

COLLECTION
5
DROIT, BIOÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ

Les proches et la fin de vie médicalisée

Panorama international

sous la direction de
Brigitte Feuillet-Liger

Préface de
Jean Léonetti

DÉBATS JURIDIQUES ET ÉTHIQUES SUR LA VIE DIGNE ET SUR L'EUTHANASIE EN HONGRIE

Judit SÁNDOR

Professeur de Droit, Université d'Europe Centrale, Budapest (Hongrie)

Les circonstances de la fin de la vie sont personnelles. C'est l'affaire privée de la personne mourante, de sa famille qui la soutient et de ses amis. Pourtant, de nos jours, la mort survient, dans la plupart des cas, avec l'assistance de médecins, dans un établissement médical. En raison de la médicalisation de l'agonie, il semble qu'à ce moment important de la vie, le droit d'exprimer sa propre volonté échappe de plus en plus aux personnes concernées. Il y a de moins en moins de personnes qui peuvent mourir dans leur sphère privée, près de leurs proches, et avoir une mort qui soit intime. La médecine moderne épargne ainsi l'épreuve d'assister au dernier combat de nos proches, mais elle contribue, du même coup, à marquer une distance entre le mourant et ses proches ; ces derniers se bornant à rendre passivement visite au malade qui lutte seul dans les derniers instants de sa vie. La médecine tend à dépouiller la maladie et la mort d'une grande part d'intimité. En effet, nos hôpitaux reflètent fidèlement la société qui témoigne d'une certaine aversion de la mort. Se pose alors la question des solutions juridiques qui contribueraient à restituer aux personnes mourantes le respect de leur volonté et de leur dignité. Face à l'agonie et à la mort, qui décide et quel est le rôle des proches ?

Pour répondre à ces interrogations, il est utile d'examiner les droits des patients et des membres de leurs familles prévus par le Code de la santé publique dans le cadre des traitements médicaux.

En Hongrie, la première réglementation complète touchant aux droits des patients date de 1997. La loi CLIV de 1997 relative à la santé publique le traite en son chapitre II. Les droits des membres de la famille du patient ont été légèrement réduits par rapport à

la conception antérieure, alors que l'autonomie du patient a été renforcée. Contrairement à la pratique antérieure, le patient peut décider des personnes pouvant être informées de son état et il a le droit d'obtenir des informations détaillées sur sa maladie, même si celle-ci est grave. Dans le même temps, pendant le séjour à l'hôpital, les possibilités de maintenir le contact avec la famille ont été considérablement élargies. Avant 1990, les personnes apparentées avaient en Hongrie le droit de connaître le diagnostic émis sur un des leurs gravement ou mortellement atteint, alors que par la suite, en 1997, les droits du malade ont été renforcé non seulement vis-à-vis du médecin, mais aussi de ses proches. De ce fait, aujourd'hui, seul le patient, et non ses proches, est informé. À lui, et à lui seul, de juger à qui il souhaite transmettre l'information.

Dans l'esprit de la législation antérieure, on voulait épargner au malade la douleur de connaître son triste sort. De là cette « cachoterie », mais bien intentionnée, pour le ménager. Aujourd'hui, par contre, on reconnaît au patient le plein droit de connaître son sort et de savoir à quoi s'en tenir sur ce qui l'attend (ce que la loi de 1997 précise sans ambiguïté). De plus, il a même le droit de refuser les soins.

En vertu de l'article 11 du Code de la santé publique, lors de son placement dans un établissement hospitalier, le patient est habilité à maintenir le contact avec des personnes autres que ses proches, soit par écrit, soit par oral, ainsi qu'à recevoir des visiteurs, mais il peut aussi préciser les personnes à exclure. De plus, le patient peut interdire de divulguer à des tiers l'existence de son traitement médical ou toute autre information relative à cette prise en charge médicale ou de fournir toute information sur son état. Il n'est possible de déroger à ces règles que dans l'intérêt des soins pour le patient, à la demande d'un parent proche ou de la personne tenue de prendre soin de lui.

Le Code prévoit des droits spécifiques à l'égard du patient dit « en état grave » qui a le droit d'avoir à ses côtés une personne qu'il a désignée. Cette règle joue aussi pour le patient mineur à l'égard soit de ses parents ou de son représentant légal, soit d'une personne désignée par lui ou par son représentant légal.

