



HAL
open science

“ La religion dessaisie de la mort : le droit de la fin de vie ”

Nicolas Guillet

► **To cite this version:**

| Nicolas Guillet. “ La religion dessaisie de la mort : le droit de la fin de vie ”. 2018. hal-01836520

HAL Id: hal-01836520

<https://hal.science/hal-01836520v1>

Preprint submitted on 12 Jul 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

« La religion dessaisie de la mort : le droit de la fin de vie »

Nicolas Guillet

« On peut considérer que nous avons pour tâche de rendre la séparation, la fin des êtres humains, aussi légère que possible aux autres comme à soi-même, et se demander comment on peut accomplir cette tâche. »¹

Introduction

Si l'on cherche dans l'histoire du droit la première occurrence d'une dépossession de la religion en matière de mort de l'être humain, l'époque révolutionnaire retient nécessairement l'attention. Celle-ci est en effet un des moments essentiels de la libération de l'Etat face à l'église catholique – un « premier seuil de laïcisation », pour reprendre les mots de Jean Baubérot². Pour celle-ci, l'être humain ne peut avoir aucun contrôle sur sa vie personnelle qui appartient à Dieu car la mort est tout à la fois la fin de la vie terrestre et le début d'une vie éternelle³. L'église catholique interdit par exemple le fait de tuer par compassion ou par charité car ce serait un acte visant à s'approprier ce qui appartient à Dieu⁴. Longtemps, elle condamnera le suicide, privera les suicidés de sépulture chrétienne et le corps du mort sera supplicié. Mais avec la Révolution française, en même temps que l'état civil et le mariage sont laïcisés, le code pénal de 1791 dépénalise le suicide qui ne constitue plus un crime : c'est une rupture conceptuelle dans une société chrétienne.

Toutefois, sur un plan historique, le droit semble frappé d'un paradoxe concernant le fait de la mort, entendu strictement comme la « cessation de la vie » de l'être humain. Longtemps, législateurs et constituants, reflétant les préoccupations sociales (et particulièrement celles de la classe ouvrière), cherchent l'amélioration de la vie de l'être humain. De la Constitution du 3 septembre 1791 qui crée et organise « un établissement général de *Secours publics*, pour élever les enfants abandonnés, soulager les pauvres infirmes, et fournir du travail aux pauvres valides qui n'auraient pu s'en procurer » au Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946 qui dispose, dans son 11^e alinéa, que la Nation « garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la

¹ Norbert Elias, *La solitude des mourants*, (1982), Paris, Christian Bourgois éditeur, coll. « Agora », 1988, (121 p.), p. 11-12.

² Jean Baubérot, *Histoire de la laïcité*, Paris, PUF, coll. « Que sais-je ? », 2017, (128 p.), not. le chap. 1^{er}.

³ Pour une illustration relative aux universitaires : Antoine Destemberg, « La mort exemplaire. Les universitaires face à leur mort dans les *exempla* homilétiques (XIII^e-XIV^e siècle) », *Hypothèses* 2007/1 (10), pp. 133-145.

⁴ Jean-Louis Baudouin et Danielle Blondeau, *Ethique de la mort et droit à la mort*, Paris, PUF, coll. « Les voies du droit », 1993, (127 p.), pp. 72-74.

sécurité matérielle et les loisirs. (...) »⁵, c'est bien la *vie* humaine qui fait l'objet de toutes les attentions juridiques⁶.

A l'inverse, le sujet de la mort n'est pas, jusqu'à une date récente, une préoccupation juridique. Et si le traitement juridique du corps du défunt rencontre le phénomène de laïcisation des institutions⁷, il est entendu que, dans une société française où domine la religion catholique, ce fragment de vie de l'être humain qu'est sa *fin de vie* est traditionnellement laissé à la religion. Ainsi, « l'onction des malades »⁸ qui constitue un des sept sacrements⁹, s'apparente à un rite essentiel, du fait du caractère précis, obligatoire et symbolique des prescriptions¹⁰. L'onction, qui consiste à oindre d'huile bénite le corps du fidèle « dangereusement malade » tandis que sont récitées les paroles prescrites, ne peut être valablement pratiquée que par un prêtre¹¹. Ses effets sont essentiellement spirituels, à l'égard du malade comme de la communauté chrétienne, sans que l'on puisse ignorer que l'extrême onction ait pu prétendre à des effets thérapeutiques par la recherche de la guérison corporelle¹². Mais l'emprise de la religion sur la fin de vie produit aussi des effets sociologiques : attendue, la mort donnait lieu à « une cérémonie publique organisée. (...) La chambre du mourant se changeait alors en lieu public. On y entraient librement (...). Encore au début du XIX^e siècle, les passants qui rencontraient dans la rue le petit cortège du prêtre portant le viatique l'accompagnaient, entraient à sa suite dans la chambre du malade »¹³.

Pourtant, les progrès considérables de la médecine combinés à la sécularisation de la société contribuent à bouleverser la relation sociale à la mort. La « médicalisation de la

⁵ Renforcé par l'article L. 1110-1 du Code de la santé publique (ci-après CSP) : « Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. »

⁶ La préservation de la vie émerge encore par exemple dans le droit positif avec le mouvement d'abolition de la peine de mort ou bien avec la jurisprudence administrative (et européenne) reconnaissant la responsabilité de l'Etat pour défaut de surveillance en cas de suicide d'un détenu. C'est bien un « basculement du devoir de ne pas tuer à l'obligation de protéger la vie » qui s'est produit : Jeanne Mesmin d'Estienne, *Le droit public et la mort*, Thèse Droit public, Université Paris II, 2014, (902 p.), n° 141, p. 110 (publiée dans une version remaniée : *L'Etat et la mort*, Paris, LGDJ, coll. Bibl. dr. publ., T. 294, 2016, 572 p.).

⁷ Voir la loi du 15 novembre 1887 sur la liberté des funérailles (*Rec. Duvergier*, t. 87, p. 451), not. son article 3.

⁸ On parlait d' « extrême onction » au Moyen-Age : Patrick Valdrini *et al.*, *Droit canonique*, Paris, Dalloz, coll. « Précis », 2^e éd., 1999, (696 p.), n° 466, p. 300. Voir aussi : François-Xavier Isambert, « Les transformations du rituel catholique des mourants », *Archives de sciences sociales des religions*, n° 39, 1975, pp. 89-100.

⁹ Voir les articles 998 à 1007 du Code de droit canonique de 1983.

¹⁰ <http://www.cnrtl.fr/definition/rite>

¹¹ Can. 1003, §1. En sont donc exclus *de jure* les laïcs et les diacres ; voir la Note émanant de la Congrégation pour la doctrine de la foi, en date du 11 février 2005, et relative au Ministre du Sacrement de l'Onction des Malades :

http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20050211_unzione-infermi_fr.html (consulté le 19 juin 2018).

