

# La situation juridique au Japon concernant la fin de vie

Maki KOBAYASHI

## 1 Introduction

Grâce au développement spectaculaire de la technologie médicale, il est désormais possible de sauver des vies qui ne pouvaient l'être auparavant. Dans le même temps, les situations où les patients refusent un traitement, pourtant susceptible de prolonger leur vie, afin de mourir dans la dignité, sont de plus en plus nombreuses. Contrairement à la France, il n'existe pas, au Japon, de cadre juridique concernant l'arrêt ou le refus de traitement. D'une part, le droit des patients de refuser les soins n'est pas explicitement garanti, et d'autre part, la loi ne prévoit pas non plus de règles permettant au médecin de s'exonérer de sa responsabilité légale lorsqu'il s'abstient de traiter le patient. Il lui est donc difficile de prendre des décisions, surtout lorsque le patient est en phase terminale et qu'il n'est pas en mesure de s'exprimer. En outre, le problème est encore compliqué par le fait qu'au Japon, les membres de la famille sont souvent impliqués dans le choix du traitement approprié, en cas d'incapacité du patient à s'exprimer.

Nous essaierons tout d'abord dans cet article de dresser un aperçu

général du cadre juridique actuel au Japon concernant l'arrêt de traitement pour les patients en phase terminale (chapitre 2). Ensuite, nous aborderons un cas concret pour en déduire les problèmes à résoudre en la matière (chapitre 3). Enfin, dans la conclusion, nous nous efforcerons de dégager des solutions possibles à ces problèmes, sur la base d'exemples français.

L'euthanasie et le suicide assisté sont également des thèmes possibles en ce qui concerne les soins de fin de vie. Toutefois, compte tenu de la situation actuelle au Japon, où il n'existe pas de législation sur la fin de vie, il nous semble que le problème de l'arrêt de traitement doit être discuté en priorité. Par conséquent, l'euthanasie et le suicide assisté ne feront pas l'objet de cet article.

## **2 Le cadre juridique et non-juridique concernant l'arrêt de traitements médicaux**

Au Japon, les questions liées à l'arrêt d'un traitement médical sont souvent exprimées en termes de "mort dans la dignité". Bien qu'il n'existe pas de définition officielle de ce que recouvre exactement cette expression, selon le professeur Katsunori Kai, cela signifie "refuser les traitements artificiels visant à prolonger la vie et permettre aux médecins de laisser mourir les patients qui ne souhaitent pas recevoir les traitements médicaux rendus possible par le développement de nouvelles technologies de prolongation de la vie"<sup>(1)</sup>. Cependant, puisque

---

(1) Katsunori Kai, "Foregoing and discontinuing artificial life-prolonging measures in Japan (death with dignity)", dans Series Bioethics Editorial Board, Euthanasia and

la définition de l'expression "mort dans la dignité" reste encore polysémique, nous utiliserons ici l'expression "le droit au respect des décisions relatives à la mort".

## 2.1 "Le droit au respect des décisions relatives à la mort" en droit japonais

L'une des questions constitutionnelles liées à l'arrêt de traitement est de savoir si le patient a le droit de faire respecter ses décisions concernant sa propre mort, comme le refus d'un traitement qui pourrait le maintenir en vie. Par exemple, en vertu de l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme, le droit au respect de la vie privée est reconnu par la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme, et garantit le droit d'un individu de décider de quelle manière et à quel moment sa vie doit prendre fin<sup>(2)</sup>. Cependant, aucun article de la Constitution japonaise ne le stipule explicitement. Et pourtant, la jurisprudence a estimé que le droit au respect de la vie pouvait découler du droit à la poursuite du bonheur, qui figure dans l'article 13 de la Constitution japonaise<sup>(3)</sup>. Certains affirment que ce droit inclut la liberté

---

Death with Dignity (Maruzen Publishing, 2012), p. 127.

(2) Cour EDH, *Pretty c. Royaume-Uni*, 29 avril 2002, Req. N° 2346/02, CEDH 2002-III, § 67; *Haas c. Suisse*, 20 janvier 2011, Req. N° 31322/07, § 51.

