



**Observations**  
**du *Centre européen pour le droit et la justice (ECLJ)* sur la**  
**Communication n° 59/2019**  
**présentée au nom de M. Vincent Lambert devant le**  
**Comité des droits des personnes handicapées**

2 octobre 2020

# Table des matières

<b>I. À PROPOS DU CENTRE EUROPEEN POUR LE DROIT ET LA JUSTICE (ECLJ) .....</b>	<b>3</b>
<b>II. RÉSUMÉ .....</b>	<b>4</b>
<b>III. LA PRATIQUE MÉDICALE FRANÇAISE EN QUESTION AU TRAVERS D'AUTRES « AFFAIRES LAMBERT » : VERS L'EUTHANASIE ACTIVE DE PERSONNES LOURDEMENT HANDICAPÉES .....</b>	<b>5</b>
INTRODUCTION .....	5
REMARQUES PRELIMINAIRES .....	5
1. <i>La recevabilité de la communication</i> .....	5
2. <i>Le non-respect par la France de la mesure conservatoire demandée par le CDPH</i> .....	7
A. ANALYSE DU DROIT FRANÇAIS RELATIF A L'ARRET DES TRAITEMENTS A LA LUMIERE D'AUTRES « AFFAIRES LAMBERT » .....	9
1. <i>L'affaire Lambert, un précédent</i> .....	9
2. <i>La pratique médicale, révélatrice des problèmes structurels posés par le droit issu des lois Leonetti et Claeys-Leonetti</i> .....	10
B. L'APPLICATION DU DROIT FRANÇAIS DANS UN BUT EUTHANASIQUE A L'EGARD DES PERSONNES EN ETAT DE CONSCIENCE ALTEREE .....	19
1. <i>L'application du droit français dans un but euthanasique à l'égard de M. Vincent Lambert</i> .....	19
2. <i>Les craintes légitimes du monde du handicap</i> .....	21
C. LE PRECEDENT HISTORIQUE .....	23
<b>IV. RECOMMANDATIONS .....</b>	<b>25</b>
<b>ANNEXE.....</b>	<b>27</b>
PRESENTATION D'AUTRES « AFFAIRES LAMBERT » SURVENUES EN FRANCE.....	27
<i>TA Strasbourg, Ordonnance du 7 avril 2014, n° 1401623</i> .....	27
<i>2014-2015 : Cas de Mme Amélie de LINAGE</i> .....	28
<i>TA Caen, Ordonnance du 31 octobre 2014, Mme C., n° 1402016</i> .....	29
<i>TA Clermont-Ferrand, Ordonnance du 30 novembre 2016, n° 1602054</i> .....	30
<i>Conseil d'État, Juge des référés, 8 mars 2017, Bouchenafa, n° 408146</i> .....	31
<i>Conseil d'État, Juge des référés, formation collégiale, 13 juillet 2017, Garcia, n° 412267</i> .....	34
<i>Conseil d'État, Juge des référés, formation collégiale, 26 juillet 2017, Marchetti, n° 412618</i> .....	35
<i>TA Paris, 6 octobre 2017, n° 1618801/6-1</i> .....	36
<i>Conseil d'État, Juge des référés, formation collégiale, 5 janvier 2018, Mme Afiri et M. Biddarri, n° 416689</i> .....	36
<i>TA Paris, Ordonnance du 28 décembre 2018, n° 1823880/9</i> .....	38
<i>TA Caen, 17 septembre 2019</i> .....	38
<i>TA Pau, Ordonnance du 10 janvier 2020, n° 2000039</i> .....	38
<i>TA Cergy Pontoise, Ordonnance du 18 février 2020, n° 2001274</i> .....	39
OPINION EN PARTIE DISSIDENTE COMMUNE AUX JUGES HAJIYEV, SIKUTA, TSOTSORIA, DE GAETANO ET GRIÏCO DANS L'AFFAIRE CEDH, LAMBERT ET AUTRES C. FRANCE [GC], 5 JUIN 2015, N° 46043/14.) .....	41

## **I. À propos du Centre européen pour le droit et la justice (ECLJ)**

L'ECLJ est une organisation internationale non gouvernementale fondée en 1998 et dédiée à la promotion et la protection des droits de l'homme en Europe et dans le monde.

L'ECLJ est titulaire du statut consultatif spécial auprès des Nations unies / ECOSOC depuis 2007. Il agit dans les domaines judiciaires, législatifs et culturels et défend en particulier le respect de la vie et de la dignité des personnes devant la Cour européenne des droits de l'homme et à travers les autres mécanismes offerts par les Nations-Unies, le Conseil de l'Europe, le Parlement européen et l'Organisation pour la sécurité et la coopération en Europe (OSCE).

L'ECLJ est intervenu auprès de la Cour européenne des droits de l'homme dans plusieurs affaires d'euthanasie et de suicide assisté, notamment les affaires *Lambert et autres contre la France*, *Tom Mortier contre la Belgique* (n° 78017/17), *Alda Gross contre la Suisse* (n° 67810/10).

L'ECLJ fonde son action sur « *les valeurs spirituelles et morales qui sont le patrimoine commun des peuples européens et la véritable source de la liberté individuelle, de la liberté politique et de la prééminence du droit, principes qui sont à la base de toute démocratie véritable* » (Préambule du Statut du Conseil de l'Europe).

L'ECLJ a accompagné et conseillé les époux Lambert dans leurs procédures auprès des instances européennes et internationales. L'ECLJ a agit en cela de façon strictement volontaire et bénévole, à seule fin de contribuer à la défense des droits fondamentaux des personnes handicapés, et du mécanisme de protection des droits de l'homme qui sont l'un et l'autre mis en cause dans la présente affaire.

## II. RÉSUMÉ

Un an après le décès de Vincent Lambert par privation de nutrition et d'hydratation entérales en violation de l'article 25 f) de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, l'ECLJ souhaite montrer que le droit français issu des lois Leonetti et Claeys-Leonetti et la pratique médicale française ont ouvert la porte à l'euthanasie des personnes lourdement handicapées.

À titre préliminaire, l'ECLJ présentera des arguments au soutien de la recevabilité de la communication Lambert alors même que la CEDH a rendu un arrêt en 2015 à une étape antérieure de cette affaire. L'ECLJ présentera aussi des observations sur le non-respect par la France de la mesure conservatoire prescrites par le Comité.

Sur le fond, l'ECLJ présente au Comité une analyse de la mise en œuvre du droit français relatif aux arrêts de soins médicaux sur la base du cas de Monsieur Vincent Lambert ainsi que des autres affaires similaires qui ont été jugées depuis. Il apparaît que cette loi, telle qu'appliquée actuellement, peut amener à mettre fin intentionnellement à la vie de personnes en raison de leur seul handicap.

Parmi ces défauts, on note l'application des dispositions en cause, prévues initialement pour les personnes malades ou en fin de vie, à des personnes handicapées en état de conscience altérée n'étant ni malades (sans comorbidité), ni en fin de vie. Un autre défaut affecte la procédure collégiale lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté. La prise en compte de la volonté du patient pose aussi problème lorsque celle-ci n'a pas été exprimée après la survenue du handicap, et qu'elle est simplement interprétée par son entourage. Le droit français fait également prévaloir l'avis du médecin, même en cas de décision concernant un mineur. Le processus décisionnel pose ainsi problème. La rapidité de la prise de décision préoccupe également dans les cas de patients en état de conscience altérée, alors que des études et des témoignages montrent que dans ce domaine, les erreurs de diagnostic ne sont pas rares. Dans ce domaine tout particulièrement est mis en relief le problème de l'appréciation floue et subjective de la notion d'obstination déraisonnable, souvent basée sur la probabilité d'une amélioration complexe à déterminer. Finalement, c'est l'ambiguïté de la qualification de l'alimentation et de l'hydratation artificielles en tant que traitements qui pose encore problème.

L'application du droit français dans un but purement euthanasique à l'égard de Vincent Lambert (notamment pour faire avancer politiquement la cause de l'euthanasie), la privation de soins dont il a été victime et l'attitude de l'État français dans cette affaire inquiètent le monde du handicap et en particulier les familles des personnes se trouvant également en état de conscience altérée et incapables d'exprimer leur volonté. Les familles des patients craignent à présent que leur proche parent handicapé subisse le même sort que M. Lambert en étant privé de nutrition et d'hydratation.

En effet, le lien entre euthanasie et privation d'alimentation et d'hydratation ressort des travaux préparatoires à la Convention.

### III. LA PRATIQUE MÉDICALE FRANÇAISE EN QUESTION AU TRAVERS D'AUTRES « AFFAIRES LAMBERT » : VERS L'EUTHANASIE ACTIVE DE PERSONNES LOURDEMENT HANDICAPÉES

#### *Introduction*

Le 11 juillet 2019, Vincent Lambert, tétraplégique et en état de conscience altérée après un accident de la route survenu en 2008, décédait par privation d'alimentation et d'hydratation. Son décès est intervenu après neuf jours d'agonie pendant lesquels il a gémi, râlé et suffoqué et plusieurs années d'un combat mené par ses parents et deux de ses frères et sœurs pour défendre son droit aux soins et, par conséquent, le droit au respect de sa vie.

Dans ce contexte, l'ECLJ souhaite présenter au Comité des droits des personnes handicapées (CDPH) les observations suivantes. Il formulera d'abord quelques **remarques préliminaires** sur deux aspects de la communication : sa recevabilité et le non-respect par la France de la mesure conservatoire prescrite par le CDPH. Il proposera ensuite d'examiner la pratique médicale française par une revue d'affaires similaires à l'affaire Lambert qui révèlent les graves défauts du droit français relatif à l'arrêt des traitements (**A**). L'ECLJ mettra ensuite en évidence les craintes du monde du handicap face à une application du droit français dans un but euthanasique à l'égard des personnes en état de conscience altérée (**B**). Il notera enfin que considérer l'alimentation et l'hydratation entérales comme des traitements susceptibles d'être suspendus est une méthode eugéniste déjà pratiquées par le régime nazi pour tuer des milliers de personnes handicapées (**C**).

#### *Remarques préliminaires*

##### **1. La recevabilité de la communication**

La question de la recevabilité de la communication Lambert a pu se poser en ce que la CEDH a été saisie et a rendu un arrêt au fond le 5 juin 2015<sup>1</sup> dans le contexte de cette affaire.

Précisons toutefois que le CDPH est saisi à la suite de la décision du Conseil d'État du 24 avril 2019<sup>2</sup> dans le cadre d'une autre procédure judiciaire et d'une autre procédure médicale collégiale que celle ayant donné lieu à l'arrêt du 5 juin 2015. Il ne s'agit donc pas, *strictu sensu*, de la même procédure.

<sup>1</sup> CEDH, *Lambert et autres c. France* [GC], 5 juin 2015, n° 46043/14.

<sup>2</sup> Conseil d'État, Ordonnance du 24 avril 2019, n° 428117, Interruption des traitements de V. Lambert : <https://www.conseil-etat.fr/ressources/decisions-contentieuses/dernieres-decisions-importantes/conseil-d-etat-ordonnance-du-24-avril-2019-interruption-des-traitements-de-v.-lambert>

En outre, dans son arrêt du 5 juin 2015, la CEDH ne s'est pas exprimée sur plusieurs griefs soulevés par les requérants devant votre Comité<sup>3</sup>. Devant la CEDH, ces derniers se plaignaient de violations du droit à la vie (art. 2), de l'interdiction des mauvais traitements (art. 3), de violations du droit au respect de la vie privée et familiale (art. 8) et du droit à un procès équitable (art. 6-1). Or ils n'ont été admis à invoquer que la seule violation du droit à la vie (art. 2). Seule celle-ci a été examinée au fond par la CEDH, celle-ci ayant refusé leur intérêt à agir s'agissant des autres violations alléguées portant sur la privation de soins, l'enfermement de M. Lambert et le refus de son transfert dans une unité spécialisée. À ce jour, ces violations des droits de M. Vincent Lambert n'ont pas fait l'objet d'un jugement de la part d'aucune instance internationale de règlement.

Il y a lieu de rappeler que le Comité des droits de l'homme a déjà jugé qu'une décision d'irrecevabilité de la CEDH ne constitue pas un jugement susceptible de faire obstacle à sa compétence du fait de l'absence de jugement au fond.

Il convient en outre de rappeler que l'arrêt de la CEDH a été fortement critiqué, tant par la doctrine que par plusieurs juges de la Cour<sup>4</sup> elle-même, ceux-ci le qualifiant d'« effrayant » et relevant qu'il « *revient ni plus ni moins à dire qu'une personne lourdement handicapée, qui est dans l'incapacité de communiquer ses souhaits quant à son état actuel, peut, sur la base de plusieurs affirmations contestables, être privée de deux composants essentiels au maintien de la vie, à savoir la nourriture et l'eau, et que de plus la Convention est inopérante face à cette réalité. Nous estimons non seulement que cette conclusion est effrayante mais de plus – et nous regrettons d'avoir à le dire – qu'elle équivaut à un pas en arrière dans le degré de protection que la Convention et la Cour ont jusqu'ici offert aux personnes vulnérables.* » (voir l'opinion dissidente commune aux juges Hajiyev, Sikuta, Tsotsoria, De Gaetano et Gričco, in *Lambert et autres c. France* [GC], 5 juin 2015, n° 46043/14, reproduite en annexe)

L'ECLJ observe également qu'aucune instance n'a porté de jugement sur les conditions particulièrement pénibles de la mort infligée à M. Lambert. La question de la compatibilité avec l'interdiction de la torture et des traitements inhumains d'une mort infligée par déshydratation et sédation reste à ce jour sans réponse. Cette question se pose particulièrement en l'espèce au vu de la description de l'agonie de M. Lambert rapportée par son neveu, pourtant favorable à l'euthanasie.

Dans ce contexte, l'ECLJ observe que le CDPH n'est pas saisi sur le fondement du droit à la vie mais sur celui relatif à la santé (art. 25 de la Convention), en particulier dans son aspect « droit aux soins ». Cela étant, il est évident que la vie est au cœur de la question du refus de fournir l'alimentation et l'hydratation et en est donc indissociable : en l'espèce, alors qu'aucun traitement curatif n'est autrement administré et susceptible d'être arrêté, « *la vérité est que l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation entérales est la seule façon de provoquer la mort d'une personne dépendante qui n'est pas en fin de vie, sans avoir l'impression de la tuer*

<sup>3</sup> Voir Claire de la Hougue et Grégor Puppink, « "L'effrayant" arrêt Lambert – Commentaire de l'arrêt CEDH, Lambert et autres contre France, GC n° 46043/14, 5 juin 2015 », *Revue générale de droit médical*, n° 56, 2015, p. 20, 26-27 et surtout p. 29 et s.

<sup>4</sup> Voir l'Opinion en partie dissidente commune aux juges Hajiyev, Šikuta, Tsotsoria, De Gaetano et Gričco dans l'arrêt du 5 juin 2015 *in fine*.

*soi-même. C'est une forme d'euthanasie qui ménage la conscience de celui qui en prend la décision, mais ne change rien au fait qu'une décision de mort est prise, l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation entérales n'étant que le moyen de la mort*<sup>5</sup> ».

L'ECLJ souligne également que dans ses arrêts et décisions dans l'affaire Lambert, la CEDH ne s'est jamais référée à la Convention relative aux droits des personnes handicapées, qui est pourtant la *lex specialis* en la matière. La CEDH a aussi totalement ignoré la jurisprudence des Comités des Nations unies, alors même qu'elle y fait expressément référence dans d'autres affaires concernant des personnes handicapées<sup>6</sup>.

La CEDH n'a donc pas statué sur les mêmes griefs, ni même au regard des mêmes normes juridique que le Comité est appelé à la faire.

## **2. Le non-respect par la France de la mesure conservatoire demandée par le CDPH**

Le 3 mai 2019, le CDPH a demandé à la France, au titre des mesures conservatoires prévues à l'article 4 du Protocole facultatif se rapportant à la Convention, de maintenir l'alimentation et l'hydratation de Vincent Lambert le temps de l'examen de son dossier. Le 5 mai 2019, Mme Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, déclara toutefois à la télévision que « *l'équipe médicale en charge de ce dossier est en droit d'arrêter les soins* », tout en ajoutant de façon contradictoire que « *Nous ne sommes pas tenus par ce comité légalement, mais bien entendu nous prenons en compte ce que dit l'ONU et nous allons leur répondre* ». Face au refus du gouvernement français de mettre en œuvre la mesure conservatoire, le CDPH réitéra sa demande le 17 mai 2019, puis le 2 juillet 2019 alors qu'alimentation et hydratation étaient retirées à Vincent Lambert. Le 20 mai 2019, la CEDH refusa de demander à la France l'application immédiate des mesures provisoires réclamées par le CDPH, se contentant de dire ne voir aucun fait nouveau susceptible de la faire revenir sur sa décision du 5 juin 2015<sup>7</sup> : par cette position incompréhensible au vu de sa propre jurisprudence<sup>8</sup>, elle n'a donc pas défendu la valeur juridique des mesures conservatoires du CDPH et a fragilisé l'autorité de ses propres mesures provisoires ressortant pourtant de son seul règlement.

Par son refus unilatéral, le gouvernement français a manifestement violé ses engagements internationaux. En effet, bien que « non-contraignantes » puisque leur respect ne peut être imposé par la force<sup>9</sup>, les mesures conservatoires ont valeur « obligatoire ».

Le comportement de l'État français viole encore la Convention de Vienne sur le droit des traités (1969) selon laquelle « *tout traité en vigueur lie les parties et doit être exécuté par elles*

<sup>5</sup> Claire de la Hougue et Grégor Puppink, « "L'effrayant" arrêt Lambert », *op. cit.*, p. 36.

<sup>6</sup> Il s'agit notamment des arrêts *Glor c. Suisse*, 30 avril 2009, n° 13444/04 ; *Z.H. c. Hongrie*, 8 novembre 2012, n° 2897/11 ; *Stanev c. Bulgarie* [GC], 17 janvier 2012, n° 36760/06 ; *Çam c. Turquie*, 23 février 2016, n° 51500/08 ; *Guberina c. Croatie*, 22 mars 2016, n° 23682/13. Voir Michel Blatman, *L'effet direct des stipulations de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées - Rapport au Défenseur des droits*, décembre 2016, p. 86-91.

<sup>7</sup> CEDH, Communiqué de presse 180 (2019), « Vincent Lambert : la Cour rejette la demande de mesures provisoires », 20 mai 2019.

<sup>8</sup> Voir CEDH, *Mamatkoulov et Askarov c. Turquie* [GC], n° 46827/99 et 46951/99, 4 février 2005, §§ 124 et 128.

<sup>9</sup> C'est tout autant le cas des mesures provisoires que prescrit la CEDH dans certaines affaires.

*de bonne foi* » (art. 26), « *Une partie ne peut invoquer les dispositions de son droit interne comme justifiant la non-exécution d'un traité* » (art. 27) et « *Un traité doit être interprété de bonne foi suivant le sens ordinaire à attribuer aux termes du traité dans leur contexte et à la lumière de son objet et de son but* » (art. 31). La France s'étant engagée à respecter la Convention et son Protocole facultatif, refuser unilatéralement de mettre en œuvre la mesure conservatoire, en invoquant en particulier des décisions de justice interne, c'est anéantir l'effectivité du droit au recours individuel et donc priver ces textes internationaux de leur but qui est d'offrir une protection juridique internationale effective aux personnes handicapées.