¹² Patrick Prétot, « Les sacrements pour les malades, l'action de dieu dans la faiblesse », *Transversalités*, 2013/4, n° 128, pp. 75-90.

¹³ Philippe Ariès, « La mort apprivoisée », dans *Essais sur l'histoire de la mort en Occident*, p. 23, cité par Stéphanie Henneute-Vauchez, *Disposer de soi ? Une analyse du discours juridique sur les droits de la personne sur son corps*, Paris, L'Harmattan, coll. « Logiques juridiques », 2004, (447 p.), p. 92.

mort », qui a probablement constitué « une des grandes mutations anthropologiques du XX^e siècle »¹⁴, transforme l'être humain en un « patient », « objet de médecine »¹⁵, plus qu'une « personne en fin de vie » (voire un « mourant »¹⁶), appréhendée comme sujet de droit. La modernité relègue la religion à l'arrière-plan de la fin de vie. Désormais, la personne en fin de vie meurt en institution (hôpital ou maison de retraite, dans 70% des cas) et vit ce qu'Elias appelle « la solitude des mourants ». Ce n'est que dans le dernier quart du XX^e siècle que le « bien mourir »¹⁷ (voire le « droit à une “bonne mort” »¹⁸) devient une exigence sociale que s'efforcent désormais de formaliser les règles de droit. Une nouvelle normalisation de la fin de vie apparaît, oscillant entre règles juridiques et éthiques, bien plus que religieuses. Avec l'apparition d'un authentique « droit de la fin de vie »¹⁹, la religion est dessaisie.

Elles-mêmes générales et impersonnelles, les normes juridiques ne font pourtant que déplacer la question centrale de savoir qui a le pouvoir de décider de la mort de l'individu²⁰. Elles tentent de rendre compte de la conception contemporaine de la société française face au processus du mourir. Elles intègrent les perspectives sociologiques sur les conditions de la fin de vie, ses acteurs, la façon dont elle est pensée, conçue et perçue. Incorporant des règles de droit mou²¹, elles sont l'expression moderne de « l'issue commune, rituelle, aux émotions extrêmes »²². Dans le champ de la fin de vie, une même dialectique entre le un et le nous, entre l'individu et la société, reste à l'œuvre ; elle transparaît dans les règles juridiques à

¹⁴ Stéphanie Hennette-Vauchez et Diane Roman, *Droits de l'homme et libertés fondamentales*, Paris, Dalloz, coll. « HyperCours », 3^e éd., 2017, p. 615, n° 774.

¹⁵ J.-L. Baudouin et D. Blondeau, *op. cit.*, p. 65.

¹⁶ Selon Bérengère Legros, « la catégorie mourant relève des dernières quarante-huit heures alors que la fin de vie d'une personne atteinte d'une maladie dont le pronostic est mortel peut être très longue » : *Le droit de la mort dans les établissements de santé*, Bordeaux, LEH Editions, coll. « Tout savoir sur », 2008, (400 p.), p. 23. Le terme « mourant » n'est utilisé que dans quatre articles du Code de santé publique : L. 1110-5-1, L. 1111-4, R. 4127-38, R. 4312-21.

¹⁷ Gaëlle Clavandier, *Sociologie de la mort. Vivre et mourir dans la société contemporaine*, Paris, Armand Colin, coll. “U”, 2009, (247 p.), pp. 115-120.

¹⁸ Didier Sicard, *Penser solidairement la fin de vie*, Rapport au Président de la République, Paris, La Documentation française, 2012, (282 p.), p. 21-22 : la bonne mort, « droit à conquérir », est revendiquée comme « l'expression ultime de la liberté ».

¹⁹ Pour une présentation pédagogique du droit positif : Jean-René Binet, *Droit de la bioéthique*, Paris, LGDJ, coll. « Manuel », 2017, (315 p.), pp. 195-209.

²⁰ Voir à cet égard : Stéphanie Hennette-Vauchez, « Droits des patients et pouvoir médical. Quel paradigme dominant dans la juridicisation de la fin de vie ? », in Jean-Manuel Larralde (dir.), *La libre disposition de son corps*, Bruxelles, Nemesis/Bruylant, coll. « Droit et justice », 2009, (356 p.), pp. 173-197.

²¹ Voir par ex. : Conseil de l'Europe, *Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie*, mai 2014, (34 p.). Ce guide a pour objet de « proposer des repères pour la mise en œuvre du processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie », de « rassembler les références tant normatives qu'éthiques, ainsi que les éléments relevant de la bonne pratique médicale utiles aux professionnels de santé confrontés à la mise en œuvre » de ce processus, de « participer, par les clarifications qu'il apporte, à la réflexion globale sur le processus décisionnel en fin de vie » (p. 7).

²² Michel Deutsch, préface à Norbert Elias, *La solitude des mourants*, *op. cit.*, p. 7.

travers un double mouvement au bénéfice du malade : une autonomisation personnelle limitée (I) et une nouvelle socialisation (II).

I – Une autonomisation personnelle limitée du malade en fin de vie.

La laïcisation des institutions et la sécularisation de la société française ont fait reculer la place des normes et pratiques religieuses qui, dans une logique d'hétéronomie²³, privaient l'individu de la faculté de s'autodéterminer. Le développement de la philosophie des droits de l'homme a modifié cet état du droit, reconnaissant progressivement l'idée que chaque individu a le droit de « se réapproprier sa mort »²⁴. Pour autant, il n'en résulte pas pour l'heure²⁵ une totale liberté de l'individu en la matière (i.e. : un « droit à la mort »²⁶), ce qui laisse penser que l'hétéronomie n'a pas disparu. L'examen du droit de la fin de vie le montre, tant du point de vue substantiel, au regard des droits subjectifs de la personne en fin de vie (A), que d'un point de vue procédural, au regard des garanties de l'exercice de son autonomie personnelle (B).

A – Sur le plan des droits subjectifs de la personne humaine.

En matière de fin de vie de l'être humain, l'autonomie personnelle²⁷, incluse dans le droit au respect de la vie privée²⁸, combine droits-libertés et droits-créances²⁹. Au titre de l'exécution de la volonté personnelle de mettre fin à sa vie, le suicide correspond strictement à

²³ En philosophie, l'hétéronomie se définit comme le fait d'être influencé par des éléments extérieurs, d'être soumis à des lois ou des règles dépendant d'une volonté extérieure : <http://www.cnrtl.fr/definition/hétéronomie>

²⁴ CCNE, avis n° 63, *Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie*, 27 janvier 2000, (18 p.) : § 2.3, p. 5.

