

La fin de vie en pédiatrie : que dit la loi ?

Marie Grosset, magistrate, janvier 2021

*Attention : mes propos n'engagent ni le Conseil d'Etat, ni l'AP-HP.
J'interviens en tant que juriste sur le droit de la fin de vie.*

Deux difficultés s'agissant du droit de la fin de vie des mineurs

- 1) Toutes les situations ne sont pas réglées
- 2) Une mise en œuvre particulièrement délicate
 - Du fait de la relation triangulaire (parents-enfant-soignants)
 - Du fait du caractère particulièrement dramatique de la fin de vie d'un enfant

Particulière **humilité** nécessaire pour les soignants et les juristes

Nécessité d'examiner l'évolution du droit commun (applicable à tous) sur la fin de vie et le droit des mineurs pour tenter de définir un droit des mineurs en fin de vie

Pour comprendre l'état du droit actuel, il faut revenir à quelques considérations générales tenant à la modification de notre rapport à la mort : **De la mort omniprésente à la mort cachée :**

Jusqu'à la fin du XIXème siècle, la mortalité infantile est très importante , les épidémies fréquentes, les aléas climatiques provoquent des vagues de surmortalité, donner la vie expose les femmes à des grands risques.

A la fin du XVIII ème siècle, la moitié des enfants n'atteignent pas l'âge de 10 ans.

Xxème siècle :

- Progrès de l'hygiène et de la médecine : bouleversement du rapport à la mort. On repousse toujours plus loin les limites de la mort (réanimation, médicalisation de la fin de vie tc.)
- Dans les années 1990, près de 70 % des personnes meurent à l'hôpital.
- Les soignants sont isolés. Leur paternalisme est critiqué.

Peu à peu émerge l'idée de rétablir de l'égalité dans la relation soignant-malade. Par ailleurs, est de plus en plus critiqué une gestion de la fin de vie qui échappe au principal concerné. Les enfants sont également considérés comme des personnes à part entière. De nombreuses évolutions vont intervenir.

L'émergence des droits des patients et le droit aux soins palliatifs

- Loi du 4 février 1995 comportant des dispositions de lutte contre la douleur
- Loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs,
- **Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé renforce :**
 - le droit à l'information du patient
 - le droit de participer aux décisions concernant sa santé : aucun acte médical ni traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé du patient
 - le droit au refus de traitement
 - le droit pour la personne majeure de choisir une personne de confiance qui sera consultée si elle est hors d'état de manifester sa volonté

La meilleure prise en compte de la volonté de l'enfant

La loi du 4 mars 2002 renforce les droits des mineurs (influence des conventions internationales sur les droits de l'enfant)

- Le principe selon lequel **les droits des mineurs sont exercés par les titulaires de l'autorité parentale**, n'est pas modifié.

Les parents doivent toujours consentir aux soins. (article 371-1 du code civil)

Mais les mineurs ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée à leur degré de maturité (L.1111-2 du CSP)

Ce principe figure aussi dans le code civil. Les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et sa maturité.

- **Le consentement du mineur doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision.**

Deux exceptions à l'accord des parents:

- Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur, le médecin délivre les soins indispensables. (L.1111-4 du CSP) Il peut préférer saisir le juge des enfants.
- Un médecin appelé à donner des soins à un mineur doit toujours s'efforcer de prévenir les parents. En cas d'urgence et même si les parents ne peuvent être joints, le médecin délivre les soins nécessaires. (R4127-42 CSP)

Il faut ajouter une exception propre aux adolescents qui souhaitent obtenir un traitement mais garder secret leur vie privée. (L.1111-5 du CSP)

En principe l'accord des deux parents est requis

- Cependant pour certains actes usuels ou peu graves (tatouages, percing) le consentement d' un parent suffit.
- Il existe aussi des dispositions spécifiques concernant la maîtrise de la fécondité qui permettent de se dispenser de l'autorisation parentale

