



Université de Rennes 1
Faculté de Droit et de Science Politique
École des Hautes Études en Santé Publique

Master 2 Droit de la santé

Parcours « Droit et éthique des professions et des institutions de santé »

LES ENJEUX DES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Lucie DAVID
Septembre 2022

Sous la direction de Madame Marie-Laure MOQUET-ANGER, Professeur agrégé de droit public à l'Université de Rennes 1.

Membres du jury :

- Madame le Professeur Marie-Laure MOQUET-ANGER, Professeur agrégé de droit public à l'Université de Rennes 1, directeur de mémoire.
- Monsieur le Docteur Renaud Bouvet, chef du service de médecine légale et médecine pénitentiaire du Centre hospitalier universitaire de Rennes, Médecin légiste et Docteur en droit, Faculté de médecine et Institut du droit public et de la science politique, Université de Rennes 1, suffragant.

La faculté de Droit et de Science politique de Rennes 1 et l'École des Hautes Études en Santé Publique n'entendent donner aucune approbation, ni improbation aux propos émis dans ce mémoire. Ces propos doivent être considérés comme propres à leur auteur.



Université de Rennes 1
Faculté de Droit et de Science Politique
École des Hautes Études en Santé Publique

Master 2 Droit de la santé

Parcours « Droit et éthique des professions et des institutions de santé »

LES ENJEUX DES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Lucie DAVID

Septembre 2022

Sous la direction de Madame Marie-Laure MOQUET-ANGER, Professeur agrégé de droit public à l'Université de Rennes 1.

Membres du jury :

- Madame le Professeur Marie-Laure MOQUET-ANGER, Professeur agrégé de droit public à l'Université de Rennes 1, directeur de mémoire.
- Monsieur le Docteur Renaud Bouvet, chef du service de médecine légale et médecine pénitentiaire du Centre hospitalier universitaire de Rennes, Médecin légiste et Docteur en droit, Faculté de médecine et Institut du droit public et de la science politique, Université de Rennes 1, suffragant.

Remerciements

Je tiens à remercier très sincèrement Madame le Professeur Marie-Laure MOQUET-ANGER. Je la remercie pour sa disponibilité et la qualité de son accompagnement tout au long de ce travail. Ensuite, je souhaite la remercier pour ces observations judicieuses, qui ont contribué à alimenter ma réflexion.

Sommaire

INTRODUCTION

PARTIE 1 - LE RESPECT DU CADRE JURIDIQUE IMPOSÉ POUR LA RÉDACTION DES DIRECTIVES ANTICIPÉES, CONDITION NÉCESSAIRE POUR SÉCURISER LEUR MISE EN OEUVRE

Chapitre 1 - Les éléments de garantie nécessaires pour rédiger des directives anticipées

Chapitre 2 - La valeur contraignante des directives anticipées, à relativiser

PARTIE 2 - LE DOUBLE ENJEU DES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Chapitre 1 - Les enjeux des directives anticipées pour les professionnels de santé

Chapitre 2 - Les enjeux des directives anticipées pour les patients

CONCLUSION

Liste des abréviations

ARS : Agence régionale de santé
Ass. : assemblé
C. Civ. : Code civil
CA : cour d'appel
CAA : cour administrative d'appel
CCNE : comité consultatif national d'éthique
CE : Conseil d'État
CH : Centre hospitalier
CJA : Code de justice administrative
CPC : Code de procédure civile
CPOM : contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CSP : Code de la santé publique
CSS : Code de la sécurité sociale
HAS : Haute autorité de santé
JORF : Journal officiel de la République française
ONU : Organisation des Nations unies
Ord. : ordonnance
TA : tribunal administratif
V. : voir

Introduction

« *Tout est incertain dans la vie ; il n'y a de certain que la mort. Cependant nous agissons comme si de toutes choses la mort seule était incertaine* »¹. Nous savons que notre mort est certaine, que nous sommes des êtres mortels. Pourtant, nous agissons durant notre vie comme si seule la mort était incertaine. C'est ce qu'on appelle le déni de la mort. Rendre hypothétique la mort, pourtant inéluctable, nous permet de pouvoir vivre. Les directives anticipées, en permettant la restitution de volontés pour la fin de vie, rendent la mort plus perceptible, moins incertaine et révèlent dès lors de nombreux enjeux.

Le 24 septembre 2003, Marie Humbert a provoqué le décès de son fils : Vincent Humbert avec l'aide du Docteur Chaussoy. Vincent Humbert était devenu tétraplégique à la suite d'un accident de la route et demandait le droit de mourir. Ces faits ont précipité l'adoption de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, promulguée le 22 avril 2005. À la demande de deux députés : Nadine Morano et Gaëtan Gorce, Jean-Louis Debré alors président de l'Assemblée nationale, demande la création d'une mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, placée sous l'autorité de Jean Leonetti. À la suite de cette mission, une proposition de loi est déposée à l'Assemblée nationale le 26 octobre 2004. Le 30 novembre suivant, la loi est votée à l'Assemblée nationale puis le 12 avril 2005, ratifiée par le Sénat. Cette loi instaure l'interdiction de l'obstination déraisonnable, esquisse la sédation profonde et continue et élabore le droit du malade de refuser des traitements. Pour ce dernier cas, la loi fait la distinction selon que le malade est conscient ou inconscient. Lorsque le malade est inconscient et en phase terminale, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie. En amont, le médecin doit respecter « la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne »². Cette loi

¹ POPE A, Maximes et réflexions morales, De l'imprimerie de G. Smith dans le Princés-Street Spittle-Fields, traduction Jean de Serré de Rieux, Gustave Rudler Collection, 1739, p. 47.

² Article 9 de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1), JORF n° 95 du 23 avril 2005.

marque la naissance des directives anticipées en France. Le terme directive est un dérivé de « directif », lui-même dérivé de « direct », adjectif provenant du latin *directus*, *dirigere* qui signifie mettre en ligne droite, diriger³. Le terme « anticipée » est un adjectif, participe passé du verbe anticiper, du latin *anticipare* composé de « ante » avant et du verbe latin « capere » prendre. Par conséquent, anticiper, c'est opérer avant terme ; accomplie par avance, sans attendre la date ou l'évènement prévus pour l'opération, avant le moment normal⁴. Ainsi l'article L. 1111-11 ancien du Code de la santé publique (CSP) dispose « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment ». L'article poursuit « A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant ». Sans aller jusqu'à une dépénalisation de l'euthanasie, la loi du 22 avril 2005 a progressivement reconnu des droits aux patients afin qu'ils aient le choix des conditions de leur fin de vie. Au fil de l'application de la loi du 22 avril 2005, les directives anticipées ont fait l'objet de trois critiques principales : leur manque d'accessibilité, l'absence d'effet contraignant et des difficultés pour les rédiger. Selon l'Institut national d'études démographiques, en 2012, sur un échantillon de 15 000 décès survenus en France en 2009, seulement 2,5 % des patients décédés avaient rédigé des directives anticipées⁵.

Puis, la même année, François Hollande, durant sa campagne présidentielle, a formulé l'engagement numéro 21 suivant lequel « *toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité* ». Après deux ans de débat public, en juin 2014, le gouvernement confie aux députés Alain Claeys et Jean Leonetti, le soin de préparer

³ CORNU G, Vocabulaire Juridique, PUF, 2016, p. 349.

⁴ CORNU G, Vocabulaire Juridique, PUF, 2016, p. 69.