(3) L'article 13 de la Constitution japonaise prévoit comme suit: Tous les citoyens doivent être respectés en tant qu'individus. Le droit à la vie, à la liberté et à la poursuite du bonheur sera, dans la mesure où il n'interfère pas avec le bien-être public, la considération suprême dans la législation et dans les autres affaires gouvernementales.

de toute personne de prendre des décisions concernant sa vie, y compris décider de mourir dans la dignité, mais cela reste encore un sujet de débat. Bien que la Cour suprême ait statué, dans une affaire, que le refus de transfusion sanguine fondé sur des croyances religieuses faisait partie du droit à la personnalité garanti par l'article 13 de la Constitution<sup>(4)</sup>, la légalité de l'arrêt d'un traitement de maintien en vie n'a jamais été véritablement examinée en justice. Et au niveau législatif, il n'existe aucune loi qui garantisse les droits des patients en général, y compris les malades en phase terminale.

En outre, aucune disposition législative ne prévoit l'exonération de la responsabilité pénale et civile des médecins en cas de décès d'un patient à la suite d'un arrêt de traitement. En règle générale, l'illégalité n'est pas retenue si elle résulte de la "conduite professionnelle légitime" d'un médecin (Code pénal japonais, article 35). Cependant, la définition de la "conduite professionnelle légitime" d'un médecin reste ambiguë, en particulier dans le domaine des soins de fin de vie. Voici quelques exemples de cas particuliers où les tribunaux se sont penchés sur les exigences relatives à l'arrêt du traitement.

## 2.2 La jurisprudence

Au Japon, les litiges concernant l'arrêt de traitement sont très peu nombreux. Dans l'arrêt dit "*Tokai University Hospital Case*"<sup>(5)</sup>, le tribunal a abordé les conditions requises pour l'arrêt d'un traitement.

---

(4) Cour suprême, 29 février 2000, *Minshu*, Vol. 54, n° 2, p. 58.

(5) Tribunal de district de Yokohama, 28 mars 1995, *Hanrei Jiho*, n° 1530, p. 28.

Selon le juge, les deux conditions suivantes doivent être remplies: ① le patient doit être atteint d'une maladie incurable et se trouver dans un état terminal pour lequel il n'existe aucun espoir de guérison, ce qui rend la mort inéluctable et ② le patient doit avoir exprimé le souhait d'interrompre le traitement et ce souhait doit exister au moment de l'arrêt du traitement.

Par la suite, dans l'affaire dite "*Kawasaki Kyodo Hospital Case*", le tribunal a estimé que, pour que l'arrêt du traitement soit autorisé dans le cadre des soins d'un patient en phase terminale, il faut d'abord que "des informations suffisantes soient fournies au patient, que des explications claires lui soient données et qu'il ait exprimé son souhait de manière volontaire et authentique". Dans le même temps, le tribunal a estimé que l'arrêt de traitement est admissible lorsque le médecin se trouve dans une situation où "toutes les options de traitement possibles ont été épuisées et où le traitement médicalement le plus efficace a atteint ses limites".

Ainsi, bien que les tribunaux se soient référés aux conditions dans lesquelles l'arrêt de traitement est juridiquement autorisé, ces conditions ne sont pas des règles juridiques bien établies et de plus, il n'existe pas de jurisprudence constante en la matière. En outre, étant donné que les deux affaires ci-dessus mettaient en cause la responsabilité pénale du personnel médical, les tribunaux se sont contentés d'indiquer les conditions d'un arrêt de traitement admissibles sur le plan pénal, et n'ont donc pas fait référence aux droits des patients en phase terminale ni au rôle joué par leur famille. Comme l'a souligné la Haute Cour de Tokyo, "il est donc aujourd'hui nécessaire de promulguer une loi sur la mort dans la dignité ou de formuler des directives qui pourraient s'y

substituer”<sup>(6)</sup>. À cet égard, le Japon a adopté une approche consistant à répondre par des lignes directrices plutôt que de promulguer une législation.