Deux mouvements dans notre législation:

- La prise en compte toujours plus importante de la volonté du patient
- L'enfant est de plus en plus associé aux décisions qui le concerne même si l'accord des parents reste indispensable

Des affaires judiciaires ou médiatiques vont engendrer une prise de conscience particulière s'agissant de la fin de vie (entendue largement):

-**affaire Humbert**: difficultés pour les médecins de respecter la volonté du patient qui refuse des traitements, celle de recueillir la volonté d'un patient qui n'est pas physiquement en mesure de s'exprimer, celle d'évaluer la capacité d'une personne à exprimer un consentement, celle de considérer l'alimentation et l'hydratation comme un traitement pouvant être interrompu, celle de distinguer l'arrêt des thérapeutiques d'une aide active à mourir

-Le patient **Hervé Pierrat**.

Influencé par ces affaires, le législateur va souhaiter régir les situations dans lesquelles les patients demandent des LATA.

I) La loi du 22 avril 2005 dite Léonetti

- le droit à une fin de vie digne et apaisée - et son corollaire, le droit de ne pas subir une obstination déraisonnable (L.1110-5 du CSP)
- L'interdiction de donner la mort n'est pas remise en cause,
- Les droits du patient sont renforcés :
 - la **primauté du consentement du patient** : il peut refuser les traitements même s'ils mettent sa vie en danger et le cas échéant, le médecin doit, sur sa demande expresse lui faire bénéficier d'un arrêt de traitement.
 - Lorsque le patient est hors d'état de manifester sa volonté, le médecin peut décider d'arrêter ou limiter les traitements si ces derniers ressortent de l'obstination déraisonnable et après avoir respecté la procédure collégiale.
 - Les outils pour reconstituer la volonté : Au préalable il doit respecter la **procédure collégiale** qui oblige à solliciter l'avis d'un médecin tiers pour objectiver la situation médicale. Il doit impérativement rechercher et prendre en compte la volonté du patient et, à cette fin, consulter les **directives anticipées** si elles existent, la **personne de confiance** (proche choisi et désigné par le patient) ou à défaut, les proches. **Ni la personne de confiance ni les directives anticipées ne s'appliquent aux mineurs.**

- Mais de nouveaux contentieux se nouent autour du refus de limitation ou arrêt de traitement par les proches des patients hors d'état de manifester leur volonté : hypothèse inverse à celle prévue par le législateur.

- L'utilisation de la procédure de référé-liberté et l'**affaire Vincent Lambert** (*Assemblée, Conseil d'Etat 24 juin 2014 Mme Rachel Lambert et autres, n°375081 au recueil*) :
 - Le juge intervient pour la première fois en temps réel
 - Il est confronté à un désaccord familial et à une absence de volonté claire du patient
 - Enrichissement de la notion d'*obstination déraisonnable** telle que définie par la loi : éléments médicaux et non médicaux évalués sur une période suffisamment longue
 - Plus grande place donnée à la volonté du patient
 - Dans le doute, la volonté de vie est toujours présumée
 - **Décision médicale appartenant *in fine* au médecin en charge du patient**

- Cette affaire conduit le législateur à modifier la loi pour mieux prendre en compte la volonté du patient.

OD: traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autres effets que le seul maintien artificiel de la vie

III) Loi dite Claeys-Leonetti du 2 février 2016 (et son décret d'application du 3 août 2016)

- ✓ le nouveau statut des directives anticipées qui deviennent opposables au médecin (L.1110-11 CSP)
- ✓ l'affirmation de la primauté du témoignage de la personne de confiance sur ceux de la famille et des proches concernant la volonté du patient (L.1111-12 CSP)
- ✓ la modification du code de déontologie médicale concernant la procédure collégiale mise en œuvre en cas de **décision de limitation ou d'arrêt de traitement des personnes hors d'état de manifester leur volonté** : **La personne de confiance ou à défaut les proches est informé de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale. (R.4127-37-2 du CSP)**
- ✓ **la création d'un droit à la sédation profonde et continue** jusqu'au décès associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements de maintien en vie. (L.1110-5-2 CSP)