⁵ PENNEC S, MONNIER A, PONTONE S, AUBRY R, Les décisions médicales en fin de vie en France, Population & sociétés, bulletin mensuel d'information de l'Institut national d'études démographiques, n° 494, 2012, p. 4.

un texte de loi relatif à l'accompagnement des personnes en fin de vie. Les deux députés remettent leur rapport le 12 décembre 2014 au Président de la République. Le 21 janvier 2015, une proposition de loi est déposée sur le bureau de l'Assemblée nationale. Malgré la division des deux assemblées lors des deux premières lectures notamment sur le contenu et la portée des directives anticipées, la loi Claeys-Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, est promulguée le 2 février 2016⁶. Ensuite, le décret du 3 août 2016 précise les modalités de rédaction, de révision, de révocation ainsi que les modalités de conservation des directives anticipées⁷. La loi Claeys-Leonetti renforce considérablement les directives anticipées. Tout d'abord, il n'existe plus aucune durée de validité, des directives anticipées écrites, sont valables dès lors qu'elles ne sont pas révoquées. Leur contenu a été élargi, si auparavant, les directives anticipées portaient sur les conditions de la limitation ou l'arrêt des traitements, aujourd'hui, elles peuvent porter sur les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux. Par ailleurs, deux modèles de directives anticipées ont été mis à la disposition des patients par la Haute autorité de santé afin de faciliter leur rédaction. Une fois rédigées, il existe plusieurs modalités de conservation des directives anticipées listées à l'article R. 1111-19 du CSP. Et enfin, le point majeur de la loi Claeys-Leonetti est que les directives anticipées s'imposent désormais au médecin. En effet, le médecin ne doit plus simplement en tenir compte, mais il doit les prendre en compte sauf en cas d'urgence vitale ou lorsqu'elles apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

Il nous faudra tenter de répondre à la question suivante : Le cadre juridique imposé pour la rédaction des directives anticipées répond-il aux enjeux actuels des directives anticipées ?

⁶ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, JORF n° 0028 du 3 février 2016.

⁷ Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, JORF n° 0181 du 5 août 2016.

L'espérance de vie à la naissance, en 2019, était de 85,6 ans pour les femmes et de 79,7 ans pour les hommes. En dix-neuf ans, les femmes ont gagné 2,8 ans d'espérance de vie à la naissance et les hommes 4,4 ans. Cette progression s'explique par une amélioration de l'hygiène, associée à des progrès techniques et scientifiques. Le progrès médical révolutionne les pratiques médicales (création de vaccins, éradication de certaines maladies, accroissement de la recherche médicale...) et occulte une réalité, l'impossibilité parfois pour le médecin de parvenir à soigner son patient. Face à cette vision de la médecine, toute puissante, la fin de vie et la mort apparaissent lointaines, voire inexistantes. Auparavant, les principales causes de décès étaient les maladies infectieuses et les épidémies, alors la mort était brutale et rapide, aujourd'hui, le plus souvent, la mort intervient à l'issue d'une longue période de maladie, rythmée par des traitements et des actes médicaux de plus en plus sophistiqués⁸. L'épidémie de la Covid-19 nous rappelle à quel point l'humanité est fragile et mortelle. En effet, la mort est devenue soudainement très présente avec chaque jour, une transmission du nombre de décès lié à la Covid-19. La crise sanitaire que nous vivons nous rappelle que la médecine ne peut pas toujours guérir, qu'il n'existe pas toujours de traitement ou de vaccin contre une maladie. Par ailleurs, la crise de la Covid-19 a peut être conduit les personnes âgées de cinquante ans et plus à rédiger des directives anticipées. Dans une étude réalisée en 2021 par la société BVA, 2 français sur 10 ont déjà rédigé leurs directives anticipées, soit cinq points de plus par rapport à 2019. Il s'agit de la plus forte augmentation depuis la loi de 2016⁹.

Les progrès médicaux, associés à notre condition mortelle révèlent tout l'intérêt de prendre la plume pour rédiger ses directives anticipées. Ce droit permet de fixer les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou de refus de traitement ou d'actes médicaux. C'est l'expression de volontés aussi bien positives que négatives. Elles donnent un cadre supplémentaire à l'équipe médicale concernant notre fin de vie. D'abord, les directives s'ajoutent à l'interdiction de l'obstination déraisonnable, qui interdit le commencement ou la poursuite d'actes de prévention, d'investigation

⁸ CASTRA M, Les enjeux sociaux et éthiques d'une médicalisation de la fin de vie dans L'allongement de la vie, GUILLEMARD Anne-Marie, MASCOVA E (dir.), La découverte, 2017, p. 381-382.

⁹ Sondage BVA, Fin de vie : le regard des français sur la loi du 2 février 2016, 5 ans après, publié le 5 février 2021 (<https://www.bva-group.com/sondages/fin-de-vie-le-regard-des-francais-sur-la-loi-du-2-fevrier-2016-5-ans-apres/>).

ou de soins lorsque ces derniers apparaissent inutiles, disproportionnés ou qu'ils ont pour seul effet le maintien artificiel de la vie¹⁰. De plus, le droit au soulagement de la souffrance est lui aussi inscrit dans la loi à l'article L. 1110-5-3 du CSP.

Le droit appartenant à chacun de rédiger des directives anticipées est un des marqueurs de la fin du paternalisme médical. Le paternalisme est une attitude protectrice donnant aux rapports entre le chef d'entreprise et son personnel les mêmes caractères qu'au rapport de père à enfants¹¹. En l'espèce, il s'agit pour le médecin de prendre des décisions médicales à la place de son patient, comme le ferait un parent pour son enfant encore mineur. Le patient hors d'état de s'exprimer est dans une situation de vulnérabilité face au médecin. Afin de corriger cette vulnérabilité, le patient peut exercer son droit de rédiger des directives anticipées, à condition de disposer d'une volonté libre et éclairée.

Le droit de rédiger des directives anticipées ne doit pas être perçu comme conférant plus de pouvoirs aux patients ou encore comme une confrontation entre le médecin et son patient. Certes, les directives sont désormais contraignantes, mais le médecin n'est pas tenu de les respecter en cas d'urgence vitale ou lorsqu'elles apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. Nous pensons qu'il faut voir le droit de rédiger des directives anticipées comme une opportunité d'améliorer la relation entre le médecin et son patient, voire sa famille. En effet, la présence de directives anticipées permet à la fois de sécuriser l'activité des professionnels de santé et de soulager le patient et son entourage, assurés que celles-ci soient au moins étudiées, voir appliquées. De son côté, le médecin détenant les volontés de son patient, alors incapable de s'exprimer, se sent moins désarmé face à une situation d'obstination déraisonnable, à l'issue de laquelle il doit décider de l'arrêt ou de la limitation des traitements¹².

Certes, le respect du cadre juridique imposé pour la rédaction des directives anticipées permet de sécuriser leur mise en oeuvre. Or, en amont du respect du cadre juridique, certains enjeux peuvent interférer d'abord dans la rédaction, puis dans la mise en oeuvre des directives anticipées. Ces enjeux, de différentes natures sont présents aussi bien pour les professionnels de santé que pour les patients. Du

¹⁰ CSP, art. L. 1110-5 al. 2.

¹¹ CORNU G, Vocabulaire juridique, PUF, 2016, p. 746.

¹² CSP, art. R. 4127-37-2 al. 3.

côté des professionnels de santé, les principaux enjeux sont le respect de l'obligation d'information et le respect ou le non respect des directives anticipées, discutées au sein de la procédure collégiale. Du côté des patients, les principaux enjeux sont la rédaction des directives anticipées et leur accompagnement durant celle-ci. Afin de limiter ces enjeux, la loi Claeys-Leonetti, loi encore récente aujourd'hui, gagne à être davantage connue (plus d'un tiers des français de plus de cinquante ans ne connaissent pas cette législation¹³) et surtout, appliquée par les professionnels et les établissements de santé.

