

# États généraux du droit de la famille et du patrimoine

patrimoine

dialogue

international

divorce

parentalité

contribution

**21e éd.**

**30-31  
JAN  
2025**

**MAISON  
DE LA CHIMIE  
PARIS**



**Laurence BRUNET,**  
Chercheuse associée à l'Institut des sciences  
juridiques et philosophiques de la Sorbonne à Paris,  
spécialiste en droit de la bioéthique

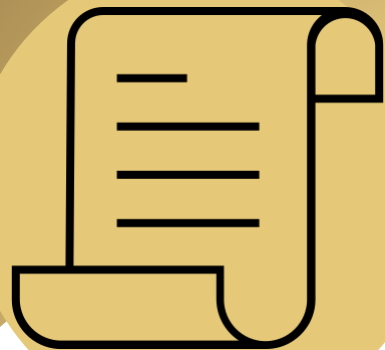
**Tatiana GRUNDLER,**  
Maître de conférence à l'Université de Nanterre

**Sanaa MARZOUG,**  
Magistrate au tribunal administratif de Paris

**Amélie MORINEAU,**  
Membre du Conseil national des barreaux,  
avocate au barreau de Paris

# FAMILLE ET FIN DE VIE

## États des lieux, enjeux et perspectives contentieuses



# Plan de l'atelier

## LE DROIT POSITIF

- A. Les notions clefs
- B. Le contentieux à l'initiative de la famille

## LE DROIT PROSPECTIF

- A. Les évolutions en débat
- B. Quel contentieux en perspective?

# I. DROIT POSITIF

# Évolution légale

**Loi du 9 juin 1999** visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

**Loi Kouchner** (4.03.2002) sur les droits des malades

*aucun acte médical ou traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne, et ce consentement peut être retiré à tout moment*

**Loi Leonetti** (22.04.2005) sur les droits des malades et de la fin de vie

*Refus de l'obstination déraisonnable*

*Soulagement de la douleur en fin de vie (principe du double effet)*

*droit du patient au refus de traitement (distinction entre patient en fin de vie et non en fin de vie)*

*Mise en place de processus décisionnels*

*Directives anticipées consultatives*

**Loi Claeys- Leonetti** (2.02.2016) sur les nouveaux droits des malades et personnes en fin de vie

*Reformulation du refus de l'obstination déraisonnable*

*Modification de la procédure en cas de refus de traitement*

*Création d'un droit à la sédation profonde et continue*

*Modification du statut des directives anticipées*



# A. Les notions clefs

# Plan

- 1. L'arrêt des traitements actifs pour les personnes en état d'exprimer leur volonté: qui décide ?**
  - a. Patient : le droit de refuser un traitement (y compris vital)
  - b. Médecin : l'interdit de l'obstination déraisonnable
- 2. La procédure d'arrêt des traitements actifs pour les personnes hors d'état d'exprimer leur volonté**
  - Personne de confiance
  - Directives anticipées contraignantes
  - Collégialité / Délibération
  - Information des proches et délai avant d'appliquer la décision
- 3. Le traitement de la souffrance en fin de vie chez un patient**
  - a. Sédation à double effet
  - b. Sédation profonde et continue jusqu'au décès

# Le refus de traitement par le patient

(art. L 1111-4 CSP)

- « Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif ».
- Obligation pour le médecin de respecter la volonté de la personne :
  - après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité.
  - + réitération dans un **délai raisonnable** par le patient de son refus de traitement (**si sa vie est en danger**)
  - consultation possible par le patient d'un autre membre du corps médical.
- traçabilité dans le dossier médical du patient.
- sauvegarde la dignité du mourant et de sa la qualité de sa fin de vie par soins palliatifs.



# Le refus de traitement par le médecin

## Eviter l'obstination déraisonnable (art. L 1110-5-1 CSP)

« Les actes (de prévention, de soin, ou d'investigation) ne **doivent** pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autres effets que le seul maintien artificiel de la vie, ils **peuvent** être suspendus ou ne pas être entrepris **conformément à la volonté du patient** et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire (...) »

- **La nutrition et l'hydratation artificielle constituent des traitements qui peuvent être arrêtés**

=> Dépénalisation indirecte : garantit l'irresponsabilité du médecin

## Le refus de traitements par le médecin Eviter l'obstination déraisonnable (OD)

cette décision médicale doit être en accord avec la volonté du patient

- OD : critère objectif : consensus médical
- zone grise : inutilité, disproportion ou maintien artificiel de la vie => traitements peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris si accord le patient (ajout loi 2016)
- Difficultés lorsque le patient n'est pas d'accord avec l'arrêt des traitements : il peut demander la poursuite des traitements : « **patient demandeur** »
- DA peut contenir une demande de poursuite de traitement (et pas seulement de limitation ou d'arrêt ) : art. L1111-11 CSP