Parallèlement, le patient a le droit de stipuler que, lors de son examen par le médecin et de son traitement, il ne souhaite pas la

présence des personnes dont la participation aux soins est nécessaire, sauf dispositions contraires de la législation⁽¹⁾.

Dans le cadre de l'acte médical, le patient a le droit d'être informé de manière complète et individualisée⁽²⁾ de manière à pouvoir exprimer son consentement en application du principe d'autodétermination⁽³⁾. Mais, sauf disposition contraire du Code de la santé publique, le patient capable peut désigner, par acte authentique ou par acte sous seing privé, ou en cas d'incapacité d'écrire, par voie de déclaration faite en présence simultanée de deux témoins, la personne habilitée à exprimer, à sa place, son consentement ou son refus, ainsi que la personne devant être informée⁽⁴⁾. Cette personne n'est pas nécessairement un membre de la famille, elle peut être n'importe qui, même un ami.

En cas d'incapacité du patient et en l'absence de personnes désignées par le patient, le consentement ou le refus peut être exprimé par les personnes suivantes et dans l'ordre précisé par les textes :

a) le représentant légal du patient ;

b) en l'absence de celui-ci, un membre de la famille capable, vivant en ménage avec le patient ;

c) en cas d'absence de membre de la famille désigné au point b), une personne capable, ne vivant pas dans le même ménage que le patient :

— son enfant ;

— en l'absence de celui-ci, ses parents ;

— en l'absence de ceux-ci, son frère ou sa sœur ;

— en l'absence de ceux-ci, ses grands-parents ;

— en l'absence de ceux-ci, son petit-fils ou sa petite fille.

En cas de déclarations contradictoires de personnes du même rang, habilitées à agir, la décision la plus favorable à l'état de santé du patient sera retenue.

(1) Art. 25, al. 5.

(2) Art. 13, al. 1^{er}.

(3) Sauf dans les hypothèses où ce consentement n'est pas requis. Art. 15, al. 1^{er}.

(4) Art. 16, al. 1^{er}.

La possibilité pour ces personnes d'exprimer la volonté du malade ne vaut que pour les interventions invasives⁽⁵⁾ proposées par le médecin traitant et uniquement après information.

Lors de la prise de décisions relatives à des soins médicaux sur un patient incapable ou disposant d'une capacité limitée, l'opinion de ce malade doit être prise en considération dans la mesure du possible, et ceci, même dans les cas où le consentement ou le refus est donné par un tiers. Cette règle vaut également pour tout mineur âgé de plus de 16 ans.

Le consentement du patient n'est pas nécessaire dans les cas où la non-exécution de l'intervention ou de la mesure donnée risque de nuire gravement à la santé ou à l'intégrité physique des tiers, y compris le fœtus de plus de 24 semaines, et si le patient est directement exposé à un danger de mort⁽⁶⁾. Le Code hongrois de la santé publique limite donc le droit de refus du traitement dans le cas des femmes enceintes.

Le patient ne peut refuser ces soins, dont la non-exécution entraînerait probablement une nuisance grave ou persistante pour son état de santé, que par un acte authentique ou un acte sous seing privé ou, en cas d'incapacité d'écrire, par voie de déclaration faite en présence simultanée de deux témoins. Dans ce dernier cas, le refus doit être stipulé dans le dossier médical, validé par la signature des témoins⁽⁷⁾.

Lors du traitement médical relatif à sa maladie, le patient a le droit de mandater par acte sous seing privé, par écrit, une personne habilitée à consulter son dossier médical et/ou à en faire des copies.

Mais ces règles peuvent-elles jouer en fin de vie ? La souffrance et la mort ayant de multiples aspects en fonction des cultures et des systèmes juridiques, des solutions assez divergentes sont souvent formulées sur le problème de l'euthanasie. Le terme « euthanasie » est devenu inutilisable du point de vue juridique, car il recouvre

(5) Pour le droit médical hongrois, la catégorie dite « d'intervention invasive » est très importante. C'est ainsi que la loi hongroise sur la santé publique définit cette notion : « m) intervention invasive (en hongrois, *invazív beavatkozás*) : intervention consistant à pénétrer dans le corps du patient par la peau, les muqueuses et les orifices naturels, à l'exclusion des interventions qui comportent des risques scientifiquement reconnus comme infimes pour le malade » (§ 3, m), *CLIV*, 1997).