Les Etats-Unis ont été les premiers à permettre aux personnes qui le souhaitent de formuler des volontés pour leur fin de vie, au cas où ils ne pourraient plus s'exprimer, appelés « advance directives ». Plus précisément, les directives anticipées ont été inaugurées en Californie, en 1977 avec le Natural Death Act. Selon une étude réalisée en juillet 2017, environ 37 % des personnes adultes aux Etats-Unis ont rempli un formulaire d'instructions médicales préalables¹⁴. Le droit applicable en la matière est variable selon les Etats. Toutefois, de manière générale, les directives doivent être écrites, il est possible de demander ou de refuser des traitements et d'exprimer ses valeurs, ses préférences... Les directives s'imposent aux médecins. De plus, le Patient Self-Determination Act, loi fédérale de 1991 a été imposée à plusieurs structures de soins. Cette loi oblige les établissements de santé recevant des fonds fédéraux, y compris les hôpitaux et les maisons de retraite, à délivrer une information aux patients, lors de leur admission, sur la possibilité qu'ils ont de rédiger des directives anticipées, puis à leurs proposer une aide si nécessaire. Le personnel travaillant au sein de ces structures de soins reçoit une formation adaptée.

Ensuite, l'Espagne, par une loi du 14 novembre 2002 (Ley de la autonomía del paciente) a autorisé les régions à légiférer en matière de fin de vie. Là encore, chaque communauté a développé sa propre réglementation en matière « d'instrucciones previas ». Pour obtenir une validité nationale, les instructions préalables doivent être inscrites sur un registre national. Tout médecin doit consulter

¹³ Sondage BVA, Fin de vie : le regard des français sur la loi du 2 février 2016, 5 ans après, publié le 5 février 2021.

¹⁴ BONFANTI-DOSSAT C, IMBERT C, MEUNIER M, Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales (1) sur les soins palliatifs, enregistré à la Présidence du Sénat le 29 septembre 2021, n° 866, p. 89.

les instructions préalables qui s'imposent à lui et mentionner dans le dossier du patient qu'il les a bien consultées.

En 2005, les directives apparaissent en Angleterre et aux Pays de Galles sous les termes suivants « Preferred Priorities for Care » avec le Mental Capacity Act, entré en vigueur en 2007. L'Angleterre distingue comme la France, les directives médicales et non médicales. En effet, seuls les refus de traitements médicaux peuvent être juridiquement contraignants, à condition que ce(s) refus soi(en)t circonscrit(s) à un cas d'espèce et qu'il(s) soi(en)t applicable(s) en pratique. Les directives non médicales qui concernent les valeurs, les préférences, les priorités ne sont pas contraignantes, mais doivent être prises en compte.

En 2009, les directives anticipées sont nées en Allemagne avec la loi du 1er septembre 2009 sous la dénomination suivante « Patientenverfügung ». Elles doivent être écrites et signées de la main de la personne. Il ne peut s'agir que de refus de traitement et elles sont contraignantes.

Globalement, malgré des dénominations différentes selon les pays, il existe des points communs entre les différentes législations. Lorsqu'elles sont reconnues par la loi, la rédaction des directives anticipées est un droit, à la libre disposition des personnes. Très souvent, ce droit ne peut être exercé qu'à compter de la majorité et à condition de disposer d'une volonté libre et éclairée. Concernant la forme, l'exigence minimale requise, c'est l'écrit. De plus, les directives sont toujours modifiables et révocables. Les points majeurs de divergences entre les différents pays concernent le contenu, la durée et la valeur accordée aux directives anticipées. Sur ces points, le législateur français a fait le choix de légiférer progressivement. Dans un premier temps, les directives anticipées concernaient seulement la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles avaient une durée de validité de trois ans sans aucune valeur contraignante. Onze ans après, les directives anticipées peuvent concerner la poursuite, la limitation, l'arrêt ou le refus de traitement ou d'actes médicaux et elles ont une valeur contraignante sans aucune limite de temps. Cette politique des petits pas, lente dans son adoption, se traduit de la même façon dans son application par certains établissements de santé.

Malgré la présence d'un cadre juridique imposé pour la rédaction des directives anticipées, permettant de sécuriser leur mise en oeuvre (Partie 1), les directives

anticipées doivent faire face à des enjeux, présents aussi bien pour les professionnels de santé que pour les patients (Partie 2).

Partie 1 - Le respect du cadre juridique imposé pour la rédaction des directives anticipées, condition nécessaire pour sécuriser leur mise en oeuvre

Depuis que les directives anticipées existent, leur validité est subordonnée au respect d'éléments de garantie, d'abord posés par la loi Leonetti du 22 avril 2005 puis par la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016. Au fur et à mesure de ces différentes lois, les éléments de garantie tenant à la capacité de la personne et à la forme des directives anticipées se sont précisés. Le plus grand changement observé est le changement de valeur des directives anticipées. En effet, la loi Claeys-Leonetti a renforcé la prise en compte des volontés d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, en les rendant contraignantes aux médecins. Toutefois, ce principe souffre de trois exceptions, limitativement énumérées par la loi. En cas de non application des directives anticipées, la loi rend obligatoire la mise en oeuvre d'une procédure collégiale. Les éléments de garantie nécessaires pour rédiger les directives anticipées (Chapitre 1) et le caractère contraignant des directives anticipées (Chapitre 2) sont deux composantes marquant la volonté du législateur de sécuriser la mise en oeuvre des directives anticipées, afin de prendre davantage en compte les volontés exprimées par les patients pour leur fin de vie.

Chapitre 1 - Les éléments de garantie nécessaires pour rédiger des directives anticipées

Pour pouvoir rédiger des directives anticipées valables, la personne doit respecter des conditions cumulatives strictes. Tout d'abord, il existe des éléments de garantie tenant à la capacité de la personne (section 1) puis ensuite une fois que cette personne remplit l'ensemble de ces conditions, elle doit respecter des éléments de garantie tenant à la forme des directives anticipées (section 2). Lorsque ces éléments de garantie ne sont pas réunis, les directives anticipées ne peuvent pas être appliquées.

Section 1 - Les éléments de garantie nécessaires à la rédaction des directives anticipées tenant à la capacité de la personne

Pour rédiger des directives anticipées valables, la personne doit remplir deux conditions cumulatives tenant à sa capacité. En effet, la personne doit être majeure (paragraphe 1) et être capable de discernement (paragraphe 2).

Paragraphe 1 - Etre une personne majeure

Le mineur ne peut pas être l'auteur de directives anticipées (A), à l'inverse du majeur protégé (B).

A) Le cas du mineur

Selon l'article L. 1111-11 alinéa 1 du CSP « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté ». La rédaction de directives anticipées est réservée aux personnes majeures. Le majeur ou la majeure est l'individu qui, ayant atteint l'âge de la majorité, est, dès cet instant pleinement capable et, sauf exception, soustrait à toute protection¹⁵. Par conséquent, une personne mineure, c'est-à-dire « l'individu qui n'a point encore l'âge de dix-huit ans accomplis »¹⁶ ne peut pas rédiger de directives anticipées. Par principe, un mineur ne possède pas de capacité d'exercice, c'est-à-dire d'aptitude à faire valoir par soi-même et seul un droit dont on est titulaire sans avoir besoin d'être représenté ni assisté à cet effet par un tiers¹⁷. Le mineur est représenté par ses parents qui exercent une autorité parentale sur celui-ci. L'article 371-1 du Code civil définit l'autorité parentale comme un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant. De plus, l'autorité parentale appartient aux parents jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant¹⁸. La question est la suivante : lorsqu'une décision de limitation ou d'arrêt des traitements se pose pour

¹⁵ CORNU G, Vocabulaire juridique, PUF, 2016, p. 636.

