

Perte d'autonomie et fin de vie

L'état du droit en Allemagne et en France

Mars 2017

Depuis 2012, j'ai été régulièrement sollicité par des compatriotes installés en Allemagne sur les règles de droit en Allemagne et en France concernant l'expression des volontés face au risque de perte d'autonomie et à la fin de vie. C'est un sujet lourd et bien réel. Plusieurs personnes s'interrogeaient en effet sur les dispositions à prendre et plus largement, en fonction des réponses que je leur apporterais, sur le choix du pays dans lequel passer leurs dernières années de vie.

J'ai préparé cette note sur la base du travail conduit en cours du mandat, puis l'ai actualisée après l'adoption de la loi Claeys-Leonetti l'an passé. Les différences législatives entre l'Allemagne et la France sont réelles, quand bien même la loi Claeys-Leonetti a rapproché pour une part la législation française de la législation allemande. Un respect quasi-absolu de la volonté du malade existe en Allemagne, là où en France l'intérêt général représenté par l'Etat peut encore prévaloir dans certaines conditions sur la volonté du malade.

Contexte allemand

Gestion de la dépendance :

Le droit de la curatelle et de la tutelle pour les adultes a été réformé en 1992. L'objectif est de laisser aux personnes affectées par une incapacité partielle ou totale le plus d'autonomie possible, en respectant leur droit à disposer d'elles-mêmes et en limitant les pouvoirs du tuteur. La réforme de 1992 s'inspire du principe de dignité de la personne humaine visé à l'article 1§1 de la Loi fondamentale et de l'article 2 sur le droit à l'intégrité physique et au libre épanouissement de sa personnalité. La personne ne doit être prise en charge que dans la mesure nécessaire et cette prise en charge doit pouvoir être adaptée en fonction de l'évolution de la maladie. Le placement en centre psychiatrique ne doit être utilisé que pour empêcher des comportements problématiques constituant des troubles à l'ordre public ou des délits.

Toute personne a le **droit de donner à un proche un mandat de protection future** (*Vorsorgevollmacht*) afin que ce dernier la représente lorsqu'elle devient incapable de s'exprimer eu égard à son état de santé ou à son âge (§1901c du *Bürgerliches Gesetzbuch* (BGB)). Ce mandat peut être conclu sous la forme d'un acte notarié ou d'un acte sous seing privé. Un tel mandat ouvre une alternative à la gestion par un tuteur ou un curateur. Il est révocable à tout moment. Il permet de conférer au mandataire des pouvoirs de gestion du patrimoine et de décision à caractère médical (choix de l'établissement de santé ou de la maison de retraite, choix entre plusieurs traitements proposés). Le mandat de protection future doit prévoir explicitement les traitements pouvant conduire à des conséquences graves pour les patients. Il en est de même dans l'hypothèse d'un placement en un établissement fermé. Le mandat permettra au mandataire d'agir sans autorisation préalable d'un juge des tutelles.

Des **directives** par écrit (*Patientenverfügung*) peuvent être données dans ce cadre concernant la limitation ou l'arrêt de certains soins ou traitements médicaux en fin de vie. Selon le §1901a BGB, le représentant du patient doit vérifier si les directives laissées par ce dernier correspondent à ses conditions actuelles de vie et de traitement. Si tel est le cas, il doit faire connaître le texte à l'équipe médicale, qui aura l'obligation de le respecter. Lorsque, en revanche, les directives ne correspondent pas à l'état actuel du patient, le représentant doit déterminer ses « vœux de traitement ». Seront alors à prendre en considération les déclarations orales ou écrites antérieures du patient (à travers des lettres et témoignages de proches), ses convictions éthiques et religieuses et plus généralement son cadre de valeurs.

De tels mandats sont fréquents en Allemagne, les mandants craignant qu'une personne étrangère soit désignée le moment venu par le juge des tutelles. Cependant, la plupart du temps, la personne désignée par le juge est choisie parmi les proches. En effet, le §1897 al.6 BGB dispose qu'un professionnel rémunéré ne peut être choisi que si aucun membre de la famille ou aucune personne ayant un lien privilégié avec l'intéressé ne peut être

désigné. Un « assistant » (*Betreuer*) peut uniquement être désigné pour s'occuper des domaines dans lesquels une prise en charge est nécessaire (§1896 al.2 BGB). Une mesure d'assistance peut être prononcée par le juge des tutelles lorsque le majeur, « en raison d'une maladie psychique ou d'un handicap physique ou mental, ne peut plus gérer ses affaires totalement ou partiellement ».