(6) Art. 20, al. 6.

(7) Art. 20, al. 2.

un grand nombre de concepts, d'actions ou de manquements. Il convient de distinguer « la mort de sa propre main » et « la mort de la main d'autrui ». Non seulement au regard du droit, mais aussi de la pratique, beaucoup considèrent que l'autonomie individuelle s'exprime mieux par la mort de sa propre main. Se pose alors la question de l'assistance au suicide. Cette pratique est considérée comme un crime par la législation hongroise⁽⁸⁾. L'assistance au suicide pratiquée par le médecin tombe sous le coup de cette infraction générale.

Dans le cas où l'euthanasie est exécutée « par la main d'autrui », bien que celle-ci soit effectuée à la demande de la personne en fin de vie, cette action est considérée comme un homicide⁽⁹⁾. Selon la législation hongroise, si l'homicide est effectué de manière préméditée, donc par exemple par l'achat préalable d'une dose mortelle de poison, un crime encore plus grave peut être constitué⁽¹⁰⁾.

(8) « Assistance au suicide, 168 : Toute personne qui incite une autre personne au suicide ou donne une assistance quelconque à l'exécution de celui-ci, en cas de tentative ou de commission de suicide, commet un crime, et est passible d'une peine d'emprisonnement de cinq ans au maximum. »

(9) Dans le passé, le Code pénal de nombreux pays, dont celui de la Hongrie, connaissait le terme dit « meurtre sur demande » et infligeait une peine moins lourde que la sentence en cas d'homicide. L'infraction était matériellement réalisée lorsque l'auteur avait été poussé au meurtre par la demande explicite et stricte de quelqu'un. Aujourd'hui, il y a très peu d'endroits où l'on peut constater le maintien de cette ancienne réglementation. Le droit pénal slovène prévoit, par exemple, à côté de l'homicide, le meurtre sur demande, forme spécifique de crime. Le Code pénal actuel n'a pas gardé cette infraction. Au regard du droit, l'euthanasie est un crime, considéré de la même manière que l'homicide. Or, il est impossible de différencier l'euthanasie active et l'euthanasie passive aux termes du droit pénal actuel car, derrière l'acte d'homicide volontaire, il peut y avoir soit une volonté directe, soit une volonté accidentelle. Dans notre pays, la vie et la dignité humaine bénéficient non seulement d'une protection du droit pénal, mais celles-ci sont également reconnues en tant que droits constitutionnels.

(10) « Homicide, 166 : (1) Toute personne qui tue une autre personne commet un crime, et doit être passible d'une peine d'emprisonnement de cinq à quinze ans. (2) Il s'agit d'une peine d'emprisonnement de cinq à quinze ans, ou d'une peine d'emprisonnement à perpétuité, lorsque le suicide est commis :

- a) de manière préméditée ;
- b) dans le but d'obtenir des profits ;
- c) pour toute autre raison ou toute autre fin infâme ;
- d) par une cruauté extrême ;

- e) contre un agent officiel ou un agent officiel étranger, au cours de et/ou en raison de la procédure officielle de celui-ci ; contre une personne agissant à titre officiel, au cours de l'exécution de ses tâches, ainsi que contre une personne ayant soutenu ou protégé un agent officiel, un agent officiel étranger ou une personne agissant à titre officiel ;

- f) contre plusieurs personnes ;
- g) en mettant en danger la vie de beaucoup de personnes ;
- h) par un récidiviste spécial ;
- i) contre une personne de moins de quatorze ans.

