales, lesquelles mettent en jeu l'intégrité physique de la personne. En ce sens, un auteur observe qu'en imposant au médecin de rechercher le consentement du mineur lorsqu'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision, la loi de 2002 [article L 1111-4, alinéa 7 du Code de la santé publique] a rendu le refus du mineur opposable aux parents et au médecin, sauf le cas où celui-ci aurait pour conséquence de compromettre la santé du mineur et par là même ses intérêts (en ce sens A. Kimmel-Alcover, « L'autorité parentale à l'épreuve de la santé des mineurs : chronique d'un déclin annoncé », *RDSS* 2005, p. 265, spéc. p. 267). Dans le même sens, il a pu être souligné que « toute tentative de pratique de l'art médical sous la contrainte sur une personne mineure porterait nécessairement atteinte notamment au principe de respect de la dignité humaine et d'inviolabilité du corps humain protégé par le Code civil et la Convention européenne des droits de l'homme » (P. Mistretta, « Actes médicaux et droits de l'enfant : réflexions sur l'autonomie du mineur », *Mélanges en l'honneur de Claire Neirinck*, LexisNexis, 2015, p. 105 et suivants, spéc. p. 111).

76. Article 371-1 du Code de la santé publique.

77. Le Code de la santé publique ne le dit pas expressément mais cela ressort notamment des articles L 1111-2, alinéa 5 et L 1111-4, alinéa 7. En outre, le juge n'hésite pas à condamner le médecin qui, en l'absence d'urgence, effectue un acte médical sans le consentement des parents. V. par exemple CE 7 mai 2014, n° 359076 pour la prescription de Prozac à une mineure de 16 ans. Sur les diverses interprétations possibles de cet arrêt, v. F. Vialla, « Relation de soin et minorité », *op. cit.*

78. V. *infra*, II B.

79. Le refus de soins des titulaires de l'autorité parentale n'est pas absolu. La situation du mineur dans ce cas diffère de celle du patient capable dont le refus de soins est désormais absolu, la loi du 2 février 2016 ayant même supprimé le devoir de conviction du médecin dans ce cas (article L 1111-4).

80. En réalité il est probable que le médecin continuera malgré tout de solliciter l'autorisation du juge afin de se prémunir contre une éventuelle action en responsabilité. En ce sens, A. Kimmel-Alcover, « L'autorité parentale à l'épreuve de la santé des mineurs : chronique d'un déclin annoncé », *op. cit.*, spéc. p. 268.

81. En ce sens, B. Mathieu, « Le droit des personnes malades », *Petites affiches* (n° spécial), 19 juin 2002, n° 122, p. 10 et s., spéc. p. 17.

82. CE, 8 mars 2017, Assistance Publique – Hôpitaux de Marseille, cons. 15.

83. Le texte n'est toutefois pas très explicite sur ce point. Si comme on le pense, la famille ou les proches peuvent témoigner de la volonté du majeur protégé, on comprend mal pourquoi l'avis du tuteur devrait être également sollicité. Qu'est-ce qui justifie que pour un majeur capable n'ayant ni rédigé ses directives anticipées, ni désigné sa personne de confiance, la loi se contente du témoignage de la famille ou des proches tandis que pour un majeur protégé dans la même

situation, elle demande en outre l'avis du tuteur ? Par ailleurs, le médecin doit-il solliciter l'avis du tuteur dans l'hypothèse où le majeur protégé a rédigé ses directives anticipées ou dans l'hypothèse où il a désigné une personne de confiance comme le lui permet désormais la loi de février 2016 ?