### 2.3 Le rôle important joué par les lignes directrices multiples

Dans le passé, aucune politique unifiée n'a été établie car les circonstances de décès étaient si variées qu'il n'était pas souhaitable que l'État intervienne. Cependant, à la suite de la couverture médiatique de l'incident de l'arrêt de l'assistance ventilatoire de plusieurs patients à l'hôpital municipal d'Imizu, dans la préfecture de Toyama, en mars 2006, le Ministère de la Santé, du Travail et des Affaires sociales a publié, en 2007, des lignes directrices concernant la prise de décision pour les soins de fin de vie. Ces lignes directrices tiennent compte du fait que “la confirmation des points fondamentaux, objets d'un large consensus parmi les patients et les professionnels de santé, sur la meilleure forme possible de traitement médical dans les dernières étapes de la vie ainsi que la présentation de ces points sous forme de lignes directrices contribueront à l'amélioration des traitements médicaux dans les dernières étapes de la vie”. En mars 2015, ces lignes directrices ont été rebaptisées “Lignes directrices sur le processus de décision concernant la dernière étape de la vie”, puis révisées en mars 2008 pour devenir les “Lignes directrices sur le processus de décision concernant les traitements et soins médicaux au cours de la dernière étape de la vie”.

D'autre part, outre ces directives du Ministère de la Santé, un

---

(6) Haute Cour de Tokyo, 28 février 2007, *Hanrei Times*, Vol. 1237, p. 153.

nombre important d'autres directives ont été publiées, principalement par des sociétés et organisations académiques ou professionnelles. En voici quelques exemples. Le rapport externe du Conseil scientifique du Japon, intitulé "Sur l'état des soins médicaux en fin de vie - Sur le type subaigu de soins de fin de vie" (février 2008); Les lignes directrice communes de l'Association japonaise de médecine d'urgence, de la Société japonaise de médecine de soins intensifs et de la Société japonaise de cardiologie, qui a pour titre "Lignes directrices pour les soins de fin de vie en urgence et en soins intensifs - Recommandation commune des trois sociétés" (novembre 2014); Les lignes directrices de l'Association japonaise des hôpitaux, "Lignes directrices sur les soins en fin de vie - pour une meilleure fin de vie" (novembre 2016); L'Avis de la XVIe table ronde de bioéthique de l'Association médicale japonaise, intitulé "Révision des lignes directrices sur les soins médicaux en phase terminale et sur la promotion et la sensibilisation à la planification préalable des soins (PPS)" (2020).

Malgré la diversité des situations dans lesquelles ces directives peuvent être appliquées, elles énoncent en gros les quatre points communs suivants: ① Il est important que les patients puissent prendre des décisions concernant leur traitement sur la base d'informations appropriées fournies par les professionnels de santé et, dans certains cas, en consultation avec leur entourage; ② Fondamentalement, il est important de distinguer les cas où les souhaits du patient peuvent être confirmés et ceux où ils ne peuvent pas l'être; ③ En particulier, lorsque le patient n'est pas en état d'exprimer ses souhaits, la première étape consiste à déterminer s'ils peuvent être déduits d'instructions écrites antérieures, telles qu'une directive anticipée; ④ En l'absence d'un tel

document, il est recommandé de s'assurer que l'équipe médicale prend la décision dans le meilleur intérêt du patient, en consultation avec la famille. Une autre caractéristique commune est que le groupe cible ne se limite pas aux seuls médecins, mais qu'il est multidisciplinaire, tel qu'une équipe médicale ou une équipe de santé et de soins.

### **【Évaluation des systèmes actuels basés sur les diverses lignes directrices】**

Toutefois, il est également vrai que ces lignes directrices comportent certaines limites. Par exemple, la terminologie utilisée n'est pas toujours uniforme et les définitions manquent parfois de cohérence. Pour donner un exemple concret, en ce qui concerne le terme "phase terminale", les lignes directrices élaborées en 2014 par les trois sociétés académiques citent quatre cas individuels spécifiques et recommandent qu'un patient relevant de l'un d'eux soit classé en "phase terminale". Alors que le rapport externe du Conseil scientifique du Japon classe ces quatre cas en trois phases, à savoir, terminale aiguë, subaiguë et chronique, et souligne qu'il existe des différences entre elles.

En outre, les directives du Ministère de la Santé précisent que l'"équipe médicale et soignante" comprend des médecins, des infirmiers et d'autres professionnels de santé, mais peut inclure aussi dans certains cas des professionnels sociaux (non inclus au sens strict du terme). Or les membres de l'"équipe médicale et soignante" peuvent varier selon les établissements médicaux. Par exemple, les directives des trois sociétés désignent comme "équipe de soins" un groupe collectif "composé de plusieurs médecins, dont le médecin traitant, et d'infirmiers". Ainsi, il



existe des différences subtiles dans la formulation des directives et, dans certains cas, la situation où les règles décrites s'appliquent peut différer selon les directives sur lesquelles s'appuie le personnel médical.

Le point le plus important à souligner est que les lignes directrices elles-mêmes sont entièrement rédigées du point de vue des médecins. Les sociétés académiques et les associations médicales qui ont établi des lignes directrices sont des organisations composées de professionnels médicaux. Par conséquent, ces directives sont, pour la plupart, élaborées du point de vue des professionnels et ne reflètent pas celui du patient. Même les directives du Ministère de la Santé ne mettent pas l'accent sur le point de vue du patient, puisque leur objectif est de "fournir des règles uniformes sur le contenu du traitement médical dans la phase finale de la vie". En d'autres termes, alors que les praticiens médicaux peuvent se référer à n'importe quelle directive pour savoir ce qu'il convient de faire, les patients, eux, ne disposent d'aucune directive claire susceptible de guider leurs actions<sup>(7)</sup>. Prenons un exemple. Lorsqu'un patient souhaite rédiger une directive anticipée au cas où il deviendrait incapable d'exprimer sa volonté, aucune des lignes directrices ci-dessus n'aborde des questions pourtant fondamentales telles que la teneur du document, le moment propice pour le rédiger, la personne à qui le confier et la garantie ou non que le médecin respectera ses souhaits. Par ailleurs, si une personne souhaite faire connaître sa volonté à un

---

(7) En effet, quelques lignes directrices, comme celles de l'Association des hôpitaux japonais, soulignent l'importance pour les patients de consigner leurs souhaits à l'avance et de décider qui parlera en leur nom, mais de tels exemples sont plutôt exceptionnels.

membre de sa famille, plutôt qu'établir une directive anticipée, elle a besoin de savoir si ce membre de la famille est tenu ou non d'avoir un lien du sang avec elle. Tout cela ne veut pas dire que la formulation des lignes directrices est problématique, mais il convient de noter que de nombreuses questions non résolues subsistent, notamment du point de vue du patient.

Ainsi, dans la situation actuelle où il n'existe pas de législation et où seules des lignes directrices ont été formulées du point de vue de la profession médicale, un cas s'est présenté dans lequel était contestée la légalité de l'arrêt du traitement d'un patient incapable de s'exprimer. Nous prendrons cette affaire comme base pour expliquer des problèmes du droit japonais actuel.

### **3 L'arrêt récent rendu sur la base des lignes directrices<sup>(8)</sup>**

Comme indiqué plus haut, l'arrêt d'un traitement visant à prolonger la vie peut poser plusieurs problèmes, mais au Japon, cette question a rarement été portée devant les tribunaux. Cela s'explique notamment par le fait qu'aucune règle législative n'a été établie. Ces dernières années, les tribunaux ont néanmoins statué dans un nombre limité de cas. Nous analyserons ci-dessous certains des plus représentatifs.

---

(8) Voir l'article ci-dessous pour les questions soulevées par cette affaire de point de vue de droit médical japonais; Maki Kobayashi "Family conflicts regarding life-prolonging measures" dans Katsunori Kai et Yutaka Tejima (éd.), *100 Medical Law Cases* [3rd ed.] (Yuhikaku, 2022), pp. 200–201.

### 3.1 Les faits

Nous aborderons ici une affaire récente dans laquelle le tribunal s'est référé aux lignes directrices du Ministère de la Santé de 2007. À la suite du décès d'une patiente hospitalisée, sa fille aînée (la requérante), a intenté une action en justice contre l'hôpital (le 1<sup>er</sup> défendeur), où la patiente a été hospitalisée et contre le fils aîné de la patient (le 2<sup>e</sup> défendeur), en vue d'obtenir une indemnisation pour le décès de sa mère. La requérante alléguait que si sa mère était décédée, c'est parce que l'hôpital n'avait pas pris les mesures appropriées visant à prolonger sa vie, qu'il n'avait pas cherché à confirmer les souhaits de sa mère ni les siens, et qu'il s'était contenté du refus par le fils de maintenir sa mère en vie.