²⁵ Le Conseil économique, social et environnemental a récemment proposé de modifier la loi pour y inscrire un nouveau droit : le droit à la sédation profonde expressément létale, dont l'objet même sera d'interrompre la vie de l'individu (P.-A. Gailly, *Fin de vie : la France à l'heure des choix*, Les avis du CESE, *Les éditions du Journal officiel*, avril 2018, 90 p.). Voir aussi la tribune de 156 députés en faveur d'une libre disposition du malade sur son corps impliquant une euthanasie : *Le Monde*, 28 février 2018. Voir aussi le *Rapport des Etats généraux de la bioéthique*, CCNE, juin 2018, (198 p.), not. pp. 129-147 sur l'« accompagnement en fin de vie » : (http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/rapport_de_synthese_ccne_bat.pdf). Sur les modalités de délibération au terme d'un « consensus par confrontation » en vue de faire advenir le « bien commun », lire : Corine Pelluchon, « Comment délibérer sur la fin de vie et l'aide active à mourir ? », *Cités* 2016/2, n° 66, pp. 15-30. Voir aussi la nécessité du « débat public » posée par l'article 28 de la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine (STE n° 164), du 4 avril 1997, dite Convention d'Oviedo.

²⁶ S. Hennette-Vauchez et D. Roman, *op. cit.*, p. 613.

²⁷ En choisissant cette expression, nous n'ignorons pas les controverses qui la touchent, comme le montrent par exemple les débats à la suite de l'arrêt de la Cour européenne des droits de l'homme du 17 février 2005, *K. A. et A. D. c/ Belgique*, concernant les pratiques sadomasochistes : Muriel Fabre-Magne *et al.*, « Controverse sur l'autonomie personnelle et la liberté du consentement », *Droits*, 2008/2, n° 48, pp. 3-58, not. pp. 34-50.

²⁸ Cour EDH, Gde ch., 5 juin 2015, Lambert et a. c/ France, n° 46043/14, *Les grands arrêts de la Cour européenne des droits de l'homme*, Paris, PUF, coll. « Thémis », 8^e éd., 2017, n° 10, p. 121 : §142.

²⁹ A la différence du droit-liberté qui implique la non immixtion de l'Etat dans l'exercice de la liberté, le droit-créance implique l'existence d'une dette précise et d'un débiteur identifié et d'avoir « la pouvoir de revendiquer l'objet du droit ou le droit lui-même » et ainsi d'avoir « la possibilité d'exiger son dû en justice » (J.-Cl. Baudouin et D. Blondeau, *op. cit.* p. 80).

l'exercice d'une liberté (au sens de l'exercice sans entrave garanti par le Droit d'une faculté³⁰) de mourir³¹. Cependant, ce cas reste isolé car si les droits de l'individu sur sa fin de vie s'analysent comme des droits subjectifs, attachés à l'être humain en cette qualité, et déterminés à lui assurer l'exercice de sa liberté, ils sont également des droits-créance dans la mesure où ils nécessitent le concours (juridique) de l'Etat et (matériel) de la médecine pour être effectifs – ce qui n'est pas sans constituer un paradoxe pour le mouvement d'autonomisation des droits de la fin de vie³².

Depuis plus de vingt ans, le législateur a en effet régulièrement reconnu et approfondi les droits des personnes malades sur la fin de leur vie³³. Leur émergence n'a été rendue possible que par le recul des divers pouvoirs pouvant s'exercer sur la personne du malade, en particulier le pouvoir médical. Deux droits symbolisent ce mouvement³⁴.

En premier lieu, est affirmé un droit général à l'information de toute personne « sur son état de santé » qui crée une obligation pour les professionnels de santé, la charge de la preuve incombant à ces derniers (CSP, art. L. 1111-2), ainsi qu'un accès libre à l'ensemble des informations concernant sa santé (CSP, art. L. 1111-7). L'autonomie personnelle en matière de droit à l'information conduit même à ce que la volonté d'une personne « d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic » doit être respectée, hormis le cas où « des tiers sont exposés à un risque de transmission » (CSP, art. L. 1111-2, al. 4). Ce droit à l'information est nécessaire pour que la personne puisse prendre « les décisions sur sa santé », étant entendu qu'elle « a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement » (CSP, art. L. 1111-4, al. 1 et 2). Sa décision s'impose au médecin, y compris si elle « met sa vie en danger » (*id.*, al. 3). La recherche du « consentement libre et éclairé » du patient est alors indispensable (*id.*, al. 4 et 5). En second lieu, la personne malade est titulaire d'un droit au respect « de sa dignité » (CSP, art. L. 1110-2) qui se décline en un droit de ne pas subir d'acharnement thérapeutique désigné « obstination déraisonnable » par la loi (CSP, art. L.

³⁰ Gérard Cornu (dir.), *Vocabulaire juridique*, Paris, PUF, coll. « Quadrige », 2007, (941 p.), p. 523.

³¹ Archétypal est le suicide de Kyo avec une capsule de cyanure pour éviter d'être brûlé vif dans la chaudière d'une locomotive en exécution de sa condamnation à mort ; Malraux écrit : « « Et mourir est passivité, mais se tuer est acte. » (André Malraux, *La condition humaine* (1933), VI^e partie, dans *Œuvres complètes I*, Paris, Gallimard, coll. « La Pléiade », 1989, p. 734).

³² S. Hennette-Vauchez et D. Roman, *op. cit.*, p. 615, n° 774.

³³ L. n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, *JORF* 10 juin 1999 p. 8487 ; L. n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, *JORF* 5 mars 2002, p. 4118 ; L. n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, *JORF* 23 avril 2005, p. 7089 ; L. n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, *JORF* 3 février 2016, texte n° 1.

³⁴ Nous écartons ici « le droit du malade au libre choix de son praticien et de son établissement de santé et de son mode de prise en charge, sous forme ambulatoire ou à domicile, en particulier lorsqu'il relève de soins palliatifs » (CSP, art. L. 1110-8).

1110-5-1). Avec la notion d'obstination déraisonnable, on reconnaît que « l'acte thérapeutique ne sert pas la vie mais prolonge l'agonie, va au-delà de ce qui est médicalement raisonnable »³⁵.

