

PROJET DE CHARTE DES DROITS FONDAMENTAUX DE L'UNION EUROPÉENNE

fundamental.rights@consilium.eu.int

Bruxelles, le 7 avril 2000

CHARTE 4219/00

CONTRIB 94

NOTE DE TRANSMISSION

Objet : Projet de Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne

Veillez trouver ci-joint une recommandation et un rapport du Conseil de l'Europe sur la Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants, soumis par M. Reinhard Rack, membre du Bundestag allemand. ¹

¹ Ces textes ont été soumis en langues française et anglaise.

Edition provisoire

Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants

Recommandation 1418 (1999)¹

1. Le Conseil de l'Europe a pour vocation de protéger la dignité des êtres humains et les droits qui en découlent.
2. Les progrès de la médecine, grâce auxquels on guérit aujourd'hui de nombreuses affections jusque là incurables ou fatales, le perfectionnement des technologies médicales et le développement de la réanimation, qui permet de maintenir quelqu'un en survie prolongée, repoussent sans cesse les limites de la mort. Les conditions de vie de celui qui va mourir passent souvent au second plan, dans le déni de sa solitude, de sa souffrance comme de celle de ses proches et des soignants.
3. En 1976, dans sa Résolution 613, l'Assemblée se déclarait «convaincue que les malades mourants tiennent avant tout à mourir dans la paix et la dignité, si possible avec le réconfort et le soutien de leur famille et de leurs amis», et ajoutait, dans sa Recommandation 779, que «la prolongation de la vie ne doit pas être en soi le but exclusif de la pratique médicale, qui doit viser tout autant à soulager les souffrances».
4. Depuis, la Convention européenne pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine a posé d'importants principes et ouvert la voie sans pour autant faire mention explicitement des conditions particulières à prévoir dans le cas des malades incurables et des mourants.

¹. Discussion de l'Assemblée le 25 juin 1999 (24^e séance). Voir Doc. 8421, rapport de la commission des questions sociales, de la santé et de la famille (rapporteuse: M^{me} Gatterer) et Doc. 8454, avis de la commission des questions juridiques et des droits de l'homme (rapporteur: M. McNamara). Texte adopté par l'Assemblée le 25 juin 1999 (24^e séance).

5. L'obligation de respecter et de protéger la dignité d'un malade incurable ou d'un mourant est la conséquence naturelle de la dignité inviolable inhérente à l'être humain à tous les stades de la vie. Ce respect et cette protection se traduisent par la création d'un environnement approprié, qui permet à l'être humain de mourir dans la dignité.
6. Il convient tout particulièrement de veiller à ce soin dans le cas des membres les plus vulnérables de la société, comme l'ont montré d'innombrables expériences passées et présentes de la souffrance. L'être humain, qui commence sa vie dans un état de faiblesse et de dépendance, a, comme au début, besoin de protection et de soutien à l'article de la mort.
7. Divers facteurs font aujourd'hui peser une menace sur les droits fondamentaux que confère à tout malade incurable et à tout mourant sa dignité d'être humain:
 - i. un accès insuffisant à des soins palliatifs et à de judicieux traitements antidouleur;
 - ii. l'absence assez fréquente de traitement des souffrances physiques et de prise en considération des besoins psychologiques, sociaux et spirituels;
 - iii. le prolongement artificiel de l'existence des incurables et des mourants, que ce soit par l'utilisation de moyens médicaux hors de proportion avec l'état du malade ou par la poursuite du traitement sans son consentement;
 - iv. l'absence de formation permanente et de soutien psychologique à l'intention des professionnels des soins de santé œuvrant dans le cadre de la médecine palliative;
 - v. l'attention et le soutien insuffisants accordés aux parents et amis des malades incurables et des mourants qui, s'il en était autrement, élèveraient la souffrance humaine dans toutes ses dimensions;
 - vi. la crainte qu'éprouvent les malades de perdre leur autonomie et de devenir un fardeau pour parents et institutions en venant à être totalement dépendants d'eux;
 - vii. l'absence ou l'inadéquation de l'environnement social ou institutionnel où l'individu puisse prendre congé de ses proches et amis en paix;
 - viii. l'insuffisance des fonds et ressources alloués aux soins et au soutien des malades incurables et des mourants;
 - ix. la discrimination sociale dont font l'objet des phénomènes tels que la faiblesse, l'agonie et la mort.
8. L'Assemblée invite les Etats membres à prévoir dans leur droit interne des dispositions assurant aux malades incurables et aux mourants la protection juridique et sociale nécessaire contre les dangers et les craintes particulières auxquels ils peuvent se trouver confrontés dans le cadre de ce droit, et en particulier contre:
 - i. le risque d'être en proie à des symptômes insupportables à l'approche de la mort (douleurs, suffocation, etc.);
 - ii. le risque de voir leur existence prolongée contre leur volonté;

iii. le risque de mourir dans l'isolement et l'abandon;

iv. le risque de finir leurs jours dans la crainte d'être un fardeau pour la société;

v. le risque de voir limiter les moyens artificiels de survie pour des raisons d'ordre économique;

vi. l'insuffisance des dotations en fonds et en ressources à l'assistance, aux soins et au soutien aux malades incurables et aux mourants.

9. L'Assemblée recommande par conséquent au Comité des Ministres d'encourager les Etats membres du Conseil de l'Europe à respecter et protéger la dignité des malades incurables et des mourants à tous égards:

a. en consacrant et protégeant le droit des malades incurables et des mourants à une gamme complète de soins palliatifs, ce en prenant les mesures nécessaires:

i. pour que les soins palliatifs fassent partie des droits individuels reconnus par la loi dans tous les Etats membres;

ii. pour assurer un accès équitable à des soins palliatifs appropriés à tous les malades incurables et à tous les mourants;

iii. pour encourager parents et amis à accompagner les malades incurables et les mourants et pour leur assurer un soutien professionnel. Lorsque la famille et/ou les organismes privés s'avèrent insuffisants ou surchargés, leur action devra être remplacée ou complétée par d'autres formes de soins médicaux professionnels;

iv. pour disposer d'équipes et de réseaux mobiles spécialisés afin que des soins palliatifs puissent être dispensés aux malades incurables et aux mourants à domicile, quand un traitement ambulatoire est possible;