# Arrêt ou limitation des traitements actifs (LATA) pour une personne hors d'état d'exprimer sa volonté (art. L. 1111-4 CSP)

## « Procéduralisation » de la décision médicale

- **procédure collégiale** exigée pour une décision LATA + SPCD automatique (art. L. 1110-5-2 CSP)
  - équipe de soins + 1 ou 2 avis médicaux extérieurs (art. R4127-37-2 CSP)
  - procédure peut être déclenchée à la demande de la personne de confiance, ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches
- recherche de la volonté de la personne => consulter
  - **les directives anticipées**
  - **la personne de confiance**
  - à défaut, la famille ou les proches
- Information de la famille et des proches de la décision argumentée
- traçabilité dans la décision motivée dans le dossier médical

# Les directives anticipées

Art L1111-11, alinéa 1 CSP

« Toute personne majeure **peut** rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour **hors d'état d'exprimer sa volonté**. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative **à sa fin de vie** en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. »

50% des personnes interrogées ne connaissent pas le terme de DA

24% savent exactement de quoi il s'agit (Statista, 2022)

18% des Français ont rédigé leurs directives anticipées (BVA, 2022)

# Les directives anticipées

- pas de durée de validité limitée
- révisables et révocables à tout moment
- Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées
- Possibles pour les majeurs protégés (avec accord du juge en cas de représentation relative à la personne)
- Exclues pour les mineurs

# Quelle valeur contraignante pour les directives anticipées ?

## loi 2016 : portée renforcée

Les directives anticipées s'imposent au médecin sauf :

- . en cas d'urgence vitale
- . **et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale (art L. 1111-11 CSP )**

## CC QPC 10.11.2022 : portée précisée

DA mentionnant sans ambiguïté souhait **d'être maintenu en vie, même artificiellement**, en cas de coma prolongé. LAT prévue par l'équipe pour éviter OD sans tenir compte des DA jugée manifestement inappropriées ou non conformes à la situation

« en permettant au médecin d'écarter des directives anticipées, le législateur a estimé que ces dernières ne **pouvaient s'imposer en toutes circonstances**, dès lors qu'elles sont rédigées à un moment où la personne ne se trouve pas encore confrontée à la situation particulière de fin de vie dans laquelle elle ne sera plus en mesure d'exprimer sa volonté en raison de la gravité de son état »

**CE 29.11.22** « toute poursuite des soins et traitements apparaît dès lors inutile et de nature à constituer, en l'espèce, une obstination déraisonnable au sens de l'article L. 1110-5-1 CSP » → arrêt

# Personne de confiance (PC)

(art. L1111-6 CSP)

## Désignation

**Qui peut être PC?** Toute personne (proche, parent, médecin traitant)

**Comment?** . La personne désignée à l'occasion d'une hospitalisation est désormais la PC traditionnelle (loi "bien vieillir" 8 avril 2024)

- . Sans limite de temps ; révocable à tout moment
- . La PC doit désormais cosigner le formulaire de désignation (Loi 2016)

## Qui peut désigner une PC?

Toute personne majeure

Pour les personnes bénéficiant d'une mesure de représentation relative à la personne :

- Si PC désignée avant le prononcé de la mesure : le juge peut soit la confirmer, soit la révoquer
- Si la personne protégée souhaite désigner une PC pendant la mesure : l'autorisation du juge ou du conseil de famille est nécessaire

## Rôle

- . Si patient hors d'état → PC "rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage"
- . Si patient en état → PC "l'accompagne dans ses démarches, assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions et l'aide à la connaissance et à la compréhension de ses droits si elle rencontre des difficultés"

# Le traitement de la douleur

## La question du « double effet »

(art. L. 1110 -5-3 CSP )

- administration possible de 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'abréger la vie.**
  - information du patient, de la personne de confiance, de la famille ou, à défaut, d'un des proches du malade.
  - traçabilité dans le dossier médical
  - possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet

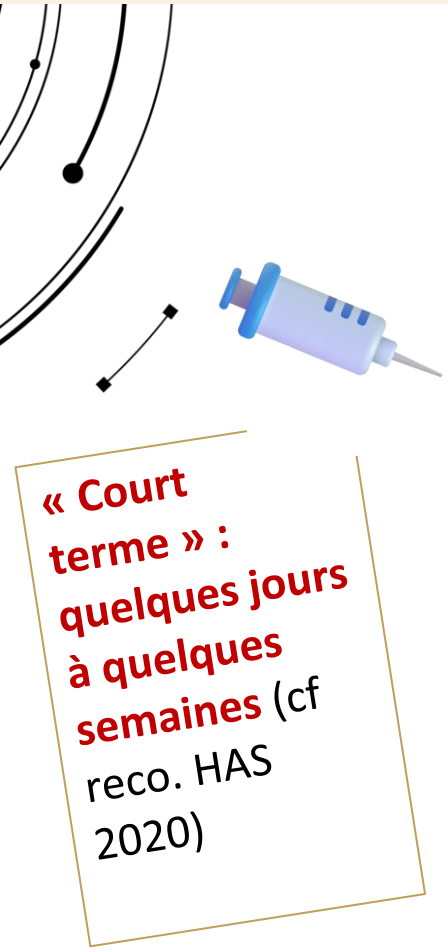


# Le traitement de la douleur

## La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCJD) (loi de 2016 - art. L. 1110-5-2 CSP)

Dans 2 cas, droit pour le patient (pour éviter toute souffrance et ne pas subir d'obstination déraisonnable) de demander **une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie :**

- affection grave et incurable + pronostic vital engagé à **court terme**
- + **souffrance** réfractaire au traitement
- décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement ⇔ pronostic vital engagé à **court terme** + **souffrance** insupportable prévisible



« **Court terme** » :  
**quelques jours**  
**à quelques semaines** (cf  
reco. HAS  
2020)

# Le traitement de la douleur

## La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

SPCJD (avec LAT + AHA) dû à l'évolution naturelle de la maladie (HAS, Guide du parcours de soins, 2020)  
≠ euthanasie

- **procédure collégiale qui permet de vérifier que les conditions d'application sont remplies**
- Le recours ou le refus doit être motivé
- traçabilité dans le dossier médical : volonté du patient, DA, témoignage de la PC, avis recueillis, motifs de la décision.
- peut se mettre en œuvre à domicile ou en établissement de santé et médico-social mais quasi impossible en pratique

# B. Le contentieux à l'initiative de la famille



# L'irruption du juge dans le processus médical de fin de vie

**contentieux paradoxal** : hypothèse inverse de celle prévue par le législateur (éviter l'OD) :  
opposition des familles et des proches de patients hors d'état d'exprimer leur volonté aux décisions médicales de limitation ou arrêt de traitement

**contentieux original** : un juge intervient en temps réel dans la mise en oeuvre d'une décision médicale de LATA

vecteur juridique :  
**le référé-liberté**  
(art. L 521-2 CJA)  
atteinte grave et manifestement illégale à une liberté fondamentale -  
le juge se prononce en 48 h - peut prendre toute mesure nécessaire

# Quelques chiffres clés

**Décisions de LATA = 80% des décès en soins intensifs**

**Entre 2005 et 2022: 76 recours (dont 20 devant le CE) : référé liberté**

◆ 1 seul cas contre une décision médicale de poursuite de traitement

◆ 75 contre des décisions d'arrêt de traitement, très majoritairement concernant des patients atteints de lésions neurologiques

◆ 10 concernant des enfants

◆ Présence de DA dans 6% des cas seulement

## **Solutions**

Décision médicale confirmée: 29 cas

Décision infirmée: 20 cas

Règlement à l'amiable: 13 cas

Décès du patient en cours de procédure: 14 cas

Mikhael Giabicani et al., "Intractable conflicts over end-of-life decisions: A descriptive and ethical analysis of French case-law", *Anaesthesia Critical Care & Pain Medicine*, 44, 2025

## Consécration du droit au recours

### CC, décision n° 2017-632 QPC, 2 juin 2017

« S'agissant d'une décision de LAT de maintien en vie conduisant au décès d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, le droit à un recours juridictionnel effectif impose que cette décision soit notifiée aux personnes auprès desquelles le médecin s'est enquis de la volonté du patient, dans des conditions leur permettant d'exercer un recours en temps utile. Ce recours doit par ailleurs pouvoir être examiné dans les meilleurs délais par la juridiction compétente aux fins d'obtenir la suspension éventuelle de la décision contestée. »

### Conseil d'État 6 décembre 2017

“Ceci implique nécessairement que le médecin ne peut mettre en oeuvre une décision d'arrêter ou de limiter un traitement avant que les personnes qu'il a consultées et qui pourraient vouloir saisir la juridiction compétente d'un tel recours n'aient pu le faire et obtenir une décision de sa part.”

- Notification aux proches de la décision médicale de LAT → peut se faire oralement
- Faut-il, et comment, informer les proches du patient de leur droit à un recours juridictionnel afin de leur permettre d'exercer un recours en temps utile ?  
=> embarras des équipes : doute jeté sur le bien-fondé de leur décision ?

# Le référé liberté : aspects procéduraux

Qui peut contester la décision médicale ?

Quel juge saisir ?