¹⁶ C. Civ., art. 388 al. 1.

¹⁷ CORNU G, Vocabulaire juridique, PUF, 2016, p. 148.

¹⁸ C. Civ., art. 371-1 al. 2.

un patient mineur hors d'état d'exprimer sa volonté, comment les volontés du mineur sont-elles prises en compte ? Un arrêt du Conseil d'Etat rendu le 5 janvier 2018¹⁹ en formation collégiale précise « Quand le patient hors d'état d'exprimer sa volonté est un mineur, il incombe au médecin, (non seulement) de rechercher, en consultant sa famille et ses proches et en tenant compte de l'âge du patient, si sa volonté a pu trouver à s'exprimer antérieurement ». Tout d'abord, le médecin doit rechercher la volonté du patient mineur auprès de la famille et des proches du mineur. Le Conseil d'Etat précise au considérant numéro treize de l'arrêt précité que « si, compte tenu de son âge, il était envisageable de s'interroger sur les souhaits d'A., les informations contradictoires (...) ne permettent pas de déterminer quelle aurait été sa volonté ». La patiente était âgée de quatorze ans lorsqu'elle a été retrouvée à son domicile inanimée à la suite d'un arrêt cardio-respiratoire. Le Conseil d'État considère qu'à cet âge, une personne mineure peut déjà avoir exprimé des volontés quant à sa fin de vie. De plus, l'arrêt précité précise au considérant numéro neuf « qu'il incombe au médecin, de s'efforcer en y attachant une attention particulière, de parvenir à un accord sur la décision à prendre avec ses parents ou son représentant légal ». Cet accord consiste pour le médecin à prévenir les parents ou le représentant légal du mineur et à obtenir leur consentement²⁰. En l'espèce, les titulaires de l'autorité parentale étaient opposés à la décision d'arrêt des traitements en raison de motifs religieux. De plus, la mère de la patiente souhaitait une hospitalisation à domicile dans l'espoir d'améliorer l'état de santé de sa fille. Lorsque le médecin n'est pas parvenu à un tel accord, il lui appartient, s'il estime que la poursuite du traitement traduirait une obstination déraisonnable, après avoir mis en oeuvre la procédure collégiale, de prendre la décision de limitation ou d'arrêt de traitement²¹. En l'espèce, le médecin a considéré que la poursuite des traitements était susceptible de caractériser une obstination déraisonnable, alors il a pris la décision d'arrêter les traitements. De plus, « il incombe au médecin d'agir dans le souci de la plus grande bienfaisance à l'égard de l'enfant et de faire de son intérêt supérieur une considération primordiale ». Le Conseil d'État a conclu que la décision d'arrêt des

¹⁹ CE, référé, 5 janvier 2018, n° 416689.

²⁰ CSP, art. R. 4127-42.

²¹ Considérant n°9.

traitements « répondait aux exigences fixées par la loi et ne portait donc pas une atteinte grave et manifestement illégale au respect d'une liberté fondamentale ».

Cet arrêt illustre les difficultés d'une décision de limitation ou d'arrêt des traitements lorsqu'il s'agit d'une personne mineure. Le point commun entre le médecin et les titulaires de l'autorité parentale, c'est qu'ils doivent toujours agir dans l'intérêt de l'enfant. D'un côté, les titulaires de l'autorité parentale « portent » la voix du mineur que ce dernier ait exprimé ses volontés quant à sa fin de vie ou qu'il ne les ait pas exprimées. De l'autre côté, le médecin doit rechercher en amont les possibles volontés du mineur compte tenu de son âge et s'efforcer de parvenir à un accord sur la décision à prendre avec les titulaires de l'autorité parentale ou son représentant légal.

La possibilité de rédiger des directives anticipées pour des mineurs, capables de discernement interroge. En effet, plusieurs articles de lois reconnaissent la capacité de discernement des personnes mineures²². Par exemple, l'article L. 1111-4 alinéa 7 du CSP dispose que « Le consentement, mentionné au quatrième alinéa du mineur, le cas échéant sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision ». De plus, un autre exemple, l'article R. 4127-42 du CSP dispose que « Si le mineur est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision, son consentement doit également être recherché ». De plus, le mineur dès l'âge de treize ans peut s'opposer au prélèvement de ses organes lors de son décès en s'inscrivant sur le registre national des refus, sans même obtenir l'accord des titulaires de l'autorité parentale. Enfin, la loi du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception²³ mentionne la possibilité pour une mineure non émancipée de ne pas informer ses parents de l'interruption volontaire de grossesse. Cette dernière doit toutefois se faire accompagner dans sa démarche par une personne majeure de son choix²⁴. Tous ces exemples montrent

²² LAFON M, LEPEINTRE A, DURAND G, NIZARD J, Les directives anticipées comme garanties effectives à l'autonomie du patient : confrontations et tensions avec la réalité du terrain, Revue générale de droit médical, n°80, 2021, p. 140.

²³ Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception, JO 7 juillet 2001.

²⁴ CSP, art. L. 2212-7 al. 3.

que les volontés d'une personne mineure sont prises en compte lorsque celle-ci est en capacité de s'exprimer. Pourquoi la solution est-elle différente lorsqu'il s'agit de reconnaître la possibilité pour les personnes mineures, capables de discernement, de rédiger des directives anticipées ? Cette question reste sans réponse.

Il est possible de relativiser cette absence de faculté pour les mineurs de rédiger des directives anticipées, en rappelant que « L'autorité parentale est un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant »²⁵ et « qu'il incombe au médecin d'agir dans le souci de la plus grande bienfaisance à l'égard de l'enfant et de faire de son intérêt supérieur une considération primordiale »²⁶.

B) Le cas du majeur protégé

L'ordonnance n°2020-232 du 11 mars 2020 relative au régime des décisions prises en matière de santé, de prise en charge ou d'accompagnement social ou médico-social à l'égard des personnes majeures faisant l'objet d'une mesure de protection juridique, éclaire le droit applicable concernant les majeurs protégés. Le majeur protégé est le majeur qui a été placé sous l'un des trois régimes de protection prévus par la loi (tutelle, curatelle, sauvegarde de justice) en raison d'une altération de ses facultés personnelles²⁷.

Tous les majeurs protégés sont envisagés par le Code de la santé publique, ce qui n'était pas le cas auparavant puisqu'il était uniquement fait référence à la tutelle et à la curatelle²⁸. Désormais, le critère est l'existence d'une mesure d'assistance ou d'une mesure de représentation. L'assistance est la présence auprès d'un incapable, d'une personne chargée par la loi de le conseiller, de le contrôler, ou de l'habiliter pour les actes de la vie civile²⁹. La représentation est l'action consistant pour une

²⁵ C. Civ., art. 371-1 al. 1.

²⁶ CE, référé, 5 janvier 2018, n° 416689, Recueil Dalloz, 18 janvier 2018, n° 2, p. 71, note VIALLA F.

²⁷ CORNU G, Vocabulaire juridique, PUF, 2016, p. 636.

²⁸ MARIA I, Le respect de la volonté des personnes âgées malades, Droit, Santé et Société, n°1, 2021, p. 47 à 53.