v. pour qu'il y ait coopération entre toutes les personnes appelées à prodiguer des soins à des malades incurables ou à des mourants;

vi. pour que soient élaborées et mises en œuvre des normes destinées à assurer la qualité des soins dispensés aux malades incurables et aux mourants;

vii. pour que – sauf refus de l'intéressé – les malades incurables et les mourants reçoivent un traitement antidouleur et des soins palliatifs adéquats, même si le traitement appliqué peut avoir pour effet secondaire de contribuer à abrégé la vie de la personne en cause;

viii. pour que les professionnels des soins de santé soient formés et préparés à fournir à tous les malades incurables et à tous les mourants des soins médicaux, infirmiers et psychologiques dans le cadre d'équipes intégrées, en appliquant les normes les plus élevées possible;

ix. pour créer et développer des centres de recherche, d'enseignement et de formation dans les domaines de la médecine et des soins palliatifs ainsi que dans celui de la thanatologie interdisciplinaire;

x. pour que des unités spécialisées en soins palliatifs ainsi que des services pour malades en phase terminale soient créés à tout le moins dans les grands hôpitaux, afin que la médecine et les soins palliatifs en viennent à faire partie intégrante de tout traitement médical;

xi. pour faire prendre conscience au public que la généralisation de la médecine et des soins palliatifs est un des objectifs principaux de la médecine.

b. en protégeant le droit des malades incurables et des mourants à l'autodétermination, en prenant les mesures nécessaires:

i. pour donner effet au droit des malades incurables et des mourants à une information vraie et complète, mais communiquée avec compassion, sur leur état de santé, en respectant le désir que peut avoir une personne de ne pas être informée;

ii. pour mettre en mesure le malade incurable ou le mourant de consulter d'autres médecins que son médecin traitant habituel;

iii. pour qu'aucun malade incurable ou mourant ne reçoive de traitement contre sa volonté tout en veillant à ce que l'intéressé ne subisse ni l'influence ni les pressions de tiers. Il convient en outre de prévoir des sauvegardes pour que cette volonté ne résulte pas de pressions économiques;

iv. pour faire respecter les instructions ou la déclaration formelle («*living will*») rejetant certains traitements médicaux données ou faite par avance par des malades incurables ou des mourants désormais incapable d'exprimer leur volonté. Il convient en outre de veiller à ce que les critères de validité relatifs à la portée des instructions données par avance ainsi que ceux concernant la nomination et les pouvoirs des représentants légaux des intéressés soient dûment définis; de même, il faut s'assurer que le représentant légal ne prend, à la place de l'intéressé, des décisions fondées sur des déclarations préalables du malade ou des présomptions de volonté, que si ce dernier n'a pas exprimé directement sa volonté dans les circonstances mêmes de sa maladie ou s'il n'y a pas de volonté clairement définie. Dans ce contexte, il doit toujours y avoir un rapport manifeste avec les déclarations faites par la personne en question peu de temps avant le moment où la décision doit être prise, plus précisément lorsque le malade est mourant, et dans ces conditions appropriées, c'est-à-dire sans pressions ou déficience mentale; il faut également bannir toute décision qui reposerait sur des jugements de valeur généraux en vigueur dans la société et veiller à ce qu'en cas de doute, la décision soit toujours en faveur de la vie et de la prolongation de la vie;

v. pour que, sans préjudice de la responsabilité thérapeutique ultime du médecin, la volonté exprimée par un malade incurable ou un mourant en ce qui concerne une forme particulière de traitement soit prise en compte, pour autant qu'elle ne porte pas atteinte à sa dignité d'être humain;

vi. pour qu'en l'absence d'instructions anticipées ou de déclaration formelle, il ne soit pas porté atteinte au droit à la vie du malade. Il convient de dresser la liste des traitements qui ne peuvent en aucun cas être refusés ou interrompus.

c. en maintenant l'interdiction absolue de mettre intentionnellement fin à la vie des malades incurables et des mourants, en prenant les mesures nécessaires:

i. vu que le droit à la vie, notamment en ce qui concerne les malades incurables et les mourants, est garanti par les Etats membres, conformément à l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme qui dispose que «la mort ne peut être infligée à quiconque intentionnellement»;

ii. vu que le désir exprimé par un malade incurable ou un mourant de mourir ne puisse jamais constituer un fondement juridique à sa mort de la main d'un tiers;

iii. vu que le désir exprimé par un malade incurable ou un mourant de mourir ne peut en soi servir de justification légale à l'exécution d'actions destinées à entraîner la mort.

Doc. 8421
21 mai 1999

Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants

Rapport
Commission des questions sociales, de la santé et de la famille
Rapporteur : Mme Edeltraud Gatterer, Autriche, Groupe du Parti populaire européen

Résumé

A l'approche de la mort, les malades sont confrontés à des craintes, des angoisses et des dangers spécifiques, qui restent le plus souvent ignorés ou sous-estimés. Leur vulnérabilité, leur état de faiblesse et de dépendance, leur souffrance, leur solitude sont autant de facteurs qui pèsent douloureusement sur eux.

Respecter et protéger la dignité d'un malade incurable ou d'un mourant c'est avant tout créer autour de lui un environnement approprié, lui permettant de mourir dans la dignité. Priorité doit donc être donnée au développement des soins palliatifs et des traitements anti-douleur, et à l'accompagnement social et psychologique des malades et de leurs familles.

La protection juridique et sociale doit être renforcée. Dans ce cadre, les malades incurables et les mourants doivent bénéficier d'un droit à l'autodétermination et d'un droit à l'information. Nul malade ne devrait recevoir de traitement contre sa volonté.

Enfin, le droit fondamental à la vie, dans les circonstances spécifiques de la phase terminale d'une vie, doit être réaffirmé et pleinement garanti, conformément à l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme. Le rapport invite en conséquence les Etats à maintenir l'interdiction absolue de mettre intentionnellement fin à la vie d'un malade incurable ou d'un mourant.