Toute personne est habilitée à introduire une demande d'assistance pour un tiers. Le juge des tutelles peut également se saisir d'office. Dans le but de déterminer si une telle mesure d'assistance est nécessaire, une expertise médicale sera ordonnée et l'intéressé entendu par le juge des tutelles si son état le permet. Le §1901 al.4 BGB délimite très strictement les pouvoirs de l'assistant et l'al.3 précise que les souhaits de la personne protégée doivent être prise en compte. L'assistant devra assurer l'autonomie de décision du malade qu'il représente. Il est soumis, dans le cas notamment d'un patient en fin de vie, à un contrôle beaucoup plus strict du juge des tutelles que le mandataire.

Le mandataire choisi doit avoir toute la confiance de son mandant. Si une personne ne peut être assurée de la fiabilité de la personne désignée, la désignation d'un assistant par le juge des tutelles peut apparaître préférable en raison du contrôle plus important exercé. L'avantage du mandataire par rapport à l'assistant est l'action sans attendre une décision du juge des tutelles. L'assistant a comme le mandataire un droit d'accès au dossier médical du patient.

Depuis une loi de 2009, une autorisation préalable du juge n'est plus nécessaire avant de prendre une décision susceptible de causer à la santé de l'intéressé un préjudice grave et durable, voire entraînant son décès, dès lors que le représentant du patient et l'équipe médicale s'accordent pour penser que la décision correspond à la volonté du patient. Dans les autres cas, le §1904 al.1 BGB maintient l'obligation d'autorisation préalable du juge. Le juge peut dans ce cadre décider d'entendre les proches du patient en plus du corps médical afin de se déterminer.

Fin de vie :

Si l'aide à mourir active (*Sterbehilfe*) reste interdite, l'aide passive à mourir est autorisée. La jurisprudence précise que l'aide passive à mourir (aide par omission en limitant ou en mettant fin à un traitement) est justifiée dès lors que cela correspond la volonté exprimée ou implicite du patient. Le 10 décembre 2015, le nouvel article 217 du code pénal est entré en vigueur, pénalisant l'aide au suicide conçue comme profession habituelle ou régulière (*Geschäftsmäßige Förderung der Selbsttötung*). Cette réforme vise à interdire la remise de remèdes létaux dans les locaux d'associations de suicides assistés qui font payer à leurs adhérents plusieurs milliers d'Euros. La question qui se pose en ce moment en Allemagne est de savoir si le terme « *geschäftsmäßig* » englobe aussi les médecins qui, dans le cadre de leurs fonctions, aident de manière passive des patients à mourir. La question n'est pas encore tranchée.

En dehors de l'aide à mourir passive, il existe également en Allemagne le concept d'aide indirecte à mourir dans le cas où le patient aurait exprimé ce souhait lorsqu'il était encore conscient. Cela consiste à donner au malade en phase terminale des antalgiques qui pourront précipiter le décès.

Les proches ne sont pas habilités à prendre des décisions en matière de soins concernant un mourant tant que la personne concernée fait preuve de discernement. Leur rôle se limite alors au conseil et au soutien. Lorsque le patient est inconscient, l'assistant ou le mandataire doivent agir en fonction de sa volonté exprimée ou présumée dans la mesure où cela ne va pas à l'encontre de ses intérêts.

En l'absence de représentant légal, les proches seront consultés par l'équipe médicale. En cas de désaccord sur l'interprétation de la volonté du patient, le tribunal des tutelles tranchera. S'il n'y a pas de volonté explicite ou implicite, le corps médical sera chargé de prendre la décision et dans ce cas, le principe selon lequel « en cas de doute, la vie doit l'emporter » s'applique.

Enfin, en matière de prélèvement d'organes, et en l'absence de volonté expresse, les proches ont pour mission de faire connaître la volonté présumée du patient.

Contexte français

Gestion de la dépendance :

La loi de 2007 a mis en place le **mandat de protection future**, permettant à toute personne d'organiser son éventuelle dépendance future (articles 477 et s. du Code civil (CC)). L'étendue du mandat dépend de la volonté du mandant et de la forme du mandat. S'il est rédigé sous la forme d'un acte sous seing privé, il ouvre seulement au mandataire le pouvoir de prendre des mesures conservatoires et des actes de gestion courante (article 493 CC). Si l'acte est conclu sous la forme d'un acte authentique, le mandataire peut conclure des actes de disposition à titre onéreux (ventes) sans l'intervention du juge des tutelles. Par contre, il ne peut sans cette intervention préalable effectuer des actes à titre gratuit (article 490 CC). Un tel acte peut aussi être conclu par les parents d'un enfant souffrant de handicap ou de maladie (article 477 al.3 CC).