Le tribunal de district de Tokyo<sup>(9)</sup>, la juridiction de première instance, avait estimé que le refus du fils de prolonger la vie de sa mère n'était pas illégal en soi, et que le manquement de l'hôpital à son devoir de diligence ne constituait pas une violation de ses obligations puisqu'il avait discuté avec la famille de la patiente, y compris la requérante, avant de déterminer la meilleure option, à la lumière des lignes directrices du Ministère de la Santé de 2007. Le tribunal a donc rejeté la demande, estimant qu'il n'y avait pas eu violation du devoir de diligence. La fille a fait appel de cette décision. Cependant, la Haute Cour de Tokyo, la cour d'appel, a essentiellement confirmé le jugement du tribunal de première instance<sup>(10)</sup>.

---

(9) Tribunal de district de Tokyo, 17 novembre 2016, *Hanrei Jiho*, n° 2351, p. 14.

(10) La requérante a ensuite saisi la Cour suprême qui a rendu une décision de ne

## 3.2 L'examen des points de discussion

### 3.2.1 Les principes

Lors d'un traitement médical, il est indispensable que le médecin explique ce traitement en détail au patient et que ce dernier le comprenne et l'accepte pleinement (doctrine du consentement éclairé). Par conséquent, si les explications du médecin sont jugées insuffisantes, cela peut être interprété comme un manquement du praticien à son obligation de diligence<sup>(11)</sup>, comme c'est le cas en France (CSP L. 1111-4, paragraphe 4). En général, si le patient est apte à consentir et capable d'exprimer ses souhaits, ceux-ci seront respectés et l'orientation du traitement sera décidée en fonction. Naturellement, les patients peuvent consentir au traitement ou le refuser. Le refus de traitement est particulièrement problématique lorsque le patient est dans la phase terminale de sa vie. A cet égard, en France, des dispositions explicites reconnaissent le droit du patient de refuser un traitement (CSP L. 1111-4, paragraphe 2). En revanche, au Japon, il n'existe aucune disposition légale en la matière. Toutefois, des précédents judiciaires ont établi que le droit de refuser un traitement médical est protégé dans le cadre du droit à la personnalité garanti par l'article 13 de la Constitution japonaise.

Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, il est nécessaire

---

pas accepter son pourvoi. La Cour suprême, 1<sup>er</sup> février 2018, arrêt non publié (n° 1642 de 2017, n° 2030 de 2017).

(11) Cour suprême, 29 février 2000, *Minshu*, vol. 54, n° 2, p. 582; Cour suprême, 27 novembre 2001, *Minshu*, vol. 55, n° 6, p. 1154.

qu'une autre personne décide de l'orientation du traitement à sa place. Au Japon, du moins dans le domaine médical, c'est en général un membre de la famille qui donne son consentement au nom du patient. Cependant, la question de l'effet juridique de ce consentement (ou refus) médical n'est toujours pas résolue<sup>(12)·(13)·(14)</sup>. En particulier, le droit des tuteurs adultes de consentir à un traitement médical fait depuis longtemps l'objet de débats, principalement par des spécialistes du droit

---

(12) Les études suivantes ont été menées sur le consentement médical des membres de la famille. Hitomi Ishida, "Medical consent of patients who lack the ability to consent", *Chiba University Journal of Humanities and Social Sciences* n° 29, p. 91; Shoichi Ogano, "Medical contract and medical consent", in Tetsu Ueki (éd.), *Aspects and Development of Legal Action Theory*, p. 394; Reisei Jinno, "Medical action and family consent", *Hiroshima Law School Journal*, n° 12, p. 223; et du même auteur, "Terminal stage medical treatment and family consent", *Monthly Report Judicial Scrivener Law Review*, n° 552, p. 48, etc.