La loi précise que la nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements pouvant aussi être interrompus. (Articles L.1110-5-1)

Mais les directives anticipées et la personne de confiance ne sont pas applicables aux mineurs.
(exclusion explicite de la loi)

Le décret d'application précise, concernant les LAT, que « *lorsque la LAT concerne un mineur (...) le médecin recueille en outre l'avis des titulaires de l'autorité parentale (...), selon les cas, hormis les situations où l'urgence rend impossible leur consultation.* » (R. 4127-37-2)

Concernant la sédation profonde et continue, aucune disposition concernant les mineurs n'existe.

La mise en œuvre des lois sur la fin de vie par les juges

- Depuis la décision *Lambert*, les juridictions administratives ont été saisies de dizaines d'autres affaires similaires. Les litiges se nouent autour de **questions de forme** (non-respect de la procédure collégiale) **ou de fond** (conditions de l'obstination déraisonnable non réunies).

Voir par exemple, Ordonnance du Tribunal administratif de Cergy-Pontoise du 21 décembre 2016 n°1611904 : Le juge des référés-libertés constatant que l'hôpital ne rapporte pas la preuve que la volonté du patient a été recherchée auprès des proches, considère la méconnaissance de cette garantie comme portant une atteinte grave et manifestement illégale au droit au respect de la vie du patient, suspend la décision et enjoint l'hôpital de poursuivre les traitements.

- **Le droit au recours contre la décision de LAT doit être garanti et on exige une notification aux proches de la décision dans les conditions leur permettant un recours utile.** (CE, 6 déc.2017 n°403944/ QPC 2017-632 du 2 juin 2017), Rien n'interdit la notification orale qui est plus adaptée à la sensibilité de l'épreuve traversée par les proches que la notification écrite qui revêt un aspect bureaucratique et litigieux. (art.R 4127-37-2 sur l'information et la motivation de la décision)
- **Le réexamen de la décision de limitation des traitements par anticipation doit se faire tous les trois mois pour préserver le droit au recours** CE, 28 nov.2018 n°424135. La validité de la décision de LAT par anticipation est limitée à 3 mois, à défaut de changement de circonstance, afin de garantir le droit au recours des proches. Cette décision peut faire l'objet d'un recours.
- Plusieurs affaires devant la **CEDH** mais pas de remise en cause de notre législation.

La mise en œuvre du droit des mineurs en fin de vie : les LAT

Deux décisions rendues dans des affaires où les parents refusaient une LAT alors que les médecins estimaient qu'il y avait OD :

- **L'évaluation** de la situation médicale doit se faire sur un temps suffisamment long. (ne pas décider dans la précipitation)
- **Lorsque la volonté de l'enfant ne peut être connue, l'avis des parents revêt une importance particulière.**
- **Les soignants doivent s'efforcer de chercher par tout moyen un consensus avec les parents.**
- **A défaut d'accord, le médecin décide.** (tracer au dossier toutes les étapes)

Ces principes peuvent conduire à des résultats opposés, selon les situations d'espèce.

Dans l'affaire Marwa (1 an), annulation de la décision d'arrêt des traitements *CE 8 mars 2017*(n°408146) Rejet du recours: « *A défaut de pouvoir rechercher quelle aurait été la volonté de la personne s'agissant d'un enfant de moins de un an à la date de la décision, l'avis de ses parents, en particulier s'ils s'opposent tous les deux à l'arrêt des traitements, revêt une importance particulière.* » <https://www.legifrance.gouv.fr/ceta/id/CETATEXT000034162782/>

Dans la décision du *CE 5 janvier 2018* (dite Ines), la décision de LAT est conforme car la poursuite des traitements relève, au cas d'espèce, d'une obstination déraisonnable (n°416689).
<https://www.legifrance.gouv.fr/ceta/id/CETATEXT000036411942/>

L'enfant était âgée de 14 ans et le juge le prend en compte dans sa décision: « *Lorsque compte tenu de son âge, il était envisageable de s'interroger sur les souhaits de la patiente mais que les informations contradictoires relevées dans le dossier sur les avis émis par la jeune fille ne permettent pas de déterminer quelle aurait été sa volonté, l'avis des titulaires de l'autorité parentale revêt une importance particulière.* »

A signaler : la décision de juridiction de fond importante : CAA Marseille 28 février 2019 **Est responsable l'hôpital dont l'équipe médicale s'est abstenu de mettre en œuvre de réanimation néonatale sans respecter la procédure collégiale qui s'applique à toutes les formes de LAT et qui a manqué à son obligation d'information** n°17MA01092 : particularité d'une affaire de responsabilité médicale

<https://juricaf.org/arret/FRANCE-COURADMINISTRATIVEDAPPELDEMARSEILLE-20190228-17MA01092>

Les arrêts de la cour européenne des droits de l'homme

- CEDH, 9 mars 2004, n° 61827/00, Glass c/ Royaume-Uni. Passer outre l'objection de la mère d'un enfant pour l'administration de traitements, en l'absence d'une autorisation judiciaire, contrevient à l'article 8 de la CEDH qui protège la vie privée.
- **Afiri et Biddarri c. France (suite de l'affaire de la petite Ines)**

23 janvier 2018 (décision d'irrecevabilité)

Cette affaire concernait la décision d'arrêt des traitements maintenant en vie une jeune fille âgée de 14 ans, dans un état végétatif à la suite d'un arrêt cardio-respiratoire. Les requérants, ses parents, se plaignaient en particulier du fait que la décision d'arrêt des traitements de leur fille mineure soit finalement prise par le médecin alors qu'ils s'y opposent. Ils estimaient qu'ils devraient avoir un pouvoir de codécision dans la procédure collégiale, en tant que parents et titulaires de l'autorité parentale.

La Cour a déclaré la requête **irrecevable** pour défaut manifeste de fondement. Elle a estimé en particulier que le cadre législatif en vigueur était conforme à l'article 2 (droit à la vie) de la Convention et que, même si les requérants étaient en désaccord avec l'aboutissement du processus décisionnel engagé par les médecins, celui-ci avait respecté les exigences découlant de cet article. La Cour a considéré également que le droit français avait permis un recours juridictionnel qui était conforme aux exigences de l'article 2 de la Convention.

La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD)

- L'article L.1150-5-2 permet au patient de demander afin d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue (SPC) provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements de maintien de vie dans deux situations:

« 1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;

2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. »

- **Cette SPC intervient après une procédure collégiale.**
- **In fine la décision revient au médecin.**
- **Elle doit être tracée au dossier.**
- La loi n'évoque pas les mineurs mais « *les personnes hors d'état de manifester leur volonté* » et prévoit dans cette hypothèse une obligation de mise en place de la SPC, sauf volonté contraire exprimées dans les directives anticipées.
- Comment articuler ce dispositif avec l'accord des parents ?

On peut recourir aux recommandations de la HAS pour s'aider. A notre connaissance pas de décisions de jurisprudence.

Les recommandations de la HAS

« **Une personne mineure**, dès lors qu'elle est douée d'une capacité de discernement jugée suffisante, peut demander la mise en oeuvre d'une SPCMD. Le consentement des titulaires de l'autorité parentale est nécessaire (cf. § 3.2.4). P.7 des recommandations.

La page 9 détaille les éléments à vérifier lorsqu'un mineur demande une SPC.