A défaut de mandat préalable, le juge des tutelles nommera un tuteur ou un curateur (en fonction de l'état de la personne) (article 447 et s. CC). L'article 450 CC précise que « lorsqu'aucun membre de la famille ou aucun proche ne peut assumer la curatelle ou la tutelle, le juge désigne un mandataire judiciaire à la protection des majeurs ». La personne sous curatelle ne peut conclure un certain nombre d'actes évoqués aux articles 467 et s. CC sans l'assistance de son curateur. A l'inverse, selon l'article 469, « le curateur ne peut se substituer à la personne en curatelle pour agir en son nom », mais peut uniquement saisir le juge des tutelles. Selon l'article 473 al.1 CC, « sous réserve des cas où la loi ou l'usage autorise la personne en tutelle à agir elle-même, le tuteur la représente dans tous les actes de la vie civile. »

Selon l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique (CSP), « toute personne majeure peut désigner une **personne de confiance** qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin ». Cette désignation est faite par écrit et elle est révocable à tout moment. En outre, « si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions ». Selon l'article L.1111-11 CSP, « lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale, a désigné une personne de confiance, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées ». Par ailleurs, l'article L.1111-6-1 CSP dispose qu'« une personne durablement empêchée d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un **aidant** naturel ou de son choix pour les réaliser ».

En vertu de l'article L.1111-11 CSP, une personne peut rédiger un « **testament de vie** » par lequel elle indique refuser un éventuel acharnement thérapeutique si elle était mourante. Dans le cas où elle se trouve dans l'incapacité de rédiger elle-même ces directives anticipées, elle peut, selon l'article R.1111-17 CSP, demander à deux témoins d'attester que le document qu'elle n'a pu rédiger est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces directives peuvent être révoquées à tout moment et leur validité est de trois ans.

Le rapport du Comité consultatif national d'éthique du 23 octobre 2014 proposait de rendre contraignantes les directives anticipées, sauf si le médecin devait les juger "manifestement inappropriées", et de les faire figurer sur la carte vitale. On se rapproche ainsi du système existant en Allemagne. La loi Claeys-Leonetti sur la fin de vie, adoptée en janvier 2016, a largement fait évoluer le droit, plaçant le malade au cœur de la décision sur la fin de sa vie.

Fin de vie :

Selon l'article L.1110-5 CSP, « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement », et « si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable qu'en lui appliquant un traitement qui peut abrégé sa vie, il doit en informer le malade ». En outre, selon le même article, « lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix ».

A l'inverse, selon l'article L.1110-9, « lorsque les actes médicaux apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris ». L'article 2 de la loi Claeys-Leonetti inscrit dans la loi un élément de jurisprudence du Conseil d'Etat issu de l'affaire Vincent Lambert, en disposant que la « nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés » pour éviter une obstination déraisonnable.

L'article 3 (article L.1110-5-2) porte sur la « sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie. » Ce type de sédation était déjà autorisé et pratiqué, mais le texte crée un droit du patient à l'obtenir sous certaines conditions. La sédation doit être mise en œuvre « à la demande du patient » atteint d'une « affection grave et incurable » afin « d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable ». Elle est associée à « l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie ». Deux cas sont alors prévus. Dans le premier, le pronostic vital du patient est « engagé à court terme » et il présente une « souffrance réfractaire aux traitements ». Dans le second, sa décision d'arrêter un traitement « engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable ». La sédation doit être effectuée « lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et au titre du refus de l'obstination déraisonnable [...], dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie ». Dans tous les cas, elle doit être mise en œuvre selon une procédure collégiale permettant à « l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application [...] sont remplies ».

L'article 4 de la loi Claeys-Leonetti (article L1110-5-3 (V)) dispose que « le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie ». Il doit en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou, à défaut, l'un des proches du malade. La procédure est inscrite dans le dossier médical. L'article 8 de la loi Leonetti (modifiant l'article L.1111-11 CSP) dispose que les directives anticipées « s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale ».

La décision de refus d'application des directives anticipées, « jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale et inscrite au dossier médical ». Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches. Si la personne sous tutelle est autorisée à rédiger ses directives anticipées avec l'accord du juge ou du conseil de famille, elle ne peut ni être assistée ni représentée par son tuteur pour le faire.

L'article 9 (modifiant l'article L1111-6 (V)) met à jour le statut de la personne de confiance, qui peut être désignée par toute personne majeure, afin d'être « consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin ». La parole de la personne de confiance « prévaut sur tout autre témoignage ». Le médecin traitant s'assure que le patient « est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation ».