

**ASSOCIATION HENRI CAPITANT
DES AMIS DE LA CULTURE JURIDIQUE FRANCAISE**

ASPECTS DU DROIT DE LA SANTÉ

JOURNEES SUISSES

8 – 12 JUIN 2009

**Questionnaire relatif au thème n° 4 :
Soins et respect de la volonté de la personne en fin de vie**

**Rapporteur général : Olivier Guillod, professeur et directeur de
l'Institut de droit de la santé, Université de Neuchâtel (Suisse)**

Olivier Guillod
Institut de droit de la santé
Université de Neuchâtel
Avenue du 1^{er}-Mars 26
CH-2000 Neuchâtel
Tél. + 32 718 1280
Fax + 32 718 1281
Courriel : olivier.guillod@unine.ch

INTRODUCTION À LA THÉMATIQUE

Les possibilités médicales de prolonger ou de maintenir la vie biologique d'une personne se trouvent à l'origine d'un mouvement de contestation du pouvoir médical et de revendication des droits du patient, à partir des années 1970. La lutte initiale contre l'acharnement thérapeutique s'est muée en un combat pour faire reconnaître plus largement la prééminence de la volonté du patient dans toutes les décisions de soins le concernant.

L'évolution du droit des dernières décennies a pris en compte ces revendications : le principe du consentement libre et éclairé du patient est devenu la pierre angulaire de la relation entre patient et professionnel de la santé. Toutefois, les situations où la volonté du patient va à l'encontre de la protection que l'ordre juridique accorde à la vie humaine individuelle restent très controversées. C'est pourquoi il est particulièrement intéressant d'aborder la problématique du respect de la volonté de la personne confrontée à sa propre mort.

PRÉCISIONS TERMINOLOGIQUES

Afin d'utiliser un langage commun qui constitue une condition préalable indispensable à une étude comparative, il est proposé d'utiliser les quelques notions suivantes avec la définition qui en est donnée :

Directive anticipée

Document écrit par lequel une personne exprime sa volonté (notamment accepter ou refuser certains soins) pour le cas où elle deviendrait à l'avenir incapable d'exercer ses droits.

Soins palliatifs

Prise en charge (physique et psychique) du patient en fin de vie sans visée thérapeutique mais dans le but de soulager ses souffrances et d'assurer la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès.

Euthanasie active directe

Acte par lequel une personne met directement et intentionnellement fin à la vie d'autrui, dans le but d'abrèger ses souffrances.

Euthanasie active indirecte

Acte, spécialement administration de produits thérapeutiques, effectué par une personne pour atténuer les souffrances d'autrui, en sachant que le moyen utilisé est également susceptible de raccourcir la durée de la survie.

Euthanasie passive

Acte par lequel une personne interrompt des mesures de survie artificielle d'un tiers ou omission d'entreprendre des mesures susceptibles de prolonger sa survie.

Suicide assisté

Aide apportée à une personne ayant exprimé sa volonté de se suicider, en lui laissant accomplir le geste ultime qui mettra fin à ses jours.

I. CADRE NORMATIF GÉNÉRAL

1. Exercice des droits civils

- 1.1 A quelles conditions générales un patient peut-il exercer personnellement le droit de décider des soins (majorité, discernement ou critère analogue d'aptitude intellectuelle et volitive, absence de mesures de nature tutélaire, etc.) ?
- 1.2 Quels sont les mécanismes de représentation légale (par exemple père et mère pour un enfant mineur, tuteur/curateur/autre mandataire tutélaire pour les incapables majeurs, proches pour une personne momentanément incapable de décider, etc.) prévus dans la législation de votre pays ?
- 1.3 Les *directives anticipées* sont-elles réglementées dans votre droit national ?
 - a. par des textes législatifs
 - b. par la jurisprudence
 - c. par d'autres normes (déontologie, code éthique, etc. ; préciser leur valeur normative)
- 1.4 La désignation anticipée d'un représentant privé pour prendre des décisions de soins au cas où le patient deviendrait incapable est-elle reconnue dans votre droit national ?
 - a. par des textes législatifs
 - b. par la jurisprudence
 - c. par d'autres normes (déontologie, code éthique, etc. ; préciser leur valeur normative)