Le Défenseur des droits, qui est l'autorité chargée en France de promouvoir la bonne application de la Convention DPH a parfaitement reconnu, dans une déclaration du 17 mai 2019<sup>10</sup> que « *selon la « jurisprudence » des Comités des Nations Unies, les mesures provisoires demandées par les comités doivent être respectées par l'État, au risque d'entraver l'exercice effectif du droit de plainte prévu par le Protocole facultatif [...] l'État ne pourrait donc y déroger qu'en justifiant de circonstances exceptionnelles, qu'il soumet au Comité* ». Il ressort toutefois de l'article 64 (al. 3 et 4) du règlement du CDPH qu'il est seulement permis à l'État d'avancer des arguments que le Comité examine afin de décider s'il y a lieu ou non de retirer la demande de mesure conservatoire : le dernier mot revient donc au Comité, non à l'État.

Ayant entraîné le décès de Vincent Lambert, le refus par la France de mettre en œuvre la mesure conservatoire demandée par le CDPH heurte l'économie générale du Protocole facultatif et en particulier son article 4.

Le CDPH devrait donc rappeler le caractère obligatoire de ses mesures conservatoires et constater que le Gouvernement français a manqué à ses obligations conventionnelles prises au titre du Protocole, en ne respectant pas ces mesures conservatoires.

Plus encore, le CDPH devrait en outre constater que ce manquement est constitutif d'une violation des dispositions substantielles de la Convention elle-même en ce qu'il a privé le requérant de la protection efficace de la Convention, en particulier de son article 25, car le non-respect des mesures conservatoires a provoqué la souffrance et la mort de M. Lambert et l'a privé de protection conventionnelle effective.

Le Comité pourra suivre en cela la jurisprudence du Comité des droits de l'homme et du Comité des Nations unies contre la torture qui ont jugé que le non-respect des demandes de mesures provisoires est constitutif d'une violation, non seulement du droit de communication individuelle, mais aussi de la Convention dont le plaignant allègue la méconnaissance.

Le Comité des droits de l'homme a jugé en ce sens que « *l'État est particulièrement inexcusable d'avoir agi ainsi alors que le Comité lui avait demandé, en vertu de l'article 86 du règlement intérieur, de ne pas procéder à l'exécution. Agir au mépris du règlement intérieur, en prenant des mesures irréversibles, notamment en procédant à l'exécution de la*

<sup>10</sup> Défenseur des droits, Communiqué de presse, 17 mai 2019 : [https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/cp-defenseur\\_des\\_droits\\_vincent\\_lambert.pdf](https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/cp-defenseur_des_droits_vincent_lambert.pdf)



*victime présumée, porte atteinte à la protection conférée par le Protocole facultatif aux droits énoncés dans le Pacte<sup>11</sup> ».*

En ce sens, le Comité contre la torture a lui-aussi rappelé que « *le non-respect d'une demande de mesures provisoires de protection compromettrait la protection des droits inscrits dans la Convention* » et que « *La décision de l'État partie d'expulser la requérante malgré la demande de mesures provisoires du Comité a annulé l'exercice effectif du droit de plainte conféré par l'article 22 de la Convention et rendu la décision finale du Comité sur le fond vaine et vide de sens<sup>12</sup>* ».

Ainsi, dans les circonstances de l'affaire Lambert, le manquement par la France à ses obligations au titre du protocole a causé par lui-même une nouvelle violation des droits conventionnels. Le constat du manquement entraîne donc celui de la violation indépendamment du constat d'une violation sur les griefs initialement invoqués par les requérants.

Ainsi, même si le Comité estimait que les circonstances de la mort infligée à M. Lambert respectent la Convention, ce constat n'empêcherait pas ce même Comité de condamner la France.

## ***A. Analyse du droit français relatif à l'arrêt des traitements à la lumière d'autres « affaires Lambert<sup>13</sup> »***

### **1. L'affaire Lambert, un précédent**

L'affaire Lambert peut être considérée comme constituant un précédent.

D'une part, dans l'arrêt du 24 juin 2014<sup>14</sup>, le Conseil d'État (CE) a validé la décision d'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles en donnant une portée générale aux dispositions issues de la loi du 22 avril 2005 dite *loi Leonetti*, jugeant qu'elles s'appliquent « *que le patient soit ou non en fin de vie* » (considérant 10). Il a également considéré que « *l'alimentation et l'hydratation artificielles sont au nombre des traitements susceptibles d'être arrêtés lorsque leur poursuite traduirait une obstination déraisonnable* » (considérant 16) : cette disposition a été intégrée par la loi du 2 février 2016 dite *loi Claeys-Leonetti* à l'article L1110-5-1 CSP, et fut à nouveau appliquée par la suite à M. Vincent Lambert. Ainsi en France, une personne handicapée, tel Vincent Lambert, ne pouvant pas exprimer sa volonté, n'étant pas en fin de vie, ne présentant pas de comorbidités et alimentée et hydratée par voie entérale, peut être intégrée dans le champ d'application de ces dispositions pour être livrée à la mort.

Comme l'affirme le Conseil d'État dans d'autres affaires, il « *a été conduit à appliquer les principes dégagés dans les décisions Lambert du 14 février 2014 et du 24 juin 2014, au cas*

<sup>11</sup> Comité des droits de l'homme, *Glenn Ashby c. Trinité-et-Tobago*, n° 580/1994, 26 juillet 1994, § 10.10. Voir aussi Comité des droits de l'homme, *Zhuk c. Bélarus*, n° 1910/09, 30 octobre 2013.

<sup>12</sup> Comité contre la Torture, *Pelit c. Azerbaïdjan*, n° 281/2005, 1<sup>er</sup> mai 2007, §§ 8.2 et 10.2. Voir aussi Comité contre la Torture, *Brada c. France*, n° 195/2002, 17 mai 2005, § 13.4.

<sup>13</sup> Toutes ces affaires font l'objet d'une présentation développée en annexe.

<sup>14</sup> CE, Assemblée, *Mme Lambert*, 24 juin 2014, n° 375081. Voir déjà dans la même affaire : CE, Assemblée, 14 février 2014, n° 375081, considérants 11 et 12.

*d'un patient mineur*<sup>15</sup> », tout d'abord en ne validant pas la décision médicale d'arrêt des traitements dans l'affaire Marwa Bouchenafa (1 an ½)<sup>16</sup>, puis en confirmant une autre décision d'arrêt de soins dans le cas de Inès Afiri (15 ans)<sup>17</sup>. Le cas Lambert est donc bien un précédent.

## **2. La pratique médicale, révélatrice des problèmes structurels posés par le droit issu des lois Leonetti et Claeys-Leonetti**

### *a. Application de la loi à des personnes handicapées n'étant pas en fin de vie mais uniquement dans un état de conscience altérée sans autre comorbidité*

Les dispositions du Code de la Santé Publique permettant l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles sont appliquées à des personnes en état de conscience altérée mais pas en fin de vie. C'est le cas dans l'affaire ayant donné lieu à une décision du Conseil d'État le 13 juillet 2017 où c'est non seulement la perspective d'un état végétatif permanent, mais encore la seule « quasi-certitude » d'une telle perspective qui ont justifié la décision médicale d'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles et la sédation terminale du patient<sup>18</sup>.

Cet arrêt de 2017 constitue encore une régression par rapport à un jugement précédent du Conseil d'État de 2014, où il avait jugé 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 d'alimentation et d'hydratation 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*<sup>19</sup> ».

### *b. Non-respect de la procédure collégiale*

L'article R.4127-37-2 CSP traite de la procédure collégiale prévue à l'article L.1110-5-1 CSP. Or, plusieurs affaires étudiées montrent qu'il est fréquent que celle-ci ne soit pas respectée. Voici quelques exemples de manquements, sachant que seule une très faible minorité de cas est connue à l'occasion de recours judiciaires.

Dans un cas où la famille du patient n'a été ni consultée ni proprement informée avant la prise de décision, le Conseil d'État a reconnu que « *cette absence d'explication est apparue lors de l'audience particulièrement dommageable*<sup>20</sup> ». Dans une autre affaire, le tribunal administratif (TA) de Paris a jugé que l'hôpital « *ne rapporte pas la preuve que les enfants de Mme X auraient été consultés avant la décision d'interrompre le traitement [...] ; que l'interruption des soins ne présentait pas un caractère d'urgence ; que, dans ces conditions, ce défaut de*

<sup>15</sup> <https://www.conseil-etat.fr/ressources/decisions-contentieuses/les-grandes-decisions-du-conseil-d-etat/ce-ass.-24-juin-2014-mme-lambert-n-s-375081-375090-et-37509>

<sup>16</sup> CE, Juge des référés, 8 mars 2017, *Bouchenafa*, n° 408146, § 13-15.

<sup>17</sup> CE, Juge des référés, formation collégiale, 5 janvier 2018, *Mme Afiri et M. Biddarri*, n° 416689.

<sup>18</sup> CE, Juge des référés, formation collégiale, 13 juillet 2017, *Garcia*, n° 412267, considérant 12.

<sup>19</sup> CE, Assemblée, *Mme Lambert*, 24 juin 2014, n° 375081, considérant 16.

<sup>20</sup> CE, Juge des référés, formation collégiale, 13 juillet 2017, *Garcia*, n° 412267, considérant 13.

*consultation, qui constitue une faute dans le fonctionnement du service, engage la responsabilité de l'hôpital* ». Il fut condamné à indemniser les enfants de la patiente<sup>21</sup>. Le tribunal administratif de Paris a aussi eu à connaître d'une affaire dans laquelle des parents n'ont pas été informés de la gravité de l'état de santé de leur fille mineure ni des décisions la concernant, ni consultés, ni associés et où il n'est pas établi qu'un médecin indépendant, consultant extérieur, ait été sollicité pour donner son avis ; le dossier médical n'a en outre pas été communiqué aux parents qui souhaitaient obtenir un avis extérieur<sup>22</sup>. Dans une autre affaire, le tribunal administratif de Caen a « ordonné la reprise des soins et l'information de la famille, avant la prise d'une nouvelle décision motivée<sup>23</sup> ». Dans un cas plus récent, le tribunal administratif de Pau a constaté que le contenu du dossier médical ne permettait pas de déterminer qui a participé à la procédure collégiale, ni les conditions de prise de décision, ni s'il s'est agi d'une véritable procédure collégiale au sens du droit français<sup>24</sup> ; en outre, « aucune décision motivée d'arrêt du traitement n'a été formellement prise par l'équipe médicale, en dehors des mentions [...] dans le dossier du patient. Enfin [...] il ne résulte pas de l'instruction et n'est d'ailleurs pas allégué, qu'aurait été recueilli préalablement à cette décision le témoignage de la famille de M. P. sur les volontés de l'intéressé. » D'après la presse, même après cette ordonnance, la procédure continue de manquer de sérieux (information tardive de la tenue d'une réunion collégiale, absence d'information sur les protocoles appliqués alors que la famille note des modifications)<sup>25</sup>.

Il est ainsi manifeste que les procédures collégiales ne sont pas suffisamment encadrées et n'offrent pas de garanties satisfaisantes.

### *c. Problèmes liés à la prise en compte de la volonté du patient et à la prévalence de l'avis du médecin*

Le droit français en matière d'arrêt des traitements semble donner une place importante à la volonté exprimée par le patient. Pourtant, lorsqu'il ne l'a pas fait et en est désormais incapable, la décision appartient au seul médecin même lorsque le patient est mineur.

Le droit français dispose en effet que la décision d'arrêt de traitement, lorsque le patient n'a pu faire connaître sa volonté, « ne peut être prise qu'à l'issue de la procédure collégiale prévue à l'article L. 1110-5-1 et dans le respect des directives anticipées et, en leur absence, après qu'a été recueilli auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient » (art. R4127-37-2 I CSP). Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le Conseil d'État a jugé dans l'affaire Lambert<sup>26</sup>, et rappelle régulièrement que « [...] le médecin en charge doit se fonder

<sup>21</sup> TA Paris, 6 octobre 2017, n° 1618801/6-1.

<sup>22</sup> TA Paris, Ordonnance du 28 décembre 2018, n° 1823880/9.

<sup>23</sup> TA Caen, 17 septembre 2019 : voir « Un détenu en « mort cérébrale » à Caen : le CHU doit reprendre les soins », *Actu.fr*, 17 septembre 2019.

<sup>24</sup> TA Pau, Ordonnance du 10 janvier 2020, n° 2000039, § 13-14.

<sup>25</sup> Ariane Debernardi, « Arrêt des soins d'un patient : suite de la bataille judiciaire », *La Dépêche.fr*, 31 janvier 2020.

<sup>26</sup> Voir CE, Assemblée, *Mme Lambert*, 24 juin 2014, n° 375081, considérant 17 ; CE, Ordonnance du 24 avril 2019, n° 428117, § 16. Et CE, Juge des référés, formation collégiale, 13 juillet 2017, *Garcia*, n° 412267, § 11.

sur un ensemble d'éléments, médicaux et non médicaux ». Les premiers « doivent couvrir une période suffisamment longue, être analysés collégalement et porter notamment sur l'état actuel du patient, sur l'évolution de son état depuis la survenance de l'accident ou de la maladie, sur sa souffrance et sur le pronostic clinique ». Quant aux seconds, on comprend qu'ils englobent d'une part « la volonté que le patient peut avoir, le cas échéant, antérieurement exprimée, quels qu'en soient la forme et le sens » et à laquelle « le médecin doit accorder une importance toute particulière » et d'autre part la prise en compte des « avis de la personne de confiance, dans le cas où elle a été désignée par le patient, des membres de sa famille ou, à défaut, de l'un de ses proches ». Il ressort toutefois des affaires étudiées que la volonté du seul médecin prévaut quasi-systématiquement et ce d'autant que la loi en fait le seul décisionnaire y compris contre la volonté antérieurement exprimée du patient qu'il peut décider d'écarter<sup>27</sup>. Il arrive en effet que le médecin fasse prévaloir sa propre volonté contre celle expressément formulée par le patient en fin de vie, comme en témoigne une décision du Tribunal Administratif (TA) de Clermont-Ferrand<sup>28</sup>. Non alimenté depuis son hospitalisation à domicile, le patient dit sa souffrance et sa faim dans des moments de lucidité et demande une gastrostomie permettant l'alimentation entérale, ce qui lui a été refusé par le corps médical. Saisi par la famille du patient, le tribunal administratif ordonne la reprise de son alimentation.

Dans une affaire où l'arrêt des traitements fut décidée sans avoir informé ni consulté la famille, laquelle finit par s'y opposer, le Conseil d'État a ordonné, par une décision du 13 juillet 2017<sup>29</sup>, une nouvelle évaluation de la conscience du patient et, dans l'attente de celle-ci, la suspension de la décision d'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation. Tout en affirmant régulièrement qu'une situation même totale d'inconscience ne peut caractériser en soi une obstination déraisonnable, le Conseil d'État n'a statué qu'au regard des éléments médicaux, sans tenir compte des autres circonstances, notamment familiales. Ainsi, « on voit [...] l'importance primordiale des données médicales, le juge administratif n'hésitant pas à ordonner une mesure d'instruction pour identifier une situation d'obstination déraisonnable<sup>30</sup> ». Cela transparait entre autres dans une décision du 13 juillet 2017<sup>31</sup> : le Conseil d'État a ordonné une nouvelle évaluation de la conscience du patient (tout en affirmant régulièrement qu'une situation même totale d'inconscience ne peut caractériser en soi une obstination déraisonnable) et, dans l'attente de celle-ci, la suspension de la décision d'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation. Il aurait pourtant été logique que leur maintien pur et simple soit ordonné.

L'article R4127-37-2 III CSP dispose encore que « Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, selon les cas, hormis les situations où

<sup>27</sup> Sur l'ensemble de la question, voir notamment Stéphane Bonichot et Elie Weiss, « Obstination déraisonnable : le juge est-il un médecin imaginaire ? Réflexions d'avocats sur les contentieux liés à l'arrêt des traitements médicaux », *Revue générale de droit médical*, n° 65, 21 décembre 2017, p. 109-121.

<sup>28</sup> TA Clermont-Ferrand, Ordonnance du 30 novembre 2016, n° 1602054.

<sup>29</sup> CE, Juge des référés, formation collégiale, 13 juillet 2017, *Garcia*, n° 412267.

<sup>30</sup> Stéphane Bonichot et Elie Weiss, « Obstination déraisonnable : le juge est-il un médecin imaginaire ? », *op. cit.*, p. 109-121.

<sup>31</sup> CE, Juge des référés, formation collégiale, 13 juillet 2017, *Garcia*, n° 412267.

*l'urgence rend impossible cette consultation* ». Selon le Conseil d'État, lorsque le patient est un mineur et en particulier lorsqu'il est très jeune, « *l'avis de ses parents [...] revêt une importance particulière*<sup>32</sup> ». On peine toutefois à la percevoir car si dans l'affaire Marwa Bouchenafa, le Conseil d'État (en réalité un juge unique statuant en référé) a donné raison aux parents qui s'opposaient à la décision médicale, ce sont plutôt les éléments médicaux de l'expertise qui ont été décisifs. D'ailleurs, « *Cette situation demeure toutefois exceptionnelle, la notion d'obstination déraisonnable conduisant généralement le juge à faire prévaloir les conclusions des médecins*<sup>33</sup> » comme dans les affaires Inès Afiri<sup>34</sup> (arrêt des traitements) et Marchetti<sup>35</sup> (alternative entre traitements curatif ou palliatif). Cette dernière montre le contrôle judiciaire restreint opéré sur la décision médicale dès lors qu'une prise en charge est assurée : cela se justifierait en cas de choix entre des prises en charge de même type, mais c'est fâcheux en l'espèce puisque les médecins ont choisi l'option palliative contre l'avis du père qui souhaitait un traitement curatif. Ainsi se pose la question de la place de l'autorité parentale dans ce type de décision en l'absence de consensus avec le médecin<sup>36</sup> : l'article R.4127-37-2 CSP, d'origine réglementaire, déroge au principe général de valeur législative selon lequel les titulaires de l'autorité parentale prennent les décisions en matière de soins aux mineurs. En effet, l'article 371-1 du Code civil dispose que « *L'autorité parentale [...] appartient aux parents jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans [...] sa santé* », tandis que selon l'article L1111-4 CSP, c'est seulement « *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, [que] le médecin délivre les soins indispensables* ». En outre, selon la Convention d'Oviedo<sup>37</sup>, « *lorsque, selon la loi, un mineur n'a pas la capacité de consentir à une intervention, celle-ci ne peut être effectuée sans l'autorisation de son représentant* » (art. 6).