(13) Du point de vue du consentement médical d'un tuteur, voir, par exemple, Yasushi Kamiyama, "Adult guardianship and the right to consent to medical treatment", dans Yasuhiro Akanuma (éd.), *Various Issues Regarding the Adult guardianship system* (Shinnippon Hoki, 2012), p. 188 et s., et du même auteur, "Powers and functions of adult guardians and others in relation to medical practice", dans Makoto Arai (éd.), *Adult guardianship and medical practice* (Nihon Hyoronsha, 2007), p. 85; Eiji Maruyama, "Some considerations on the right of medical consent of adult guardians", *Adult guardianship practices*, n° 54, p. 5 et s.

(14) Il n'est pas contesté en théorie que la personne investie de l'autorité parentale a le droit de consentir lorsque le patient est un mineur qui n'a pas la capacité de consentir. Toutefois, depuis quelques années, certains font valoir que même si le patient est mineur, son consentement doit être exigé par respect pour son droit à l'autodétermination (Voir Yutaka Tejima, *Introduction to Medical Law* (6<sup>e</sup> éd.) (Yuhikaku, 2022), p. 341 etc.).

civil. Mais même à ce stade, on ne peut pas affirmer qu'une solution efficace a été proposée. La question de l'effet juridique du consentement médical des membres de la famille doit donc être examinée séparément.

### 3.2.2 Les questions spécifiques au cas d'espèce

Quelles sont donc les conclusions à tirer de ce cas d'espèce? A notre avis, il convient de relever les quatre points suivants.

#### (I) Signification ambiguë du "refus de traitement par la famille"

La raison pour laquelle le problème s'est compliqué dans le cas cité plus haut est que l'hôpital a décidé de ne pas prendre de mesures de maintien en vie sur la base du refus du fils, ce qui a entraîné la mort de la patiente. En l'espèce, le fils, en sa qualité de membre de la famille, a refusé le traitement à la place de sa mère. Il convient donc de noter que l'un des membres de la famille a agi au nom de la patiente en refusant le traitement, plutôt qu'en consentant aux soins. Si la question du consentement aux soins des membres de la famille est souvent débattue, nombreux sont ceux qui soutiennent que les traitements de prolongation de la vie pour les patients en phase terminale doivent être distingués du consentement aux soins médicaux ordinaires. Cet argument mérite d'être pris en considération, étant donné que les conséquences de l'absence de traitement sont importantes et mettent directement la vie du patient en danger. En tout état de cause, le texte de l'arrêt dans l'affaire que nous avons mentionnée plus haut ne fournit aucune justification juridique explicite au consentement ou au refus de la famille d'arrêter le traitement de la patiente. Toutefois, le tribunal stipule dans son arrêt que "le fait que le fils ait refusé de prolonger la vie de sa mère

ne peut, en soi, être immédiatement reconnu comme illégal”. On peut donc en déduire que la famille, dans une certaine mesure, a le droit de refuser un traitement.

(2) Divergences avec les lignes directrices du Ministère de la Santé

Selon les lignes directrices du Ministère de la Santé, si les souhaits présumés du patient ne peuvent pas être confirmés, la famille doit d’abord essayer de les **définir**, et si elle n’y arrive pas, le personnel médical et la famille doivent alors en discuter ensemble. Ces directives énoncent également que si la famille ne parvient pas à un consensus, **un comité composé de plusieurs experts** doit alors être mis en place. En d’autres termes, les lignes directrices ministérielles partent du principe selon lequel le devoir premier de la famille, avant de consentir ou de s’opposer à un traitement, est de s’efforcer de **déterminer autant que possible la volonté présumée du patient**. Cependant, le tribunal n’a pas, en l’espèce, précisé si l’hôpital avait su créer les conditions permettant à la famille de le faire. Le tribunal a ensuite estimé qu’il n’était pas déraisonnable pour l’hôpital d’identifier le fils de la patiente comme la “personne clé” de la famille, à ce titre susceptible de refuser le traitement au nom de sa mère. À cet égard, s’il avait été fidèle aux lignes directrices ministérielles, l’hôpital aurait dû **chercher à déterminer la volonté présumée de la patiente** (concernant la mise en œuvre d’un traitement de maintien en vie) **par l’intermédiaire de sa famille**, ou à défaut, par le biais de la “personne clé”. A la place de cela, il s’est contenté de consulter la famille, dans le but de déterminer si les différents membres souhaitaient ou non la mise en œuvre d’un traitement de maintien de vie en faveur de la patiente. Il y a donc une divergence entre la décision du tribunal et les lignes directrices du

Ministère de la Santé<sup>(15)</sup>.

(3) Définition incertaine du terme “famille”

Si les membres de la famille sont plus ou moins autorisés à refuser un traitement visant à prolonger la vie, il convient de se demander qui peut être considéré comme membre de la famille. A ce sujet, il existe plusieurs façons de penser. Cela va du concept le plus étroit, conditionné à l'existence d'une parenté légale, jusqu'au concept élargi, qui comprend les proches du patient<sup>(16)</sup>. Si l'on prend en compte la définition de la famille au sens large, le médecin est alors confronté au problème de savoir à quel membre de la famille il doit fournir des explications détaillées. En l'espèce, le tribunal, citant le guide explicatif des directives du Ministère de la Santé, interprète le mot “famille” comme “la personne en qui le patient a placé sa confiance et qui le soutient en fin de vie, et ne limite pas la parenté au sens juridique, mais inclut un éventail plus large de personnes”. On comprend alors que le tribunal prend la famille dans son acception la plus large, et ne la conditionne pas nécessairement

---

(15) Sur la normativité juridique des directives en général, voir Tetsuya Fujikura, “The role of medical guidelines in medical cases”, *Hanrei Times*, n° 1306 (2009), p. 71, et sur la normativité juridique des directives en l'espèce, voir Tsunakuni Ikka, “Case Study”, *Annual Report Medical Law*, n° 34 (2019), p. 162 et s.

(16) Par exemple, au Japon, l'article 33(2) de la loi sur la protection de la santé mentale (hospitalisation de protection pour soins médicaux) définit clairement les membres de la famille qui peuvent consentir au nom du patient comme “le conjoint, la personne exerçant l'autorité parentale, la personne responsable de l'entretien et le tuteur ou le conservateur”, mais les circonstances des patients atteints de maladie mentale et des patients en phase terminale sont différentes et il ne serait donc pas approprié d'appliquer cette définition directement aux cas de patients en phase terminale.



à l'existence de liens du sang.

(4) Rôle et statut juridique incertains de la “personne clé”<sup>(17)</sup>

Si le champ d'application de la famille est extensible, on peut dire que du point de vue du médecin, plus la situation du patient est urgente, plus se pose le problème de déterminer **qui, parmi les membres de la famille, doit être informé.** En l'espèce, le tribunal a utilisé le concept de “personne clé” pour résoudre ce problème. Plus précisément, dans son jugement, le tribunal a reconnu que l'hôpital a identifié le fils de la patiente, qui avait vécu avec elle et s'en était occupé pendant de nombreuses années, comme la “personne clé”. Toutefois, l'arrêt ne mentionne pas le rôle exact de la “personne clé” elle-même, et donc son statut juridique n'est pas nettement défini. En effet, on considère que l'idée de s'appuyer sur le concept de “personne clé” est assez répandu dans la pratique médicale japonaise. Cependant, ce terme n'est pas utilisé fréquemment en droit, et très peu de jurisprudences ont adopté explicitement ce concept<sup>(18)</sup>. En outre, les lignes directrices ministérielles de 2007 ne prévoient pas de “personne clé”. Ainsi, la responsabilité juridique de cette “personne clé” en cas de désaccord entre elle et les autres membres de la famille, n'est pas claire. Un autre problème se pose puisqu'il n'est pas établi avec certitude si la “personne clé” est un représentant de la famille ou un porte-parole du patient incapable de

---

(17) Tetsuro Hirano, “Cases in which the attending physician's decision not to prolong life in end-of-life care was within the scope of his or her discretion”, *Civil Case Law*, n° 17 (2018), p. 128.

(18) De même, il existe une affaire utilisant le concept de “personne clé”. Cf. Tribunal de district de Tokyo, 22 août 2019 (arrêt non publié, n° 41591 de 2017).

s'exprimer. Bien entendu, si les membres de la famille sont unanimes quant à l'arrêt du traitement, on suppose que le médecin obtiendra la même réponse quel que soit le membre de la famille à qui il explique la situation. En d'autres termes, la question de savoir à qui, parmi les "membres de la famille", le médecin doit expliquer (ou aurait dû expliquer) surgit surtout dans le cas de désaccord entre les membres de la famille. Si c'est le cas, le statut de la personne clé et son rôle doivent être définis. Il est donc important de se méfier de l'utilisation de ce terme, en l'absence de clarification de la position juridique de la «personne clé».