Ces deux types de dispositions (qui combinent un droit pour le patient et une obligation pour le médecin) ont favorisé le mouvement d'autonomisation personnelle observable dans le droit de la fin de vie. La modification du droit a opéré un recul du pouvoir du médecin sur la vie du patient : l'interdiction posée au médecin de s'acharner (il « doit » s'abstenir...) et la faculté qui lui est faite de ne pas soigner (il « peut » renoncer) le libèrent de son obligation de préserver la vie et de l'interdiction de donner la mort par le serment d'Hippocrate. Pour le patient en fin de vie, « les chemins de la liberté »³⁶ de mourir sont ainsi ouverts, de même que l'accès aux soins palliatifs. C'est ce qu'exprime désormais le premier alinéa de l'article L. 1110-5-1 CSP créé par la loi du 2 février 2016 et inséré dans le chapitre relatif aux « droits des personnes malades et des usagers de la santé »³⁷.

Le premier droit pour le malade en la matière est un « droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance » (CSP, art. L. 1110-5, al. 2³⁸). Plus récemment, lui a été accordé un droit à la sédation profonde et continue de nature à abrégé sa vie (théorie du « double effet » ; CSP, art. L. 1110-5-2) dont il peut choisir le lieu de sa mise en œuvre (*id.*, avant dernier alinéa). Ainsi, « [l]e droit au “bien mourir” est un véritable droit-créance, qui se traduit par un pouvoir d'exigibilité reconnu aux individus face au pouvoir médical et à l'institution hospitalière. »³⁹

Toutefois, le droit positif français, qui relève davantage d'une pensée de l'autonomie personnelle de l'être humain que d'un pur individualisme⁴⁰, maintient une logique d'hétéronomie en matière de fin de vie. Celle-ci prend le visage du médecin qui, légalement, conserve un pouvoir certain à l'égard du patient, tel que méconnaître son obligation

³⁵ B. Legros, *op. cit.*, p. 39. La notion d'obstination déraisonnable a d'abord été introduite dans le code de déontologie médicale par l'article 37 du décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 (*JORF* 8 septembre 1995, p. 13305) et figure désormais à l'article R. 4127-37 CSP, modifié en dernier lieu par le décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 : « En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie. »

³⁶ Florence Bellivier et Pierre Egéa, « Les chemins de la liberté. Petite leçon de biopolitique », *D.* 2004, pp. 647-652.

³⁷ A l'origine, cet alinéa était inséré à l'article L. 1110-5 CSP par l'article 1^{er} de la loi précitée du 22 avril 2005.

³⁸ Le premier alinéa du même article garantit également à toute personne « le meilleur apaisement possible de la souffrance au regard des connaissances médicales avérées ».

³⁹ J. Mesmin d'Estienne, *op. cit.*, n° 854, p. 594.

⁴⁰ Sur la distinction entre autonomie et individualisme, voir Thierry Machefert, « Peut-on fonder une éthique sur la liberté ? Les apories de l'individualisme dans la philosophie morale contemporaine », in J.-M. Larralde, *La libre disposition de son corps*, *op. cit.*, pp. 19-43.

d'information⁴¹ ou bien traiter un détenu en grève de la faim prolongée sans son consentement⁴².

L'hétéronomie qui limite l'autonomie de la volonté personnelle en privant la personne en fin de vie de choisir sa mort trouve son fondement juridique dans le droit fondamental de l'être humain à la vie qui contribue à empêcher que n'advienne un droit individuel à la mort. Ainsi, la Cour européenne des droits de l'homme a jugé : « L'article 2 [qui garantit le droit à la vie] ne saurait, sans distorsion de langage, être interprété comme conférant un droit diamétralement opposé, à savoir un droit à mourir ; il ne saurait davantage créer un droit à l'autodétermination en ce sens qu'il donnerait à tout individu le droit de choisir la mort plutôt que la vie »⁴³. Droit fondamental, le droit à la vie explique que les lois successives qui ont accru les droits des patients n'ont toutefois pas été jusqu'à reconnaître un droit-créance à la mort. L'individu ne peut donc pas réclamer le concours d'un tiers pour mourir (assistance au suicide, suicide assisté ou euthanasie⁴⁴). Saisi dans le cadre d'une question prioritaire de constitutionnalité mettant en cause les articles L. 1110-5-1, L. 1110-5-2 et L. 1111-4 CSP, dans leur rédaction résultant de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016, le Conseil constitutionnel n'a d'ailleurs pas souhaité déduire des dispositions constitutionnelles consacrant la dignité de la personne humaine et la liberté personnelle un droit absolu du patient au respect de sa volonté de mourir⁴⁵. On ne peut alors parler que d'un « droit à la mort par abstention de soins aux malades en fin de vie »⁴⁶ ou bien d'une autorisation légale⁴⁷ de « laisser mourir »⁴⁸. La sédation profonde et continue prévue à l'article L. 1110-5-2 CSP, « associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien de vie », ne peut en effet en aucun cas être automatiquement administrée aux patients en fin de vie. Elle doit d'abord être

⁴¹ CSP, art. R. 4227-35 : « dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination. »

⁴² Dans le seul cas où « son état de santé s'altère gravement et seulement sur décision et sous surveillance médicales » (C. procéd. pén., art. D. 364).

⁴³ Cour EDH, 29 avril 2002, *Pretty c/ Royaume-Uni*, req. n° 2346/02, *Les grands arrêts de la Cour européenne des droits de l'homme*, op. cit., n° 47, p. 564 : §39. Voir aussi : Cour EDH, 27 juin 2017, *Gard et a. c/ Royaume-Uni*, n° 39793/17 (irrecevabilité) ; *Dr. fam.* 2017, comm. 197.

⁴⁴ La distinction entre ces trois modalités de donner la mort est établie par le CCNE dans son avis n° 121, 30 juin 2013, *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*, (79 p.), pp. 40-43.

⁴⁵ CC, 2 juin 2017, déc. n° 2017-632 QPC, 2 juin 2017, *JORF* 4 juin 2017, texte n° 78 ; *AJDA* 2017, p. 1908, note X. Bioy ; *PA* 2017, n° 155, p. 12, note Y.-M. Doublet ; *RDSS* 2017, p. 1035, note D. Thouvenin ; *JCP G*, 10 juillet 2017, n° 28, p. 1367, note B. Mathieu.

⁴⁶ David Bailleul, « Le droit de mourir au nom de la dignité humaine. A propos de la loi relative aux droits des malades en fin de vie », *JCP G* 2005, n° 23, doct. 142.

⁴⁷ B. Legros, op. cit., p. 39. Dans le même sens, S. Hennette-Vauchez et D. Roman, op. cit., p. 615, n° 774.

⁴⁸ Florence Bellivier et Pierre Egéa, op. cit. : se référant à Michel Foucault (« au vieux droit de faire mourir ou de laisser vivre s'est substitué un pouvoir de faire vivre ou de rejeter dans la mort » : *Histoire de la sexualité. I. La volonté de savoir*, Gallimard, Paris, 1994, p. 178), les auteurs recourent aux expressions « faire vivre et laisser mourir ».

expressément demandée par le patient (art. L. 1110-5-2, al. 1)⁴⁹ ; elle ne peut ensuite être « mise en œuvre » que dans deux hypothèses strictement délimitées par la loi selon des critères médicaux (art. 1110-5-2, al. 2 et 3)⁵⁰.