Dans ce contexte, rappelons que la recherche de la volonté d'un patient hors d'état de l'exprimer s'avère très souvent problématique. Si elle n'a pas été expresse dans des directives anticipées par exemple, cette volonté demeure souvent incertaine et seulement supposée : c'est le cas dans l'affaire Lambert<sup>38</sup>. En tout état de cause, même lorsque cette volonté a été clairement exprimée antérieurement, il est présomptueux d'en déduire qu'elle reflète la volonté présente du patient dans une situation nouvelle : « *Nombreux sont les gens en bonne santé qui proclament ne vouloir à aucun prix vivre gravement malades ou handicapés, mais le jour où ils le deviennent, le discours change du tout au tout car, s'ils se sentent respectés et aimés, ils prennent conscience que leur vie, même dans ces conditions difficiles, est*

<sup>32</sup> CE, Juge des référés, 8 mars 2017, *Bouchenafa*, n° 408146, § 23 ; CE, Juge des référés, formation collégiale, 5 janvier 2018, *Mme Afiri et M. Biddarri*, n° 416689, § 13.

<sup>33</sup> Stéphane Bonichot et Elie Weiss, « *Obstination déraisonnable : le juge est-il un médecin imaginaire ?* », *op. cit.*, p. 109-121.

<sup>34</sup> CE, Juge des référés, formation collégiale, 5 janvier 2018, *Mme Afiri et M. Biddarri*, n° 416689.

<sup>35</sup> CE, Juge des référés, formation collégiale, 26 juillet 2017, *Marchetti*, n° 412618, § 5.

<sup>36</sup> Sur cette question, voir p. ex. Astrid Marais, « *Arrêt des soins sur un mineur contre l'avis des parents : conformité à la Convention européenne* », *Dalloz actualité*, 5 février 2018.

<sup>37</sup> La Convention d'Oviedo a été ratifiée par la France en 2011.

<sup>38</sup> Voir CE, Ordonnance du 24 avril 2019, n° 428117, § 37.

*précieuse*<sup>39</sup> ». Cela est corroboré par des études dont une, menée auprès de personnes handicapées atteintes d'un *locked-in* syndrome (la personne est totalement consciente mais enfermée dans un corps totalement inerte)<sup>40</sup>, révèle que 72 % des patients interrogés se sont déclarés « heureux », les plus malheureux étant ceux dont l'accident était le plus récent.

Dans le contexte de la recherche de la volonté du patient, notons encore la présomption ahurissante posée par le juge du tribunal administratif de Caen qui note qu'« *il n'est pas davantage établi que Mme C. aurait, antérieurement à son état présent, exprimé son opposition à un arrêt de traitement dans une telle situation et que les médecins du CHU de Caen n'auraient pas tenu compte de cette volonté*<sup>41</sup> ». Il aurait donc fallu démontrer que la patiente n'aurait pas voulu mourir ! Le tribunal administratif de Caen estime donc qu'il existe une présomption de volonté d'arrêt de traitement. Le Conseil d'État avait pourtant jugé quelques mois plus tôt que « *dans l'hypothèse où [la volonté du patient] demeurerait inconnue, elle ne peut être présumée comme consistant en un refus du patient d'être maintenu en vie dans les conditions présentes*<sup>42</sup> ».

En pratique témoigne du fait que la législation française vise à permettre l'arrêt des soins et traitements, non leur maintien.

Concernant la prépondérance de la volonté du médecin, il est finalement intéressant de constater qu'en cas de désaccord entre l'équipe médicale et la famille, les hôpitaux eux-mêmes n'hésitent pas à former un recours auprès des juridictions suprêmes contre une décision de juridiction inférieure ayant suspendu l'exécution d'une décision d'arrêt des traitements. Cela prouve que l'avis des familles, et en particulier l'autorité parentale dans le cas de mineurs, n'a que peu d'importance dans la prise de décision.

#### *d. Rapidité des décisions*

La jurisprudence étudiée montre que les décisions médicales d'arrêt de traitement sont souvent prises rapidement, voire de manière précipitée, même lorsque le patient est très jeune.

Ainsi, après un arrêt cardiaque le 25 septembre 2014, la décision collégiale d'arrêt des soins artificiels de réanimation de Mme C. a été prise le 8 octobre 2014, soit deux semaines plus tard<sup>43</sup>. Dans un autre cas<sup>44</sup>, la décision, validée par le juge des référés du tribunal administratif, a été prise moins de quatre mois après l'opération chirurgicale ayant entraîné l'état EVC-EPR. Le Conseil d'État, pour ordonner une évaluation, a toutefois jugé que les éléments médicaux pris en compte « *doivent couvrir une période suffisamment longue, être*

<sup>39</sup> Intervention du député Cinieri : Commission des affaires sociales, Suite de l'examen de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (n° 2512), 17 février 2015 : <http://www.assemblee-nationale.fr/14/cr-soc/14-15/c1415032.asp>

<sup>40</sup> Bruno M-A, Bernheim JL, Laureys S, et al., A survey on self-assessed well-being in a cohort of chronic locked-in syndrome patients: happy majority, miserable minority. *BMJ Open* 2011;1:e000039. doi:10.1136/bmjopen-2010-000039

<sup>41</sup> TA Caen, Ordonnance du 31 octobre 2014, *Mme C.*, n° 1402016, § 8.

<sup>42</sup> CE, Assemblée, *Mme Lambert*, 24 juin 2014, n° 375081, considérant 17.

<sup>43</sup> TA Caen, Ordonnance du 31 octobre 2014, *Mme C.*, n° 1402016.

<sup>44</sup> CE, Juge des référés, formation collégiale, 13 juillet 2017, *Garcia*, n° 412267.

*analysés collégialement et porter notamment sur l'état actuel du patient, sur l'évolution de son état depuis la survenance de l'accident ou de la maladie, sur sa souffrance et sur le pronostic clinique* » (§ 11). Tout récemment, le tribunal administratif de Cergy Pontoise a ordonné de ne pas mettre en œuvre une décision d'extubation et d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation prise moins de deux semaines après l'hospitalisation de M. T. en réanimation pour « coma sur accident vasculaire cérébral hémorragique », la procédure collégiale ayant eu lieu après seulement 6 jours d'hospitalisation<sup>45</sup>.

Concernant des patients jeunes, dans l'affaire Marwa Bouchenafa, le Conseil d'État a confirmé le raisonnement des juges des référés du tribunal administratif de Marseille qui ont notamment tenu compte des quelques signes d'amélioration volontaire relevés par les experts prouvant que la procédure collégiale mise en place moins d'un mois et demi après l'admission à l'hôpital a été trop précoce et précipitée : « *malgré le pronostic extrêmement péjoratif établi par les experts médicaux, compte tenu des éléments d'amélioration constatés de l'état de conscience de l'enfant et de l'incertitude à la date de la présente ordonnance sur l'évolution future de cet état, 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* »<sup>46</sup>. Dans le cas d'Inès Afiri, le Conseil d'État a validé la décision d'extubation prise seulement un mois après l'arrêt cardio-respiratoire, sans en relever la rapidité, contrairement aux parents<sup>47</sup>. Dans une autre affaire, le tribunal administratif de Paris a ordonné la tenue d'une expertise et la suspension d'une décision d'extubation prise quatre mois après l'arrivée d'une fille mineure placée dans le coma et qui ne s'est pas réveillée depuis son arrivée à l'hôpital pour une méningo-encéphalite complexe<sup>48</sup>.

Cette rapidité est préoccupante, en particulier dans les cas d'état de conscience altérée, alors que « *le cerveau conserve des capacités remarquables de plasticité* »<sup>49</sup> et que Steven Laureys regrette ces patients jeunes à qui on n'a pas laissé de chance<sup>50</sup>. Steven Laureys est neurologue, directeur du Coma Science Group de Liège, l'un des plus éminents spécialistes internationaux de ces états, récent récipiendaire du prix Generet pour ses travaux sur les patients victimes d'un traumatisme crânien. Ce dernier a réagi à la nouvelle d'un trentenaire ayant montré des signes de conscience après stimulation électrique du nerf vague, alors qu'il était en état végétatif depuis 15 ans : « *Un vieux dogme voudrait qu'il n'existe aucune chance d'amélioration chez les patients sévèrement cérébrolésés depuis plus d'un an. Mais ce dogme est faux* »<sup>51</sup>. Publiée dans *The New England Journal of Medicine*, une récente étude<sup>52</sup> révèle

<sup>45</sup> TA Cergy Pontoise, Ordonnance du 18 février 2020, n° 2001274.

<sup>46</sup> CE, Juge des référés, 8 mars 2017, *Bouchenafa*, n° 408146, § 22. Un oncle déplorait ainsi : « *Quand Marwa a été hospitalisée, on nous a dit qu'il faudrait être patient pour voir des améliorations. Et maintenant on veut la débrancher à peine un mois et demi après* » : Marc Leras, « Marseille : il refuse qu'on débranche son enfant », *Le Parisien*, 15 novembre 2016.

<sup>47</sup> Conseil d'État, Juge des référés, formation collégiale, 5 janvier 2018, *Mme Afiri et M. Biddarri*, n° 416689.

<sup>48</sup> TA Paris, Ordonnance du 28 décembre 2018, n° 1823880/9.

<sup>49</sup> Pr Jacques Luauté, Hôpital Henry-Gabrielle de Lyon, « Vers l'état de conscience minimale : des avancées ? », *Généthique*, 14 octobre 2019.

<sup>50</sup> Jennifer Rankin, « Belgian neurologist wins €1m prize for work on serious brain trauma », *The Guardian*, 19 January 2020.

<sup>51</sup> « En état végétatif depuis 15 ans, il retrouve un état de conscience minimale », *Généthique*, 26 septembre 2017.

en outre des signes de conscience découverts par électroencéphalogramme « chez 15 % des sujets insensibles au cours des quatre premiers jours de la lésion cérébrale. Environ la moitié des patients identifiés par ces signes de conscience cachée se sont améliorés au point de pouvoir suivre des ordres verbaux dès leur sortie de l'hôpital. [...] 26 % des sujets sans ces signes initiaux se sont améliorés au même niveau. Un an plus tard, 44 % du groupe présentant l'activité EEG initiale fonctionnaient indépendamment jusqu'à huit heures par jour<sup>53</sup> ». Ces études montrent ainsi que la recherche avance dans le domaine<sup>54</sup> et qu'il est donc important de ne pas prendre de décision prématurée et d'entreprendre les soins nécessaires afin de favoriser la rééducation étant donné que le diagnostic se révèle régulièrement erroné<sup>55</sup>, source d'erreurs médicales.

#### *e. Existence d'erreurs médicales*

Alors que la décision revient finalement au médecin et à lui-seul lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la volonté des proches n'étant qu'indicative, c'est lui qui a le droit de décider de la vie ou de la mort d'un patient. Or plusieurs exemples montrent qu'il ne prend pas toujours les bonnes décisions. Cela est aussi lié au problème de l'appréciation incertaine de l'obstination déraisonnable, notion floue souvent basée sur la probabilité d'une amélioration complexe à déterminer et sur un jugement donné par le médecin sur le sens de la vie du patient pour lequel il doit prendre une décision souveraine aux termes de la loi française.

Le cas d'Amélie de Linage est ici intéressant<sup>56</sup> : en août 2014, à la suite d'une fausse route alimentaire ayant entraîné un arrêt cardio-respiratoire, cette quadragénaire est plongée dans un coma artificiel, alimentée et hydratée artificiellement et placée sous respirateur. Pour son médecin, le cerveau est détruit. En septembre 2014, son mari remarque que l'alimentation artificielle est arrêtée et l'hydratation réduite sans en avoir été informé et sans donc que son accord ait été sollicité. Après retrait du respirateur, Mme de Linage réussit à respirer seule mais les médecins refusent de restaurer l'alimentation et l'hydratation. Plus de quinze jours

---

<sup>52</sup> Jan Claassen, M.D., Kevin Doyle, M.A., Adu Matory, B.A., Caroline Couch, B.A., Kelly M. Burger, B.A., R.E.E.G.T., Angela Velazquez, M.D., Joshua U. Okonkwo, M.D., Jean-Rémi King, Ph.D., Soojin Park, M.D., Sachin Agarwal, M.D., David Roh, M.D., Murad Megjhani, Ph.D., et al., "Detection of Brain Activation in Unresponsive Patients with Acute Brain Injury", *The New England Journal of Medicine*, June 27, 2019; 380:2497-2505.

<sup>53</sup> « L'EEG détecte la conscience cachée chez des patients », *Technologie Média*, 28 juin 2019.

<sup>54</sup> Voir aussi « la découverte et la validation d'un nouveau signe d'examen clinique » qui permet d'identifier, parmi des « malades non communicants » comme les patients en « état végétatif » ou en « état de conscience minimale », « ceux dont le fonctionnement cérébral est le plus riche » par « l'équipe de recherche PICNIC Lab dirigée par le Pr Lionel Naccache de l'Institut du Cerveau (Sorbonne Université / Inserm / CNRS / AP-HP) » : « Conscience minimale : de nouveaux résultats pour évaluer l'activité cérébrale et l'améliorer », *Généthique*, 29 juin 2020.

<sup>55</sup> Steven Laureys indique qu'« un tiers des patients qu'il suit ont été diagnostiqués à tort comme étant en état végétatif, en dépit de signes de conscience » : « France : le tribunal ordonne la reprise des soins pour un homme de 70 ans "en état végétatif" », *Généthique*, 20 janvier 2020.

<sup>56</sup> Voir en annexe : Agnès Leclair, Stéphane Kovacs et Guillaume Mollaret, « Amélie, Camille, Jean-Pierre... Ces autres Vincent Lambert », *Le Figaro*, 16 juin 2019.



plus tard, des reprises de conscience et des balbutiements sont perçus, puis elle parviendra à dire « j'ai faim, j'ai soif ». Toujours vivante et ayant regagné son domicile en décembre 2015, elle affirme : « *Comme Vincent Lambert, j'ai été classée à tort en fin de vie et condamnée à la dénutrition. Aujourd'hui, je suis là pour dénoncer cette injustice, et dire que j'aime la vie* ». De même, alors que le tribunal administratif de Pau a suspendu le 10 janvier 2020 la décision d'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation d'un septuagénaire en état végétatif, ce dernier a depuis ouvert les yeux et communique par battements de paupières<sup>57</sup>.

*f. Problème de la qualification comme traitement de l'alimentation et de l'hydratation artificielles*

Selon l'article L1110-5-1 CSP, « *La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article*<sup>58</sup> » mais une telle qualification s'avère toutefois ambiguë, ce qui pose problème.

La loi française ne définit pas la notion de traitement (susceptible d'être arrêté). Elle n'explique par conséquent pas pourquoi l'alimentation et l'hydratation entérales devraient en faire partie. Elle définit la notion de soin palliatif (article L. 1110-10 CSP) et précise seulement qu'en cas d'arrêt de traitement, les soins (palliatifs) resteront dus (article L. 1110-5-1 CSP). La question se pose avec force de savoir si l'alimentation et l'hydratation, même entérales, ne devraient pas plutôt entrer dans le cadre des soins dits palliatifs, qui ne concernent pas uniquement les personnes en fin de vie, et qui recouvrent les soins dits de base ou élémentaires (tels les soins énergétiques, d'hygiène, anti-douleurs, d'accompagnement psychique, etc).

Notons que dans la circulaire n° 2002-288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel (EVC-EPR)<sup>59</sup>, alimentation et hydratation figurent parmi les soins dus au patient. En effet, « *pour nombre de personnes dans ce cas, l'alimentation et l'hydratation artificielle sont courantes et constituent un soin qui améliore leur qualité de vie tout au long de leur existence*<sup>60</sup> ». Le Groupe Polyhandicap France explique : « *l'alimentation entérale et l'hydratation assurent des besoins élémentaires sans constituer un maintien en survie artificielle. Les interrompre, au contraire, consiste à faire mourir de faim et de soif ces personnes. Le maintien (tout comme l'interruption) de l'alimentation doit constituer une réponse à la souffrance de la personne et, à cet égard, relève du soin et non pas du traitement*<sup>61</sup> ».

<sup>57</sup> Voir « Occitanie. Après Vincent Lambert, une nouvelle décision d'arrêt des traitements devant la justice », *actu.fr*, 16 janvier 2020.

<sup>58</sup> Rappelons que cela a d'abord été dégagé dans la jurisprudence du CE dans l'affaire Lambert avant intégration au CSP en 2016.

<sup>59</sup> Voir <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-20/a0202031.htm>

<sup>60</sup> Intervention du député Cinieri : Assemblée Nationale, Première séance du 05 octobre 2015, [www.assemblee-nationale.fr/14/cr/2015-2016/20160004.asp](http://www.assemblee-nationale.fr/14/cr/2015-2016/20160004.asp)

<sup>61</sup> Groupe Polyhandicap France, *La Fin de vie des Personnes Polyhandicapées*, 20 février 2014, p. 3 : <https://www.gpf.asso.fr/wp-content/uploads/2014/02/pour-consulter-le-texte.pdf>

La qualification de l'alimentation et de l'hydratation entérales comme relevant de traitements manque en outre de nuance comme cela a été dénoncé au cours des débats parlementaires sur la loi Claeys-Leonetti, un député estimant plus appropriée une distinction entre « *la nutrition entérale et la nutrition parentérale. La première consistant à contourner la déglutition, car mécaniquement celle-ci n'est plus possible, ne peut raisonnablement être considérée comme un traitement. La seconde qui se fait par perfusion avec les risques d'infection que l'on connaît relève davantage du traitement que du soin* »<sup>62</sup>. De telles imprécisions comportent de graves dangers, notamment pour les personnes en état de conscience altérée qui, par ce biais, peuvent être euthanasiées, sous des dehors prétendument médicaux.

Le récent rapport thématique de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, intitulé *Des vies qui ne vaudraient pas la peine d'être vécues* (A/HRC/43/41, 17 décembre 2019), décrit avec précision les Obligations en matière de droits de l'homme découlant de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Pour rappel, la Rapporteuse spéciale a contribué significativement à la rédaction de cette Convention. Elle apporte les précisions suivantes à propos de l'article 25 :

*« l'alinéa f) de l'article 25 dispose que les États empêchent tout refus discriminatoire de fournir des soins ou services médicaux ou des aliments ou des liquides en raison d'un handicap. La référence aux aliments et aux liquides se rapporte directement à la pratique médicale consistant à arrêter de fournir aux personnes atteintes de déficiences graves des soins de base essentiels au maintien de la vie. »*

Le lien entre euthanasie et privation d'alimentation et d'hydratation ressort des inquiétudes des familles, il a également été établi au cours des travaux préparatoires à la Convention relative aux droits des personnes handicapées. L'interdiction du refus discriminatoire d'aliments et liquides fait partie des propositions qui « *soulignent la nécessité d'empêcher l'euthanasie des personnes handicapées*<sup>63</sup> » ; elle a « *reçu l'appui d'un nombre certain de délégations*<sup>64</sup> », notamment le Qatar, la République arabe syrienne, l'Autriche, le Yémen et le Soudan<sup>65</sup>, ainsi que l'Arabie saoudite, Bahreïn, les Émirats arabes unis, le Koweït, Oman<sup>66</sup>, de même que le Costa Rica, le Nigeria, le Maroc, le Cameroun, le Sénégal, le Saint-Siège, Israël, les États-Unis<sup>67</sup> ou encore la Nouvelle-Zélande<sup>68</sup>. Cette stipulation a également été soutenue

<sup>62</sup> Intervention du député Poisson : Assemblée Nationale, Première séance du 11 mars 2015, <http://www.assemblee-nationale.fr/14/cri/2014-2015/20150176.asp>

<sup>63</sup> Daily summary of discussion at the seventh session, 24 January 2006 (Qatar): <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc7sum24jan.htm>

<sup>64</sup> Nations Unies, Assemblée générale, *Rapport du Comité spécial chargé d'élaborer une convention internationale globale et intégrée pour la protection et la promotion des droits et de la dignité des personnes handicapées sur les travaux de sa sixième session*, 17 août 2005, A/60/266, § 79.

