

# Conférence nationale de santé

Avis du 4 juin 2013  
sur le projet de guide  
du Conseil de l'Europe  
sur le processus  
décisionnel relatif aux  
traitements médicaux  
dans les situations de  
fin de vie

EMBRASSER UNE APPROCHE GLOBALE DE LA SANTÉ



## Conférence nationale de santé

# Avis sur le projet de guide du Conseil de l'Europe sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie

### 1. Modalités de saisine et positionnement de l'avis de la Conférence nationale de santé (C.N.S.) :

Le Comité de bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe, a consulté par [courriel du 25.02.13](#) la C.N.S. afin qu'elle émette un avis au sujet de son « [projet de guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie](#) ».

L'objet de cette consultation est de solliciter les commentaires, en particulier des secteurs directement concernés (tels que les patients, les médecins, les autres soignants, les familles, les instances/personnes susceptibles d'être impliquées dans le processus décisionnel sur les traitements médicaux en fin de vie), qui seront pris en compte pour la finalisation du projet de guide qui sera soumis ensuite au DH-BIO pour adoption.

Le Comité de bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe a précisé dans son courriel « *qu'il conviendrait de garder à l'esprit les objectifs définis pour ce document. Outre les éventuels commentaires que vous souhaiteriez formuler sur son contenu, il est également important de recueillir vos commentaires sur sa forme (formulation retenue, choix d'introduire des encadrés, organisation des différents chapitres) laquelle doit tenir compte des différents groupes auxquels le document est destiné.* ».

La Commission spécialisée des droits des usagers de la C.N.S. a auditionné la représentante de la Direction générale de la santé (D.G.S.) ayant participé à l'élaboration de ce guide lors de sa [réunion du 12.03.](#), puis a examiné le projet de guide lors de ses réunions du 09.04. et du 14.05.13.

**L'avis a été adopté par la [Commission permanente lors de sa réunion du 4 juin 2013.](#)**



## 2. Observations de la C.N.S. sur la rédaction du projet de guide au sujet du processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie :

Ce document a pour objectif de présenter « *les principes applicables au processus mis en œuvre afin d'élaborer une décision relative aux traitements médicaux dans des situations concrètes de fin de vie* ». Pour formuler son avis, la C.N.S. s'attache à mettre en perspective les propositions formulées au sein de ce projet avec la législation française en vigueur.

Ce document, qui traite de questions aujourd'hui essentielles dans les systèmes de santé européens, réunit un corpus de principes et de réflexions sur la prise de décision en situation de fin de vie. Il **se garde, volontairement, d'évoquer les problématiques de l'euthanasie et du suicide assisté**. On sait que ces problématiques font l'objet en France d'une réflexion nationale, résultant d'un engagement du Président de la République. C'est dans ce cadre qu'un rapport a été remis au Président de la République le 18 décembre 2012 par [la Commission de réflexion sur la fin de vie](#) en France présidée par le Pr. Didier SICARD. Un projet de loi sur la fin de vie se basant sur les propositions de ce rapport et sur l'avis du Comité consultatif national d'éthique (C.C.N.E.) sera présenté au Parlement à l'été 2013 pour faire évoluer la législation sur ce sujet.

Le projet de guide du Conseil de l'Europe, qui vise à réunir un consensus sur la façon d'aborder les traitements et soins en fin de vie, **ne fait pas référence aux législations nationales existantes**. Il se présente comme un document énonçant, à l'attention des « *professionnels de santé, malades et leurs proches ainsi qu'à ceux qui sont confrontés aux difficultés des décisions relatives aux traitements médicaux de fin de vie* », à la fois les points d'accord et les sujets qui demeurent en débat. Il doit permettre à l'ensemble des **47** pays du Conseil de l'Europe de disposer de façon explicite d'un socle commun pour les pratiques professionnelles.

Notre pays a abordé ces questions à plusieurs reprises au cours des dernières années. En est issue la [loi dite « LEONETTI » du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie](#), ainsi que le rapport d'évaluation parlementaire qui y a fait suite en 2008 (tome [I](#) et [II](#)). Le code de déontologie médicale a été modifié à 2 reprises, en 2006 et 2010, afin d'intégrer ces évolutions. D'autres évolutions sont probablement à attendre pour la fin de l'année 2013 compte tenu du projet de loi qui est annoncé.