I. **Projet de recommandation**

1. Le Conseil de l'Europe a pour vocation de protéger la dignité des êtres humains et les droits qui en découlent.
2. Les progrès de la médecine, grâce auxquels on guérit aujourd'hui de nombreuses affections jusque là incurables ou fatales, le perfectionnement des technologies médicales et le développement de la réanimation, qui permet de maintenir quelqu'un en survie prolongée, repoussent sans cesse les limites de la mort. Les conditions de vie de celui qui va mourir passent souvent au second plan, dans le déni de sa solitude, de sa souffrance comme de celle de ses proches et des soignants.
3. En 1976, dans sa Résolution 613, l'Assemblée se déclarait « *convaincue que les malades mourants tiennent avant tout à mourir dans la paix et la dignité, si possible avec le réconfort et le soutien de leur famille et de leurs amis* », et ajoutait, dans sa Recommandation 779, que « *la prolongation de la vie ne doit pas être en soi le but exclusif de la pratique médicale, qui doit viser tout autant à soulager les souffrances* ».
4. Depuis, la *Convention européenne pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine* a posé d'importants principes et ouvert la voie sans pour autant faire mention explicitement des conditions particulières à prévoir dans le cas des malades incurables et des mourants.
5. L'obligation de respecter et de protéger la dignité d'un malade incurable ou d'un mourant est la conséquence naturelle de la dignité inviolable inhérente à l'être humain à tous les stades de la vie. Ce respect et cette protection se traduisent par la création d'un environnement approprié, qui permet à l'être humain de mourir dans la dignité.
6. Il convient tout particulièrement de veiller à ce soin dans le cas des membres les plus vulnérables de la société, comme l'ont montré d'innombrables expériences passées et présentes de la souffrance. L'être humain, qui commence sa vie dans un état de faiblesse et de dépendance, a, comme au début, besoin de protection et de soutien à l'article de la mort.
7. Divers facteurs font aujourd'hui peser une menace sur les droits fondamentaux que confère à tout malade incurable et à tout mourant sa dignité d'être humain :
 - i. un accès insuffisant à des soins palliatifs et à de judicieux traitements antidouleur ;
 - ii. l'absence assez fréquente de traitement des souffrances physiques et de prise en considération des besoins psychologiques, sociaux et spirituels ;
 - iii. le prolongement artificiel de l'existence des incurables et des mourants, que ce soit par l'utilisation de moyens médicaux hors de proportion avec l'état du malade ou par la poursuite du traitement sans son consentement ;
 - iv. l'absence de formation permanente et de soutien psychologique à l'intention des professionnels des soins de santé œuvrant dans le cadre de la médecine palliative ;

- v. l'attention et le soutien insuffisants accordés aux parents et amis des malades incurables et des mourants qui, s'il en était autrement, élèveraient la souffrance humaine dans toutes ses dimensions ;
- vi. la crainte qu'éprouvent les malades de perdre leur autonomie et de devenir un fardeau pour parents et institutions en venant à être totalement dépendants d'eux ;
- vii. l'absence ou l'inadéquation de l'environnement social ou institutionnel où l'individu puisse prendre congé de ses proches et amis en paix ;
- viii. l'insuffisance des fonds et ressources alloués aux soins et au soutien des malades incurables et des mourants ;
- ix. la discrimination sociale dont font l'objet des phénomènes tels que la faiblesse, l'agonie et la mort.
8. L'Assemblée invite les Etats membres à prévoir dans leur droit interne des dispositions assurant aux malades incurables et aux mourants la protection juridique et sociale nécessaire contre les dangers et les craintes particulières auxquels ils peuvent se trouver confrontés dans le cadre de ce droit, et en particulier contre :
- i. le risque d'être en proie à des symptômes insupportables à l'approche de la mort (douleurs, suffocation, etc.) ;
- ii. le risque de voir leur existence prolongée contre leur volonté ;
- iii. le risque de mourir dans l'isolement et l'abandon ;
- iv. le risque de finir leurs jours dans la crainte d'être un fardeau pour la société ;
- v. le risque de voir limiter les moyens artificiels de survie pour des raisons d'ordre économique;
- vi. l'insuffisance des dotations en fonds et en ressources à l'assistance, aux soins et au soutien aux malades incurables et aux mourants.
9. L'Assemblée recommande par conséquent au Comité des Ministres d'encourager les Etats membres du Conseil de l'Europe à respecter et protéger la dignité des malades incurables et des mourants à tous égards :
- a. *en consacrant et protégeant le droit des malades incurables et des mourants à une gamme complète de soins palliatifs*, ce en prenant les mesures nécessaires
- i. pour que les soins palliatifs fassent partie des droits individuels reconnus par la loi dans tous les Etats membres ;
- ii. pour assurer un accès équitable à des soins palliatifs appropriés à tous les malades incurables et à tous les mourants ;
- iii. pour encourager parents et amis à accompagner les malades incurables et les mourants et pour leur assurer un soutien professionnel. Lorsque la famille et/ou les organismes privés s'avèrent insuffisants ou surchargés, leur action devra être remplacée ou complétée par d'autres formes de soins médicaux professionnels ;