<sup>65</sup> Daily summary of discussion at the seventh session, 25 January 2006: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc7sum25jan.htm>

<sup>66</sup> Eighth session – 23 August 2006- Proposed modifications by Governments - Article 25: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc8gpcart25.htm>

<sup>67</sup> Daily summary of discussion at the sixth session, 12 August 2005: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc6sum12aug.htm>

par la société civile, notamment *International Right to Life Foundation*<sup>69</sup>, ou encore *Society of Catholic Social Scientists* qui a souligné que « *la qualité de vie n'est pas déterminée par la communauté médicale et le droit fondamental à la nourriture et à l'eau ne devrait pas être refusé sur la base de la "valeur" perçue de la vie en question*<sup>70</sup> », de même que *National Right to Life* et *The Society for the Protection of Unborn Children* et affiliés qui a affirmé que « *les personnes handicapées sont souvent vulnérables au refus de traitement, nourriture et eau en raison de la perception de leur qualité de vie*<sup>71</sup> ».

## ***B. L'application du droit français dans un but euthanasique à l'égard des personnes en état de conscience altérée***

### **1. L'application du droit français dans un but euthanasique à l'égard de M. Vincent Lambert**

L'affaire Lambert semble la partie émergée de l'« iceberg euthanasique » permis par le droit issu des lois Leonetti et Claeys-Leonetti qui s'avère inadapté dans le cas des personnes en état de conscience altérée et incapables d'exprimer leur volonté, comme Vincent Lambert. Son décès, résultant d'une décision le privant de nutrition et d'hydratation dans le but de provoquer la mort, est l'euthanasie déguisée d'une personne handicapée pour la seule raison qu'elle est handicapée. Sa situation n'entraîne pas dans le champ d'application des lois dites Leonetti et Claeys-Leonetti<sup>72</sup>, cette dernière ayant été votée avec l'idée qu'elle ne s'appliquerait qu'aux cas désespérés où l'alimentation et l'hydratation du patient en fin de vie ne font qu'empirer sa situation. Si elle peut s'appliquer à des personnes handicapées en fin de vie, il n'en va pas de même lorsque la personne est handicapée mais pas en fin de vie.

Or, bien que lourdement handicapé, Vincent Lambert n'était ni atteint d'une maladie grave, incurable ou dégénérative, ni en fin de vie<sup>73</sup>. Il n'était pas en état de mort cérébrale ni dans le coma, ouvrant et fermant les yeux, se réveillant le matin et s'endormant le soir. Il tournait sa tête, suivait des yeux ses interlocuteurs, faisait des vocalises. Tous ses organes vitaux

---

<sup>68</sup> Nations Unies, Assemblée générale, *Rapport sur les travaux de la troisième session du Comité spécial chargé d'élaborer une convention internationale globale et intégrée pour la protection et la promotion des droits et de la dignité des handicapés*, 9 juin 2004, A/AC.265/2004/5, Annexe II, p. 58.

<sup>69</sup> Daily summary of discussion at the fourth session, 25 August 2004: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc4sum25aug.htm>

<sup>70</sup> Daily summary of discussion at the seventh session, 25 January 2006 (notre traduction): <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc7sum25jan.htm>

<sup>71</sup> Daily summary of discussion at the sixth session, 08 August 2005 (notre traduction): <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc6sum8aug.htm> ; Daily summary of discussion at the third session, 2 June 2004: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc3sum2june.htm>

<sup>72</sup> Le handicap ne figure d'ailleurs pas dans l'intitulé de ces lois no 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

<sup>73</sup> Comme l'a souligné au Sénat en 2015 Mme Marisol Touraine, alors Ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes : « *Vincent Lambert, qui n'est pas en fin de vie, il faut le préciser* ». Voir Sénat, Séance du 16 juin 2015 : [http://www.senat.fr/seances/s201506/s20150616/s20150616006.html#Niv1\\_SOM17](http://www.senat.fr/seances/s201506/s20150616/s20150616006.html#Niv1_SOM17)

fonctionnaient normalement : ne recevant aucune assistance, ni cardiaque ni respiratoire ni rénale, il n'était pas « branché ». Le fait qu'il n'était pas en fin de vie ressort encore du nombre de procédures collégiales (4) ayant eu lieu en plus de 6 ans. D'ailleurs, à l'issue de la première d'entre elles, Vincent Lambert a survécu à 31 jours d'arrêt d'alimentation et de réduction d'hydratation. Si la détermination de sa volonté a également été une question discutée alors qu'il n'avait pas rédigé de directives anticipées, bien qu'il fût infirmier et informé d'une telle possibilité, cette résilience maintenue jusqu'en juillet 2019 est un indice sérieux d'une volonté personnelle de continuer à vivre. Selon l'expérience de tous les soignants spécialistes des patients tels que Vincent Lambert, ceux qui ne veulent plus vivre ou « lâchent psychologiquement » partent en quelques jours, voire quelques heures, sans signes avant-coureurs et ce, sans qu'il soit besoin d'arrêter leur alimentation.

Si Vincent Lambert était alimenté et hydraté par voie entérale, il est erroné d'y voir une « obstination déraisonnable » dès lors que cela n'était ni « inutile », ni « disproportionné » et n'avait pas pour « effet que le seul maintien artificiel de la vie » : si eau et nourriture étaient évidemment destinées au maintien de la vie comme pour tout être humain et bien que ce maintien de la vie se faisait par sonde, il ne pouvait pas être qualifié d'artificiel dès lors qu'il s'agissait d'une mesure uniquement destinée à éviter les fausses routes, Vincent Lambert étant capable de déglutir de petites quantités de nourriture. En outre, si ce *moyen* d'administration est bien infirmier et non médical, ce qui est administré n'est pas un médicament, un traitement ou un artifice mais de la nourriture, besoin de tout être humain. Des milliers de personnes, certaines malades et âgées, ne peuvent pas se nourrir seules mais il ne serait pour autant pas légitime de les laisser mourir en ne les nourrissant plus. Comme l'a affirmé le Comité consultatif national d'éthique français (CCNE), « le seul fait de devoir irréversiblement, et sans espoir d'amélioration, dépendre d'une assistance nutritionnelle pour vivre, ne caractérise pas à soi seul – soulignons, à soi seul – un maintien artificiel de la vie et une obstination déraisonnable. Il y a des personnes très lourdement handicapées, dont la vie est... obstination à vouloir vivre. Quelles qu'en soient les modalités, une telle « obstination » ne peut pas être regardée comme déraisonnable<sup>74</sup> ».

En tout état de cause, selon l'article 25 de la Convention, « les États Parties : [...] f) Empêchent tout refus discriminatoire de fournir des soins ou services médicaux ou des aliments ou des liquides en raison d'un handicap » : c'est précisément ce qu'a plusieurs fois subi Vincent Lambert, en application de la loi française précitée. Or le CDPH exige que lorsque l'alimentation et l'hydratation sont nécessaires, celles-ci soient garanties (Observations finales Royaume-Uni, 3.10.2017). Il a également noté que « le droit à la vie est absolu et que la prise de décisions substitutive quant à l'arrêt ou la suspension d'un traitement essentiel au maintien de la vie n'est pas compatible avec ce droit » (Examen du rapport soumis par l'Espagne, 19.10.2011).

---

<sup>74</sup> Comité consultatif national d'éthique, Observations du CCNE au Conseil d'État, 5 mai 2014, p. 34-35 : [https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/observations\\_generales\\_du\\_ccne\\_pour\\_le\\_conseil\\_detat\\_-\\_5\\_mai\\_2014.pdf](https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/observations_generales_du_ccne_pour_le_conseil_detat_-_5_mai_2014.pdf)

## 2. Les craintes légitimes du monde du handicap

La loi française inquiète le monde du handicap. Les associations et familles des 1500 à 1700 personnes<sup>75</sup> se trouvant en France dans un état EVC-EPR s'inquiètent<sup>76</sup> de ce qui pourrait être réservé à leurs proches, en considération du traitement dont Vincent Lambert a fait l'objet pendant plusieurs années, alors qu'alimentation et hydratation entérales sont très répandues pour ce type de handicap qui n'a rien à voir avec la fin de vie<sup>77</sup>.

En 2014, l'Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébrolésés (UNAFTC) voyait déjà dans les dispositions en cause « *un risque de dérive contraire, en l'occurrence, aux droits de l'homme, en permettant de décider la mort d'une personne qui n'est pas en fin de vie, sans certitude sur son consentement, et sans consensus autour de cette décision*<sup>78</sup> ». En effet, c'est admettre qu'une personne handicapée, uniquement parce qu'elle est handicapée, peut être privée d'alimentation et d'hydratation dans le but de mettre fin à sa vie, alors même qu'elle n'aurait laissé aucune indication de sa volonté. Le CCNE avait alors averti le Conseil d'État sur ce point : « *Dans une telle situation où la personne hors d'état d'exprimer sa volonté n'est pas en fin de vie, il ne s'agit plus de laisser la vie se finir mais bien de l'interrompre. Le médecin n'est plus guidé par la certitude d'une mort inéluctable à court terme, mais par le souci de ne pas laisser vivre une personne en raison de ses souffrances, de l'absence d'évolution favorable prévisible, de séquelles gravissimes, jugées irréparables et irréversibles*<sup>79</sup> ».

Lors des débats sur le projet de loi Claeys-Leonetti, ayant donné lieu à la loi du 2 février 2016, de nombreuses associations ont interpellé le Parlement sur ses conséquences pour les

<sup>75</sup> Voir la Circulaire n° 2002-288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel : « *Dans notre pays, en l'état actuel des connaissances, la prévalence des personnes en EVC ou en EPR est estimée à 2,5 pour 100 000 habitants, soit environ 1 500 personnes* ».

<sup>76</sup> « *Vincent Lambert pourrait être mon fils. Aujourd'hui, il s'agit de lui, mais demain il s'agira peut-être des autres 1500 personnes cérébrolésées aujourd'hui prises en charge en France. (...) On entend dire que les personnes comme Vincent Lambert ne sont pas assez conscientes pour être éligibles au statut d'handicapé. C'est un abus et un glissement sémantique très alarmant. C'est une manière de dire que ces personnes ne font plus partie de notre corps social* » : Agnès Leclair, « *Affaire Lambert: « Il pourrait s'agir de mon fils ou d'un des 1500 cérébrolésés de France* » », *Le Figaro*, 19 mai 2019.

« *Quand vous avez un proche dont le seul traitement est d'être alimenté et hydraté par sonde, et que les journaux font les gros titres sur quelqu'un dans le même état que lui, vous pouvez raisonnablement considérer que vous vous trouvez dans une situation comparable* » : Antoine Pasquier, « *Affaire Vincent Lambert : la peur des familles de cérébrolésés* », *Famille Chrétienne*, 3 juin 2019.

« *La loi Leonetti/Claeys ne devrait pas s'appliquer à nos cas, estime [Marie Françoise, mère de Camille en EPR]. Camille n'est pas atteinte d'une maladie incurable ou en fin de vie. [...] Arrêter l'alimentation, c'est inimaginable pour moi. C'est comme si on lui mettait un oreiller sur la tête. Si je le faisais, j'irais en prison. Mais les médecins, eux, ont ce droit* » : « *Comme Vincent Lambert, ils sont 1500 patients cérébrolésés en France. Voici trois de leurs histoires* », *Généthique*, 17 juin 2019.

<sup>77</sup> Voir p. ex. Agnès Leclair, Stéphane Kovacs et Guillaume Mollaret, « *Amélie, Camille, Jean-Pierre... ces autres Vincent Lambert* », *Le Figaro*, 16 juin 2019.

<sup>78</sup> Jean-Yves Nau, « *Retour sur l'affaire Vincent Lambert : où est l'intérêt des patients « cérébro-lésés » ?* », 9 juillet 2014 : <https://jeanyvesnau.com/2014/07/09/retour-sur-laffaire-vincent-lambert-ou-est-linteret-des-cerebro-leses/>

<sup>79</sup> Comité consultatif national d'éthique, Observations du CCNE au Conseil d'État, 5 mai 2014, *op. cit.*, p. 10.

personnes handicapées, « *[estimant] que ce texte peut être dangereux pour les personnes en situation de handicap complexe de grande dépendance*<sup>80</sup> » : « *Nous considérons qu'il comporte de réelles avancées pour le respect de la volonté exprimée par les malades, [...] ainsi que pour soulager les douleurs insupportables. Mais il ne protège pas suffisamment les personnes handicapées, surtout depuis que le Conseil d'État a établi que la nutrition et l'hydratation artificielles étaient des traitements que l'on peut interrompre, et que la loi de 2005, dite loi Leonetti, s'appliquait à toute personne sans qu'elle soit nécessairement en fin de vie. [...] Nous considérons qu'une décision de fin de vie et d'arrêt des traitements n'est pas strictement médicale et refusons que le médecin puisse en décider seul et éventuellement l'imposer. [...] Nous considérons que l'alimentation et l'hydratation artificielles de personnes handicapées constituent un soin ordinaire et non un traitement*<sup>81</sup> ».

En 2018, le Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées. (CESAP) a rappelé « *ce qui préoccupe les familles des personnes polyhandicapées* », à savoir d'une part « *l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielle [...], moyen ordinaire indispensable pour subvenir à leurs besoins nutritifs en raison de troubles sévères de la déglutition, leur évitant des complications graves et très inconfortables (fausses routes, infections pulmonaires, dénutrition) et pour leur permettre de vivre avec une bonne qualité de vie* », et d'autre part « *la sédation profonde et continue* » qui pourrait être « *mise en route chez les personnes polyhandicapées pour abrégier leur vie*<sup>82</sup> ». Le CESAP s'est inquiété aussi du « *médecin seul décideur* » et a rappelé la nécessité d'une organisation correcte de la procédure collégiale<sup>83</sup>.

En 2017, le Conseil constitutionnel<sup>84</sup> a pourtant validé la procédure, mais la doctrine lui a reproché d'être resté « *silencieux sur la compatibilité avec les droits constitutionnels fondamentaux de la personne du principe même issu de la loi contestée qui permet de fonder sur une décision humaine, de surcroît médicale et réfléchie, la mort d'une personne incapable de s'exprimer et dont la volonté passée demeure inconnue ou incertaine*<sup>85</sup> ».

La crainte du député Cinieri s'est révélée exacte : « *Je crois que nous glissons dangereusement vers une dérive euthanasique des personnes lourdement handicapées*<sup>86</sup> ». Les

<sup>80</sup> Intervention du député Cinieri : Assemblée Nationale, Première séance du lundi 05 octobre 2015, [www.assemblee-nationale.fr/14/cri/2015-2016/20160004.asp](http://www.assemblee-nationale.fr/14/cri/2015-2016/20160004.asp)

<sup>81</sup> UNAPEI, UNAFTC, UNAFAM, CLAPEAHA, GPF, CESAP, FNATH, FFAIMC : voir Jean-Yves Nau, « Adresse de fin de vie au Parlement : non, donner des soins n'est pas administrer un traitement », 3 octobre 2015, <https://jeanyvesnau.com/2015/10/03/message-de-fin-de-vie-au-parlement-donner-des-soins-nest-pas-administrer-un-traitement/>

<sup>82</sup> Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP), Actes de la Journée associative du CESAP « Changez votre regard sur le polyhandicap », 16 janvier 2018, p. 22 : [https://www.cesap.asso.fr/images/siege\\_ja/JA\\_2018\\_Actes.pdf](https://www.cesap.asso.fr/images/siege_ja/JA_2018_Actes.pdf)

<sup>83</sup> *Ibid.*, p. 22-23.

<sup>84</sup> Conseil constitutionnel, Décision n° 2017-632 QPC du 2 juin 2017, *Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés*.

<sup>85</sup> Stéphane Bonichot et Elie Weiss, « Obstination déraisonnable : le juge est-il un médecin imaginaire ? », *op. cit.*, p. 109-121.

<sup>86</sup> Intervention du député Cinieri : Commission des affaires sociales, Suite de l'examen de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (n° 2512), 17 février 2015 : <http://www.assemblee-nationale.fr/14/cr-soc/14-15/c1415032.asp>

dispositions du Code de la Santé Publique sont mises en œuvre dans un but euthanasique et les instances françaises l'ont accepté, en dépit des « obligations générales » découlant de l'article 4 al. 1 (particulièrement a., b., c., d., e.) de la Convention.

En outre, les circonstances du décès de Vincent Lambert ont révélé le lien entre sa mort et le but de faire accepter socialement l'euthanasie<sup>87</sup>. En effet, il n'avait pas encore fermé les yeux que des promoteurs de l'euthanasie s'activaient déjà en faveur de sa légalisation au vu des conditions de mise à mort : « *Le neveu du patient "espère" désormais que cette affaire fasse évoluer la loi. [...] lui, plaide plutôt pour l'euthanasie. L'arrêt des traitements "est un processus extrêmement éprouvant", avance-t-il. "Sur son corps, les effets sont très violents [...]"*. Cet argument des conditions de la mise à mort est précisément commun aux 2 camps : celui de la mort qui plaide pour une légalisation de l'aide à mourir et de l'euthanasie active de manière à éviter une agonie de plusieurs jours et leur permettre ainsi de mourir d'une mort "digne" ; de même, le camp de la vie qui rappelle que la privation d'alimentation et d'hydratation dans le but de donner la mort a précisément permis au III<sup>e</sup> Reich d'éliminer des milliers de personnes handicapées, sous couvert de leur accorder une mort "digne"<sup>88</sup> ».

### C. Le précédent historique

Le rapport thématique « Des vies qui ne vaudraient pas la peine d'être vécues », relative à l'incidence du capacitisme dans la pratique médicale et scientifique et rédigée par la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées Catalina Devandas-Aguilar, résonne particulièrement dans le contexte de l'affaire Lambert. Elle note que « *Les représentants des personnes handicapées se sont fortement émus des risques liés à l'abandon et à l'arrêt des traitements de maintien en vie en raison du handicap* » et déplore que l'« *appréciation subjective, qui repose sur les opinions et le système de valeurs du médecin, porte un jugement sur la qualité de vie dont jouirait le patient à l'issue de l'intervention et risque par conséquent d'être influencée par une vision capacitiste du handicap*<sup>89</sup> ». Concernant l'article 25 f) de la Convention, elle affirme que cette « *référence aux aliments et aux liquides se rapporte directement à la pratique médicale consistant à arrêter de fournir aux personnes atteintes de déficiences graves des soins de base essentiels au maintien de la vie* » et rappelle « *l'obligation de protéger le droit des personnes handicapées de ne pas subir d'actes ni d'omissions ayant pour but ou résultat leur décès non naturel ou prématuré [...]. Un handicap ne peut pas justifier de mettre fin à la vie d'une personne*<sup>90</sup> ». Mme Devandas-Aguilar recommande ainsi aux États d'« *interdire explicitement, en droit interne, la*

<sup>87</sup> Le demi-neveu de Vincent LAMBERT, qui s'est battu judiciairement et médiatiquement pour que l'on provoque la mort de son oncle par arrêt de l'alimentation et de l'hydratation, se fondant sur l'agonie abominable de Monsieur Vincent LAMBERT, a depuis écrit un livre réclamant l'euthanasie active au titre évocateur : « Pour qu'il soit le dernier » (à être mis à mort par privation de nourriture et d'hydratation) (Editions Robert Laffont, 2020).