**Le document soumis à la Conférence nationale de santé présente d'indéniables qualités, notamment parce qu'il effectue - à échelon des pays membres du Conseil de l'Europe - une synthèse des points de repère et des discussions en cours. Il constituera, sans aucun doute, un texte de référence important pour les Etats ne disposant pas de législation nationale sur ces questions ou qui n'ont pas à ce jour engagé de réflexion approfondie en cette matière. Son impact devrait cependant demeurer limité dans le système de santé français.**

En tout état de cause, ce document est sur de nombreux points inspiré des points de référence retenus par la législation française récente.



### 3. Recommandations de la C.N.S. sur le projet de guide au sujet du processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie :

**Pour la Conférence nationale de santé, ce guide, une fois adopté, devra être manié avec précaution par les professionnels de santé en France.** Une priorité souvent rappelée est en effet que les professionnels et la société disposent dans notre pays d'une bonne connaissance de la législation (la loi « LEONETTI »), ce qui n'est pas aujourd'hui le cas : le guide du Conseil de l'Europe ne doit pas sur ce point venir alimenter des ambiguïtés nouvelles. La diffusion de ce document devra donner lieu à un accompagnement approprié, car le projet de guide présente sous forme de « débats » des points qui, nous semble-t-il, ont déjà été tranchés par la législation française. Ceci notamment sur les points suivants :

- la question de l'hydratation et de l'alimentation artificielles : il ressort des débats parlementaires ayant abouti à la loi « LEONETTI » du 22 avril 2005, que dans les situations de fin de vie (et seulement dans celles-ci), le législateur a entendu considérer comme « traitement » (au sein de l'article [L. 1111-4](#) du Code de la santé publique qui traite du refus d'un traitement), l'alimentation et l'hydratation artificielles des patients <sup>1</sup> ;
- le point 43 indique, s'agissant de la personne malade qui ne peut pas ou plus participer à la décision, que « *la décision sera alors prise par un tiers* ». Ceci laisse entendre que la personne de confiance (citée plus loin) pourrait être amenée à prendre une décision médicale, solution que n'a pas souhaité retenir le législateur français, qui donne à cette personne de confiance la fonction d'être « consultée » et pas davantage.

Ceci, sauf à considérer que le tiers en question est le médecin, dans une conception selon laquelle le médecin doit désormais être considéré comme un « tiers » dans la décision thérapeutique, seul le patient étant en mesure de décider pour lui-même. Mais s'il en était ainsi (ce qui ne serait pas forcément compatible avec le droit français, qui prévoit que la personne « **prend, avec le professionnel de santé [...]** les décisions concernant sa santé », art. L. 1111-4 du code de la santé publique), il conviendrait de préciser que « *la décision sera alors prise par un tiers, qui peut être le médecin* ».

**En conclusion, la C.N.S. souligne qu'il faut être clair sur la position du document soumis (l'avertissement final qui en présente l'objet – un « outil pour l'information du public et la formation des professionnels » - devrait utilement être placé en préambule), qui n'a pas vocation à se superposer aux réglementations nationales. Ce document devrait être utile au sein des pays membres du Conseil de l'Europe, pour aller vers une harmonisation européenne, mais aussi en France où tous les acteurs n'ont pas toujours la possibilité de se référer à un comité d'éthique.**

---

<sup>1</sup> Compte tenu de l'importance du sujet, une des composantes de la C.N.S., membre du Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées (C.E.S.A.P.) a souhaité qu'il soit fait référence à son document « *l'état des réflexions relatives au polyhandicap, à la loi Leonetti, et au rapport Sicard sur la fin de vie* » disponible en ligne à l'adresse suivante : <http://www.cesap.asso.fr/Annexes/Polyhandicap-fin%20de%20vie-CESAP.pdf>



**Le rôle des instances éthiques nationales ([C.C.N.E.](#) et espaces de réflexion éthique, dans notre pays) en ce domaine devrait d'ailleurs être davantage souligné. Un addendum rappelant les dispositions principales des législations nationales serait utilement placé en annexe du document du Conseil de l'Europe.**

**Rapporteur :**

Marc DUPONT : Membre de la C.N.S. (collège 8)

---

[ 06.06.13]



*Avis sur le projet de guide du  
Conseil de l'Europe sur le  
processus décisionnel relatif  
aux traitements médicaux  
dans les situations de fin de vie*



**Ministère des affaires sociales et de la santé**  
**Direction générale de la santé**  
**Secrétariat général de la Conférence nationale de santé**  
**14 av Duquesne - 75350 Paris Cedex 07 S.P.**  
**Tél : 01.40.56.53.72**  
**Mél : [cns@sante.gouv.fr](mailto:cns@sante.gouv.fr)**  
**Site : [www.sante.gouv.fr/conference-nationale-de-sante-c-n-s.html](http://www.sante.gouv.fr/conference-nationale-de-sante-c-n-s.html)**