²⁹ CORNU G, Vocabulaire juridique, PUF, 2016, p. 92.

personne investie à cet effet d'un pouvoir légal, judiciaire ou conventionnel (le représentant), d'accomplir au nom et pour le compte d'une autre - incapable ou empêché (le représenté) - un acte juridique dont les effets se produisent directement sur la tête du représenté³⁰.

L'article L. 1111-11 alinéa 7 du CSP dispose que « Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué ». Le Code de la santé publique fait uniquement référence à la personne faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne. Dans ce cadre, la personne peut rédiger des directives anticipées, seulement avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille. Il faut donc une autorisation préalable avant de pouvoir rédiger des directives anticipées. Cette autorisation du juge peut s'avérer chronophage, la privant ainsi de la possibilité de faire entendre leurs souhaits pour leur fin de vie. De plus, lorsqu'une personne a rédigé des directives anticipées, antérieurement à une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, en principe, le juge ne dispose d'aucun pouvoir de révocation, sauf si le majeur protégé modifie ses directives anticipées, ce qu'il peut faire avec l'autorisation du juge³¹.

A fortiori, lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique avec assistance relative à la personne, elle est libre de rédiger des directives anticipées sans autorisation du juge ou du conseil de famille.

Ensuite, l'article L. 1111-11 alinéa 7 du CSP poursuit « La personne chargée de la mesure de protection ne peut ni l'assister, ni la représenter à cette occasion ». En effet, la rédaction de directives anticipées est un acte strictement personnel, c'est-à-dire un acte dont la nature implique un consentement strictement personnel³². L'article 458 alinéa 2 du Code civil établit une liste non-exhaustive d'actes strictement

³⁰ CORNU G, Vocabulaire juridique, PUF, 2016, p. 905.

³¹ BOURDAIRE-MIGNOT C, GRÜNDLER T, La fin de vie des personnes âgées : l'impensé du droit ?, *Gérontologie et société*, n° 164, vol. 43, 2021, p. 100.

³² C. Civ., art. 458.

personnels. Lorsqu'il s'agit d'une mesure de protection avec représentation relative à la personne, la personne en charge de la mesure de protection ne peut ni l'assister, ni la représenter. Cette solution vaut a fortiori pour les personnes faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec assistance à la personne.

Paragraphe 2 - Etre une personne majeure, capable de discernement

Le Code de la santé publique n'a pas dédié d'article spécifique pour préciser qu'une personne souhaitant rédiger des directives anticipées, devait être capable de discernement. Le Code de la santé publique mentionne simplement que lorsqu'une personne n'est pas en capacité d'écrire et de signer ses directives anticipées, deux témoins doivent attester que le document est l'expression de sa volonté libre et éclairée³³.

Tout d'abord, les directives anticipées peuvent être qualifiées d'acte juridique³⁴. En effet, comme l'indique l'article 1100-1 du Code civil « Les actes juridiques sont des manifestations de volonté destinées à produire des effets de droit ». L'objet principal des directives anticipées est d'exprimer des volontés quant à sa fin de vie et comme l'indique l'article 414-1 du Code civil « pour faire un acte valable, il faut être sain d'esprit³⁵ ».

Par cette démonstration, il est évident que pour rédiger des directives anticipées valables, la personne doit pouvoir exprimer une volonté libre et éclairée. Il nous semble important de reprendre exactement l'expression « volonté libre et éclairée » de l'article R. 1111-17 alinéa 2 du CSP. En effet, le choix a été fait de ne pas parler de la santé d'esprit ou encore du discernement. Le choix des mots est important. En effet, l'expression « libre et éclairée » est présente aussi pour le consentement, l'article L. 1111-4 du CSP dispose « Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut

³³ CSP, art. R. 1111-17 al. 2.

³⁴ THOUVENIN D, DEPADT V, LEFEUVRE K, Chapitre 3. La dimension juridique de la fin de vie dans Karine Lefeuvre et al., Protéger les majeurs vulnérables, Presses de l'EHESP, Regards croisés, 2017, p. 89.

³⁵ C. Civ., art. 414-1 « Pour faire un acte valable, il faut être sain d'esprit. C'est à ceux qui agissent en nullité pour cette cause de prouver l'existence d'un trouble mental au moment de l'acte ».

être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne »³⁶. Il est possible de dire, à propos des directives anticipées qu'il s'agit d'un consentement donné dans le passé, pour une ou des situations médicales futures.

Que signifie l'expression « volonté libre et éclairée » ? La volonté de la personne rédigeant des directives anticipées doit posséder deux critères, elle doit être libre et éclairée.

D'abord, le terme libre signifie « Laissé à la volonté de chacun, à son initiative, abandonné à la volonté individuelle »³⁷. Nous reviendrons un peu plus tard sur ce critère, simplement ici, il est possible de dire que la rédaction des directives anticipées est un droit et non une obligation. Ensuite, éclairer, c'est « fournir à quelqu'un des renseignements, des explications, pour lui permettre de mieux comprendre ; informer, renseigner, instruire »³⁸. Une volonté éclairée suppose que la personne soit correctement informée en amont de la rédaction et qu'elle comprenne les différents enjeux qu'implique la rédaction de directives anticipées. La capacité de discernement est primordiale surtout depuis que les directives anticipées sont dotées d'une force obligatoire, elles doivent plus que jamais être rédigées en pleine connaissance de cause avec circonspection et discernement³⁹.

Dans certains cas de figure, la présence du discernement interroge. Nous pensons particulièrement aux majeurs protégés, aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap psychique.

Concernant les majeurs protégés, il convient de rappeler que le majeur protégé est le majeur qui a été placé sous l'un des trois régimes de protection prévus par la loi (tutelle, curatelle, sauvegarde de justice) en raison d'une altération de ses facultés personnelles. De plus, seuls les majeurs protégés qui ont une mesure de protection juridique avec représentation ont l'obligation d'avoir une autorisation du juge ou du

³⁶ CSP, art. L. 1111-4 « Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment ».

³⁷ CORNU G, Vocabulaire juridique, PUF, 2016, p. 614.

³⁸ Larousse.fr : encyclopédie et dictionnaires gratuits en ligne.

³⁹ RAOUL-CORMEIL G, Cent ans de droit des patients, à l'aune de la fin de vie, Revue droit et santé, n°100, 2021, p. 254.

conseil de famille avant de pouvoir rédiger des directives anticipées. Le juge contrôle que le majeur protégé est apte à exprimer des volontés strictement personnelles. L'attestation d'un médecin n'est pas formellement exigée, mais le juge peut requérir une évaluation afin d'évaluer les aptitudes de la personne à s'exprimer. Par exemple, concernant l'autorisation préalable du juge afin qu'une personne en tutelle puisse rédiger un testament⁴⁰, la première chambre civile de la Cour de cassation énonce que « Mais attendu que la cour d'appel, qui a exactement rappelé qu'il ne lui incombait pas, à l'occasion de la demande d'autorisation dont elle était saisie, d'examiner le contenu de l'un ou l'autre des testaments établis par le majeur protégé, a relevé, par motifs adoptés, que celui-ci avait démontré, lors de son audition, être en capacité d'exprimer clairement sa volonté quant à ses dispositions testamentaires et que le projet de testament correspondait à ses souhaits »⁴¹. Ce raisonnement est transposable pour l'autorisation du juge donnée à la rédaction de directives anticipées.