- iv. pour disposer d'équipes et de réseaux mobiles spécialisés afin que des soins palliatifs puissent être dispensés aux malades incurables et aux mourants à domicile, quand un traitement ambulatoire est possible ;
 - v. pour qu'il y ait coopération entre toutes les personnes appelées à prodiguer des soins à des malades incurables ou à des mourants ;
 - vi. pour que soient élaborées et mises en œuvre des normes destinées à assurer la qualité des soins dispensés aux malades incurables et aux mourants ;
 - vii. pour que - sauf refus de l'intéressé - les malades incurables et les mourants reçoivent un traitement antidouleur et des soins palliatifs adéquats, même si le traitement appliqué peut avoir pour effet secondaire de contribuer à abrégé la vie de la personne en cause ;
 - viii. pour que les professionnels des soins de santé soient formés et préparés à fournir à tous les malades incurables et à tous les mourants des soins médicaux, infirmiers et psychologiques dans le cadre d'équipes intégrées, en appliquant les normes les plus élevées possible ;
 - ix. pour créer et développer des centres de recherche, d'enseignement et de formation dans les domaines de la médecine et des soins palliatifs ainsi que dans celui de la thanatologie interdisciplinaire ;
 - x. pour que des unités spécialisées en soins palliatifs ainsi que des services pour malades en phase terminale soient créés à tout le moins dans les grands hôpitaux, afin que la médecine et les soins palliatifs en viennent à faire partie intégrante de tout traitement médical ;
 - xi. pour faire prendre conscience au public que la généralisation de la médecine et des soins palliatifs est un des objectifs principaux de la médecine.
- b. en protégeant le droit des malades incurables et des mourants à l'autodétermination, en prenant les mesures nécessaires*
- i. pour donner effet au droit des malades incurables et des mourants à une information vraie et complète, mais communiquée avec compassion, sur leur état de santé, en respectant le désir que peut avoir une personne de ne pas être informée ;
 - ii. pour mettre en mesure le malade incurable ou le mourant de consulter d'autres médecins que son médecin traitant habituel ;
 - iii. pour qu'aucun malade incurable ou mourant ne reçoive de traitement contre sa volonté tout en veillant à ce que l'intéressé ne subisse ni l'influence ni les pressions de tiers. Il convient en outre de prévoir des sauvegardes pour que cette volonté ne résulte pas de pressions économiques ;
 - iv. pour faire respecter les instructions ou la déclaration formelle ("living will") rejetant certains traitements médicaux données ou faite par avance par des malades incurables ou des mourants désormais incapable d'exprimer leur volonté. Il convient en outre de veiller à ce que les critères de validité relatifs à la portée des instructions données par avance ainsi que ceux concernant la nomination et les pouvoirs des représentants légaux des intéressés soient dûment définis ;

- v. pour que, sans préjudice de la responsabilité thérapeutique ultime du médecin, la volonté exprimée par un malade incurable ou un mourant en ce qui concerne une forme particulière de traitement soit prise en compte, pour autant qu'elle ne porte pas atteinte à sa dignité d'être humain ;
- vi. pour qu'en l'absence d'instructions anticipées ou de déclaration formelle, il ne soit pas porté atteinte au droit à la vie du malade. Il convient de dresser la liste des traitements qui ne peuvent en aucun cas être refusés ou interrompus.
- c. *en maintenant l'interdiction absolue de mettre intentionnellement fin à la vie des malades incurables et des mourants*, en prenant les mesures nécessaires
- i. pour que le droit à la vie, notamment en ce qui concerne les malades incurables et les mourants, soit garanti par les Etats membres, conformément à l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme qui dispose que « *la mort ne peut être infligée à quiconque intentionnellement* » ;
- ii. pour que le désir exprimé par un malade incurable ou un mourant de mourir ne puisse jamais constituer un fondement juridique à sa mort de la main d'un tiers ;
- iii. pour que le désir exprimé par un malade incurable ou un mourant de mourir ne puisse jamais servir de justification légale à l'exécution d'actions destinées à entraîner la mort.

II. Exposé des motifs par Mme Gatterer

INTRODUCTION

1. Tout effort pour répondre aux préoccupations des malades incurables et des mourants doit incontestablement être fondé sur la notion de dignité de l'être humain et des droits individuels qui en découlent.
2. La Convention européenne pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine de 1997 protège la dignité et l'identité de chaque être humain, conformément aux autres instruments internationaux pertinents des droits de l'homme. Elle garantit à chacun, sans discrimination, le respect de son intégrité et de ses droits et libertés fondamentales.
3. La dignité est un attribut commun à tous les êtres humains qui, sans égard à l'âge, à la race, au sexe, aux particularités ou aux capacités, à la condition ou à la situation, garantit l'égalité et l'universalité des droits de l'homme. Elle est indissociable de l'être humain. Aussi, l'état dans lequel il se trouve ne peut en aucune manière conférer à un être humain sa dignité, ni l'en dépouiller.
4. La dignité est inhérente à l'existence de tout être humain. Si sa possession était due à des particularités, à des compétences ou à une condition quelconque, la dignité ne serait ni également ni universellement le propre de tous les êtres humains. L'être humain est donc investi de dignité tout au long de sa vie. La douleur, la souffrance ou la faiblesse ne peuvent l'en priver.

5. L'égalité et l'universalité de la dignité humaine et des droits de l'homme ne procèdent pas d'une convention. La possession par un individu de la dignité et des droits qui en découlent n'est pas due à ce qu'elle lui est reconnue par d'autres humains, mais au fait qu'il fait partie de leur descendance.
6. Une personne peut voir sa dignité respectée ou violée, mais elle ne peut lui être ni conférée ni retirée. Le respect qui lui est manifesté n'appelle pas de réciprocité concrète. Le respect lui est dû même lorsqu'il n'existe pas, pas encore ou plus de possibilité de réciprocité (dans le cas, par exemple, des malades dans le coma). Croire que la dignité humaine peut être divisée, ou encore limitée à certains stades ou états, est une forme de mépris à son égard.
7. La dignité des membres les plus vulnérables de la société -à qui il peut être difficile de faire entendre leur voix- s'est révélée être insuffisamment reconnue et protégée. Les malades incurables et les mourants figurent parmi ces éléments et leur condition de marginaux par rapport à la vie publique les expose à des pressions individuelles et sociales.
8. L'obligation de donner aux malades incurables et aux mourants les moyens et l'infrastructure auxquels ils ont droit, au titre de leur dignité, découle de la prise de conscience du fait que la dignité humaine est imprescriptible.
9. L'inaptitude croissante de nos sociétés à faire face à la mort et aux phénomènes qui l'accompagnent figure au premier rang des principaux facteurs qui font obstacle à une mort humaine et à la mise en place de soins palliatifs.
10. La plupart des hommes souhaitent mourir dans un cadre familial et, cependant, en Europe, dans la majorité des cas, ils meurent dans des hôpitaux et dans des cliniques. Cela tient pour partie à l'absence ou à l'insuffisance des structures sociales.
11. Bien que la médecine et les soins palliatifs aient fait de remarquables progrès, leur application dans la pratique semble encore sensiblement en retard sur les techniques disponibles. Cette lacune est due à l'absence de formation et d'enseignement, à des appréhensions non fondées, à des préjugés, ainsi qu'à une méconnaissance de leur potentiel par la société.
12. Il existe manifestement une tendance à abuser de certaines techniques thérapeutiques et à appliquer indûment des techniques de pointe, même lorsqu'une agonie est de ce fait prolongée de façon inhumaine.
13. Les problèmes qui se posent en ce qui concerne les soins aux malades incurables et aux mourants tiennent essentiellement aux défauts des structures officielles de soins.
14. L'administration de soins humains aux malades incurables et aux mourants suppose que l'on soit prêt à allouer des fonds et des ressources suffisantes à la médecine et aux soins palliatifs.
15. La maladie, la souffrance et la mort ne peuvent en elles-mêmes priver un individu de sa dignité. Force est cependant de constater que dans des circonstances qui peuvent être considérées comme inhumaines, des êtres impuissants sont laissés à l'abandon alors que leurs souffrances pourraient être évitées.