B – Sur le plan des garanties procédurales de l'exercice de l'autonomie personnelle.

L'exercice de l'autonomie personnelle en fin de vie implique de pouvoir exprimer sa volonté. Avant même d'être traité en droit positif, le sujet apparaissait déjà dans le Code de droit canonique dont le canon 1006 dispose : « Le sacrement [de l'onction] sera donné aux malades qui, lorsqu'ils étaient conscients, *l'ont demandé au moins implicitement.* »⁵¹. Deux cas de figure sont distingués par la loi pour connaître la volonté du patient malade et favoriser son expression : d'une part, le cas où celui-ci est conscient et peut exprimer sa volonté ; d'autre part, celui où il est hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information médicale. C'est dans ce dernier cas que la situation est, par nature, beaucoup plus délicate. La question fondamentale est alors de savoir de quelle manière sa volonté peut être dégagée⁵². Pour y répondre, le Code de la santé publique consacre une section, aux articles L. 1111-11 et L. 1111-12, à « l'expression de la volonté des malades de refuser un traitement et des malades en fin de vie » afin d'organiser les modalités de la recherche de l'expression par le malade de sa volonté de mourir.

L'article L. 1111-11 CSP institue d'abord un mécanisme de directives anticipées. Il s'agit d'un arsenal procédural dont la fonction est de permettre à toute personne de faire connaître sa volonté de manière différée, pour le cas où elle ne serait plus en état de le faire au moment où un traitement médical serait susceptible de lui être appliqué. Autrement dit, il s'agit d'exprimer *a priori* sa volonté. Sans être obligatoire, leur modèle défini par décret en Conseil d'Etat⁵³ est librement accessible⁵⁴, l'un étant destiné aux personnes en fin de vie ou ayant une maladie grave, l'autre à celles en bonne santé ou n'ayant pas de maladie grave.

⁴⁹ Il en va de même pour le choix du lieu de mise en œuvre de la sédation (CSP, art. L. 1110-5-2, al. 4).

⁵⁰ « 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. »

⁵¹ L'italique est de nous.

⁵² Pour une analyse critique du cas de M. Vincent Lambert : Florence Bellivier, commentaire sous l'avis de la CNCDH du 16 décembre 2004 portant sur la proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, in Christine Lazerges (dir.), *Les grands avis de la Commission nationale consultative des droits de l'homme*, Paris, Dalloz, coll. « Les grands textes », 2016, (466 p.), Avis n° 7, pp. 55-61.

⁵³ D. n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, *JORF* 5 août 2016, texte n° 41. Voir aussi : Arr. 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées, *JORF* 5 août 2016, texte n° 49.

⁵⁴ <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R44952> et http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipe_es_10p_exe2.pdf (consultés le 20 juin 2018).

Depuis la loi du 2 février 2016, elles « s'imposent au médecin », plaçant celui-ci « en situation de compétence liée par rapport à [la volonté du patient] »⁵⁵. Toutefois, il est des cas dans lesquels le médecin peut décider de ne pas en tenir compte. Le premier est celui de l'urgence vitale et le second celui où les directives anticipées sont « manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale » (CSP, art. L. 1111-11, al. 3). L'hétéronomie l'emporte donc ici sur l'autonomie personnelle même si, comme nous le verrons plus avant, la mise en place d'une « procédure collégiale » vise à encadrer la décision du médecin.

Dans le cas d'une personne « en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause », et qui est « hors d'état d'exprimer sa volonté » (CSP, art. L. 1111-12), la seconde garantie légale de l'exercice de l'autonomie personnelle est l'obligation pour le médecin de « s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient » (*sic*). En l'absence de directives anticipées, le médecin « recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches » (*id.*).

La recherche de l'expression de la volonté de mourir du malade constitue donc une condition *sine qua non* de son exécution. C'est ce que confirment le Conseil constitutionnel et le Conseil d'Etat pour le cas où la volonté du patient demeure « incertaine » ou « inconnue » : il n'existe aucune présomption de refus d'être maintenu en vie et d'accord pour arrêter les traitements⁵⁶.

Face à cette difficulté, le droit organise une nouvelle socialisation du malade en fin de vie.

II – Une nouvelle socialisation du malade en fin de vie.

Faisant à la fois écho à une redécouverte de la mort et place aux revendications sociales⁵⁷, le droit et l'éthique créent un maillage normatif qui installe une forme de socialisation nouvelle du malade en fin de vie. Ils prennent la place de la religion catholique et de ses représentants qu'étaient les prêtres, après un siècle de sécularisation et de laïcisation. Le médecin, figure tutélaire du patient, doit également partager progressivement son pouvoir avec d'autres acteurs reconnus par la loi dans le champ de la fin de vie, renvoyant

⁵⁵ Patrick Wachsmann, *Libertés publiques*, Paris, Dalloz, coll. « Cours », 8^e éd., 2017, p. 575, n° 425.

⁵⁶ CC, déc. n° 2017-632 QPC, 2 juin 2017, précité : § 11 ; CE, 6 décembre 2017, Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés (UNAFTC), n° 403944, à paraître au *Recueil Lebon ; Dr. adm.*, février 2018, p. 12 : §11.

⁵⁷ Michel Vovelle, *La mort et l'Occident de 1300 à nos jours*, Paris, Gallimard, (1983), 2000, not. p. 740 et s.

« l’omnipotence de l’*Homo medicus* »⁵⁸ à une image du passé (A). Leur apparition se fonde sur un critère radicalement différent du passé : à l’ambition chrétienne majeure du salut de l’âme du défunt qui conditionnait sa vie s’est substituée celle d’assurer, *hic et nunc*, la qualité de la fin de vie de chaque être humain (B).

A – La reconnaissance des nouveaux acteurs de la fin de vie.

Le médecin conserve à l’égard de la personne en fin de vie une fonction éminente, puisqu’il la guide par son information et qu’il peut même, dans certaines circonstances, décider *in fine* de sa mort depuis la loi du 22 avril 2005⁵⁹. Toutefois, parce que la technique médicale reste impuissante face à l’inéluctabilité de la mort, la loi introduit de nouveaux acteurs dans le processus du mourir. Tout à la fois professionnels de la médecine mais aussi extérieurs aux professions médicales, ils se voient confier une fonction de médiateur de l’exercice des droits subjectifs sur la fin de vie, comme le montre en particulier la « procédure collégiale » instituée par la loi du 22 avril 2005.