(3) Toute personne qui procède à la préparation d'un homicide doit être passible d'une peine d'emprisonnement de cinq ans au maximum pour crime. »

Du fait de la responsabilité pénale du médecin et/ou du proche prévue par le droit en cas d'assistance au suicide⁽¹¹⁾, les cas d'euthanasie relèvent de la justice. En pratique, les personnes qui ne veulent pas souffrir, alors que les traitements proposés par le médecin ne sont susceptibles que de prolonger un peu la vie, se trouvent dans une situation insupportable. Dans de tels cas, les proches se trouvent eux aussi dans une position difficile car ils ne savent comment réagir : soutenir le médecin ou le malade ? S'ils soutiennent la personne mourante, ils se demandent jusqu'à quand ils pourront l'aider, s'ils auront le droit d'acheter ou de lui administrer le médicament qui peut raccourcir non seulement la souffrance mais aussi la vie du malade.

En Hongrie, avant 1990, les mourants ou les malades incurables n'étaient pas informés de leur état de santé ; les médecins ne communiquaient le diagnostic qu'aux proches. Selon l'approche traditionnelle, il fallait épargner au malade la communication de ces informations et, en général, le diagnostic de la maladie incurable n'était communiqué qu'au parent le plus proche, et parfois, même pas à celui-ci. À cette époque, l'idée était de faire vivre l'espoir du malade jusqu'au dernier moment, en trompant celui-ci sur son état de santé. En général, cette simulation épuisait les proches, tout comme le malade, mais, néanmoins, derrière le silence, il y avait de l'amour, du soin malgré l'angoisse commune de la mort. Les médecins dissimulaient également la vérité, c'est-à-dire le recours à l'euthanasie. Beaucoup de médecins ont caractérisé cette époque comme celle « de ne pas dire, mais d'agir ». L'augmentation du dosage permettant d'atténuer la douleur, voire même d'autres méthodes aboutissaient à l'accélération de la mort du malade et ce, sans que le mot euthanasie ne soit prononcé.

À cette époque, c'est l'ancien Code de la santé publique, datant de 1972, qui était en vigueur et qui disposait que « le médecin est tenu d'informer de manière appropriée le malade et/ou son proche sur la maladie et l'état de santé du patient, et que, dans des cas motivés, il était en droit d'agir autrement »⁽¹²⁾. Cette dernière phrase a été abrogée au moment du changement de système politique par la loi n° XXII de 1990. Les règles relatives à l'information des malades ont été radicalement changées. Toutefois, ce

(11) Aide au suicide (ou *suicide assisté*).

(12) Art. 45, § 1^{er}, L. n° II de 1972.

changement juridique ne s'est traduit que de manière réduite dans la pratique.

En 1997, le Parlement a adopté un Code de la santé publique reflétant une nouvelle approche. Dans ce code, une extrême importance a été conférée aux droits des malades et l'information des malades et le consentement au traitement ont été réglementés de manière détaillée.

Désormais, le médecin doit informer les patients atteints de maladies graves, les mourants. « Le malade juridiquement capable est en droit de renoncer à son information, sauf s'il doit connaître la nature de sa maladie pour ne pas mettre en danger la santé des autres. Si l'intervention a lieu sur l'initiative du malade et non pas à des fins thérapeutiques, la renonciation à l'information n'est valable que par écrit. »⁽¹³⁾ En revanche, leurs parents ne peuvent être informés que sous réserve d'autorisation du patient. Les droits des malades ont été réglementés en particulier en ce qui concerne le rapport médecin-malade ; les proches se voyant attribuer un rôle dans les cas où le malade serait lui-même hors d'état d'exprimer sa volonté.

Ces textes prévoyant l'information du patient constituent déjà un énorme changement par rapport au droit antérieur, mais le Code de la santé publique a également introduit le droit de refuser un traitement, en le restreignant néanmoins à des cas strictement limités⁽¹⁴⁾.

Le droit hongrois prévoit que le refus d'une intervention visant à maintenir ou à sauver la vie n'est possible que dans les cas où le patient souffre d'une maladie incurable tellement grave que – conformément à l'état actuel de la médecine – le décès sera inévitable, même en cas de soins médicaux appropriés. Ce refus n'est valide que dans le cas où une commission médicale de trois membres examine le patient et se prononce, à l'unanimité et par écrit, sur le fait que la personne a pris sa décision en connaissance des conséquences de ce refus et que les conditions énoncées ci-dessus sont remplies. Le patient doit alors réitérer son refus le troisième jour suivant la déclaration du collège médical, devant deux témoins. Si le malade ne consent pas à l'examen de la commission

(13) § 14, (1), *Code de la santé publique*.