<sup>88</sup> Thibault Mathieu, « Affaire Vincent Lambert : son neveu "extrêmement surpris" par le message des parents », *Europe 1*, 8 juillet 2019.

<sup>89</sup> Conseil des droits de l'homme (43<sup>e</sup> session), Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, 17 décembre 2019, A/HRC/43/41, § 35.

<sup>90</sup> A/HRC/43/41, précité, § 54 et 48.

*discrimination fondée sur le handicap en ce qui concerne les décisions relatives à [...] l'arrêt ou l'abandon d'un traitement de maintien en vie*<sup>91</sup> », après avoir rappelé que « *Les programmes eugénistes de la fin du XIX<sup>e</sup> et du début du XX<sup>e</sup> siècle ont disparu, mais les aspirations eugénistes persistent dans les débats actuels sur les pratiques médicales et scientifiques relatives au handicap*<sup>92</sup> ». En effet, « *À la fin du XIX<sup>e</sup> siècle et au début du XX<sup>e</sup> siècle, l'eugénisme est né et s'est nourri de stéréotypes capacitistes. [...] En Allemagne, la pratique eugénique nazie a conduit à l'assassinat d'environ 300 000 personnes handicapées, dont on a considéré que la "vie ne valait pas la peine d'être vécue"*<sup>93</sup> ».

Il convient de rappeler que c'est dans le but d'« *accorder une mort miséricordieuse aux malades qui, selon les critères humains, auront été déclarés incurables après un examen critique de leur état de santé*<sup>94</sup> » que ces personnes handicapées ont été assassinées, notamment par réduction progressive d'hydratation et d'alimentation, ce qui fut condamné tout à la fois lors des procès de Nuremberg<sup>95</sup>, par l'Association médicale mondiale et par l'ONU.

Le 14 novembre 1949, René Cassin, père de la Déclaration universelle, signait une déclaration de l'Académie des sciences morales et politiques rejetant « *formellement toutes les méthodes ayant pour dessein de provoquer la mort de sujets estimés monstrueux, malformés, déficients ou incurables* », considérant que « *l'euthanasie et, d'une façon générale, toutes les méthodes qui ont pour effet de provoquer par compassion, chez les moribonds, une mort « douce et tranquille », doivent être également écartées* », sans quoi le médecin s'octroierait « *une sorte de souveraineté sur la vie et la mort* ».

C'est exactement ce qui est en train de se passer.

---

<sup>91</sup> A/HRC/43/41, précité, § 76 c.

<sup>92</sup> A/HRC/43/41, précité, § 73.

<sup>93</sup> A/HRC/43/41, précité, § 11.

<sup>94</sup> Décret (1939) d'Adolf Hitler instaurant le programme secret d'extermination des personnes handicapées (AktionT4). Voir Bénédicte Colin, « 1939 - 2019 : 80 ans après l'euthanasie des handicapés », *L'incorrect*, 24 mai 2019.

<sup>95</sup> Trials of the War Criminals before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law No. 10, Nuremberg October 1946-April 1949, Volume V, Washington, DC: Government Printing Office, 1950.



## IV. RECOMMANDATIONS

- **Protocole facultatif se rapportant à la Convention relative aux droits des personnes handicapées**

Concernant le refus du Gouvernement français de mettre en œuvre la mesure conservatoire prescrite par le Comité et consistant au maintien de l'alimentation et de l'hydratation entérales de Vincent Lambert pour la durée de l'examen de son dossier, l'ECLJ recommande au Comité :

- de constater le manquement par la France à ses engagements internationaux résultant du Protocole facultatif (art. 4) se rapportant à la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

- de constater que ce manquement est constitutif d'une violation des dispositions substantielles de la Convention elle-même en ce qu'il a privé le requérant de la protection efficace de la Convention.

Dans ce contexte, le Comité pourra également demander à la France de veiller à l'avenir à coopérer de bonne foi avec lui dans le cadre de l'examen des communications individuelles qui lui seraient présentées.

- **Convention relative aux droits des personnes handicapées**

Vu la privation d'alimentation et d'hydratation entérales ayant entraîné le décès de Vincent Lambert dans des conditions « inhumaines », la privation de soins, l'enfermement et le refus de transfert dans une unité spécialisée dont il a été victime, l'ECLJ recommande au Comité de constater la violation par la France de ses engagements internationaux résultant de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, en particulier de son article 25.

L'ECLJ propose en outre au Comité de formuler à l'intention de la France les recommandations suivantes :

- **Article 5 (égalité et non-discrimination)**

Le Comité s'inquiète de l'application par la France des articles L.1110-5-1, L.1110-5-2 et L.1111-4 du CSP à des personnes handicapées qui ne sont pas en fin de vie. Il recommande à l'État partie de réviser ces textes issus des lois Leonetti et Claeys-Leonetti afin d'empêcher une telle application abusive, et de prévoir qu'ils ne pourront être appliqués qu'en cas de comorbidité suffisamment grave, par arrêt des traitements visant ladite comorbidité.

**- Article 8 (Sensibilisation)**

Le Comité s'inquiète du regard porté par la société française sur les personnes lourdement handicapées, telles que celles se trouvant dans un état EVC/EPR. Il encourage l'État partie à combattre les préjugés à leur égard et à promouvoir le respect des droits fondamentaux de toutes les personnes handicapées.

**- Article 25 (Santé)**

\* Le Comité note l'existence de la Circulaire n° 2002-288 du 3 mai 2002 donnant un cadre clair à la prise en charge des patients EVC/EPR. Il encourage l'État partie à s'assurer que les structures accueillant de telles personnes handicapées respectent ce cadre et disposent des moyens adéquats à cette fin.

\* Le Comité s'inquiète du fait que le droit français considère la nutrition et l'hydratation artificielles comme des traitements susceptibles d'être interrompus. Il recommande à l'État partie de réviser sa législation afin de préciser que l'alimentation et l'hydratation sont un soin toujours dû, sauf le cas où il n'atteint pas sa finalité, le cas de danger pour le patient, ou la toute fin de vie.

\* Le Comité s'inquiète du fait que le transfert de M. Lambert dans une unité spécialisée ait été empêché, alors même qu'un tel transfert était proposé et aurait permis la poursuite et d'amélioration des soins conférés. Il recommande à l'État partie de réviser sa législation afin d'interdire toute opposition à un tel transfert.

## ANNEXE

### *Présentation d'autres « affaires Lambert » survenues en France*

(Par ordre chronologique)

#### *TA Strasbourg, Ordonnance du 7 avril 2014, n° 1401623*

Le 16 juillet 2013, M. B.V. a un accident causant un traumatisme crânien entraînant un coma. Il est placé sous alimentation et hydratation artificielles et a été sevré du respirateur. Il reçoit des soins de confort contre la douleur. Fin novembre 2013, une réflexion sur la limitation des thérapeutiques est engagée avec le Docteur Z. (neurochirurgie) vu le mauvais pronostic d'éveil (§ 6), bien qu'il soit trop tôt d'après lui pour prendre une décision et qu'un délai de six mois après l'accident soit nécessaire pour penser à l'irréversibilité de l'état clinique de M. B.V. (§ 7). Mais dans la semaine du 17 février 2014, le Docteur Z. informe l'épouse, Mme V., de sa décision de transférer M. B.V. dans un service d'éveil spécialisé d'un autre hôpital dès lors que « *plus aucune opération n'est envisagée au service de neurochirurgie* » et que « *l'ensemble des médecins estiment qu'une amélioration notable de l'état du patient peut être envisagée* » dans un tel service.

Il existe en l'espèce un désaccord au sein de la famille dont une partie (notamment Mme V.) « *s'interroge sur la réduction et l'arrêt des traitements actifs du patient* » en raison des séquelles et du handicap probablement inacceptables pour M. B.V. que pourraient engendrer les graves lésions cérébrales (§ 6). Mme V. « *relate le fait que M. D. lui aurait fait promettre de ne jamais le laisser dans une situation de grabatisation* » (§ 8). L'autre partie sent un éveil de la conscience de M. B.V. qu'il faudrait favoriser en le stimulant, de manière à ce qu'il puisse éventuellement décider de son devenir en cas de réveil (§ 8).

Mme V. et une de ses filles demandent au juge d'ordonner la suspension de tout transfert de M. B.V, ou son rapatriement, et subsidiairement la suspension de tous nouveaux traitements et soins, hors soins de confort et alimentation et hydratation, en attendant le rapport d'expertise.

Le TA note que selon les médecins, « *M. B.V. peut être considéré comme en état de conscience réactive adaptée aux stimulations de l'environnement avec la capacité de ressentir des émotions (...), il réagit à l'appel de son nom et de son prénom, au toucher et à des ordres simples comme le serrement de mains* » et un médecin « *confirme l'indication d'une prise en soins d'éveil pour tenter de limiter les freins à l'éveil et de promouvoir l'éveil post-traumatique tant que des améliorations sont remarquées* » (§ 9).

Les juges rejettent donc la requête de manière à ce que soient maintenus transfert et soins car « *en estimant que pouvaient être envisagés des soins d'éveil s'accompagnant d'un travail de promotion d'une communication en vue de recueillir les avis de M. V., notamment dans la poursuite de la réflexion en cours sur la limitation des thérapeutiques, de l'hydratation et de la nutrition du patient, dans le cadre de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite loi Léonetti), l'administration hospitalière n'a pas porté une atteinte grave et manifestement illégale à la sauvegarde de la dignité de la personne*

*humaine* » (§ 10). Les juges notent en outre que la décision médicale critiquée n'empêche pas que soit mise en œuvre ultérieurement si nécessaire la procédure collégiale de limitation ou d'arrêt des traitements (§ 13).

### **2014-2015 : Cas de Mme Amélie de LINAGE**

**(une procédure disciplinaire est en cours, pas de décision rendue)**

Voir Agnès Leclair, Stéphane Kovacs et Guillaume Mollaret, « Amélie, Camille, Jean-Pierre... Ces autres Vincent Lambert », *Le Figaro*, 16 juin 2019 :

<https://www.lefigaro.fr/actualite-france/amelie-camille-jean-pierre-ces-autres-vincent-lambert-20190616>

« *Son projet de vie, c'est de mourir* ». Ces mots crus du médecin chef de réanimation, c'est peut-être, paradoxalement, ce qui a sauvé Amélie de Linage. Car lorsque son mari a entendu qu'elle « ne respirerait pas seule, et quand bien même elle y arriverait, ne se réveillerait jamais », Cédric de Linage a accepté de « *se retrouver 'au mieux' avec un légume* », comme on lui avait prédit. « *Vous n'avez pas à choisir pour elle !* s'était-il écrié face aux médecins. *Moi non plus d'ailleurs. Laissez-lui juste une toute petite chance de vivre, quel que soit son état* ». À leurs cinq enfants, réunis solennellement au salon, il venait de promettre : « *Il n'y aura pas d'acharnement thérapeutique, mais on ne tuera jamais maman* ».

Le 24 août 2014, après une fausse route alimentaire ayant provoqué un arrêt cardio-respiratoire, Amélie est plongée dans un coma artificiel. On tente un réveil quelques jours plus tard, mais l'électroencéphalogramme, qui s'affole, témoigne d'un état de mal épileptique réfractaire à tout traitement. « *Le médecin nous a dit "le cerveau est détruit : c'est pas grave, c'est très grave"* », se souvient Éloi, 13 ans à l'époque. Un jour, Cédric constate que l'alimentation est coupée, et l'hydratation réduite au minimum : « *les médecins étaient partis pour un arrêt immédiat de la ventilation artificielle* ». Il s'emporte : « *Je ne suis pas prêt : laissez-nous le temps ! Son projet de vie, ce n'est pas une question médicale* ».

Le 5 septembre, après un cheminement « *entre ombres et lumières* », Cédric accepte que l'on retire le respirateur artificiel à son épouse, priant pour qu'elle parvienne à respirer seule. Et, contre toute attente, Amélie récupère cette fonction parfaitement. « *Il faudrait peut-être lui remettre l'alimentation !* », réclame-t-il. Mais, pour les médecins, la quadragénaire, qui subit de graves crises de convulsion, est toujours « en fin de vie » : « *pas d'urgence ce jour* », lui répond-on... Après quinze jours sans alimentation, Amélie a fondu mais « est toujours là » : « *je sentais sa présence* », raconte son mari. « *Quand vous êtes près d'elle, c'est pas pareil* », concède un infirmier. Mi-octobre, la position du personnel médical commence à évoluer : des « reprises de conscience » sont perçues, ainsi que quelques balbutiements. Puis, enfin, une phrase articulée : « *J'ai faim, j'ai soif !* ».

Depuis décembre 2015, Amélie est de retour chez elle, en Vendée, dans une maison aménagée pour la circulation de son fauteuil roulant. La lumière est tamisée par des rideaux, car elle est devenue malvoyante et photophobe. « *J'ai une mémoire bien préservée, une conscience de plus en plus claire, des crises d'épilepsie qui s'espacent, je mange par la bouche, mais je n'ai plus aucune autonomie* », énonce-t-elle, lentement, mais distinctement. Autour d'elle se relaient trois auxiliaires de vie, deux infirmières, six aides-soignantes, un kiné, une orthophoniste, une orthoptiste, une ergothérapeute et une psychologue. « *Il y a des jours où je*

*dis « laissez-moi crever ! », souffle Amélie, emmitouflée dans des couvertures. « Mais d'autres où je souris, où je ris aussi... » Comme Vincent Lambert, j'ai été classée à tort en fin de vie et condamnée à la dénutrition. Aujourd'hui, je suis là pour dénoncer cette injustice, et dire que j'aime la vie ».*

Cédric, lui, attend toujours « un mot d'excuse de l'hôpital », ainsi qu'une réponse à la lettre qu'il a envoyée l'an dernier au président de la République : « *Comment une même équipe médicale pourra-t-elle laisser une chance à un malade sans espoir apparent quand l'euthanasie de tous les patients moins désespérés sera devenue monnaie courante ?*, écrit-il. *Sur la ligne de crête, il ne peut pas y avoir d'« en même temps ».* La « *liberté de choix de la mort* » des uns emporte forcément avec elle dans l'abîme le choix de vie des autres ».

### **TA Caen, Ordonnance du 31 octobre 2014, Mme C., n° 1402016**

Mme C. est victime d'un arrêt cardiaque le 25 septembre 2014. Une décision collégiale consistant à débrancher son intubateur est prise le 8 octobre 2014.

Sa sœur demande au juge des référés du TA de Caen d'ordonner au CHU de Caen de ne pas débrancher l'intubation de sa sœur et d'ordonner une expertise afin de dire si le maintien des soins manifeste une obstination déraisonnable. Elle se fonde sur le fait que « *le centre hospitalier universitaire de Caen a pris seul le 27 octobre 2014 la décision de débrancher l'intubateur de Mme C. et que cette décision emportera nécessairement le décès de celle-ci dans un court délai, alors qu'elle manifeste des signes permettant de considérer que son discernement n'est pas totalement aboli* » ; « *le tiers de confiance, la famille ou les proches n'ont pas été consultés, comme le prévoient les articles L. 1111-4 et L. 1111-13 du code de la santé publique lorsque la personne intéressée est hors d'état d'exprimer sa volonté, alors que Mme C. n'a jamais exprimé de manière anticipée sa volonté de faire arrêter son traitement* », « *le médecin en charge du patient n'a pas respecté la procédure collégiale prévue par ces dispositions et précisée par l'article R. 4127-37 du code de la santé publique* », « *il ne ressort pas de l'état de santé de Mme C. que le maintien de son intubateur constituerait une obstination déraisonnable, condition qui permet d'envisager un arrêt de traitement et qui n'est pas remplie du seul fait que la personne se trouve dans un état d'inconscience et de perte d'autonomie* ».