2. Respect général de la volonté du patient capable d'exercer ses droits

- 2.1 Quelles sont les normes juridiques générales assurant dans votre pays le droit à l'autodétermination du patient ?
 - a. Normes constitutionnelles
 - b. Normes internationales, par exemple Convention européenne sur les droits de l'homme et la biomédecine (Convention d'Oviedo ; votre pays a-t-il signé et ratifié cette Convention ?), autres traités internationaux
 - c. Code civil
 - d. Code de la santé publique ou lois analogues
 - e. Jurisprudence
 - f. Codes de déontologie et autres normes professionnelles (préciser leur valeur normative)
- 2.2 Une personne a-t-elle en principe le droit de refuser n'importe quelle prestation de soins, même si elle est nécessaire pour lui sauver la vie ?
- 2.3 Existe-t-il des cas où un traitement peut être administré contre la volonté de la personne (par exemple lutte contre les épidémies, traitement propre à sauver la vie du patient tel que transfusion sanguine, traitement permettant de prolonger la vie, traitement psychiatrique, traitement urgent nécessaire pour protéger un intérêt public ou des intérêts privés prépondérants de tiers, etc.) ?
- 2.4 Une personne peut-elle exiger une forme particulière de soins (*soins palliatifs*, traitement particulier, médecine alternative, etc.) ?
- 2.5 Votre droit national fait-il une distinction de principe entre les patients somatiques et les patients psychiques ?

3. Respect général de la volonté du patient incapable d'exercer ses droits

- 3.1 Qui peut décider à la place du patient incapable d'exercer ses droits (représentant légal, représentant privé désigné à l'avance, proches, professionnel de la santé, autre). Si plusieurs personnes ont un pouvoir de décision, y a-t-il des règles de priorité ou de coordination ?
- 3.2 Quelles sont les critères qui doivent gouverner la décision de la personne habilitée à décider à la place du patient ?
- 3.3 Quelles sont les limites au pouvoir de décision de la personne habilitée à décider à la place du patient (actes interdits, décisions pour lesquelles toute représentation est exclue, besoin de l'approbation d'une autorité, etc.) ?

II. SITUATION DU PATIENT EN FIN DE VIE

4. Questions générales

- 4.1 Existe-t-il des organisations revendiquant le droit à une mort digne et/ou fournissant une forme d'assistance dans ce domaine ?
- 4.2 Ces organisations sont-elles soumises à un régime juridique particulier ?
- 4.3 Comment sont réglementées la prescription et la remise de produits thérapeutiques susceptibles de provoquer le décès ?

5. Euthanasie active directe

- 4.1 Existe-t-il des normes juridiques spécifiques (textes législatifs, jurisprudence, autres normes comme déontologie, code éthique, etc. ; préciser leur valeur normative) concernant l'euthanasie active directe ? (si oui, à mettre en annexe)
- 4.2 Quel est le régime juridique de l'euthanasie active directe (interdiction absolue, interdiction avec exceptions, autorisation conditionnelle, etc.) ?
- 4.3 En cas d'interdiction, quelles sont les sanctions (pénales, disciplinaires, civiles) en cas de violation de la norme ? Existe-t-il des cas où un professionnel de la santé a été sanctionné sur cette base ?
- 4.4 Si l'euthanasie active directe est juridiquement possible, préciser les conditions matérielles (par exemple maladie incurable, souffrances, etc.), les conditions formelles (exigences de documentation, procédure à suivre, etc.) et les conditions personnelles liées à l'acteur (acte réservé aux professionnels de la santé, régime spécial pour les proches, etc.) et au patient (capacité d'exercer ses droits, exclusion des enfants, etc.).
- 4.5 La réglementation juridique est-elle en harmonie avec les recommandations professionnelles ou déontologiques et les directives éthiques dans votre pays ?