16. La médecine et les soins palliatifs ont pour objet de répondre aux besoins des malades incurables et des mourants; ils devraient donc en venir à faire partie intégrante de la médecine en tant que telle.

17. L'Organisation mondiale de la santé définit les soins palliatifs comme étant *"l'ensemble des soins actifs donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et autres symptômes, et la prise en considération de problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, sont primordiales. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille."*

18. C'est dire que la médecine et les soins palliatifs constituent une approche holistique de l'être humain dans ses dimensions psychologiques et physiques. Ils comprennent donc, outre un traitement de la douleur au sens étroit du terme, des soins psychosociaux et spirituels.

19. Le droit de l'individu à l'autodétermination, qui est fondé sur une dignité inhérente, inviolable et indissociable, doit être protégé contre toute influence extérieure.

20. Les législations des Etats membres du Conseil de l'Europe pénalisent les meurtres d'êtres humains. Il faut maintenant affirmer la justesse de ce principe juridique, à l'égard notamment des malades incurables et des mourants, pour parer au risque sérieux auquel ils sont, plus que d'autres groupes, confrontés au dernier stade de leur vie : voir chercher, sous divers prétextes (pitié, pénurie de ressources, expressions ambivalentes de leur volonté), des justifications pour ébranler l'interdiction fondamentale de mettre fin à une vie.

A. CONSACRER ET PROTEGER LE DROIT DES MALADES INCURABLES ET DES MOURANTS A TOUTE LA GAMME DES SOINS PALLIATIFS

21. Il incombe aux Etats membres de veiller tout particulièrement à ce que puisse être exaucé le désir de la majorité des malades incurables et des mourants de mourir dans un cadre familial. Les services ambulatoires et flexibles de soins méritent d'être soutenus. Il convient de prévoir des programmes sociopolitiques, fonctionnant dans certaines conditions, pour permettre aux enfants d'être présents auprès de leurs parents lorsque ceux-ci prennent congé de ce monde, comme ils l'ont eux-mêmes fait pour leurs enfants quand ils y sont entrés.

22. Outre la Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, l'article 13 de la Charte sociale européenne prévoit un accès égal à des services de santé de qualité appropriée. Il est urgent d'assurer l'application de ce principe aux malades incurables et aux mourants.

23. Sur le plan politique, un des objectifs majeurs des services de santé est d'assurer à la population une médecine et des soins palliatifs d'une qualité appropriée. Le degré d'humanité d'une société se manifeste au moins autant par les soins prodigués aux faibles et aux mourants que par d'autres réalisations.

24. Les familles qui désirent prendre soin d'un mourant ont souvent besoin de conseils et d'aide professionnelle. Elles ont besoin non seulement d'assistance médicale et infirmière mais aussi d'un soutien psychologique et, quand elles le souhaitent, religieux et spirituel. L'entourage, au sens le plus large du terme (famille, amis, voisins, etc.), avec lequel le malade a des liens étroits et confiants, doit être appuyé par des services professionnels de manière à pouvoir convenablement accompagner ses derniers jours au foyer. Dans cette perspective, il convient de prendre les mesures voulues pour lui enseigner les soins élémentaires à dispenser au malade.

25. Le recours à ces aides bénévoles est un complément important aux mesures d'accompagnement et aux soins aux mourants. Il permet de maintenir un sens de continuité et de normalité à la vie. Les volontaires donnant des soins aux mourants devraient être formés et soutenus de manière à prendre en charge certaines tâches au sein d'une équipe comprenant des professionnels.

26. Dans nombre d'hôpitaux européens, les parents et amis et autres personnes intéressées ne sont pas autorisées à passer autant de temps qu'ils le voudraient avec les malades incurables ou les mourants. Il convient donc de prévoir des structures qui, avec les précautions d'usage, permettent à l'entourage d'assister leurs proches, voire en renforcent la présence, et font passer au premier plan la volonté de ceux qui sont sur le déclin.

27. La médecine et les soins palliatifs ont pour but d'améliorer tous ces aspects de la qualité de vie du malade tout en respectant sa volonté. Il faut, pour l'atteindre, instaurer au préalable un climat confiant de coopération entre toutes les personnes en jeu.

28. L'intervention médicale a pour but de guérir la maladie et de soulager la douleur, et non de prolonger la vie à tout prix. Alléger les souffrances des personnes qui, du moins selon des critères humains, doivent être considérées comme entrées en phase terminale fait partie des obligations du médecin. Il convient de ne pas laisser sans traitement un malade qui présente des symptômes et des souffrances intolérables de peur que les moyens thérapeutiques utilisés pour soulager la douleur n'abrègent, aussi peu que ce soit, le temps qui lui reste à vivre. Cette crainte est souvent à l'origine des efforts insuffisants déployés pour soulager la douleur. Il convient de laisser aux médecins la discrétion et la latitude voulues dans ces difficiles circonstances.

29. Il faut éliminer les obstacles administratifs qui s'opposent à l'application de traitements antidouleur efficaces.

30. Toutes les professions appelées à traiter des malades incurables ou des mourants doivent recevoir des instructions appropriées dans le cadre de leurs fonctions. Il convient d'opter pour des modes d'enseignement et de formation complémentaire interdisciplinaires qui touchent, outre aux domaines médical ou infirmier, aux aspects pertinents de la psychologie, de la sociologie, de l'anthropologie, de l'éthique ou de la théologie pour mettre ces personnels en mesure d'accepter et de respecter les malades en phase terminale. C'est dire qu'il y a lieu d'améliorer la formation des médecins, infirmiers et autres professionnels de santé dans tous les Etats membres du Conseil de l'Europe pour ce qui touche à la médecine et aux soins palliatifs.