Pour le juge des référés du TA de Caen qui a rejeté la requête :

*8. (...) la famille de l'intéressée a été informée, par un entretien intervenu le 2 octobre 2014, de tous les éléments constatés depuis la prise en charge de Mme C. par l'établissement et du risque d'évolution péjorative vers l'état végétatif ; que les divers éléments cliniques et paracliniques fondant la décision d'arrêt des soins artificiels de réanimation ont été expliqués à la famille le 9 octobre par le chef de service, qui a constaté l'opposition de son père et de sa sœur (...), personne de confiance, à l'extubation et, en revanche, le 10 octobre, l'accord de son frère pour l'arrêt des soins si la situation clinique ne laissait pas d'espoir de récupération ; que le 14 octobre, la famille a été reçue par un consultant extérieur au service de réanimation, médecin de l'équipe de soins palliatifs, qui a tenté de concilier les différents points de vue ; que le père et la sœur de la patiente ont eu le 23 octobre un entretien avec un médecin membre de l'équipe de réanimation qui leur a de nouveau expliqué la situation clinique et son évolution péjorative, fondant la décision d'arrêter les traitements artificiels de*

*réanimation, et pour discuter du caractère « d'obstination déraisonnable » de la sonde d'intubation maintenue à la demande de la famille ; qu'enfin, le père, la sœur et la belle-sœur de Mme C. ont été reçus le 28 octobre pour exprimer leur refus de l'extubation. (...) dans ces conditions, la requérante n'est pas fondée à soutenir que la personne de confiance ou la famille de la patiente n'auraient pas été consultées comme le prévoient les dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique ; qu'il n'est pas davantage établi que Mme C. aurait, antérieurement à son état présent, exprimé son opposition à un arrêt de traitement dans une telle situation et que les médecins du CHU de Caen n'auraient pas tenu compte de cette volonté ;*

*10. la circonstance, invoquée par la requérante, que Mme C. ait parfois réagi à son environnement, comme est susceptible d'ailleurs de le faire toute personne en état de conscience minimale, n'établit pas que le maintien de la sonde d'intubation dont elle bénéficie ne pourrait constituer en l'espèce une obstination déraisonnable ; que, à l'opposé, le seul constat d'un état irréversible d'inconscience ou de conscience minimale et de perte d'autonomie ne suffit pas non plus à fonder, en lui-même, la décision d'arrêt du traitement ; la patiente se trouve aujourd'hui en situation de coma végétatif profond, sans véritable communication possible, en l'absence de réponse soutenue, reproductible et volontaire aux stimulations visuelles, auditives, tactiles et nociceptives des membres de l'équipe médicale et paramédicale ; (...) eu égard à l'exclusion formelle et argumentée de toute évolution positive vers un retour de la patiente à l'état de conscience, du fait du caractère irréversible des lésions ainsi constatées, le maintien de la sonde d'intubation permettant de suppléer le défaut de réflexe de déglutition et de maintenir ainsi en vie Mme C. doit être regardé comme constitutif d'une obstination déraisonnable, en raison de ce qu'il aurait pour seul effet de maintenir artificiellement la patiente en vie, et dès lors relève avec une certitude suffisante des hypothèses, prévues par les dispositions législatives précitées, où une décision d'arrêt du traitement dont il s'agit pouvait être légalement prise ;*

*12. il résulte de tout ce qui précède, sans qu'il soit besoin d'ordonner l'expertise sollicitée, que le médecin du CHU de Caen en charge de Mme C., en prenant la décision d'arrêter le traitement de réanimation dispensé à celle-ci, n'a pas illégalement porté atteinte à une liberté fondamentale au sens des dispositions précitées de l'article L. 521-2 du code de justice administrative.*

#### **TA Clermont-Ferrand, Ordonnance du 30 novembre 2016, n° 1602054**

Atteint d'une maladie orpheline dégénérative du cortex cérébral, M. Jacques D., 83 ans, est hospitalisé à l'hôpital de R. du 11 août au 6 septembre 2016 pour une pneumonie, à la suite d'une fausse route. Resté inconscient du 12 au 31 août 2016, il retrouve des moments de conscience. Non alimenté depuis son hospitalisation à domicile à partir du 6 septembre 2016 en raison d'une prescription du 30 août 2016 établie par le médecin gériatre de l'hôpital de R. et ne mentionnant ni alimentation ni hydratation, M. D, qui se trouve en fin de vie, exprime sa souffrance et sa faim dans des moments de lucidité : il demande le 24 novembre 2016 à l'hôpital de R. une gastrostomie permettant une alimentation entérale, ce qui lui est refusé. Le 29 novembre 2016, l'épouse et les enfants de M. D. demandent au juge des référés du TA de Clermont-Ferrand d'ordonner au centre hospitalier de R. de poser une sonde ou tout autre moyen pour permettre l'alimentation artificielle. Aux termes de l'art. L. 1111-4 CSP, « Le

*médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. »*

Le TA ordonne l'hospitalisation du patient :

*7. Considérant que si l'alimentation et l'hydratation artificielles sont au nombre des traitements susceptibles d'être arrêtés lorsque leur poursuite traduirait une obstination déraisonnable, 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 d'alimentation et d'hydratation 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.*

**Conseil d'État, Juge des référés, 8 mars 2017, Bouchenafa, n° 408146**

Née le 10 novembre 2015, Marwa Bouchenafa est admise à l'hôpital à Nice le 23 septembre 2016 en raison d'une forte fièvre et transférée deux jours plus tard en réanimation pédiatrique en raison d'un choc cardiogénique. Elle bénéficie d'une assistance circulatoire, est placée en coma artificiel puis transférée en réanimation pédiatrique à l'Hôpital de La Timone à Marseille. Des examens au cours du mois d'octobre 2016 concluent à une rhombocéphalomyélite à entérovirus ayant entraîné diverses lésions neurologiques définitives, à l'origine d'un polyhandicap majeur (paralysie motrice des membres, de la face et dépendance à une ventilation mécanique et alimentation entérale). Une procédure collégiale est engagée et aboutit à la décision du 4 novembre 2016 prévoyant l'arrêt des thérapeutiques, à laquelle les parents de Marwa s'opposent les 4 et 9 novembre 2016.

Ceux-ci ayant saisi le **juge des référés du TA de Marseille**, ce dernier rend une ordonnance avant-dire-droit le 16 novembre 2016 suspendant l'exécution de la décision d'arrêt des thérapeutiques et ordonnant la reprise des soins ainsi qu'une expertise. À la suite de cette expertise, les parents demandent au juge d'annuler la décision d'arrêt des soins et d'ordonner le maintien des soins appropriés à leur fille. Les juges font droit à leur requête par ordonnance du 8 février 2017, estimant qu'en l'espèce les conditions légales permettant un arrêt des traitements traduisant une obstination déraisonnable ne sont pas remplies. Ils ont notamment tenu compte de l'absence de motivation de la décision, ainsi que des quelques signes d'amélioration volontaire relevés par les experts qui, bien que ne permettant pas d'établir un pronostic clinique plus favorable révèlent que la décision du 4 novembre 2016 a été prise prématurément, sans que puissent être établies de manière certaine l'inefficacité des traitements et la consolidation de l'état de la petite fille.

L'hôpital de Marseille demande donc au **Conseil d'État** d'annuler cette ordonnance en soutenant notamment qu'elle est « *entachée d'une erreur de droit en ce qu'elle érige l'absence d'opposition des parents d'un enfant mineur à la décision d'arrêt des traitements en une condition de légalité de cette dernière ou en élément d'appréciation de la légalité de cette décision* » et que « *compte tenu des lésions neurologiques majeures et irréversibles de l'enfant qui entraîneront une altération profonde et définitive de son état de conscience, 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, traduisant une*

*obstination déraisonnable au sens des articles L. 1110-5-1 et R. 4121-37 du code de la santé publique ».*

Les parents avancent notamment que :

- « conformément aux dispositions de l'article R. 4127-37-2 du code de la santé publique qui imposent de recueillir l'avis des parents préalablement à toute décision d'arrêt des traitements qui constitueraient une obstination déraisonnable, cet avis constitue un critère d'appréciation de la légalité de la décision »,
- « les dispositions de l'article R. 4127-37-2 du code de la santé publique, à supposer qu'elles permettent au médecin de passer outre l'absence de consentement des parents à une décision d'arrêt des traitements, méconnaissent les articles 371-I et 376 du code civil et le droit au respect de la vie privée protégé par (...) l'article 8 de la convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales, ainsi que le droit au recours effectif protégé par l'article 13 de cette convention, faute de recours de plein droit suspensif contre une telle décision »,
- « la décision n'a pas été prise dans un délai suffisamment long pour évaluer de manière certaine la consolidation de l'état de santé de l'enfant, compte tenu des améliorations constatées »,
- « une décision d'arrêt de traitements, prise dans un contexte d'incertitude, ne devrait pas se fonder uniquement sur un critère médical mais repose également sur des critères non-médicaux, un état éventuellement irréversible de perte d'autonomie ne caractérisant pas à lui seul une obstination déraisonnable ayant pour seul effet un maintien artificiel en vie ».

L'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens (UNAFTC) est intervenue et avance notamment que :

- « le refus des titulaires de l'autorité parentale, seuls à même d'exprimer la volonté de l'enfant, ne peut être ignoré dès lors que la décision de mettre fin à un traitement, ayant pour conséquence d'entraîner la mort, est subordonnée à l'existence d'un consentement libre et éclairé de la personne »,
- « il ne peut être reproché au juge des référés d'avoir estimé, au vu des quelques signes d'amélioration relevés par les experts, que la décision d'arrêt des traitements et de la ventilation était prématurée dès lors qu'elle est intervenue très rapidement, soit un mois et dix jours après la prise en charge de l'enfant à l'hôpital »,
- « la seule irréversibilité des lésions ne suffit pas à caractériser une situation d'obstination déraisonnable, les traitements, s'agissant d'une personne qui n'est pas en fin de vie mais polyhandicapée en état de conscience minimale, ne pouvant être regardés comme n'ayant d'autre effet de la maintenir artificiellement en vie. »

**Le 8 mars 2017, le Conseil d'État conclut que « les conditions d'application des dispositions de l'article L. 1110-5-1 du code de la santé publique ne sont pas, à ce jour, réunies » (§ 23).** Il juge que :

13. *Il résulte des dispositions précédemment citées que toute personne doit recevoir les soins les plus appropriés à son état de santé, sans que les actes de prévention, d'investigation et de soins qui sont pratiqués lui fassent courir des risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. Ces actes ne doivent toutefois pas être poursuivis par une obstination déraisonnable et peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris lorsqu'ils apparaissent*



*inutiles ou disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, que le patient soit ou non en fin de vie. [...]*

*14. Pour l'application de ces dispositions, la ventilation mécanique et l'alimentation et l'hydratation artificielles sont au nombre des traitements susceptibles d'être arrêtés lorsque leur poursuite traduirait une obstination déraisonnable. Cependant, 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 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.*

*15. Pour apprécier si les conditions d'un arrêt des traitements de suppléance des fonctions vitales sont réunies s'agissant d'un patient victime de lésions cérébrales graves, quelle qu'en soit l'origine, qui se trouve dans un état végétatif ou dans un état de conscience minimale le mettant hors d'état d'exprimer sa volonté et dont le maintien en vie dépend de ce mode d'alimentation et d'hydratation, le médecin en charge doit se fonder sur un ensemble d'éléments, médicaux et non médicaux, dont le poids respectif ne peut être prédéterminé et dépend des circonstances particulières à chaque patient, le conduisant à appréhender chaque situation dans sa singularité.*

*22. [...] il résulte du rapport des médecins experts mandatés par le juge des référés du tribunal administratif de Marseille qui ont réalisé un examen de l'enfant le 1er décembre 2016, ainsi que des évaluations médicales conduites au sein de l'Hôpital de La Timone le 17 février 2017 et le 2 mars 2017 et produites devant le juge des référés du Conseil d'État, que Marwa Bouchenafa souffre de lésions cérébrales définitives entraînant une paralysie motrice, la dépendance à la ventilation mécanique et à l'alimentation artificielle.*

*Son niveau de communication et de coopération est très limité compte tenu de ce handicap fonctionnel. Néanmoins, son état de conscience n'est pas, en l'état de l'instruction, déterminé de manière certaine : si elle présente à tout le moins un état de conscience minimal en réagissant à la stimulation cutanée et à la voix, ce contact est évalué par les médecins comme fluctuant, et son niveau de conscience, évalué à 9 sur 20 sur l'échelle de Bicêtre par l'examen neurologique réalisé le 2 mars 2017, est regardé comme sévèrement altéré. De même, les mouvements constatés des paupières et des membres sont qualifiés soit de réflexes soit de volontaires, ceux-ci étant par nature difficiles à distinguer. Ainsi, a été évoqué notamment au cours de l'audience la possibilité que l'état de l'enfant caractérise, compte tenu de la nature des lésions cérébrales constatées, un état végétatif chronique, un état de conscience paucirelationnel, voire même un syndrome « locked-in » qui témoignerait alors d'un niveau de conscience élevé malgré la paralysie musculaire et les sévères difficultés de communication et d'apprentissage en résultant, s'agissant d'un très jeune enfant. Enfin, si elle témoigne de situations d'inconfort et bénéficie à ce titre de l'administration de morphine, un éventuel état de souffrance est également difficile à évaluer. Dans ces circonstances, malgré le pronostic extrêmement péjoratif établi par les experts médicaux, compte tenu des éléments d'amélioration constatés de l'état de conscience de l'enfant et de l'incertitude à la date de la présente ordonnance sur l'évolution future de cet état, 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.*

*23. En second lieu, à défaut de pouvoir rechercher quelle aurait été la volonté de la personne s'agissant d'un enfant de moins d'un an à la date de la décision, l'avis de ses parents, qui*

*s'opposent tous les deux à l'arrêt des traitements, revêt une importance particulière. Dans ces conditions, la circonstance que l'enfant Marwa Bouchenafa 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 d'autre effet que le maintien artificiel de la vie et la poursuite de ces traitements ne peut caractériser une obstination déraisonnable.*

**Conseil d'État, Juge des référés, formation collégiale, 13 juillet 2017, Garcia, n° 412267**

Né le 14 septembre 1952, M. I.F. subit le 16 février 2017 au CHU de Saint-Etienne une intervention chirurgicale au cours de laquelle il présente un arrêt cardio-respiratoire entraînant une anoxie cérébrale de plusieurs minutes, à l'origine de troubles neurologiques très importants. Le 18 avril 2017, il est transféré au centre hospitalier de Roanne, en attendant une place disponible dans un établissement prenant en charge des patients en état végétatif ou pauci-relationnel. Les 6 et 7 juin 2017, une évaluation clinique et neuro-physiologique est effectuée et conclut que « *la probabilité d'une évolution péjorative vers un état végétatif permanent est quasi certaine* ». Le médecin informe la famille du patient de la décision, prise à l'issue d'une procédure collégiale le 12 juin 2017, d'interrompre la nutrition et l'hydratation artificielles, à compter du 16 juin 2017.

Les enfants saisissent le **juge des référés du TA de Lyon** qui, par ordonnance du 26 juin 2017, rejette leur demande visant à suspendre la décision d'arrêt des traitements (alimentation et hydratation) et à en ordonner le maintien. Pour la famille, la poursuite des traitements ne relève pas de l'obstination déraisonnable car ils ne sont ni inutiles, ni disproportionnés ni n'ont pour seul objet le maintien artificiel de la vie : « *contrairement à ce qui a été retenu lors de l'évaluation de l'état du patient réalisée les 6 et 7 juin 2017, M. I.F. manifeste des réactions comportementales et émotionnelles en présence de ses proches, telles que des signes de déglutition, des interactions avec son environnement et une poursuite visuelle, qui suggèrent un état plutôt pauci-relationnel ou état de conscience minimale plutôt qu'un état végétatif* ».

Le 13 juillet 2017, la famille ayant interjeté appel, le **Conseil d'État** ordonne que soit menée une nouvelle évaluation clinique et électro-physiologique de la conscience et, dans l'attente, suspend la décision d'arrêt des traitements. Il juge notamment :

*11. Pour apprécier si les conditions d'un arrêt des traitements de suppléance des fonctions vitales, au nombre desquels l'alimentation et l'hydratation artificielles, sont réunies s'agissant d'un patient victime de lésions cérébrales graves, quelle qu'en soit l'origine, qui se trouve dans un état végétatif ou dans un état de conscience minimale le mettant hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin en charge doit se fonder sur un ensemble d'éléments, médicaux et non médicaux, dont le poids respectif ne peut être prédéterminé et dépend des circonstances particulières à chaque patient, le conduisant à appréhender chaque situation dans sa singularité. En sus des éléments médicaux, qui doivent couvrir une période suffisamment longue, être analysés collégialement et porter notamment sur l'état actuel du patient, sur l'évolution de son état depuis la survenance de l'accident ou de la maladie, sur sa souffrance et sur le pronostic clinique, le médecin doit accorder une importance toute particulière à la volonté que le patient peut avoir, le cas échéant, antérieurement exprimée,*

*quels qu'en soient la forme et le sens. 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. Le médecin doit également prendre en compte les avis de la personne de confiance, dans le cas où elle a été désignée par le patient, des membres de sa famille ou, à défaut, de l'un de ses proches, en s'efforçant de dégager une position consensuelle.*

*12. [...] La conclusion de cette évaluation est : « dans le contexte d'une encéphalopathie anoxique, à plus de trois mois d'évolution, la probabilité d'une évolution péjorative vers un état végétatif permanent est quasi certaine au regard de notre expérience et de la littérature scientifique ». C'est au vu des résultats de cette évaluation ainsi que de ceux des examens pratiqués antérieurement depuis l'arrivée du patient au centre hospitalier de Roanne, qu'a été prise le 12 juin 2017, à l'issue d'une procédure collégiale, la décision d'un arrêt des traitements et de mise en route d'une sédation terminale.*

*13. [...] la famille de M. F. qui avait exprimé à plusieurs reprises son hostilité à l'arrêt des traitements a été informée des motifs de la décision d'arrêt des traitements par l'équipe médicale du centre hospitalier de Roanne en charge du patient, sans avoir été consultée préalablement. Elle n'a pas non plus été entendue par l'équipe médicale qui a procédé à l'évaluation clinique et électro-physiologique de la conscience dont les résultats ont exercé une influence importante, sinon déterminante, sur la décision d'arrêt des traitements. La famille du patient n'a pas reçu de cette équipe médicale d'explications sur l'interprétation scientifique des réactions du patient à certains stimuli que M. J...F...dit avoir observées et qui lui apparaissent comme des manifestations de conscience. Cette absence d'explication est apparue lors de l'audience particulièrement dommageable dans une affaire dont l'origine est un arrêt cardio-respiratoire qui s'est produit lors d'une intervention chirurgicale en milieu hospitalier.*

**Conseil d'État, Juge des référés, formation collégiale, 26 juillet 2017, Marchetti, n° 412618**

Le 29 mars 2016, alors qu'il est en rémission d'une leucémie aigüe lymphoblastique T, un garçon de 10 ans développe une encéphalite-herpétique entraînant un mal épileptique et un état comateux dont il sort avec des séquelles neurologiques lourdes (motrices, comitiales et cognitives). Le 4 juin 2017, une récurrence de la leucémie est révélée. Le 6 juillet 2017, les médecins du CHU de Montpellier refusent tout traitement par chimiothérapie curative pour ne pratiquer qu'une corticothérapie et des soins palliatifs et de confort jusqu'au décès. Les parents demandent toutefois au **TA de Montpellier** d'ordonner une expertise médicale et la mise en place du traitement par chimiothérapie, ce qui leur est refusé le 12 juillet 2017.

Le **Conseil d'État** conclut au rejet de la requête : les équipes hospitalières de Montpellier, Nice et Marseille ont déduit de l'ensemble des éléments du dossier « *qu'une chimiothérapie curative ne constituait pas le traitement le plus approprié, compte tenu de la très forte probabilité de son inutilité, d'une part, et des grandes souffrances ainsi que des risques élevés qu'il entraînerait, d'autre part. Il a donc opté, contrairement à ce que demandait M. D... en sa qualité de père, titulaire de l'autorité parentale, pour un traitement palliatif visant à contrôler la maladie du jeune A... Ce traitement, qui consiste en une corticothérapie, une chimiothérapie palliative orale et une hydratation, a permis une stabilisation du nombre des*

*cellules leucémiques. Il donne lieu à un suivi régulier conduisant à son adaptation et reste susceptible d'être infléchi au vu des évolutions constatées. Il apparaît ainsi que le choix du traitement administré au jeune A...résulte de l'appréciation comparée, par les médecins du CHU de Montpellier, des bénéfices escomptés des deux stratégies thérapeutiques en débat ainsi que des risques, en particulier vitaux, qui y sont attachés. Dans ces conditions et dès lors qu'une prise en charge thérapeutique est assurée par l'hôpital, il n'appartient pas au juge des référés, saisi sur le fondement de l'article L. 521-2 du code de justice administrative, d'une demande tendant à ce que soit ordonnée une mesure de sauvegarde du droit au respect de la vie garanti par l'article 2 de la convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales, de prescrire à l'équipe médicale que soit administré un autre traitement que celui qu'elle a choisi de pratiquer à l'issue du bilan qu'il lui appartient d'effectuer » (§ 5).*

**TA Paris, 6 octobre 2017, n° 1618801/6-1**

Née en 1949, une femme subit une opération cardio-vasculaire dont les suites sont marquées par des complications et une infection nosocomiale.

Pour condamner l'hôpital à indemniser chaque enfant de la patiente pour avoir décidé d'interrompre son traitement en l'absence d'amélioration, sans les avoir préalablement consultés comme le prévoit l'article L.1111-13 du CSP, le TA juge que l'hôpital « *ne rapporte pas la preuve que les enfants de Mme X auraient été consultés avant la décision d'interrompre le traitement et de mettre en place des soins palliatifs ; que l'interruption des soins ne présentaient pas un caractère d'urgence ; que, dans ces conditions, ce défaut de consultation, qui constitue une faute dans le fonctionnement du service, engage la responsabilité de* » l'hôpital.