84. CE, 8 mars 2017, Assistance Publique – Hôpitaux de Marseille, cons. 23.

85. Le Conseil d'Etat a pu également vouloir souligner l'importance de l'avis des parents s'agissant des conséquences de leur décision pour la suite des événements. Par leur opposition à la décision de suspension des traitements, exprimée en qualité de titulaires de l'autorité parentale tenus de devoirs d'assistance et d'éducation envers l'enfant, les parents manifestent aussi leur volonté de s'occuper de leur enfant quel que soit son état de santé, dans l'hypothèse où il serait maintenu en vie. Cet aspect touche aussi à la question de savoir si l'on doit intégrer une considération tenant à la qualité de la vie future de l'enfant dans la décision de le maintenir en vie (v. sur ce point les observations de F. Violla, J.-Ph. Vauthier, Ch. Giquel, Ch. Watson et F. Corti, « Quand le début de la vie croise la fin de vie », in *Mort et droit de la santé : les limites de la volonté*, *op.cit.*, spéc. p. 140.

86. Il est bien évident que la priorité des médecins est de tenter de convaincre les parents du bien-fondé de la décision d'arrêt des traitements.

87. Avant même les difficultés relatives à son application, c'est dans les termes de la loi que l'ambiguïté se niche. Il y a en effet une forme de contradiction dans l'énoncé d'un interdit général d'obstination déraisonnable et le fait de conditionner la mise en œuvre de l'arrêt des traitements déraisonnables au respect de la volonté du patient. Les médecins sont ainsi soumis à des injonctions, si ce n'est contraires, du moins non nécessairement convergentes. Le Conseil d'Etat confirme l'équivocité des prescriptions légales quand il insiste sur l'importance que revêt la prise en compte d'éléments non médicaux, c'est-à-dire en réalité la volonté exprimée sous diverses formes et venue de différents protagonistes.

88. CAA Marseille, 12 mars 2015, n° 10MA03054 : la réanimation sur un nouveau-né durant 25 minutes a été jugée trop longue par les parents. Mais la Cour administrative d'appel a, pour sa part, considéré que « les médecins ne pouvaient, à la naissance, évaluer la prévisibilité des séquelles de l'enfant et adapter en conséquence la durée de sa réanimation », dans un contexte d'extrême urgence, de sorte que « les médecins n'ont pas fait preuve d'obstination déraisonnable » et n'ont donc pas commis de faute médicale de nature à engager la responsabilité du centre hospitalier (cons. 11). Voir aussi CAA Nancy, 7 juillet 2016, n° 14NC02090. Là encore, la réanimation à la naissance n'est pas constitutive d'obstination déraisonnable, au vu des connaissances scientifiques disponibles sur le taux de survie et taux de séquelles (cons. 6). De même, les manœuvres de réanimation intensive effectuées à la suite de plusieurs arrêts cardiaques mais survenues avant que les éléments vraiment péjoratifs ne soient connus des médecins ne constituent pas une obstination déraisonnable de nature à engager la responsabilité administrative (cons. 9) .

89. Quelle que soit la portée à donner à l'arrêt rendu par le Conseil d'Etat le 7 mai 2014 déjà évoqué à propos d'un traitement prescrit par un psychiatre à une jeune fille de 16 ans dont les parents divorcés étaient en désaccord (sur cette décision, v. F. Violla, « Relation de soin et minorité », *op. cit.*), la décision d'arrêter les traitements au titre de l'obstination déraisonnable ne peut s'analyser en un acte usuel compte-tenu de ses conséquences pour la vie de l'enfant et c'est donc bien l'avis des deux titulaires de l'autorité parentale qui doit être sollicité. Dès lors la possibilité d'un désaccord entre les titulaires n'est pas à exclure.

90. Il est d'ailleurs pénalement sanctionné s'il ne le fait pas (articles 227-15 et 227-17 du Code pénal).

91. En ce sens P. Mistretta, « Actes médicaux et droits de l'enfant : réflexions sur l'autonomie du mineur », *op. cit.*, spéc., p. 114.