Quel type de recours ?

Quels éléments à produire à l'appui du recours ?

# Contentieux concernant un majeur



# Ressorts du contentieux



Moyens invoqués

Déroulement de l'audience

Expertise

Temps de l'instance

# Contentieux concernant un mineur



## LATA pour un mineur ?

- Aucune précision dans la loi sur la fin de vie (2005 et 2016) : un bébé peut-il être considéré comme une « personne hors d'état d'exprimer sa volonté » ?
- Art. R 4127-37-2 CSP prévoit le recueil de l'avis (seulement) des titulaires de l'autorité parentale en cas de LATA
- art. R 4127-37-2 CSP est-il contraire à la loi (art. 371-1 Cciv )?
- ne pas faire peser le poids de la responsabilité aux parents ?

## CE 8 mars 2017 Affaire *Marwa*

- référé liberté des parents
  - OD pas caractérisée : incertitude sur l'évolution future de l'état de l'enfant et décision ATA prise au terme d'un délai insuffisamment long.
  - Avis des parents est revêtu d'une « importance particulière » , même s'il est non contraignant
  - compromis mais pas de réponse sur l'application du droit commun de l'AP
- => suspension LATA (enfant transférée dans autre établissement )

## CE 5 janvier 2018, affaire *Inès*

*Jeune fille de 14 ans, maladie neuromusculaire, arrêt cardiaque chez elle, sans témoin mais réanimation pédiatrique, assistance respiratoire (ventilation mécanique), coma ; LATA décidée car OD : information des parents => opposition => référé liberté*

“Quand le patient hors d'état d'exprimer sa volonté est un mineur, il incombe au médecin, non seulement de rechercher, en consultant sa famille et ses proches et en tenant compte de l'âge du patient, si sa volonté a pu trouver à s'exprimer antérieurement, mais également, ainsi que le rappelle l'article R. 4127-42 CSP, **de s'efforcer, en y attachant une attention particulière, de parvenir à un accord sur la décision à prendre avec ses parents** ou son représentant légal, titulaires, en vertu de l'article 371-1 du C.civ, de l'autorité parentale. **Dans l'hypothèse où le médecin n'est pas parvenu à un tel accord, il lui appartient, s'il estime que la poursuite du traitement traduirait une obstination déraisonnable, après avoir mis en œuvre la procédure collégiale, de prendre la décision de limitation ou d'arrêt de traitement (...)**”

« Il s'en suit que la décision (...) d'interrompre la ventilation mécanique et de procéder à l'extubation de la jeune A...F...répond aux exigences fixées par la loi et ne porte donc pas une atteinte grave et manifestement illégale au respect d'une liberté fondamentale.

**Il appartiendra au médecin compétent d'apprécier, compte tenu de l'ensemble des circonstances de l'espèce, si et dans quel délai la décision d'arrêt de traitement doit être exécutée ».**



## CE 12 janvier 2023 et CE 24.04.2023 affaire *Inaya*

*Enfant de 2 ans qui s'est noyé accidentellement ( lésions cérébrales graves, assistance resp) ; opposition des parents à la LAT envisagée au bout de 5 mois => référé liberté des parents*

- **CE 12.1.2023** : “compte tenu de ces évolutions et eu égard à la durée de cinq mois s'étant écoulée depuis l'accident, du très jeune âge de la petite fille ainsi que de la position de ses parents qui estiment qu'une décision d'arrêt de soins serait trop précoce, **à laquelle comme il a été dit une attention particulière doit être portée**, il apparaît nécessaire, avant de statuer de manière définitive sur le bien-fondé de la décision d'arrêt des traitements au titre du refus de l'obstination déraisonnable, de **suspendre l'exécution de cette décision pour un délai d'observation de deux mois** afin de constater si d'éventuelles **perspectives d'amélioration** des capacités respiratoires d'Inaya pourraient être de nature à permettre à terme une autonomie respiratoire pouvant éviter un recours à une assistance.
- **CE 24.4.2023** : “dès lors qu'aucune règle ou principe constitutionnel ne s'oppose à ce que le législateur ait prévu un régime qui s'applique **tant aux personnes majeures que mineures** et que la procédure qu'il a mise en place présente des garanties suffisantes, la circonstance que les dispositions contestées donnent au corps médical (...), la responsabilité de décider de l'arrêt des traitements prodigués à un mineur, en s'efforçant tout particulièrement de parvenir à un accord sur la décision à prendre avec ses parents ou son représentant légal, **sans cependant être tenu d'obtenir leur accord**, ne méconnaît en tout état de cause pas les droits ou libertés garantis par la Constitution



## II. DROIT PROSPECTIF

# A. Les évolutions en débat





# B. Quels contentieux en perspective ?