**Conseil d'État, Juge des référés, formation collégiale, 5 janvier 2018, Mme Afiri et M. Biddarri, n° 416689**

Née le 11 janvier 2003, Inès souffre d'une myasthénie auto-immune sévère et est victime d'un arrêt cardio-respiratoire le 22 juin 2017. Elle est placée sous ventilation mécanique au CHU de Nancy ; une voie veineuse centrale, une sonde gastrique, une sonde urinaire et une sédation analgésique sont posées. Des lésions neurologiques sévères sont constatées par divers examens. En l'absence de consensus avec les parents, la procédure collégiale prévue à l'article L. 1110-5-1 est engagée et l'arrêt de la ventilation mécanique et l'extubation d'Inès sont décidés le 21 juillet 2017 en raison du « *caractère sévère des lésions neurologiques constatées, de possibilités d'amélioration ou de guérison quasi-nulles selon les données actuelles de la science et d'un état pauci-relationnel avec persistance d'un coma aréflexique et disparition des réflexes du tronc cérébral* ». La décision est notifiée aux parents le 3 août 2017.

Les parents d'Inès demandent au juge des référés du **TA de Nancy** d'ordonner la suspension de la décision d'arrêt des traitements et de prescrire une expertise médicale visant à décrire son état clinique et son évolution. Au vu de cette expertise ayant conclu « *au caractère déraisonnable du maintien de l'assistance respiratoire par voie mécanique et du maintien de*

*la nutrition artificielle par une sonde chez cette enfant, en état végétatif persistant* », la demande des parents d'Inès est rejetée par ordonnance du 7 décembre 2017.

Ceux-ci demandent donc au **Conseil d'État** d'annuler cette ordonnance et de suspendre l'exécution de la décision d'arrêt des traitements. Ils soutiennent notamment que cette décision viole l'article L. 1110-5-1 CSP car elle intervient en désaccord avec leur avis de parents : « *L'état de leur fille, que l'ordonnance du juge des référés a caractérisé comme un état irréversible de perte d'autonomie la rendant tributaire des moyens de suppléance de ses fonctions vitales, ne constitue pas une situation dans laquelle la poursuite du traitement en cause serait injustifiée au nom du refus de l'obstination déraisonnable* ». Ils relèvent aussi le « *caractère prématuré qu'a pu revêtir, à leurs yeux, la décision du 21 juillet 2017, qui est intervenue moins d'un mois après l'hospitalisation de leur fille, leur refus de tout arrêt des traitements repose notamment sur des motifs religieux ainsi que sur le projet de Mme Afiri d'une hospitalisation à domicile dans l'espoir d'une amélioration de l'état d'Inès. Le médecin en charge de la patiente a fait valoir [...] qu'un tel projet ne lui apparaissait pas réaliste compte tenu de la gravité de l'état de la patiente, de son caractère irréversible et de la lourdeur des soins qu'il impliquerait de délivrer en permanence.* »

De « *l'état irréversible de perte d'autonomie qui la rend tributaire de moyens de suppléance de ses fonctions vitales* » et de « *l'absence de contestation sérieuse tant de l'analyse médicale des services du CHU de Nancy que des conclusions du rapport du collège d'experts* » et « *nonobstant l'opposition des parents qui ont toujours été associés à la prise de décision* », le Conseil d'État déduit que « *la poursuite des traitements est susceptible de caractériser une obstination déraisonnable* » au sens de l'article L. 1110-5-1 CSP. Le CE rejette donc la requête car la décision « *répond aux exigences fixées par la loi et ne porte pas une atteinte grave et manifestement illégale au respect d'une liberté fondamentale* ». « *Il appartient donc désormais au médecin en charge de l'enfant d'apprécier si et dans quel délai la décision d'arrêt de traitement doit être exécutée* », faisant ainsi peser sur la famille une angoisse supplémentaire.

Le 9 janvier 2018, une requête est introduite devant la **CEDH** par les parents d'Inès. Invoquant les articles 2 (droit à la vie) et 8 (droit au respect de la vie privée et familiale) de la Convention, ils se plaignent du fait que la décision d'arrêt des traitements ait finalement été prise par le médecin alors qu'ils s'y opposent. Ils estiment qu'ils devraient avoir un pouvoir de codécision dans la procédure collégiale, en tant que parents et titulaires de l'autorité parentale. Invoquant l'article 13 (droit à un recours effectif), ils considèrent que le droit interne n'institue aucun recours effectif pour des parents qui s'opposent à la décision d'arrêt des traitements de leur enfant mineur. Ils invoquent l'article 6 § 2 de la Convention d'Oviedo en ce qu'il prévoit que, lorsqu'un mineur n'a pas la capacité de consentir à une intervention, celle-ci ne peut être effectuée sans l'autorisation de son représentant. Le 23 janvier 2018, la CEDH (*Afiri et Biddarri c. France*, n° 1828/18) déclare la requête irrecevable et estime que le cadre législatif en vigueur est conforme à l'article 2 (droit à la vie) de la Convention. En outre, même si les requérants sont en désaccord avec l'aboutissement du processus décisionnel engagé par les médecins, celui-ci a respecté les exigences découlant de cet article : la Cour européenne rappelle que si la procédure en droit français est appelée « collégiale » c'est au seul médecin en charge du patient que revient la décision ; en l'absence

de consensus entre les États membres, elle considère que l'organisation du processus décisionnel, y compris la désignation de la personne qui prend la décision finale d'arrêt des traitements et les modalités de la prise de décision, s'inscrivent dans la marge d'appréciation de l'État. Elle considère également que le droit français a permis un recours juridictionnel conforme aux exigences de l'article 2 dès lors que les parents ont pu saisir le TA d'une requête en référé-liberté.

Les médecins procèdent finalement à l'arrêt du respirateur artificiel, après avoir prévenu la mère d'Inès par lettre recommandée du jour et de l'heure de cet arrêt.

***TA Paris, Ordonnance du 28 décembre 2018, n° 1823880/9***

Rapatriée de Tunisie le 1<sup>er</sup> août 2018 avec une méningo-encéphalite complexe, une fille mineure est placée dans le coma et ne s'est pas réveillée depuis son arrivée à l'hôpital. Le 18 décembre 2018, le médecin informe ses parents de la décision prise le 5 décembre 2018 « à l'issue d'une réunion collégiale à laquelle participaient les membres de l'équipe médicale et paramédicale du service de réanimation pédiatrique, des consultants extérieurs au service, et des membres experts en neuro-pédiatrie, de ce que l'équipe envisageait d'arrêter définitivement l'intubation au 2 janvier 2019 ».

Ses parents demandent au TA d'ordonner la suspension de l'exécution de cette décision et de leur permettre de participer aux décisions prises par l'équipe médicale lors des réunions collégiales la concernant. Ils soutiennent n'avoir pas été informés de la gravité de l'état de santé de leur fille ni des décisions la concernant, ni consultés, ni associés avant cette décision dans les conditions de l'article L. 1111-4 CSP. Il n'est pas établi qu'un médecin indépendant, consultant extérieur, ait été sollicité pour donner son avis. Le dossier médical entier n'a pas été communiqué aux parents qui souhaitent solliciter un avis extérieur, ils n'ont donc pas pu donner un avis éclairé avec leur médecin conseil. Le TA ordonne la suspension de la décision du 5 décembre 2018 et une expertise est ordonnée.

***TA Caen, 17 septembre 2019***

Voir « Un détenu en « mort cérébrale » à Caen : le CHU doit reprendre les soins », *Actu.fr*, 17 septembre 2019 : [https://actu.fr/normandie/caen\\_14118/un-detenu-mort-cerebrale-caen-chu-doit-reprendre-soins\\_27307627.html](https://actu.fr/normandie/caen_14118/un-detenu-mort-cerebrale-caen-chu-doit-reprendre-soins_27307627.html)

Un détenu de 32 ans est retrouvé inanimé dans sa cellule le 7 septembre 2019. L'équipe médicale décide de cesser tout traitement dès lors que son état ne peut mener qu'à un « état végétatif ou au décès dans 100 % des cas ». Le 17 septembre 2019, les juges ordonnent la reprise des soins et l'information de la famille, avant la prise d'une nouvelle décision motivée.

***TA Pau, Ordonnance du 10 janvier 2020, n° 2000039***

M. P., un septuagénaire, est hospitalisé depuis 2013 à la suite d'un arrêt cardiaque l'ayant laissé en état végétatif. Son état s'étant dégradé à la suite d'une pneumopathie, une décision d'arrêt d'alimentation et d'hydratation est prise le 3 décembre 2019 par le seul médecin, sans consultation de la famille.

L'épouse et les enfants de M. P. demandent au juge des référés du **TA de Pau** de suspendre cette décision. Par ordonnance du 10 janvier 2020, le juge suspend cette décision, ordonne la poursuite de l'hydratation et que soit assurée l'alimentation, ainsi que la poursuite ou la mise en œuvre des soins nécessaires au maintien en vie de M. P. Pour le tribunal (§ 13), les mentions dans le dossier médical ne permettent pas de déterminer qui a participé à la procédure collégiale, les conditions de prise de décision, ni s'il s'est agi d'une véritable procédure collégiale au sens du droit français. En outre, (§14) « *aucune décision motivée d'arrêt du traitement n'a été formellement prise par l'équipe médicale, en dehors des mentions [...] dans le dossier du patient. Enfin (...) il ne résulte pas de l'instruction et n'est d'ailleurs pas allégué, qu'aurait été recueilli préalablement à cette décision le témoignage de la famille de M. P. sur les volontés de l'intéressé.* »

N.B. Il ressort de la presse<sup>96</sup> que depuis cette ordonnance du 10 janvier 2020, M.P. a ouvert les yeux et communique par battements de paupières. En outre, le 25 janvier 2020, l'épouse de M. P. a reçu une lettre postée le 23 janvier 2020 lui signalant la tenue d'une réunion collégiale le 23 janvier 2020 pour procéder à une nouvelle évaluation de l'état de santé de son mari. La famille voit encore lors de ses visites que les traitements ont été modifiés mais n'est pas tenue au courant. D'autres procédures sont en cours sur le plan pénal.

#### ***TA Cergy Pontoise, Ordonnance du 18 février 2020, n° 2001274***

M. T. est hospitalisé le 17 janvier 2020 en réanimation au centre hospitalier de Pontoise pour « coma sur accident vasculaire cérébral hémorragique ». Il est intubé, sous aide respiratoire simple se déclenchant en fonction de ses besoins. M. T. n'a pas fait part de sa volonté et n'a pas désigné de personne de confiance. Une procédure collégiale est engagée et une rencontre a lieu avec la famille les 23 et 29 janvier 2020. Le 30 janvier 2020, la famille est informée de la décision du médecin d'arrêter les thérapeutiques (extubation, arrêt complet de la nutrition et de l'hydratation). Cette décision mentionne toutefois qu'au cas où l'extubation serait bien tolérée, l'hydratation et l'alimentation artificielles seraient maintenues. La famille de M. T. s'oppose à cet arrêt des traitements et souhaite une mort « naturelle ».

Son fils demande au juge des référés du **TA de Cergy Pontoise** la suspension de la décision du 30 janvier 2020. Par ordonnance du 4 février 2020, les juges des référés ordonnent une expertise, remise le 10 février 2020. Il résulte de celle-ci que « *l'état neurologique de M. T est stable, sans amélioration ni reprise de la conscience et qu'il est intubé sous aide respiratoire simple, l'aide à la ventilation ne se déclenchant qu'en fonction de ses besoins. L'expert indique que le patient, après plus de quinze jours de coma profond, ne présente aucun signe d'éveil objectif ni signe de relation possible. À ce titre, les stimulations sonores n'entraînent*

<sup>96</sup> « Occitanie. Après Vincent Lambert, une nouvelle décision d'arrêt des traitements devant la justice », *actu.fr*, 16 janvier 2020 : [https://actu.fr/occitanie/bagneres-de-bigorre\\_65059/occitanie-apres-vincent-lambert-une-nouvelle-decision-darret-traitements-devant-justice\\_30811665.html](https://actu.fr/occitanie/bagneres-de-bigorre_65059/occitanie-apres-vincent-lambert-une-nouvelle-decision-darret-traitements-devant-justice_30811665.html)

Ariane Debernardi, « Arrêt des soins d'un patient : suite de la bataille judiciaire », *La Dépêche.fr*, 31 janvier 2020, <https://www.ladepeche.fr/2020/01/31/arret-des-soins-dun-patient-suite-de-la-bataille-judiciaire,8699771.php#:~:text=L%27affaire%20avait%20d%C3%A9but%C3%A9%20le,est%20due%20%C3%A0%20une%20mauvaise>

*pas de réaction adaptée, aucune réponse aux ordres simples ni aux stimuli verbaux. L'ouverture des yeux est spontanée, intermittente et n'obéit pas à la commande. Si les stimuli douloureux entraînent une réaction de retrait au niveau du membre inférieur droit, aucune réponse adaptée n'est obtenue au niveau des membres supérieurs et du membre inférieur gauche. S'agissant du plan clinique, l'expert indique que les éléments du pronostic sont tous défavorables quant à l'évolution (mortalité de 70 à 90 % selon le score INH), que les chances d'amélioration de l'état neurologique sont « quasi nulles », mais relève toutefois que M. T se trouve dans un coma « profond » et non dans un coma dit « dépassé » correspondant à un état de mort cérébrale clinique. L'expert précise que le pronostic vital et fonctionnel est extrêmement défavorable, mais qu'il n'est pas exclu qu'en l'absence de l'assistance respiratoire intermittente actuellement réalisée, une ventilation spontanée soit suffisante, entraînant néanmoins un risque d'aggravation rapide par encombrement et pneumopathie. En ce cas, le recours à une nouvelle assistance respiratoire et continue pourrait être considéré, selon lui, comme disproportionné quant au devenir fonctionnel à attendre chez le patient. »*

Le TA ordonne, par ordonnance du 18 février 2020, de ne pas mettre en œuvre la décision du 30 janvier 2020 :

*16. La seule circonstance qu'un patient, âgé, soit dans un état de coma « profond » sans espoir d'amélioration ne saurait caractériser, par elle-même, une situation dans laquelle la poursuite du traitement apparaîtrait injustifiée au nom du refus de l'obstination déraisonnable. L'expert désigné par le tribunal indique d'ailleurs qu'un arrêt des soins « complet », de l'alimentation et de l'hydratation est « difficile à envisager » compte tenu de l'état du patient qui n'est pas en coma « dépassé ». En conséquence, compte tenu de l'ensemble de ces éléments et en particulier au regard de l'état clinique du patient et des modalités d'arrêt des traitements telles qu'elles sont prévues dans la décision du 30 janvier 2020 et ont été rappelées au point 13, les conditions prévues par la loi pour que puisse être prise, par le médecin en charge du patient, une décision mettant fin à un traitement n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie et dont la poursuite traduirait ainsi une obstination déraisonnable ne peuvent être regardées, dans le cas de M. T, comme réunies.*



***Opinion en partie dissidente commune aux juges Hajiyev, Sikuta, Tsotsoria, De Gaetano et Grimçco dans l'affaire CEDH, Lambert et autres c. France [GC], 5 juin 2015, n° 46043/14.)***

(Traduction)

1. Nous regrettons de devoir nous dissocier du point de vue de la majorité exprimé aux points 2, 4 et 5 du dispositif de l'arrêt en l'espèce. Après mûre réflexion, nous pensons que, à présent que tout a été dit et écrit dans cet arrêt, à présent que les distinctions juridiques les plus subtiles ont été établies et que les cheveux les plus fins ont été coupés en quatre, ce qui est proposé revient ni plus ni moins à dire qu'une personne lourdement handicapée, *qui est dans l'incapacité de communiquer ses souhaits quant à son état actuel*, peut, sur la base de plusieurs affirmations contestables, être privée de deux composants essentiels au maintien de la vie, à savoir la nourriture et l'eau, et que de plus la Convention est inopérante face à cette réalité. Nous estimons non seulement que cette conclusion est effrayante mais de plus – et nous regrettons d'avoir à le dire – qu'elle équivaut à un pas en arrière dans le degré de protection que la Convention et la Cour ont jusqu'ici offert aux personnes vulnérables.

2. Pour parvenir à la conclusion au paragraphe 112 de l'arrêt, la majorité commence par passer en revue les affaires dans lesquelles les organes de la Convention ont admis qu'un tiers puisse, dans des circonstances exceptionnelles, agir au nom et pour le compte d'une personne vulnérable, même si celle-ci n'avait pas expressément émis le souhait d'introduire une requête. La majorité déduit de cette jurisprudence qu'il existe deux critères principaux à appliquer à de telles affaires : le risque que les droits de la victime directe soient privés d'une protection effective et l'absence de conflit d'intérêts entre la victime et le requérant (paragraphe 102 de l'arrêt). Tout en souscrivant à ces deux critères en tant que tels, nous sommes en complet désaccord avec la façon dont la majorité les applique dans les circonstances particulières de l'espèce.

En ce qui concerne le premier critère, il est vrai que les requérants peuvent invoquer l'article 2 pour leur propre compte, ce qu'ils ont fait. Toutefois, dès lors que la Cour a reconnu qualité à une organisation non-gouvernementale pour représenter une personne décédée (*Centre de ressources juridiques au nom de Valentin Câmpeanu c. Roumanie* [GC], n° [47848/08](#), CEDH 2014), nous ne voyons aucune raison valable de ne pas suivre la même approche en ce qui concerne les requérants en l'espèce. En effet, en tant que parents proches de Vincent Lambert, ils ont même *a fortiori* une justification encore plus forte pour agir au nom de celui-ci devant la Cour.

Quant au second critère, la majorité, considérant que les décisions internes litigieuses se fondaient sur la certitude que Vincent Lambert n'aurait pas souhaité être maintenu en vie dans l'état dans lequel il se trouve à présent, juge qu'il n'est pas « établi qu'il y ait convergence d'intérêts entre ce qu'expriment les requérants et ce qu'aurait souhaité Vincent Lambert » (paragraphe 104 de l'arrêt). Or cette affirmation serait exacte seulement si – et dans la mesure où – les requérants alléguaient une violation du droit de Vincent Lambert à l'autonomie personnelle en vertu de l'article 8 de la Convention, qui, selon la jurisprudence de la Cour, comprend le droit d'un individu de décider de quelle manière et à quel moment sa vie doit prendre fin (*Haas c. Suisse*, n° [31322/07](#), § 51, CEDH 2011). Toutefois, si les requérants invoquent bien l'article 8, ils le font dans un contexte complètement différent : c'est l'intégrité physique de Vincent Lambert, et non son autonomie personnelle, qu'ils cherchent à défendre devant la Cour. Les principaux griefs qu'ils soulèvent pour le compte de Vincent Lambert

sont fondés sur les articles 2 et 3 de la Convention. Au contraire de l'article 8, qui protège un éventail extrêmement large d'actions humaines fondées sur des choix personnels et allant dans diverses directions, les articles 2 et 3 de la Convention sont clairement unidirectionnels, en ce qu'ils n'impliquent aucun aspect négatif. L'article 2 protège le droit à la vie mais non le droit de mourir (*Pretty c. Royaume-Uni*, n° [2346/02](#), §§ 39-40, CEDH 2002-III). De même, l'article 3 garantit un droit positif de ne pas être soumis à de mauvais traitements, mais aucun « droit » quelconque à renoncer à ce droit et à être, par exemple, battu, torturé ou affamé jusqu'à la mort. Pour dire les choses simplement, les articles 2 et 3 sont des « voies à sens unique ». Le droit de ne pas être affamé jusqu'à la mort étant le seul droit que Vincent Lambert lui-même aurait pu valablement revendiquer sous l'angle des articles 2 et 3, nous ne voyons pas en quoi il est logiquement possible de conclure à l'absence de « convergence d'intérêts » entre lui et les requérants en l'espèce, ou même d'avoir le moindre doute à cet égard.