5. Euthanasie active indirecte

- 5.1 Existe-t-il des normes juridiques spécifiques (textes législatifs, jurisprudence, autres normes comme déontologie, code éthique, etc. ; préciser leur valeur normative) concernant l'euthanasie active indirecte ? (si oui, à mettre en annexe)
- 5.2 Quel est le régime juridique de l'euthanasie active indirecte (interdiction absolue, interdiction avec exceptions, autorisation conditionnelle, etc.) ?
- 5.3 En cas d'interdiction, quelles sont les sanctions (pénales, disciplinaires, civiles) en cas de violation de la norme ? Existe-t-il des cas où un professionnel de la santé a été sanctionné sur cette base ?

- 5.4 Si l'euthanasie active indirecte est juridiquement possible, préciser les conditions matérielles (par exemple maladie incurable, souffrances, etc.), les conditions formelles (exigences de documentation, procédure à suivre, etc.) et les conditions personnelles liées à l'acteur (acte réservé aux professionnels de la santé, régime spécial pour les proches, etc.) et au patient (capacité d'exercer ses droits, exclusion des enfants, etc.).
- 5.5 La réglementation juridique est-elle en harmonie avec les recommandations professionnelles ou déontologiques et les directives éthiques dans votre pays ?
6. ***Euthanasie passive***
- 6.1 Existe-t-il des normes juridiques spécifiques (textes législatifs, jurisprudence, autres normes comme déontologie, code éthique, etc. ; préciser leur valeur normative) concernant l'euthanasie passive ? (si oui, à mettre en annexe)
- 6.2 Quel est le régime juridique de l'euthanasie passive (interdiction absolue, interdiction avec exceptions, autorisation conditionnelle, etc.) ?
- 6.3 En cas d'interdiction, quelles sont les sanctions (pénales, disciplinaires, civiles) en cas de violation de la norme ? Existe-t-il des cas où un professionnel de la santé a été sanctionné sur cette base ?
- 6.4 Si l'euthanasie passive est juridiquement possible, préciser les conditions matérielles (par exemple maladie incurable, souffrances, etc.), les conditions formelles (exigences de documentation, procédure à suivre, etc.) et les conditions personnelles liées à l'acteur (acte réservé aux professionnels de la santé, régime spécial pour les proches, etc.) et au patient (capacité d'exercer ses droits, exclusion des enfants, etc.).
- 6.5 La réglementation juridique est-elle en harmonie avec les recommandations professionnelles ou déontologiques et les directives éthiques dans votre pays ?
7. ***Suicide assisté***
- 7.1 Existe-t-il des normes juridiques spécifiques (textes législatifs, jurisprudence, autres normes comme déontologie, code éthique, etc. ; préciser leur valeur normative) concernant le suicide assisté ? (si oui, à mettre en annexe)
- 7.2 Quel est le régime juridique du suicide assisté (interdiction absolue, interdiction avec exceptions, autorisation conditionnelle, etc.) ?
- 7.3 En cas d'interdiction, quelles sont les sanctions (pénales, disciplinaires, civiles) en cas de violation de la norme ? Existe-t-il des cas où un professionnel de la santé a été sanctionné sur cette base ?
- 7.4 Si le suicide assisté est juridiquement possible, préciser les conditions matérielles (par exemple maladie incurable, souffrances, etc.), les conditions formelles (exigences de documentation, procédure à suivre, etc.) et les conditions personnelles liées à l'acteur (acte réservé aux professionnels de la santé, régime spécial pour les proches, etc.) et au patient (capacité d'exercer ses droits, exclusion des enfants, etc.).
- 7.5 La réglementation juridique est-elle en harmonie avec les recommandations professionnelles ou déontologiques et les directives éthiques dans votre pays ?
8. En ce qui concerne le respect de la volonté du patient en fin de vie, quelle est actuellement la **controverse juridique la plus importante** dans votre pays ?