En premier lieu, le droit de la fin de vie promeut de véritables « équipes médicales » en lieu et place du « magistère médical »⁶⁰. Le chapitre du Code de la santé publique consacré aux « droits de la personne » fait référence sous différentes formes à l’idée que le médecin n’est plus seul face au malade, en particulier lorsque celui-ci se situe à la fin de sa vie : « équipe de soins » (CSP, art. L. 1110-4), « équipe soignante » (CSP, art. L. 1110-5-2 : sédation profonde et continue), voire « équipe interdisciplinaire » (CSP, art. L. 1110-10 : soins palliatifs), sont tour à tour évoquées. La définition de l’équipe de soins donnée par l’article L. 1110-12 CSP⁶¹, fait référence à « un ensemble de professionnels », exerçant sous certaines conditions, qui assurent une prise en charge collective des patients par une circulation de l’information entre professionnels de santé mais aussi médico-sociaux, grâce notamment au dossier médical partagé (CSP, art. L. 1111-14 s.). L’équipe de soins peut également s’enrichir du concours de « bénévoles » pour participer « à l’ultime

⁵⁸ J.-L. Baudouin et D. Blondeau, *op. cit.*, p. 65.

⁵⁹ On notera que l’ancien article L. 1111-13 CSP qui confiait au médecin la possibilité d’une prise de décision de limitation ou d’arrêt des traitements indépendamment de tout consentement (voir : S. Hennette-Vauchez, *Droits des patients et pouvoir médical...*, *op. cit.*, p. 191) a été abrogé par la loi précitée du 2 février 2016.

⁶⁰ Aurore Catherine, *Pouvoir du médecin et droits du patient. L’évolution de la relation médicale*, Thèse Droit public, Université de Caen, 2011, (731 p.), p. 446.

⁶¹ Article créé par la L. n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, *JORF* 27 janvier 2016, texte n° 1.

accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage » » (CSP, art. L. 1110-11)⁶².

En outre, prenant en considération la nécessité de retisser des liens sociaux et garantir de nouvelles formes de solidarité sociale pour la personne en fin de vie, les normes juridiques tentent de les rendre effectifs. Il s'agit essentiellement de développer l'« accompagnement humain » évoqué par le rapport Sicard⁶³. Cet accompagnement du mourant ne figure pas uniquement parmi les obligations déontologiques des médecins (CSP, art. L. 1110-5-1, art. L. 1111-4 et R. 4127-38) et infirmiers (CSP, art. R. 4312-21). Il est également assuré par la « famille », la « personne de confiance » et les « proches ». La fonction de ces derniers apparaît par exemple lorsque la loi autorise la levée du secret médical en cas de diagnostic ou de pronostic grave afin qu'ils puissent « apporter un soutien direct » à la personne malade⁶⁴. Pour concrétiser ces liens sociaux, la loi a même créé une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie pouvant être perçue pendant une durée maximale de 21 jours⁶⁵, et mis en place un « droit à un congé de proche aidant »⁶⁶ et un « droit à un congé de solidarité familiale »⁶⁷ au bénéficiaire, respectivement, des salariés et des fonctionnaires.

Mais c'est la procédure collégiale qui symbolise le mieux la reconnaissance des nouveaux acteurs de la fin de vie et, *de facto*, le partage du pouvoir médical. Visée aux articles L. 1110-5-1 et L. 1110-5-2 CSP (mise en œuvre de la sédation profonde et continue), et à l'article L. 1111-11 CSP (refus d'application des directives anticipées), elle est précisée par un décret du 3 août 2016⁶⁸. Pour le Conseil constitutionnel, la procédure collégiale est destinée à « éclairer »⁶⁹ le médecin lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté. Généralement, elle s'analyse comme « un processus délibératif obligeant chacun à développer une argumentation dans un espace public en vue de justifier le choix le meilleur pour chaque

⁶² Voir également la circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs (http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf) qui précise que l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) est « multidisciplinaire » et « pluriprofessionnelle » et qu'elle travaille « en collaboration avec des bénévoles d'accompagnement, en institution ou à domicile » (§1 et annexe II, §1).

⁶³ Didier Sicard, *op. cit.*, p. 18.

⁶⁴ CSP, art L. 1110-4, V, 2° alinéa.

⁶⁵ L. n° 2010-209 du 2 mars 2010 visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie, *JORF* 3 mars 2010, p. 4310 ; Code de la sécurité sociale, art. L. 168-1 et s.

⁶⁶ C. trav., art. L. 3142-6. Avant cette loi, il était également intitulé « congé de solidarité familiale ».

⁶⁷ L. n° 84-16 du 11 janvier 1984, art. 34, 9 ; L. n° 84-53 du 26 janvier 1984, art. 57, 10 ; L. n° 86-33 du 9 janvier 1986, art. 41, 9° ; C. défense, art. L. 4138-6.

⁶⁸ D. n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, *JORF* 5 août 2016, texte n° 40.

⁶⁹ CC, déc. n° 2017-632 QPC, 2 juin 2017, précité : §12.

patient »⁷⁰. Cette dernière notion du « choix le meilleur » est partagée par le Conseil d'Etat qui, saisi de la légalité du décret précité, évoque l'obligation pour le médecin d' « être avant tout guidé par le souci de la plus grande bienfaisance » à l'égard du patient et par l'intérêt supérieur de l'enfant si celui-ci en est un⁷¹. Sur le plan de la méthode, afin de prendre une décision, le médecin a l'obligation légale de consulter la personne de confiance ou, à défaut, la famille ou les proches⁷², car il s'agit avant tout de « s'enquérir de la volonté du patient et en s'efforçant de dégager une position consensuelle »⁷³. En outre, la décision du médecin de refus d'appliquer les directives anticipées, ou bien de limitation ou d'arrêt des traitements, ou encore de mise en œuvre de la sédation profonde et continue, implique l'activation de la procédure collégiale, décrite aux articles R. 4127-37-1 à R. 4127-37-3 CSP. Celle-ci prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, « si elle existe », et de l'avis d'au moins un médecin, appelé en qualité de « consultant » et sans « lien hiérarchique » avec le médecin en charge du patient⁷⁴. Cette décision ne peut intervenir qu'au terme d'une analyse de l'ensemble des éléments médicaux et non médicaux, telle que décrite par le Conseil d'Etat⁷⁵. Surtout, cette procédure « permet à l'équipe soignante en charge du patient de vérifier le respect des conditions légales et médicales d'arrêt des soins et de mise en œuvre, dans ce cas, d'une sédation profonde et continue, associée à une analgésie »⁷⁶, ce qui souligne le contrôle qui pèse sur le médecin par l'érection de contre-pouvoirs⁷⁷.