La **procédure collégiale** doit être respectée. (processus de délibération collective) 3 situations :

PREMIÈRE SITUATION : évaluation collégiale chez un patient conscient qui demande une SPCMD en raison d'une souffrance réfractaire (rien de spécifique pour les mineurs)

DEUXIÈME SITUATION : évaluation collégiale chez un patient conscient dont la décision d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable

- Il faut vérifier que la demande du patient est libre et éclairée. Il est proposé la présence d'un tiers professionnel pour faciliter la communication. Les parents sont régulièrement informés.

- En pédiatrie, l'équipe prenant en charge le patient doit évaluer le degré de maturité de la personne mineure pour savoir si elle est capable d'évaluer les conséquences de ses choix et décider de ses soins. L'avis d'un psychologue ou d'un psychiatre est nécessaire.

- Consentement des titulaires de l'autorité parentale si la personne est mineure et **consciente**

- Si une personne mineure demande une sédation ou un arrêt des traitements de maintien en vie, **le médecin doit recueillir le consentement à la mise en oeuvre de la sédation de chacun des deux titulaires de l'autorité parentale.**
- Dans les cas exceptionnels de désaccord entre l'enfant et les parents, il est essentiel de poursuivre le dialogue pour que chacun trouve un sens à la décision (dialogue au fil des heures ou jours suivants, recours à un psychologue, contact avec les autres membres de la famille et les personnes d'importance pour l'enfant, etc.).
- Il convient d'accompagner la souffrance que ces démarches peuvent générer chez l'enfant et les parents.

TROISIÈME SITUATION : évaluation collégiale en cas d'arrêt des traitements de maintien en vie chez un patient qui ne peut exprimer sa volonté : la procédure collégiale a pour objet de rechercher la volonté du patient

Des questions qui restent en suspens

- Ni la loi, ni le code de déontologie ni les recommandations de la HAS n'évoquent la situation du **mineur inconscient** pour lequel il peut être question de mettre en œuvre une SPCMC.
- Mais la loi et le code de déontologie obligent à suivre une procédure collégiale afin de rechercher la volonté de la personne. L'avis des parents sur la volonté de leur enfant, est dans ce cadre, sollicité.
- **A l'instar des décisions sur les LAT, il est probable que l'avis des parents revêt « une importance particulière »**
- Mais la décision finale pour éviter des souffrances incombe au médecin.

- *Option possible*: estimer que le mineur inconscient n'est pas uniquement une personne hors d'état de manifester sa volonté mais aussi un mineur à qui s'applique des règles particulières de protection et qu'il faut appliquer le droit commun des actes médicaux. Cependant, c'est une logique toute autre qui a été suivie par le CE dans les affaires précitées et qui plaide pour **une autonomie des procédures**. D'ailleurs dans la dernière affaire Lambert du **24 avril 2017. M.Lambert et autres n°428117** était soulevé le point de savoir si le subrogé du tuteur aurait du être consulté durant la procédure collégiale. **juge des tutelles aurait du autorisé la LAT**Le Conseil d'état, respectant l'autonomie des dispositifs, a jugé que la procédure collégiale avait pour objectif de recueillir les avis des proches en tant que tels et non de solliciter l'avis du tuteur ou subrogé tuteur en tant que représentant légal du majeur empêché.

Suggestion : On pourrait donc s'inspirer de la jurisprudence sur les LAT et consulter les parents dont l'avis revet une importance particulière.

- **Sur la communication avec les proches, la HAS recommande**, « *s'agissant des mineurs de s'assurer que les parents aient les mêmes informations, prendre en compte les éventuels désaccord, s'enquérir de demande particulière. Le contenu des discussions sera noté dans le dossier* »

- Dans son logigramme, la HAS mentionne **le consentement** des titulaires de l'AP si le demandeur de la SDP est mineur, ce qui signifierait que la HAS fait une application croisée des législations, mais là encore il s'agit du mineur conscient...

- Préconisation : dialogue, recherche de consensus et traçabilité au dossier.