Concernant les personnes âgées, la question du discernement est essentielle puisque c'est souvent à l'approche de la fin de vie que se pose la question de l'existence d'éventuelles directives anticipées. Les personnes âgées sont traitées comme toute autre personne souhaitant rédiger des directives anticipées. Toutefois, nous percevons que les personnes âgées, malades, ont besoin d'une protection plus importante de leur volonté. En effet, les personnes âgées malades cumulent une double vulnérabilité, la première vulnérabilité concerne la dégradation des facultés cognitives ou comportementales due à l'âge et la deuxième vulnérabilité, c'est l'affaiblissement dû à l'état de santé⁴². De plus, certaines personnes âgées sont poly pathologiques, c'est-à-dire qu'elles cumulent au moins deux pathologies. Le recueil des directives anticipées devrait avoir lieu en amont de l'hospitalisation lorsque le patient est encore en capacité de s'exprimer avec discernement. Par exemple, pour la maladie d'alzheimer, il y a la possibilité d'anticiper la rédaction des

⁴⁰ C. Civ., art. 476 al. 2.

⁴¹ Cass., Civ. 1, 8 mars 2017, n° 16-10.340.

⁴² MARIA I, Le respect de la volonté des personnes âgées malades, Droit, Santé et Société, n° 1, 2021, p. 47 à 53.

directives anticipées⁴³. Lorsque la personne n'est plus en capacité d'exprimer une volonté libre et éclairée, il faut savoir accepter qu'il est trop tard dans le processus de soin pour en commencer la rédaction.

Enfin, concernant les personnes en situation de handicap psychique, un modèle de directives anticipées psychiatriques nommé Plan Souhaité d'Organisation des Soins (Plan SOS) est utilisé dans le cadre d'un programme hospitalier de recherche clinique national s'adressant à des patients atteints de schizophrénie. Au sein des directives anticipées psychiatriques, « il ne s'agit plus de formuler des demandes de soins concernant des situations de fin de vie (...), mais de préciser la prise en charge souhaitée en cas d'une future décompensation (...) »⁴⁴. Le modèle de directives anticipées psychiatriques n'est pas complètement semblable aux directives anticipées en droit positif. En effet, les directives anticipées psychiatriques se concentrent sur « l'expertise que le patient a de sa pathologie afin d'identifier les symptômes annonçant la rechute »⁴⁵. Toutefois, il existe des éléments comparables. En effet, au sein des directives anticipées psychiatriques, il est possible de préciser les traitements souhaités ou refusés, les circonstances d'une éventuelle hospitalisation future, de formuler des demandes non médicales et enfin d'identifier des personnes à contacter. Même si les directives anticipées psychiatriques ne font pas parties du droit positif, il est intéressant d'observer les adaptations du dispositif des directives anticipées aux pathologies psychiques, surtout que la Haute autorité de santé ne mentionne à aucun moment dans ses différents guides, l'utilisation possible des directives anticipées en psychiatrie. Les personnes en situation de handicap psychique sont-elles privées du droit de rédiger des directives anticipées ? Non bien évidemment, mais la Haute autorité de santé aurait pu prévoir ce cas spécifique dans ses modèles de formulaire. Une personne cumulant un handicap psychique et une maladie grave peut rédiger des directives anticipées en s'appuyant sur le modèle « Je suis une personne ayant une maladie grave ou en fin de vie » de la Haute autorité de santé. Dans ce cas, l'accompagnement à la rédaction nous

⁴³ A.C, cadre de santé dans le service de médecine gériatrique au CH X.

⁴⁴ MAITRE E, Les directives anticipées psychiatriques (DAP) : propositions pour un modèle en France, *Annales Médico-Psychologiques* 176, 2018, p. 388.

⁴⁵ MAITRE E, Les directives anticipées psychiatriques (DAP) : propositions pour un modèle en France, *Annales Médico-Psychologiques* 176, 2018, p. 388.

semble indispensable à la fois pour s'assurer que la personne dispose d'une volonté libre et éclairée et attester que le contenu correspond bien aux volontés exprimées.

En résumé, certaines personnes sont plus susceptibles que d'autres de ne pas disposer de discernement pour rédiger des directives anticipées. Pour autant, il nous semble important qu'il n'existe pas de régime spécifique au sein des directives anticipées selon l'état des personnes. En effet, toute personne, un jour, peut manquer de discernement.

Comme il n'existe pas de régime spécifique pour le discernement lors de la rédaction de directives anticipées, c'est le droit commun qui s'applique. Il existe deux cas de figure lorsqu'il existe un doute sur le discernement de la personne, auteur des directives anticipées. Le premier cas de figure, c'est lorsqu'il existe un certificat médical qui vient confirmer l'authenticité des directives anticipées, établies en toute connaissance de cause. Dans une ordonnance de la Cour d'appel d'Aix-en-Provence de 2014⁴⁶, le juge établit que l'authenticité des directives anticipées de I.K est confirmée par le certificat établi par le médecin qui l'a soigné. Le certificat fait état d'un patient conscient et en pleine possession de ses facultés intellectuelles lors de la rédaction des directives, donc elles ont été appliquées. Le deuxième cas de figure, c'est lorsqu'il n'existe pas de certificat médical. Dans ce cas, il faut prouver que la personne n'était pas en pleine possession de ses moyens au moment de la rédaction. En effet, « c'est à ceux qui agissent en nullité pour cette cause de prouver l'existence d'un trouble mental au moment de l'acte »⁴⁷. L'action en nullité se prescrit par cinq ans.

Section 2 - Les éléments de garantie nécessaires tenant à la forme des directives anticipées

Pour être valablement appliquées, les directives anticipées doivent être inscrites dans un instrumentum (paragraphe 1). De plus, cet instrumentum peut être modifié

⁴⁶ CA d'Aix-en-Provence, 5 novembre 2014, n° 14/20843.

⁴⁷ C. Civ., art. 414-1.

et révoqué dans le temps (paragraphe 2). Enfin, il existe plusieurs possibilités de conservation des directives anticipées (paragraphe 3).

Paragraphe 1 - L'instrumentum des directives anticipées

L'article R. 1111-17 alinéa 1 du CSP dispose que « Les directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11 s'entendent d'un document écrit, daté et signé par leur auteur, majeur, dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance ». Les directives anticipées doivent être écrites. Il peut s'agir soit d'une lettre manuscrite soit d'une lettre dactylographiée. De plus, un décret du 3 août 2016⁴⁸ a mis en place des modèles de directives anticipées directement accessibles sur le site internet de la Haute Autorité de santé. Ce document écrit doit comporter les mentions obligatoires suivantes : le nom et prénom, la date et le lieu de naissance, la date à laquelle les directives anticipées ont été rédigées et la signature de la personne concernée. Ces mentions sont importantes puisqu'elles permettent l'identification de la personne, auteur des directives anticipées et surtout la date permet de situer dans le temps, les volontés de la personne quant à sa fin de vie.

En principe, les directives anticipées doivent être écrites et signées de la main de la personne qui les a rédigées⁴⁹. La pratique consistant à délivrer des modèles de formulaire de la Haute Autorité de santé à des tiers afin qu'ils rédigent, à la place de la personne concernée, des directives anticipées est interdite. Seule la personne concernée peut écrire et signer ses directives anticipées. Cette obligation se comprend aisément puisqu'il s'agit d'un acte très personnel, intéressant seulement la personne concernée. En tout état de cause, des directives anticipées non rédigées par la personne concernée ne seront pas valables et ne pourront donc pas être mises en oeuvre. Or, en cas de directives anticipées dactylographiées, comment s'assurer que la personne qui les a rédigées en est l'auteur ?

⁴⁸ Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées.

⁴⁹ GRANDAZZI G, DUCHEMIN E, GRENET T, SUZAT B, MOUTEL G, Les directives anticipées : opportunité ou injonction ? Retours d'expériences et questionnements éthiques sur la mise en oeuvre du dispositif en Normandie, *Éthique et santé*, n° 17, 2020, p. 271.