Dans ces conditions, nous sommes convaincus que les requérants avaient bien qualité pour agir au nom et pour le compte de Vincent Lambert, et que leurs différents griefs auraient dû être déclarés compatibles *ratione personae* avec les dispositions de la Convention.

3. Nous voudrions préciser d'emblée que, s'il s'était agi d'une affaire où la personne en question (Vincent Lambert en l'espèce) avait expressément émis le souhait qu'il lui soit permis de ne pas continuer de vivre en raison de son lourd handicap physique et de la souffrance associée, ou qui, au vu de la situation, aurait clairement refusé toute nourriture et boisson, nous n'aurions eu aucune objection à l'arrêt ou la non-mise en place de l'alimentation et de l'hydratation dès lors que la législation interne le prévoyait (et sous réserve, dans tous les cas, du droit des membres du corps médical de refuser de participer à cette procédure pour des motifs d'objection de conscience). On peut ne pas être d'accord avec une telle loi, mais en pareil cas deux droits protégés par la Convention se trouvent pour ainsi dire opposés l'un à l'autre : d'une part le droit à la vie (avec l'obligation correspondante pour l'État de protéger la vie) – article 2 – et, d'autre part, le droit à l'autonomie personnelle, protégé par l'article 8. Face à un tel conflit, on peut être d'accord pour faire prévaloir le respect de « la dignité et de la liberté de l'homme » (souligné dans l'affaire *Pretty*, précitée, § 65). Mais telle n'est pas la situation de Vincent Lambert.

4. Selon les éléments disponibles, Vincent Lambert se trouve dans un état végétatif chronique, en état de conscience minimale, voire inexistante. Toutefois, il n'est pas en état de mort cérébrale – il y a un dysfonctionnement à un niveau du cerveau mais pas à tous les niveaux. En fait, il peut respirer seul (sans l'aide d'un respirateur artificiel) et peut digérer la nourriture (la voie gastro-intestinale est intacte et fonctionne), mais il a des difficultés pour déglutir, c'est-à-dire pour faire progresser des aliments solides dans l'œsophage. Plus important, rien ne prouve, de manière concluante ou autre, qu'il ressente de la douleur (à distinguer de l'inconfort évident découlant du fait d'être en permanence alité ou dans un fauteuil roulant). Nous sommes particulièrement frappés par une considération développée par les requérants devant la Cour dans leurs observations du 16 octobre 2014 sur la recevabilité et le fond (paragraphe 51-52). Cette considération, qui n'est pas réellement contestée par le Gouvernement, est la suivante :

« La Cour doit savoir que [Vincent Lambert], comme toutes les personnes en état de conscience gravement altérée, est néanmoins susceptible d'être levé, habillé, placé dans un fauteuil, sorti de sa chambre. De nombreuses personnes dans un état similaire à celui de Monsieur Lambert, sont habituellement résidentes dans un établissement de soins spécialisé, et peuvent passer le week-end ou quelques vacances en famille (...). Et, précisément, leur alimentation entérale permet cette forme d'autonomie.

Le Dr Kariger avait d'ailleurs donné son accord en septembre 2012 pour que ses parents puissent emmener Monsieur Vincent Lambert en vacances dans le sud de la France. C'était six mois avant sa première décision de lui supprimer son alimentation... et alors que son état de santé n'avait pas changé ! »

Il ressort des éléments soumis à la Cour que l'alimentation par voie entérale occasionne une atteinte minimale à l'intégrité physique, ne cause aucune douleur au patient et, avec un peu d'entraînement, pareille alimentation peut être administrée par la famille ou les proches de M. Lambert (et les requérants se sont proposés pour le faire), même si la préparation alimentaire doit être élaborée dans une clinique ou dans un hôpital. En ce sens, l'alimentation et l'hydratation par voie entérale (indépendamment, pour le moment, du fait de savoir s'il convient de les désigner sous le terme « traitement » ou « soins », ou simplement « alimentation ») sont entièrement *proportionnées* à la situation dans laquelle Vincent Lambert se trouve. Dans ce contexte, nous ne comprenons pas, même après avoir entendu les plaidoiries dans cette affaire, pourquoi le transfert de Vincent Lambert dans une clinique spécialisée (la maison de santé Bethel) où l'on pourrait s'occuper de lui (et donc soulager l'hôpital universitaire de Reims de ce devoir) a été bloqué par les autorités.

En d'autres termes, Vincent Lambert est *vivant* et l'on s'occupe de lui. Il est également nourri – et l'eau et la nourriture représentent deux éléments basiques essentiels au maintien de la vie et intimement liés à la dignité humaine. Ce lien intime a été affirmé à maintes reprises dans de nombreux documents internationaux. Nous posons donc la question : qu'est-ce qui peut justifier qu'un État autorise un médecin (le Dr Kariger ou, depuis que celui-ci a démissionné et a quitté l'hôpital universitaire de Reims, un autre médecin), en l'occurrence non pas à « débrancher » Vincent Lambert (celui-ci n'est pas branché à une machine qui le maintiendrait artificiellement en vie) *mais plutôt à cesser ou à s'abstenir de le nourrir et de l'hydrater, de manière à, en fait, l'affamer jusqu'à la mort ?* Quelle est la raison impérieuse, dans les circonstances de l'espèce, qui empêche l'État d'intervenir *pour protéger la vie* ? Des considérations financières ? Aucune n'a été avancée en l'espèce. La douleur ressentie par Vincent Lambert ? Rien ne prouve qu'il souffre. Ou est-ce parce qu'il n'a plus d'utilité ou d'importance pour la société, et qu'en réalité il n'est plus une personne mais seulement une « vie biologique » ?

5. Ainsi que nous l'avons déjà souligné, il n'y a pas d'indications claires ou certaines concernant ce que Vincent Lambert souhaite (ou même souhaitait) réellement quant à la poursuite de l'alimentation et de l'hydratation dans la situation où il se trouve à présent. Certes, il était infirmier avant l'accident qui l'a réduit à son état actuel, mais il n'a jamais formulé aucune « directive anticipée » ni nommé une « personne de confiance » aux fins des diverses dispositions du code de la santé publique. Le Conseil d'État, dans sa décision du 24 juin 2014, a fait grand cas des conversations évidemment informelles que Vincent Lambert a eues avec son épouse (et, apparemment en une occasion, également avec son frère Joseph Lambert) et est parvenu à la conclusion que le Dr Kariger « ne peut être regardé comme ayant procédé à une interprétation inexacte des souhaits manifestés par le patient avant son accident ». Or, pour des questions d'une telle gravité, il ne faut rien moins qu'une certitude absolue. Une « interprétation » *a posteriori* de ce que les personnes concernées peuvent avoir dit ou ne pas avoir dit des années auparavant (alors qu'elles étaient en parfaite santé) dans le cadre de conversations informelles expose clairement le système à de graves abus. Même si, aux fins du débat, on part du principe que Vincent Lambert avait bien exprimé son refus d'être maintenu dans un état de grande dépendance, pareille déclaration ne peut, à notre avis, offrir un degré suffisant de certitude concernant son souhait d'être privé de nourriture et d'eau. Comme les requérants le relèvent aux paragraphes 153-154 de leurs observations – ce qui, encore une fois, n'a pas été nié ou contredit par le Gouvernement :

« Si réellement M. Vincent Lambert avait eu la volonté ferme de ne plus vivre, si réellement il avait « lâché » psychologiquement, si réellement il avait eu le désir profond de mourir, M. Vincent Lambert serait déjà, à l'heure actuelle, mort. Il n'aurait en effet pas tenu 31 jours sans alimentation (entre le premier arrêt de son alimentation, le 10 avril 2013, et la première ordonnance rendue par le tribunal administratif de Châlons-en-Champagne, le 11 mai 2013 ordonnant la remise en place de son alimentation) s'il n'avait pas trouvé en lui une force intérieure l'appelant à se battre pour rester en vie. Nul ne sait quelle est cette force de vie. Peut-être est-ce, inconsciemment, sa paternité et le désir de connaître sa fille ? Peut-être est-ce autre chose. Mais il est incontestable que, par ses actes, Monsieur Vincent Lambert a manifesté une force de vie qu'il ne serait pas acceptable d'occulter.

À l'inverse, tous les soignants de patients en état de conscience altérée le disent : une personne dans son état qui se laisse aller meurt en dix jours. Ici, sans manger, et avec une hydratation réduite à 500 ml par jour, il a survécu 31 jours. »

Toutefois, l'accent qui est mis sur la volonté ou les intentions présumées de Vincent Lambert détourne le débat d'une autre question importante, à savoir le fait qu'en vertu de la loi française applicable en l'espèce, c'est-à-dire au cas d'un patient inconscient et n'ayant pas rédigé de directives anticipées, la volonté de celui-ci et les points de vue ou souhaits de sa famille ne font que *compléter* l'analyse de ce que le médecin en charge perçoit comme une réalité médicale. En d'autres termes, les souhaits du patient ne sont en pareil cas *absolument pas déterminants pour l'issue finale*. Les trois critères prévus à l'article L. 1110-5 du code de la santé publique – c'est-à-dire les cas où les actes médicaux apparaissent inutiles, disproportionnés ou ayant pour seul effet le maintien artificiel de la vie – sont les seuls critères pertinents. Ainsi que l'a souligné le Conseil d'État, il faut prendre en compte les souhaits que le patient a pu exprimer et accorder une importance toute particulière à sa volonté (paragraphes 47-48 de l'arrêt), mais cette volonté n'est jamais déterminante. En d'autres termes, une fois que le médecin en charge a, comme en l'espèce, décidé que le troisième critère s'appliquait, les dés sont jetés et la procédure collective se résume pour l'essentiel à une simple formalité.

6. En aucun cas on ne peut dire que Vincent Lambert se trouve dans une situation « de fin de vie ». De manière regrettable, il se retrouvera bientôt dans cette situation lorsqu'on cessera ou qu'on s'abstiendra de le nourrir et de l'hydrater. Des personnes se trouvant dans une situation encore pire que celle de Vincent Lambert *ne sont pas en stade terminal* (sous réserve qu'ils ne souffrent pas en même temps d'une autre pathologie). Leur alimentation – qu'elle soit considérée comme un traitement ou comme des soins – a pour but de les maintenir en vie et, dès lors, demeure un moyen *ordinaire* de maintien de la vie qui doit en principe être poursuivi.

7. Les questions relatives à l'alimentation et à l'hydratation sont souvent qualifiées par le terme « artificiel », ce qui entraîne une confusion inutile, comme cela a été le cas en l'espèce. Toute forme d'alimentation – qu'il s'agisse de placer un biberon dans la bouche d'un bébé ou d'utiliser des couverts dans un réfectoire pour amener de la nourriture à sa bouche – est dans une certaine mesure artificielle, puisque l'ingestion de la nourriture passe par un intermédiaire. Mais dans le cas d'un patient se trouvant dans l'état de Vincent Lambert, la véritable question à se poser (dans le contexte des notions de proportionnalité et de caractère raisonnable qui découlent de la notion d'obligation positive de l'État au regard de l'article 2) est celle-ci : l'hydratation et l'alimentation produisent-elles un bénéfice pour le patient sans lui causer une douleur ou une souffrance indue ou une dépense excessive de ressources ? Dans l'affirmative, il y a une obligation positive de préserver la vie. Si la charge excède les bénéfices, alors l'obligation de l'État peut, dans des cas appropriés, cesser. Dans ce contexte, nous ajouterons en outre que la marge d'appréciation d'un État, évoquée au paragraphe 148 de l'arrêt, n'est pas illimitée et que, aussi large qu'elle puisse être, elle doit toujours être

considérée à la lumière des valeurs qui sous-tendent la Convention, dont la principale est la valeur de la vie. La Cour a souvent déclaré que la Convention doit être lue comme un tout (un principe rappelé au paragraphe 142 de l'arrêt) et interprétée (et nous ajouterons appliquée) de manière à promouvoir sa cohérence interne et l'harmonie entre ses diverses dispositions et valeurs (voir, quoique dans des contextes différents, *Stec et autres c. Royaume-Uni* (déc.) [GC], nos [65731/01](#) et [65900/01](#), § 48, CEDH 2005-X, et *Austin et autres c. Royaume-Uni* [GC], nos [39692/09](#), [40713/09](#) et [41008/09](#), § 54, CEDH 2012). Pour évaluer cette marge d'appréciation dans les circonstances de l'espèce et la méthode choisie par les autorités françaises pour « mettre en balance » les intérêts concurrents en présence, la Cour aurait donc dû donner plus d'importance à la valeur de la vie. Il convient également de rappeler que nous ne sommes pas ici dans une situation où l'on peut légitimement dire qu'il peut y avoir certains doutes quant à l'existence d'une vie ou d'une « vie humaine » (comme dans les affaires traitant des questions de fertilité et impliquant des embryons humains c'est-à-dire touchant à la question de savoir « quand commence la vie humaine »). De même, il n'y a aucun doute en l'espèce que Vincent Lambert est vivant. À notre sens, toute personne se trouvant dans l'état de Vincent Lambert a une dignité humaine fondamentale et doit donc, conformément aux principes découlant de l'article 2, recevoir des soins ou un traitement ordinaires et proportionnés, ce qui inclut l'apport d'eau et de nourriture.

8. À l'instar des requérants, nous estimons que la loi en question manque de clarté<sup>[7]</sup> : sur ce qui constitue un traitement ordinaire et un traitement extraordinaire, sur ce qui constitue une obstination déraisonnable et, plus important, sur ce qui prolonge (ou maintient) la vie *artificiellement*. Certes, il appartient au premier chef aux juridictions internes d'interpréter et d'appliquer la loi mais, pour nous, il ressort clairement de la décision rendue le 24 juin 2014 par le Conseil d'État que celui-ci a adopté inconditionnellement l'interprétation donnée par M. Leonetti et, en outre, a traité de manière superficielle la question de la compatibilité du droit interne avec les articles 2 et 8 de la Convention (paragraphe 47 de l'arrêt), attachant de l'importance seulement au fait que « la procédure avait été respectée ». Certes, la Cour ne doit pas agir en tant que juridiction de quatrième instance et doit respecter le principe de subsidiarité, mais pas jusqu'à s'abstenir d'affirmer la valeur de la vie et la dignité inhérente même aux personnes qui sont dans un état végétatif, lourdement paralysées et dans l'incapacité de communiquer leurs souhaits à autrui.

9. Nous sommes d'accord sur le fait que, conceptuellement, une distinction légitime doit être établie entre l'euthanasie et le suicide assisté d'une part, et l'abstention thérapeutique d'autre part. Toutefois, eu égard à la manière dont le droit interne a été interprété et appliqué aux faits de l'espèce soumis à l'examen de la Cour, nous sommes en complet désaccord avec ce qui est dit au paragraphe 141 de l'arrêt. Cette affaire est une affaire d'euthanasie qui ne veut pas dire son nom. En principe, il n'est pas judicieux d'utiliser des adjectifs ou des adverbes forts dans des documents judiciaires, mais en l'espèce il est certainement extrêmement contradictoire pour le gouvernement défendeur de souligner que le droit français interdit l'euthanasie et que donc l'euthanasie n'entre pas en ligne de compte dans cette affaire. Nous ne pouvons être que d'un autre avis dès lors que, manifestement, les critères de la loi Leonetti, tels qu'interprétés par la plus haute juridiction administrative, dans les cas où ils sont appliqués à une personne inconsciente et soumise à un « traitement » qui n'est pas réellement thérapeutique mais simplement une question de soins, ont en réalité pour résultat de précipiter un décès *qui ne serait pas survenu autrement dans un avenir prévisible*.

10. Le rapporteur public devant le Conseil d'État (paragraphe 31 et 122 de l'arrêt) aurait déclaré (citant les propos tenus par le ministre de la santé aux sénateurs qui examinaient le projet de loi Leonetti) que « [s]i le geste d'arrêter un traitement (...) entraîne la mort,

l'intention du geste [n'est pas de tuer : elle est] de restituer à la mort son caractère naturel et de soulager. C'est particulièrement important pour les soignants, dont le rôle n'est pas de donner la mort ». Tant le Conseil d'État que la Cour ont accordé beaucoup d'importance à cette déclaration. Nous ne sommes pas de cet avis. Indépendamment du fait que, ainsi que nous l'avons déjà dit, rien ne prouve en l'espèce que M. Lambert ressente une quelconque souffrance, cette déclaration ne serait exacte que si une distinction était convenablement établie entre des soins (ou un traitement) ordinaires et des soins (ou un traitement) extraordinaires. Le fait d'alimenter une personne, même par voie entérale, est un acte de soins et si l'on cesse ou l'on s'abstient de lui fournir de l'eau et de la nourriture, la mort s'ensuit inévitablement (alors qu'elle ne s'ensuivrait pas autrement dans un futur prévisible). On peut ne pas avoir la volonté de donner la mort à la personne en question mais, en ayant la volonté d'accomplir l'action ou l'omission dont on sait que selon toutes probabilités elle conduira à cette mort, on a bien l'intention de tuer cette personne. Il s'agit bien là, après tout, de la notion d'intention positive *indirecte*, à savoir l'un des deux aspects de la notion de dol en droit pénal.

11. En 2010, pour célébrer son 50<sup>e</sup> anniversaire, la Cour a accepté le titre de *Conscience de l'Europe* en publiant un ouvrage ainsi intitulé. À supposer, aux fins du débat, qu'une institution, par opposition aux personnes composant cette institution, puisse avoir une conscience, pareille conscience doit non seulement être bien informée mais doit également se fonder sur de hautes valeurs morales ou éthiques. Ces valeurs devraient toujours être le phare qui nous guide, quelle que soit « l'ivraie juridique » pouvant être produite au cours du processus d'analyse d'une affaire. Il ne suffit pas de reconnaître, comme la Cour le fait au paragraphe 181 de l'arrêt, qu'une affaire « touche à des questions médicales, juridiques et éthiques de la plus grande complexité » ; il est de l'essence même d'une conscience, fondée sur la *recta ratio*, de permettre que les questions éthiques façonnent et guident le raisonnement juridique jusqu'à sa conclusion finale. C'est précisément cela, avoir une conscience. Nous regrettons que la Cour, avec cet arrêt, ait perdu le droit de porter le titre ci-dessus.

---