
Recommandation 1418 (1999)¹

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

(Extrait de la Gazette officielle du Conseil de l'Europe – juin 1999)

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 (1976), 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 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 besoin de protection et de soutien lorsqu'il se trouve 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 des traitements antidouleur judicieux;
 - 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 du processus de la mort, 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 aux amis des malades incurables et des mourants, qui, s'il en était autrement, allégeraient la souffrance humaine dans toutes ses dimensions;

vi. la crainte qu'éprouvent les malades de perdre leur autonomie et de devenir un fardeau pour leurs parents et les 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 quitter ses proches et amis en paix;

viii. l'insuffisance des fonds et des ressources alloués aux soins et au soutien des malades incurables et des mourants;

ix. la discrimination sociale dont font l'objet 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 spécifiques 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 consacrés à l'assistance, aux soins et au soutien des malades incurables et des mourants.

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

a. en consacrant et en 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 possibles;

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 au 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 le malade incurable ou le mourant en mesure 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 incapables 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 générale 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:

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 de mourir exprimé par un malade incurable ou un mourant ne peut jamais constituer un fondement juridique à sa mort de la main d'un tiers;

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

1. Discussion par l'Assemblée le 25 juin 1999 (24e séance) (voir Doc. 8421, rapport de la commission des questions sociales, de la santé et de la famille, rapporteuse: Mme Gatterer; 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 (24e séance).