(14) J. SANDOR, « A betegek jogainak kodifikálásáról », *Fundamentum*, 1997, vol. 1, n° 1, pp. 87-100. § 20, (3) et (4), *Code de la santé publique*.

médicale, sa déclaration de refus du traitement ne pourra pas être prise en considération.

Notons que la patiente n'aura pas le droit de refuser une intervention visant à maintenir ou à sauver sa vie si elle est enceinte et si elle peut mener sa grossesse à terme.

Dans les cas de patients incapables ou disposant d'une capacité limitée, si ceux-ci refusent d'être soignés, le prestataire de services médicaux introduira un recours judiciaire pour que le juge donne l'autorisation d'agir. Le médecin traitant est tenu d'assurer les soins motivés par l'état de santé du patient jusqu'à la prise de la décision judiciaire. En cas de danger de mort imminent, cette demande judiciaire ne s'oppose pas à l'exécution des interventions nécessaires.

Le droit hongrois prévoit également que, pour anticiper une éventuelle *incapacité de s'exprimer* ultérieure, toute personne capable a le droit d'exprimer, par anticipation, un refus d'examen ou d'interventions visant à maintenir ou à sauver sa vie si elle venait à souffrir d'une maladie incurable et si elle devenait incapable de satisfaire ses besoins physiques du fait de sa maladie et/ou si ses souffrances ne pouvaient être atténuées par le biais d'un traitement approprié⁽¹⁵⁾. En effet, selon le Code de la santé publique, « toute personne juridiquement capable – au cas où elle serait ultérieurement incapable – est en droit de refuser, dans un acte authentique, certains examens et interventions dont certaines ayant pour but de maintenir et de sauver la vie, si elle souffre d'une maladie incurable et si, en conséquence de sa maladie, elle est incapable d'assurer ses besoins physiques et/ou ses douleurs ne peuvent pas être réduites même avec un traitement approprié »⁽¹⁶⁾.

Cette personne peut aussi désigner, par acte authentique, une personne capable qui pourra exercer les droits de refus à sa place⁽¹⁷⁾ si elle devait ne plus pouvoir exprimer elle-même un consentement. « Toute personne juridiquement capable – pour le cas où elle serait ultérieurement incapable – est en droit de nommer, dans un acte authentique, la personne juridiquement capable qui est habilitée à exercer en son nom son droit stipulé au paragraphe (1). »⁽¹⁸⁾

(15) Art. 22, al. 1^{er}.

(16) *Ibid.*, § (1).

(17) Art. 22, al. 1^{er}.

(18) *Ibid.*, § (2). Des inquiétudes contre le texte du code ont été formulées de plusieurs côtés. Le Tribunal constitutionnel a été saisi d'un recours avant même la rédaction du Code

La déclaration doit être renouvelée tous les deux ans, et elle peut être annulée à tout moment par le malade.

En effet, en vertu de l'article 54 de la Constitution hongroise, tout être humain dispose d'un droit inhérent à la vie et à la dignité humaine, et ne peut être dépourvu de manière autoritaire de ces prérogatives. Le respect de la dignité humaine d'une personne passe par un élément-clé, l'expression de la volonté de cette personne. En effet, cette dernière permet de garantir l'épanouissement de la personnalité. L'individu bénéficie du droit d'exprimer sa volonté indépendamment de son état, c'est-à-dire sans discrimination.

Le système constitutionnel hongrois pose la question suivante : est-il possible de confronter le droit à la vie avec le droit à la dignité humaine, c'est-à-dire « est-il possible de faire primer la protection de la vie humaine sur le droit d'exprimer sa volonté » ? Si l'on admet que le droit à disposer de soi-même relève de la défense de la dignité humaine inscrite dans la Constitution, en ce cas, on peut en déduire que le mourant a droit de décider s'il souhaite rester parmi ses proches pour ses derniers instants de vie ou se faire tout bonnement transférer dans un mouvoir où il refusera tout traitement.