92. Article L 5134-1-I du Code de la santé publique (loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001).

93. Article L 2212-7 du Code de la santé publique (loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001).
94. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Sur l'évolution de l'autonomie du mineur, v. notamment F. Vialla, « Relation de soin et minorité », *op. cit.*, spéc. p. 10.
95. G. Fauré, « Vers l'émergence d'une majorité sanitaire », in *La loi du 4 mars 2002 : continuité et nouveauté en droit médical*, coll. Ceprisca, PUF, 2003, p. 101 et s., cité par F. Vialla, *op. cit.*, note 140.
96. Article L 1241-3 du Code de la santé publique.
97. Article L 1241-5, alinéa 2, du Code de la santé publique.
98. Article L 1122-2 du Code de la santé publique.
99. Article L 2141-11 du Code de la santé publique.
100. Article L 1111-4, alinéa 7, *in fine*, du Code de la santé publique, v. *supra*.
101. Comme on l'a déjà souligné, la rédaction de l'article R 4127-37-2-III du Code de la santé publique n'exclut pas expressément le recours à ces témoignages. C'est simplement parce que, pour le très jeune mineur, aucune volonté libre et éclairée n'a jamais pu être exprimée que le recours aux témoignages est dans l'affaire Marwa exclu. Il ne devrait dès lors pas l'être pour le mineur plus âgé, qui a pu faire part de sa volonté.
102. Carbonnier décrit le mineur discernant comme celui doté « d'une volonté consciente, intelligente, mais qui est déclarée incapable, parce qu'elle est présumée inexpérimentée parce qu'elle doit aussi être soumise aux exigences d'un ordre familial », J. Carbonnier, *Droit civil*, t. 1, *op. cit.*, n° 428.
103. Groupe de travail du Comité d'éthique de la SRLF sur la limitation et l'arrêt des traitements, *op. cit.*, p. 24.
104. CE, 8 mars 2017, Assistance Publique – Hôpitaux de Marseille, cons. 15.

RÉSUMÉS

Le 8 mars dernier, le Conseil d'Etat s'est prononcé pour la première fois sur un cas relevant de la loi du 2 février 2016 relative à la fin de vie. Cette application concerne une enfant de 18 mois, atteinte de lésions cérébrales graves et irréversibles causées par un virus et maintenue en vie grâce à une ventilation mécanique ainsi qu'une alimentation et une hydratation artificielles. L'équipe soignante ayant décidé d'un arrêt des traitements au titre de l'obstination déraisonnable malgré l'opposition des parents, ceux-ci ont saisi le juge administratif, dans le cadre du référé-liberté, pour demander la suspension de la décision médicale. Le Conseil d'Etat fait droit à leur demande, confirmant ainsi l'ordonnance rendue par le tribunal administratif de Marseille quelques mois plus tôt. La haute juridiction estime en premier lieu que l'arrêt des traitements ne peut être regardé comme pris au terme d'un délai suffisamment long pour évaluer de manière certaine les conséquences des lésions neurologiques de l'enfant ; Il affirme en second lieu que l'avis des parents, qui s'opposent tous les deux à l'arrêt des traitements, revêt une importance particulière. Le juge reprend en l'espèce le cadre d'analyse posé en 2014 à l'occasion de l'affaire Lambert, à savoir l'étude des éléments médicaux et non médicaux comme critères d'appréciation de l'obstination déraisonnable. Conformément à la récente loi qui a renforcé l'autonomie individuelle dans les situations de fin de vie, le Conseil d'Etat reconnaît une place importante à la recherche de la volonté. Le fait que le patient concerné en l'espèce par l'arrêt des soins soit un bébé dévoile un angle-mort de la loi de 2016 : la place et les modalités de

recherche de la volonté dans le cas du tout jeune enfant et, plus largement, dans le cas du mineur en fin de vie.

AUTEURS

CAMILLE BOURDAIRE-MIGNOT

Maître de conférences en droit privé, CEDCACE, Université Paris Nanterre

TATIANA GRÜNDLER

Maître de conférences en droit public CTAD-CREDOF, Université Paris Nanterre