Toutefois, il existe une exception lorsque la personne ne peut pas écrire. Cette exception est mentionnée à l'article R. 1111-17 alinéa 2 du CSP « Toutefois lorsque l'auteur de ces directives, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins, dont la personne de confiance lorsqu'elle est désignée en application de l'article L. 1111-6, d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives anticipées ». Un formalisme s'ajoute lorsque la personne ne peut pas écrire et signer ses propres directives anticipées. En effet, il faut faire appel à une tierce personne chargée de les écrire et de les signer et à deux témoins dont l'un d'eux, peut être la personne de confiance si elle a été désignée. Les deux témoins sont présents pour attester que les écritures correspondent à la volonté libre et éclairée de la personne. La Haute Autorité de santé vise ce cas particulier dans ses modèles de formulaire⁵⁰. Dans ce cadre, même lorsque le formalisme est minutieusement respecté, la sauvegarde des intérêts de la personne concernée interroge. En effet, il est possible d'imaginer que certaines personnes témoins aient des intérêts à ce qu'une personne rédige des directives anticipées dans un sens plutôt que dans un autre afin de favoriser leur propre intérêt, par exemple pour obtenir plus rapidement un héritage.

Paragraphe 2 - La temporalité des directives anticipées entre modification et révocation

Avant la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et personnes en fin de vie⁵¹, les directives anticipées avaient une durée de validité limitée à trois ans. L'article R. 1111-18 ancien du CSP disposait « Leur durée de validité de trois ans est renouvelable par simple décision de confirmation signée par leur auteur sur le document (...) ». Tous les trois ans, la personne devait renouveler ses directives anticipées pour qu'elles ne tombent pas en désuétude. Ce délai apparaissait très court, difficile à respecter en pratique et constituait un frein à la

⁵⁰ HAS, Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie, modèle de formulaire, octobre 2016, V. Annexe n°1.

⁵¹ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, texte n° 1, JO 3 février 2016.

rédaction des directives anticipées⁵². Depuis la loi du 2 février 2016, les directives anticipées n'ont plus aucune durée de validité, elles sont valables dès lors qu'elles ont été écrites sans aucune limite de temps. Or, « reconnaître cette nouvelle temporalité à la volonté du patient sous-entend le fait que celui-ci, en tant qu'être singulier, sera le même sur une période de cinq, dix, vingt ans. Comment être absolument certain que la volonté du patient sera la même au moment de la rédaction de ses directives et au moment de son décès ? »⁵³

Cette question se règle par la possibilité de modifier ou de révoquer à tout moment des directives, précédemment rédigées. À tout moment, elles sont révisables et révocables⁵⁴. Tout patient, par tout moyen et à tout moment doit être en mesure de modifier ou de supprimer aisément et sans formalité les directives qu'il a rédigées⁵⁵. L'article R. 1111-17 alinéa 3 du CSP apporte une précision sur les modalités de modification « Elles sont révisées selon les mêmes modalités que celles prévues au premier alinéa pour leur élaboration », c'est-à-dire qu'il convient de faire un écrit, une nouvelle fois en précisant nom, prénom, date et lieu de naissance puis en datant et signant l'écrit. La date est importante à mentionner puisqu'en présence de plusieurs écrits répondant aux conditions de validité, le document le plus récent l'emporte⁵⁶.

Les directives anticipées sont parfois appelées testament de vie⁵⁷. Le testament présente indéniablement des similitudes avec les directives anticipées. En effet, pour rédiger un testament, il faut avoir la capacité juridique et librement consentir à la rédaction. De plus, il faut que le testament soit écrit, daté et signé de la main du

⁵² LEONETTI J, CLAEYS A, Rapport de présentation et texte de la proposition de la loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, 2014, p. 16.

⁵³ LAFON M, LEPEINTRE A, DURAND G, NIZARD J, Les directives anticipées comme garanties effectives à l'autonomie du patient : confrontations et tensions avec la réalité du terrain, Revue générale de droit médical, n° 80, 2021, p. 143.

⁵⁴ CSP, art. L. 1111-11.

⁵⁵ SAUVÉ Jean-Marc, Les dix ans de la loi Leonetti : doit-on légiférer sur la fin de vie ?, LEH, 2015, p. 74.

⁵⁶ CSP, art. R. 1111-17.

⁵⁷ LEGROS B, Le droit de la fin de vie en Europe dans Les dix ans de la loi Leonetti : doit-on légiférer sur la fin de vie ?, LEH, 2015, p. 138.

testateur. Enfin, comme les directives anticipées, le testament peut être modifié ou révoqué. Toutefois, il existe une différence majeure entre le testament et les directives anticipées. En effet, le testament prend effet au décès du testateur alors que les directives anticipées prennent effet au moment de la fin de vie, soit avant le décès de la personne qui les a rédigées. Dans le temps, les directives anticipées s'appliquent avant le testament, d'où le fait que l'expression « testament de vie » semble peu adaptée, il serait préférable de parler de « testament de fin de vie ».

Paragraphe 3 - Les diverses possibilités de conservation des directives anticipées

L'article L. 1111-11 du CSP dispose « Les directives anticipées sont notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé dans le respect de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Lorsqu'elles sont conservées dans ce registre, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur ». Or, ce registre national spécifique pour le dépôt des directives anticipées n'a jamais été créé. Toutefois, l'article 3 du décret du 3 août 2016⁵⁸ a modifié l'article R. 1111-19 du CSP et prévoit désormais que « les directives anticipées peuvent être déposées et conservées, sur décision de la personne qui les a rédigées, dans l'espace de son dossier médical partagé prévu à cet effet et mentionné au g du 1° de l'article R. 1111-42. Ce dépôt vaut inscription au registre prévu à l'article L. 1111-11 ». Le dépôt des directives anticipées dans le dossier médical partagé vaut inscription au registre national. Sauf opposition, toute personne dispose d'un dossier médical partagé dès l'ouverture automatique de l'espace numérique en santé⁵⁹. Pour ajouter ses directives anticipées sur son espace numérique en santé, il suffit de cliquer sur l'onglet intitulé « Profil médical », ensuite de cliquer sur l'onglet « Entourage et volontés » et enfin, de cliquer sur « Ajouter des directives anticipées »⁶⁰. Face à une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, les professionnels de santé et les médecins doivent

⁵⁸ Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, JO 5 août 2016.

⁵⁹ Décret n° 2021-1047 du 4 août 2021 relatif au dossier médical partagé, JO 7 août 2021.

⁶⁰ V. Annexe n°2 : Mon espace santé.

consulter le dossier médical partagé pour prendre connaissance d'éventuelles directives anticipées⁶¹. L'espace numérique en santé est prometteur, d'abord créé pour favoriser la prévention, la coordination, la qualité et la continuité des soins⁶², cet espace permet un accès facilité des professionnels de santé aux directives anticipées.

En plus du dossier médical partagé, il existe d'autres moyens de conservation des directives anticipées. Tout d'abord, les directives anticipées peuvent être conservées par leur auteur. Ce dernier peut aussi les confier à sa personne de confiance, à un membre de sa famille ou à un proche⁶³. De plus, elles peuvent être conservées par un médecin de ville. Il peut s'agir du médecin traitant ou d'un autre médecin choisi par la personne qui les a rédigées. Enfin, en cas d'admission dans un établissement médico-social, elles sont conservées dans le dossier de soins et en cas d'hospitalisation, les directives anticipées sont conservées dans le dossier médical⁶⁴.