31. La part faite par les instances officielles à la médecine et aux soins palliatifs varie considérablement d'un pays d'Europe à l'autre. Lorsque les structures d'enseignement font défaut ou sont insuffisantes, il convient de ne ménager aucun effort pour rattraper le retard et se hisser au niveau de connaissance le plus élevé. La médecine et les soins palliatifs, conçus comme une discipline, devraient figurer en bonne place au programme de tous les établissements d'enseignement pour professionnels de santé et les candidats aux diplômes devraient être tenus de passer des examens théoriques et pratiques dans ces matières.

32. Depuis la fondation en 1967 du premier hôpital moderne spécialisé dans le traitement des malades en phase terminale en Angleterre par le médecin et travailleur social Cicely Saunders, on a vu des cas exemplaires de traitement antidouleur efficace dus à un contrôle suivi des symptômes et à des

soins humains attentifs qui attestent que l'on peut conserver à l'être humain sa dignité au cours de la dernière phase de sa vie et donner à celle-ci un sens. Des hôpitaux ou services spécialisés, de densité variable, ont été créés un peu partout en Europe comme suite à une demande populaire. Contrairement aux établissements hospitaliers traditionnels, ces unités et services spécialisés mettent l'accent sur l'accompagnement du malade en phase terminale par ses proches parents et son entourage. Appuyer la création de nouveaux hôpitaux spécialisés est un moyen efficace d'assurer que seront dispensés aux malades incurables et aux mourants des soins conformes aux exigences de la dignité humaine.

33. Il y a lieu de créer un nombre suffisant de services hospitaliers et d'hôpitaux spécialisés pour développer l'enseignement de base et l'enseignement approfondi de la médecine et des soins palliatifs. L'apprentissage de ces matières, comme dans d'autres domaines, ne saurait être purement théorique. Les étudiants en médecine ou en soins infirmiers devraient être obligés de faire un stage clinique dans un service affecté essentiellement à la médecine et aux soins palliatifs. Ce principe vaut également pour ce qui est de la formation des médecins, psychologues, psychothérapeutes ou travailleurs sociaux diplômés. Les membres de ces professions doivent apprendre qu'accompagner des malades incurables ou des mourants ne peut se faire que dans le cadre d'une équipe interdisciplinaire. Le champ des soins aux malades incurables et aux mourants ne pouvant rester à l'écart des progrès de la médecine, des dispositions doivent être prises pour effectuer des recherches dans ce domaine. C'est d'ailleurs là une raison de plus pour créer de nouveaux services et hôpitaux spécialisés.

34. Lorsque se sont produits les cas de meurtre de malades incurables ou de mourants institutionnalisés, qui ont profondément ébranlé l'opinion publique, en Autriche, en Allemagne, au Danemark, aux Pays-Bas, en France ou dans d'autres pays, la cause principale de ces incidents s'est régulièrement révélée être des insuffisances dans la formation, l'orientation professionnelle et l'entraînement donnés au personnel de santé responsable. Cela prouve que professionnels et bénévoles ont besoin d'être soutenus pour remplir leur tâche, soutien qui doit être fourni en partie par l'équipe interdisciplinaire (ce qui exige suffisamment de temps et d'espace) et en partie par des conseillers et instructeurs.

35. Une formation défectueuse, le sentiment d'être débordés et les difficultés écrasantes de leur tâche peuvent amener des membres du personnel de santé à envisager de mettre fin à la vie d'un malade incurable ou mourant. Il ne faut donc pas se contenter d'un examen superficiel quand le désir de mourir est exprimé par un tel malade. Le personnel de santé ainsi que la famille, les amis ou autres personnes de l'entourage du malade doivent tout d'abord déterminer si ce souhait est l'expression authentique de la volonté de l'intéressé ou s'il ne traduit pas plutôt une demande d'attention plus soutenue dans les domaines thérapeutique, social et spirituel.

36. La formation donnée au personnel devrait viser à répondre aux critères suivants :

- la médecine et les soins palliatifs constituent une affirmation de la vie, tout en considérant la mort comme un processus normal;
- ils n'accélèrent ni ne diffèrent la mort;
- ils soulagent les douleurs et autres symptômes pénibles;
- ils intègrent des éléments psychologiques et sociaux dans les soins dispensés aux malades;
- ils offrent aux patients un dispositif de soutien qui leur permet de vivre aussi activement que possible jusqu'à ce que survienne la mort;

et

- ils offrent à la famille et à l'entourage un dispositif de soutien qui leur permet de faire face à la maladie de leurs proches en dépit de leur peine et de leur deuil.

37. Il est urgent d'effectuer des recherches dans les domaines de la médecine et des soins palliatifs. Elles devraient porter sur les problèmes physiques, psychologiques et socio-économiques posés par l'administration de soins aux personnes atteintes de maladies incurables. Elles devraient en outre s'attacher aux questions touchant à la douleur et aux symptômes physiques, à la dépression et autres troubles mentaux, à la spiritualité et à la signification existentielle, à la communication entre les médecins et le malade, sa famille et son entourage, et ne pas ignorer le fardeau que le malade fait peser sur les personnes appelées à les soigner et les difficultés économiques qui peuvent en résulter.

38. Dans les communications adressées au public, il importe de souligner que la médecine et les soins palliatifs doivent faire partie intégrante de tout enseignement ou formation médicale, et cela à titre permanent. Toute thérapeutique médicale devrait comprendre des composantes palliatives, la médecine et les soins palliatifs ne devant toutefois pas être mis en œuvre isolément.

B. PROTÉGER LE DROIT DES MALADES INCURABLES ET DES MOURANTS A L'AUTODETERMINATION

39. D'après l'article 5 de la Convention sur la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, il ne peut être effectué d'intervention dans le domaine de la santé que lorsque la personne concernée y a donné son consentement libre et éclairé. Ce principe vaut dans le cas des malades incurables et des mourants.