B – La qualité de vie, fondement nouveau du droit de la fin de vie.

Le souci de la qualité de la fin de vie des malades présent dans les textes juridiques renoue avec une idée ancienne, celle du « bien mourir », que l'on trouvait déjà dans la doctrine catholique. Citant le *Catéchisme du Concile de Trente*, Patrick Prétot rappelle ainsi

⁷⁰ Dr. Roger Mislowski, cité par Aurore Catherine, *op. cit.*, p. 320.

⁷¹ CE, 6 décembre 2017, précité : §11.

⁷² CSP, art. R. 4127-37-1 à R. 4127-37-2, introduits par le D. n° 2016-1066 précité.

⁷³ CE, 6 décembre 2017, précité : §10 ; c'est le Conseil d'Etat qui ajoute à l'art. L. 1111-12 l'évocation de la recherche d'une « position consensuelle ».

⁷⁴ La procédure collégiale n'est pas identique selon les cas (« avis » ou « concertation » avec l'équipe de soins ; « avis » ou « avis motivé » du médecin consultant ; « deuxième consultant » ou non) alors que la loi fait référence à « une » ou « la » « procédure collégiale définie par voie réglementaire » (respectivement : CSP, art. L. 1110-5-1 et CSP, art. L. 1110-5-2 et L. 1111-11).

⁷⁵ CE, Ass., 24 juin 2014, n° 375081, 375090, 375091, Mme Lambert et autres, *Les grands arrêts de la jurisprudence administrative*, Paris, Dalloz, 21^e éd., 2017, n° 115, p. 913 : not. §17. Voir aussi plus récemment : CE, 8 mars 2017, Assistance publique-Hôpitaux de Marseille, n° 408146 ; *JCP A*, 2017, note M.-L. Moquet-Anger ; CE, ord., 5 janvier 2018, Mme B et M. D., n° 416689 ; *AJDA* 2018, p. 578, note X. Bioy. Voir également : CEDH, 25 janvier 2018, Afiri et Biddarri c. France, n° 1828/18 ; *Dr. adm.*, avril 2018, p. 10 (irrecevabilité de la requête).

⁷⁶ CC, déc. n° 2017-632 QPC, 2 juin 2017, précité : §12 (l'italique est de nous).

⁷⁷ Parmi ces contre-pouvoirs figure le contrôle du juge : CC, déc. n° 2017-632 QPC, 2 juin 2017, précité : §13 ; CourEDH, 25 janvier 2018, précité : §41 à 46.

que le « sacrement des malades permet à l'âme de rentrer “dans la tranquillité à l'heure de la mort” et en délivrant le fidèle de l'anxiété, il remplit son cœur d'une “pieuse et sainte joie” »⁷⁸. Pour la circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, considérée comme la première à évoquer les soins palliatifs, il s'agissait de permettre que « l'épreuve inévitable de la mort soit adoucie pour le mourant et supportée par les soignants et les familles sans que cela n'entraîne de conséquences pathologiques ». Mais pour un Etat laïque, veiller au « bien mourir » ne consiste qu'à offrir à chacun d'achever sa vie ici-bas dans les meilleures conditions possibles – bien loin de la recherche de sens propre à la religion.

Juridiquement, la notion de « qualité de vie » semble pourtant fragile. Elle peut trouver son fondement dans le principe constitutionnel de dignité de la personne humaine qui protège celle-ci contre « toute forme d'asservissement ou de dégradation » et dont les dimensions objective et subjective, en matière de fin de vie, tendent à se confondre⁷⁹ : la société n'accepte plus l'image objective de la personne en fin de vie, trop souvent isolée, dégradée, souffrante et agonisante, ce qui rejoint la perception subjective que celle-ci peut avoir d'elle-même dans de telles conditions de vie⁸⁰. Mais les déclinaisons de la notion de qualité de vie dans les différentes branches du droit sont aléatoires⁸¹. En matière de santé *publique*, le Code fait davantage référence à la qualité des « soins », des « pratiques », des « prises en charge » qu'à la qualité de vie *individuelle*, l'optique étant alors en réalité la qualité du service public⁸². La loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé a même retiré de l'objet de la politique de santé publique « la qualité de vie des personnes malades, handicapées et des

⁷⁸ Patrick Prétot, *op. cit.*, p. 82.

⁷⁹ Même si l'OMS privilégie une approche plus subjective de la dignité dans sa définition de la qualité de vie : en 1994, elle la définit comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement. »

⁸⁰ Voir : Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), Avis n° 128, 15 février 2018, *Enjeux éthiques du vieillissement*, (68 p.) ; Cour des comptes, *Le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Une organisation à améliorer, des aides à mieux cibler*, Rapport public thématique, juillet 2016, (198 p.).

⁸¹ Hormis le Code de la santé publique, les rares occurrences législatives apparaissent dans le Code du travail, le Code de l'environnement, le Code de l'éducation et le Code général des collectivités territoriales. En doctrine, voir : Anne Fagot-Largeault, « Réflexions sur la notion de qualité de la vie », *Archives de philosophie du droit*, t. 35, 1991, pp. 135-153, et Pascale Steichen, « Evolution du droit à la qualité de vie. De la protection de la santé à la promotion du bien-être », *Revue juridique de l'environnement*, 2000, n° 3, pp. 361-390.

⁸² Lucie Cluzel-Métayer, *Le service public et l'exigence de qualité*, Paris, Dalloz, coll. « Nouvelle bibliothèque de thèses », Vol. 52, 2006, (634 p.), not. n° 169 concernant la « charte du patient hospitalisé » et n° 389 concernant les « commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge » (devenues « commissions des usagers » depuis la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé). Voir aussi la loi précitée du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la *qualité du système de santé* (l'italique est de nous).

personnes dépendantes »⁸³. Pour autant, il est des disciplines et professions médicales qui contribuent essentiellement à la « qualité de vie des patients »⁸⁴. Quant aux médecins, leur déontologie les oblige, au titre de leurs « devoirs envers les patients », à « assurer (...) la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage »⁸⁵. Surtout, des dispositions législatives précisent que « le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs »⁸⁶.