La multitude d'instruments offerts en matière de soins intensifs augmente les problèmes éthiques relatifs à l'interruption de la vie. Même si en Hongrie et dans les pays voisins, très peu de conflits concernant la durée du maintien artificiel de la vie d'un patient sont mis en avant, les cas de Karen Quinlan⁽¹⁹⁾ ou de Nancy Cruzan⁽²⁰⁾ doivent conduire à réfléchir. En effet, ces cas auraient pu survenir dans n'importe quel pays où l'on pratique la médecine de type occidental : deux jeunes filles sont tombées dans un état végétatif persistant, et les parents ont demandé aux médecins de l'hôpital de cesser le maintien artificiel de la vie de leurs enfants, puis, après le refus, ont introduit un recours contre l'hôpital.

de la santé publique de 1997, mais il ne l'a pas traité. Albert TAKÁCS, juriste constitutionnel, et Ildikó KMETTY, avocate, ont saisi le Tribunal constitutionnel en novembre 1993 au sujet de la mort charitable, parce qu'une femme a aidé, de sa propre main, son enfant, atteint d'une maladie incurable, à mourir et par conséquent un tribunal l'a condamnée pour homicide. Finalement, en 1996, la mère a obtenu l'amnistie de la part d'Árpád GÖNCZ, président de la République à l'époque.

(19) *In re Quinlan* 355 A.2d 647 (N.J. 1976) ; Cert. denied, sub nom. *Garger v. New Jersey*, 429 U.S. 922 (1976).

(20) *Cruzan v. Director, Missouri Department of Health*, 497 U.S. 261.

En Hongrie, il y a actuellement deux positions dominantes. L'une maintient qu'il est plus simple et plus pratique de laisser la décision aux médecins, l'autre considère qu'il serait préférable d'adopter une réglementation similaire à celle des Pays-Bas autorisant l'euthanasie⁽²¹⁾.

Cette dernière position comporte des risques d'abus. Dans un système de santé fonctionnant mal, où la prise en charge de la douleur et les droits de la personnalité des malades ne sont pas assurés, beaucoup de personnes considèrent leur vie comme insupportable et demandent à mourir. Or, il est évident que l'atténuation de la douleur et l'accessibilité à des soins palliatifs peuvent jouer un rôle primordial dans le fait de vouloir continuer à profiter de la vie. Dans un système de santé disposant de mauvaises infrastructures, se débarrassant du problème de l'agonie, l'autorisation de l'euthanasie risquerait de conduire soit à une assistance massive à la mort des personnes incapables de supporter les souffrances (alors que l'on pourrait les atténuer), soit à des humiliations. Ainsi, il est tentant de considérer que, à côté d'une prise en charge de la douleur et du recours à des soins médicaux orientés sur l'homme, la solution idéale serait une assistance médicale humaine durant l'agonie de la personne en fin de vie. Et les proches trouveraient ici toute leur place. La prise en charge par la sécurité sociale des soins à domicile est déjà une piste pour permettre à la personne en fin de vie d'être accompagnée de ses proches car le maintien de la personne à son domicile offre aux membres de la famille l'occasion de porter attention aux besoins psychologiques du patient.

À vrai dire, comment se dessine pour l'avenir le statut juridique des mourants et de leurs proches ? Pour l'instant, il est bien difficile de répondre à cette question. Car le droit hongrois vient de subir ces derniers temps des bouleversements considérables, une nouvelle Loi fondamentale venant d'être instituée pour remplacer l'ancienne constitution qui en constituait le sommet. Cette nouvelle Loi fondamentale hongroise entrée en vigueur au 1^{er} janvier 2012, dans son article II et à la différence de la précédente constitution, définit la notion de « protection de la dignité humaine » et consacre son inviolabilité⁽²²⁾. Mais, vu l'incertitude qui règne aujourd'hui

autour de la validité de cette nouvelle constitution, on peut s'interroger sur le sort qui sera fait à la nouvelle Loi fondamentale. La réponse est entre les mains de la Cour constitutionnelle.

(21) V. BEŠIREVIĆ, *Euthanasia : Legal Principles and Policy Choices*, Florence, European Press Academic Publishing, 2006.

(22) Tout être humain a droit à la vie et à la dignité humaine, et la vie de l'embryon doit être protégée dès l'instant de sa conception. Cette formulation (la dernière partie de

la phrase) pourrait donc aboutir à une restriction sur les IVG (« interruption volontaire de grossesse »).