#### 4 Conclusions

Enfin, nous voudrions réexaminer les questions relatives à l'arrêt de traitement dans les soins de fin de vie, lesquelles sont apparues clairement dans la société japonaise.

Tout d'abord, comme dans le cas présenté ci-dessus, la pratique japonaise montre que la décision d'arrêter un traitement est en fait basée sur les souhaits de la famille lorsque le patient est incapable de manifester sa volonté. Dans le cas discuté au chapitre 3, le tribunal a identifié le fils comme la "personne clé", et a estimé que la décision du médecin de ne pas prolonger la vie de la patiente sur la base du refus de cette "personne clé", n'était pas illégale. Cependant, il reste à définir quelle autorité est spécifiquement accordée à la "personne clé" ou quelle responsabilité légale lui incombe. Il en ressort qu'à l'heure actuelle, les tribunaux sont contraints de suivre la pratique dans le domaine médical. D'autre part, même si les patients souhaitent se préparer à l'avance au

cas où ils deviendraient incapables d'exprimer leur volonté, il n'existe au Japon aucune directive anticipée institutionnalisée ni aucun mécanisme juridique permettant de désigner un représentant. En d'autres termes, les moyens dont disposent les patients pour se préparer à l'avance sont limités.

Il est difficile de définir avec précision quelles mesures seraient efficaces pour améliorer la situation actuelle, mais nous aimerions en suggérer quelques-unes, en référence aux cas français.

En premier lieu, il serait préférable d'institutionnaliser un système permettant aux patients d'exprimer leurs souhaits à l'avance. En France, les patients se voient légalement offrir plusieurs options en prévision d'une éventuelle impossibilité de faire connaître leur choix. Tout d'abord, la désignation d'un mandataire au titre du mandat de protection future qui figure au Code civil. Il existe par ailleurs d'autres moyens de s'assurer que la volonté du patient de refuser tout acharnement thérapeutique est bien reflétée lors de la prise de décision, conformément aux dispositions du Code de la santé publique. Parmi ces moyens: ① la rédaction d'une directive anticipée (si celle-ci est rédigée, elle est prioritaire), ② la désignation d'une personne de confiance (si aucune directive anticipée n'est rédigée, cette désignation est prioritaire sur la famille), et ③ la consultation d'un membre de la famille ou de proches. En fait, étant donné que le droit de refuser un traitement pour soi-même est un droit personnel, même les membres de la famille ne sont pas légitimement habilités à l'exercer au nom du patient. Ces options, fondées sur les dispositions du Code de la santé publique français, peuvent être considérées comme un modèle pour le Japon, puisque la meilleure approche serait qu'un tiers, tel que le membre de la

famille qui connaît le mieux le patient, cherche à déterminer la volonté présumée de celui-ci et parle en son nom.

En deuxième lieu, une clarification du processus de prise de décision par les professionnels de santé sera indispensable. En France, le Code de la santé publique stipule que la décision d'arrêter le traitement d'un patient hors d'état de s'exprimer doit être prise par un médecin ayant préalablement cherché à déterminer la volonté du malade et à l'issue d'un processus collégial (CSP L. 1110-5-1). La question de savoir si cette méthode, qui attribue au médecin la responsabilité de la prise de décision finale, est la plus appropriée ou non peut être débattue séparément. Mais on peut au moins souligner qu'en France, le processus de décision concernant l'arrêt de traitement est clarifié et rendu transparent par la loi, non seulement pour le personnel médical mais aussi pour le patient ou sa famille.

Enfin, il nous semble important d'établir un système juridique et fonctionnel qui reflète non seulement le point de vue des professionnels de santé mais aussi celui des patients, en harmonie avec le cadre actuel basé sur diverses lignes directrices largement acceptées au moins par les professionnels médicaux.

P.S. Cet article est issu de recherches financées par "Grant-in-Aid for Scientific Research (C) 19K01434".