En effet, les soins palliatifs sont définis comme « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »⁸⁷ La circulaire précitée de 2008 ajoute que les soins palliatifs « ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort »⁸⁸, ceux-ci pouvant d'ailleurs désormais être assurés à domicile⁸⁹. Leur apparition et leur développement visent donc à sortir d'une « culture médicale curative » qui avait conduit le médecin à devenir un « technicien de l'organe malade » et le malade un « usager de la médecine »⁹⁰. Introduits en 1991 dans le Code de santé publique et incorporés aux missions de tout établissement de santé⁹¹, ils sont d'abord la réponse à ce constat que Zola prête au *Docteur Pascal* : « Mourir n'est rien, c'est dans l'ordre (...). Mais souffrir, pourquoi ? c'est abominable et stupide ! »⁹². Par ailleurs, on ne saurait négliger qu'ils ouvrent également « une voie alternative entre acharnement thérapeutique et euthanasie »⁹³. Les soins palliatifs participent enfin d'une entreprise plus

⁸³ CSP, art. L. 1411-1. On la retrouve toutefois au 1^{er} alinéa de l'art. D. 1421-1 CSP qui définit le rôle de la Direction générale de la santé.

⁸⁴ CSP, art. L. 1161-1 (éducation thérapeutique), art. L. 4341-1 (orthophonie) et art. L. 4342-1 (orthoptie).

⁸⁵ CSP, art. R. 4127-38.

⁸⁶ CSP, art. L. 1111-4 et art. L. 1110-5-1, dernier alinéa (l'italique est de nous).

⁸⁷ CSP, art. L. 1110-10.

⁸⁸ Circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs : *op. cit.* Dans le même sens, voir l'ancienne circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs : les soins palliatifs « améliorent (...) la qualité de la vie, en luttant contre les symptômes physiques et en apportant un soutien psychologique, spirituel et social aux patients et à leurs proches. » On relèvera que la notion de « qualité de vie » ne figurait pas dans la loi précitée de 1999.

⁸⁹ CSP, art. L. 1110-10. Il existe un droit plus général de toute personne au libre choix de son mode de prise en charge (CSP, art. L. 1110-8), de la prise en charge de la souffrance à domicile, dès lors que son état le permet (CSP, art. L. 1110-5-3, al. 3), et même pour la mise en œuvre de la sédation profonde et continue (CSP, art. L. 1110-5-2).

⁹⁰ Didier Sicard, *op. cit.*, p. 33.

⁹¹ L. 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, *JORF* 2 août 1991, p. 10255.

⁹² *Le docteur Pascal*, 1898, dans : Emile Zola, *Œuvres complètes*, t. XV, éd. Nouveau Monde, 2007, p. 476.

⁹³ Michel Castra, « L'émergence des soins palliatifs dans la médecine, une forme particulière de militantisme de fin de vie », *Quaderni* [En ligne], 68 | Hiver 2008-2009, mis en ligne le 05 janvier 2012, consulté le 26 juin 2018 :

§8. L'auteur rappelle que ce sont des médecins « proches des milieux catholiques » qui s'y sont les premiers intéressés (§5).

vaste de resocialisation du malade⁹⁴. Les règles juridiques cherchent à prendre en considération « l'altérité du mourir »⁹⁵ pour tâcher d'en finir avec « la solitude des mourants ». Tout comme la religion par le passé, c'est le droit qui prend désormais sa part dans cette entreprise.

Mais la qualité de la fin de vie de la personne se situe également au-delà des règles et procédures juridiques. Son accompagnement lors de ses derniers instants (« la phase ultime »⁹⁶) fait réapparaître à l'hôpital des « normes de conduite »⁹⁷ particulières au processus du mourir. Qu'il s'agisse de faire participer un patient à la prise de conscience de sa mort proche⁹⁸, de débrancher un appareil respiratoire, de murmurer des paroles bienveillantes à l'oreille d'une personne en mort cérébrale puis lui installer des écouteurs pour lui transmettre le bruit de la mer enregistré par son amie⁹⁹, ou encore de pratiquer des massages spécifiques avec des huiles essentielles au moment de la phase agonique¹⁰⁰, la qualité de la fin de vie exige la présence, les mots et les gestes des êtres humains pour lesquels le phénomène de la mort reste un mystère. S'ils ne s'apparentent pas aux rites décrits par ethnologues et anthropologues¹⁰¹, ni aux rites religieux, ils leur empruntent en revanche leurs fonctions d'« apprivoiser la mort » et de « favoriser le deuil des vivants »¹⁰². Au fond, si la religion peut paraître dessaisie de la mort, son objet, sa fonction, ses effets, ses médiateurs, n'ont pas disparu ; pour partie, ils ont été remplacés¹⁰³.

⁹⁴ En ce sens : Michel Castra, « Les transformations sociales de la fin de vie et de la mort dans les sociétés contemporaines », *Empan*, 2015/1, n° 97, pp. 12-18.

⁹⁵ J.-L. Baudouin et D. Blondeau, *op. cit.*, p. 35.

⁹⁶ Dominique Jacquemin et Didier de Broucker (dir.), *Manuel de soins palliatifs*, Paris, Dunod, 3^e éd., 2009, (1002 p.), pp. 477 s. N.B. : nous n'avons pas pu consulter la 4^e édition de cet ouvrage, parue en 2014 (1244 p.).

⁹⁷ G. Clavandier, *op. cit.*, p. 117.

⁹⁸ Michel Castra évoque un « modèle de mourir qui sollicite la participation active du malade », par un travail sur les émotions, sa biographie, sur son rapport à la maladie et à la mort (« Les transformations sociales... », *op. cit.*, p. 17).

⁹⁹ *Réparer les vivants*, film de Katell Quillévéré (2016), adapté du roman éponyme de Maylis de Kerangal, publié en 2014 aux éditions Verticales : le personnage joué par Tahar Rahim, infirmier coordinateur des prélèvements d'organes, parvient à arracher au chirurgien le temps nécessaire à ces derniers gestes.

¹⁰⁰ Témoignage d'une aide-soignante, dans : Pauline Launay, « Du "tabou de la mort" à l'accompagnement de fin de vie », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 12 | 2016, mis en ligne le 30 mai 2016, consulté le 23 juin 2018. Voir aussi la technique intitulée « toucher-massage » : Joël Savatofski, « Le toucher-massage », in Dominique Jacquemin et Didier de Broucker (dir.), *op. cit.*, pp. 964-976.

¹⁰¹ Sur Arnold Van Gennep et Louis-Vincent Thomas, voir : G. Clavandier, *op. cit.*, pp. 82-86.

¹⁰² J.-L. Baudouin et D. Blondeau, *op. cit.*, p. 44.

¹⁰³ Concernant le massage du mourant, une médecin kabyle rappelle le rôle du marabout (*taleb*) en Algérie et l'implication de « la personne la plus proche du mourant » qui doit masser celui-ci chaque soir, de la tête aux pieds jusqu'à son dernier jour, et qualifiée par elle de « rituel bienfaisant » : Joël Savatofski, *op. cit.*, p. 966.