40. Les techniques diagnostiques et de thérapeutiques modernes peuvent soulager sensiblement la douleur et les souffrances lorsqu'elles sont appliquées avec soin et conformément à la volonté de l'intéressé. Ce qui est possible sur le plan médical ne correspond toutefois pas toujours aux vœux du malade incurable ou du mourant. Ce dernier doit avoir la possibilité concrète et non seulement théorique de refuser la thérapeutique proposée. Toutefois, pour lui permettre de participer utilement à la prise de décision, il faut fournir au malade sous une forme intelligible une information complète sur la maladie, le pronostic présumé, le sens, les objectifs, les difficultés et les buts des efforts diagnostics et thérapeutiques à venir.

41. Il n'est pas rare que la tâche qui consiste à permettre au malade d'exercer son droit à une information complète sur son état de santé soit entachée de difficultés. La plupart des études récentes montrent qu'un nombre important de médecins hésitent à fournir une information intelligible sur le diagnostic et la suite du traitement. L'obligation qui lui incombe de donner de telles explications est souvent considérée comme la partie la plus difficile et la plus éprouvante de la tâche du médecin parce qu'il lui faut non seulement communiquer une information médicale avec tact et sympathie mais aider le malade à prendre des décisions vitales. Idéalement, si le malade y consent, sa famille et autres personnes intéressées devraient participer à ces consultations. Pour pouvoir s'autodéterminer, les malades incurables et les mourants ont besoin que l'on prête une oreille attentive aux questions qui les préoccupent et aux angoisses qu'ils éprouvent durant la phase terminale de leur vie.

42. Le malade incurable ou mourant ne peut décider en toute indépendance s'il y a lieu ou non de poursuivre un traitement destiné à prolonger ses jours que sur la base d'une information véridique et exhaustive sur son état. Renoncer à appliquer un traitement plutôt que de prolonger indûment des souffrances - lorsque cette démarche est conforme aux vœux du malade - doit être considéré comme une solution acceptable bénéficiant de garanties légales. La notion que l'interruption de traitement peut être légale et doit être rigoureusement distinguée du suicide assisté par médecin et de l'euthanasie doit être communiquée aux professionnels de la santé.

43. Il convient d'éviter de faire en quoi que ce soit pression sur les malades incurables et les mourants pour les amener à renoncer à un traitement pour des raisons d'ordre économique. Il est empiriquement prouvé que les dépenses de santé au cours de la dernière phase de la vie sont sensiblement plus lourdes. Etant donné l'insuffisance des fonds et des ressources dont dispose le secteur de la santé et, à l'intérieur de ce secteur, la médecine et les soins palliatifs, il existe un risque très sérieux qu'au lieu d'un soutien empreint de dignité, les malades ne sentent s'exercer des pressions économiques qui les incitent à renoncer à de plus amples - et probablement utiles - traitements curatifs ou palliatifs.

44. Alors que le médecin doit savoir reconnaître la volonté d'un malade qui souhaite renoncer à certains traitements et y déférer, il lui faut refuser d'exaucer le vœu qu'il soit activement mis fin à ses jours. Le médecin ne doit jamais porter atteinte à l'intégrité du corps ou de l'âme d'un malade, même à sa demande.

45. Les désirs d'un malade incurable ou d'un mourant qu'il serait contraire à la dignité humaine d'exaucer ainsi que les codes pertinents de conduite professionnelle ne pèsent pas en l'occurrence. L'article 4 de la Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine prévoit le respect des règles de conduite professionnelle pertinentes (voir par exemple les Déclarations de Madrid de 1987 et de Marbella de 1992 de l'Association médicale mondiale). Les vœux d'un malade incurable ou d'un mourant qui ne sont pas compatibles avec ces règles de conduite professionnelle ne doivent pas être exaucés. Le passage suivant de la Déclaration de Madrid de 1987 de l'Association médicale mondiale affirme que *mettre délibérément fin à la vie d'un malade, même à sa demande ou à la demande de proches parents, est contraire à l'éthique. Cela n'empêche pas le médecin de respecter le désir d'un malade de permettre au processus naturel aboutissant à la mort de suivre son cours lors de la phase terminale de la maladie.*

46. Les demandes d'"euthanasie" ou de "suicide assisté" font partie des vœux illégitimes adressés aux professionnels de santé qui ne doivent pas être exaucés car ils violent les règles de conduite professionnelle fondées sur l'éthique. La Déclaration de Marbella de 1992 de l'Association médicale mondiale affirme que *le suicide assisté par un médecin, ..., est contraire à l'éthique et doit être condamné par le profession médicale.*

47. Pour préserver le droit à l'autodétermination des malades incurables et des mourants incapables à titre temporaire ou permanent, il faut que les souhaits qu'ils ont pu formuler antérieurement au sujet des soins médicaux à leur donner soient pris sérieusement en considération, conformément à l'article 9 de la Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine.

48. Pour tenir compte de la volonté exprimée et des déclarations faites à l'avance, il convient de distinguer entre le refus de traitement et d'autres souhaits, concernant par exemple un traitement particulier.

49. Les désirs concernant un traitement donné doivent toutefois être évalués sous l'angle de leur bien fondé médical, car le malade ne peut attendre du médecin qu'il entame un traitement qui ne soit pas conforme aux normes de sa profession. Un malade ne peut forcer un médecin à entreprendre un traitement contraire aux règles de la science médicale ou à l'éthique de la profession médicale. Le médecin qui, pour des raisons d'ordre professionnel, est convaincu qu'il lui faut aller à l'encontre du vœu écrit d'un malade, doit fournir une explication écrite clarifiant sa décision à l'intention du malade, de son avocat et/ou de sa famille.

50. Dans les cas où - en raison de l'incapacité de fait du malade incurable ou du mourant - la décision incombe à un tiers, cette décision doit être prise en ayant présent à l'esprit le bien-être du malade, et ce à l'issue de délibérations entre tous ceux qui participent aux soins à l'intéressé. Les représentants du malade, les membres de sa famille ou autres personnes intéressées peuvent jouer un rôle important dans le processus de prise de décision. Ils doivent toutefois se borner à interpréter sa volonté et s'abstenir d'émettre des jugements de valeur indépendants. Leur rôle dans ce processus doit rester secondaire et ils doivent céder le pas dès que le malade décide par lui-même, ou que le médecin a le sentiment que l'avis de la famille n'est pas conforme à l'intérêt du mourant, mais est inspiré par des considérations extérieures.

51. Les critères de validité concernant la portée des décisions des tiers ou des représentants du malade présentent une importance particulière lorsqu'il s'agit de personnes frappées d'incapacité permanente (tels les handicapés mentaux). Pour la protection de ce groupe particulièrement vulnérable, il semble essentiel de déterminer quels sont les traitements qui ne peuvent en aucun cas être refusés ou interrompus.

C. MAINTENIR L'INTERDICTION ABSOLUE DE METTRE FIN INTENTIONNELLEMENT AUX JOURS DES MALADES INCURABLES OU DES MOURANTS

52. La Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales dispose dans son article 2 que "*le droit de toute personne à la vie est protégé par la loi. La mort ne peut être infligée à quiconque intentionnellement...*".

53. Le droit fondamental à la vie et l'interdiction absolue de mettre intentionnellement fin à la vie d'un être humain doivent être également respectés dans ces conditions spéciales que constitue la phase terminale d'une vie. Mourir est une des phases de la vie. C'est dire que le droit de mourir dans la dignité correspond au droit à une vie en dignité. Ce principe de la protection inconditionnelle de la dignité est également énoncé dans le préambule à la Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine dans les termes suivants : "*Convaincus de la nécessité de respecter l'être humain à la fois comme individu et dans son appartenance à l'espèce humaine et reconnaissant l'importance d'assurer sa dignité*".

54. En garantissant le droit de l'individu à vivre dans la dignité, les Etats membres reconnaissent ipso facto son droit à mourir dans la dignité. Les malades incurables et les mourants ont le droit de déterminer eux-mêmes la manière dont doit se dérouler leur fin; ce droit ne s'étend toutefois pas à l'euthanasie.

55. Le système juridique interdit de tuer un être humain, même si tel est le désir de l'individu concerné. La règle vaut pour les personnes âgées, les malades et les handicapés, et incontestablement aussi pour les malades incurables et les mourants. Porter atteinte à cette interdiction dans le cas de ces derniers entraînerait des conséquences incalculables pour le système juridique. Ce fléchissement ne pourrait qu'accentuer les pressions individuelles ou sociales sur les malades incurables et les mourants qui auraient le sentiment d'être un fardeau pour une société qui, de son côté, leur fournit la possibilité de mettre fin à leurs jours. L'expérience des sociétés qui font preuve de laxisme à l'égard de l'interdiction de prendre la vie montre que la conséquence logique de cette attitude est que des êtres humains sont tués sans leur consentement. En sapant ainsi le principe fondamentale de protection fondamentale de toute vie, on s'engage sur la pente qui mène à accepter l'extermination d'êtres humains dont la vie est considérée comme n'ayant pas de sens.

56. La société consacre la pratique et l'éthique des professions de santé, dont la déontologie veut qu'aucun de leurs membres ne participe à l'interruption intentionnelle de la vie d'un autre être humain.

57. Le désir exprimé par un malade incurable ou par un mourant de mourir ne constitue pas une justification légale à sa mise à mort par un tiers. S'il en était ainsi, cela constituerait, de la part du système juridique, un signe indiquant qu'il est permis de mettre délibérément et activement fin aux jours d'un être humain.

58. Interrompre la vie d'un malade n'est pas une option thérapeutique, notamment si cet acte vise moins à mettre fin aux souffrances du malade qu'à ses jours.

59. La présente recommandation, qui ne prétend pas être exhaustive, vise à encourager la prise de mesures pour la protection des malades incurables et des mourants. Le Conseil de l'Europe demeure fidèle à son intention et à son ambition de protéger les droits de l'homme en mettant particulièrement l'accent sur les besoins des membres les plus vulnérables et faibles de la société. Parmi ceux-ci figurent les malades incurables et les mourants.

Commission chargée du rapport: commission des questions sociales, de la santé et de la famille

Implications budgétaires pour l'Assemblée: néant

Renvoi en commission: Doc. 7236, Renvoi n° 1996, 15 mars 1995

Projet de recommandation adopté par la commission le 11 mai 1999 par 19 votes pour, 4 contre et 4 abstentions

Membres de la commission: *M. Cox (Président)*, Mr Weyts, *M^{me} Ragnarsdottir*, *M. Gross (Vice-Présidents)*, *M^{me} Albrink*, MM. *Alis Font*, *Arnau*, *M^{me} Belohorska*, *M^{me} Biga-Friganovic*, *M^{me} Björnemalm*, *M^{me} Böhmer*, MM. *Christodoulides*, *Chyzh*, *Dees*, *Dhaille*, *Duivesteijn*, *Evin*, *Flynn*, *M^{me} Gatterer*, MM. *Gibula*, *Gregory*, *Gusenbauer*, *Haack*, *Hancock*, *Hegy*, *M^{me} Høegh*, *M^{me} Hornikova*, *M^{me} Jirousova*, *M. Kalos*, *M^{me} Kulbaka*, *M^{me} Laternser*, *M. Liiv*, *M^{me} Lotz*, *M^{me} Luhtanen*, *M. Lupu (remplaçant: M. Popescu)*, *M^{me} Markovska*, MM. *Marmazov*, *Martelli (remplaçant: M. Evangelisti)*, *Mattéi*, *Mozgan*, *Mularoni*, *M^{me} Näslund*, MM. *Niza*, *Paegle*, *Poças Santos*, *M^{me} Poptodorova*, *M^{me} Pozza Tasca*, *M^{me} Pulgar*, MM. *Raskinis*, *Regenwetter*, *Rizzi (remplaçant: M. Polenta)*, *Sharapov*, *Silay*, *Sincai (remplaçant: M. Paslaru)*, *Skoularikis*, *M^{me} Stefani*, MM. *Surján (remplaçant: M. Kelemen)*, *Tahir*, *Valkeniers*, *Vella*, *M^{me} Vermot-Mangold*, MM. *Volodin*, *Voronin*, *Wójcik*, *Yürür*

NB: *Les noms des membres présents à la réunion sont indiqués en italique.*

Secrétaires de la commission: M. Perin, Mme Meunier et Mme Clamer