Les moyens de conservation les plus à même de favoriser la connaissance des directives anticipées semblent être en premier lieu, le dossier médical partagé, ensuite la conservation par un médecin, le médecin traitant de préférence et enfin la conservation par la personne de confiance lorsque celle-ci a été désignée. En tout état de cause, plus les directives anticipées sont partagées avec plusieurs personnes, plus elles auront de chance d'avoir de visibilité et de pouvoir être appliquées.

Enfin, le rapport intitulé « Penser solidairement la fin de vie » remis au Président François Hollande proposait déjà à l'époque d'inscrire les directives anticipées sur la carte vitale⁶⁵. Puis, cette idée a été reprise par la proposition de loi présentée par

⁶¹ CSP, art. L. 1111-17 et art. R. 1111-20.

⁶² CSP, art. L. 1111-14.

⁶³ THOUVENIN D, DEPADT V, LEFEUVRE K, Chapitre 3. La dimension juridique de la fin de vie, dans Karine Lefeuvre et al., Protéger les majeurs vulnérables, Presses de l'EHESP, Regards croisés, 2017, p. 96-97.

⁶⁴ CSP, art. R. 1111-19.

⁶⁵ Rapport de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France, Penser solidairement la fin de vie, 18 décembre 2012, p. 137, 158 et 166.

Alain Claeys et Jean Leonetti « Afin qu'elles soient plus diffusées parmi nos concitoyens, le dispositif proposé suggère de les inscrire sur la carte vitale des assurés sociaux »⁶⁶. Or, lors du débat à l'Assemblée nationale le 11 mars 2015, il a été décidé de supprimer la référence à la carte vitale et de créer un registre national automatisé permettant à la fois le recueil et la consultation des directives anticipées par les professionnels de santé⁶⁷. A priori, le débat de l'inscription des directives anticipées sur la carte vitale pouvait sembler clos. Or, un rapport d'information du Sénat de 2021 a fait la proposition suivante « Préciser sur la carte vitale, sauf opposition de l'assuré, l'existence des directives anticipées »⁶⁸. Aujourd'hui, l'inscription sur la carte vitale, de l'existence de directives anticipées ne semble être qu'un moyen supplémentaire d'information. Il est peu probable que cette inscription sur la carte vitale voit le jour, surtout depuis l'existence du dossier médical partagé intégré à l'espace numérique en santé.

⁶⁶ CLAEYS A, LEONETTI J, Proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, n° 2512, enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 21 janvier 2015, article 8.

⁶⁷ VIENNE P, LAFFONT Jean-Yves, Rapport de l'IGAS, Expertise sur les modalités de gestion des directives anticipées de fin de vie, octobre 2015, p. 8.

⁶⁸ BONFANTI-DOSSAT C, IMBERT C, MEUNIER M, Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales sur les soins palliatifs, n° 866, enregistré à la Présidence du Sénat le 29 septembre 2021.

Chapitre 2 - La valeur contraignante des directives anticipées, à relativiser

La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, est intervenue pour pallier aux différentes critiques tenues à propos des directives anticipées. Parmi ces critiques, il y avait l'absence d'effet contraignant des directives anticipées, expliquant pour partie leur faible prospérité. Depuis le 3 février 2016, une personne qui rédige des directives anticipées n'exprime plus des souhaits, mais des volontés pour sa fin de vie, ce changement de vocabulaire a pour corollaire un changement de valeur des directives anticipées. Alors qu'auparavant, le médecin en charge du patient devait simplement les consulter, elles s'imposent désormais au médecin. Ce dernier doit les respecter lorsque leur auteur est majeur, capable de discernement et que les conditions de forme sont respectées. Instaurer ce principe sans exception est impossible en raison des diverses situations médicales, inconnues au jour de la rédaction des directives anticipées. Dans trois cas déterminés par la loi, le médecin peut se détacher des directives anticipées sans engager sa responsabilité. Dans ces trois cas, même en cas de directives anticipées rédigées conformément à la loi, elles ne seront pas mises en oeuvre. Nous étudierons successivement la force contraignante des directives anticipées affirmée, mais limitée par trois exceptions (section 1) puis le déroulement de la procédure collégiale (section 2).

Section 1 - La force contraignante des directives anticipées affirmée, mais limitée par trois exceptions

Depuis la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016, les directives anticipées sont contraignantes (paragraphe 1). Toutefois, ce principe est assorti d'exceptions, nécessaires pour à la fois sauvegarder l'intérêt du patient et protéger les médecins (paragraphe 2).

Paragraphe 1 - Le caractère contraignant des directives anticipées affirmé par la loi Claeys-Leonetti

Depuis la loi Claeys-Leonetti de 2016⁶⁹, l'article L. 1111-11 du CSP dispose que « Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie (...) ». Antérieurement à la loi de 2016 précité, cet article disposait « Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie (...) ». Entre ces deux versions, seulement deux mots changent, on substitue le verbe « indiquer » à « exprimer » et le nom « souhaits » à « volontés ». Or, ce changement de vocable est un indice important du changement de valeur des directives anticipées. En effet, elles n'indiquent plus des souhaits, mais elles expriment des volontés. Ces termes, plus forts, témoignent de la valeur contraignante des directives anticipées. Le terme contraignant signifie « juridiquement obligatoire ; dotée de force obligatoire »⁷⁰ et obligatoire se dit d'une disposition qui s'impose aux sujets de droit, d'un comportement positif qui leur est imposé⁷¹. Alors qu'auparavant, les médecins devaient simplement tenir compte des directives anticipées, depuis 2016, les directives anticipées s'imposent aux médecins. Nous allons étudier l'impact du caractère contraignant des directives anticipées d'abord sur les établissements de santé, les établissements médico-sociaux et les médecins (A) puis sur la personne de confiance, la famille et les proches (B).

A - L'impact du caractère contraignant des directives anticipées sur les établissements de santé, les établissements médico-sociaux et les médecins

D'abord concernant les établissements de santé et les établissements médico-sociaux, l'article R. 1111-19 ancien du CSP disposait « Toute personne admise dans un établissement de santé ou dans un établissement médico-social peut signaler

⁶⁹ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1), JORF n° 0028 du 3 février 2016.

⁷⁰ CORNU G, Vocabulaire juridique, PUF, 2016, p. 259.

⁷¹ CORNU G, Vocabulaire juridique, PUF, 2016, p. 703.

l'existence de directives anticipées (...) ». Puis, le décret du 3 août 2016⁷² est venu modifier cet article, ainsi rédigé à l'alinéa 12 « Tout établissement de santé ou établissement médico-social interroge chaque personne qu'il prend en charge sur l'existence de directives anticipées (...) ». Nous sommes passés d'une simple faculté de signalement pour le patient à une obligation pour l'établissement, d'interroger le patient sur l'existence de directives anticipées. Cette disposition est souvent méconnue et parfois, trop prise à coeur par des établissements de santé ou des établissements médico-sociaux qui vont au-delà de ce simple interrogatoire en imposant la rédaction de directives anticipées.

Ensuite, concernant le médecin, depuis le 3 février 2016, les directives anticipées sont contraignantes, c'est-à-dire qu'elles s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement⁷³. Ce changement de vocable, marqueur du changement de valeur des directives anticipées se poursuit dans plusieurs articles du Code de la santé publique notamment à l'article L. 1111-12 qui dispose que « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable (...) est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient (...) ». « En s'imposant aux médecins, elles donnent à chaque patient la possibilité de faire valoir son choix quant aux traitements et actes médicaux »⁷⁴.

Ainsi, le médecin prenant en charge un patient hors d'état d'exprimer sa volonté et pour lequel une décision de limitation ou d'arrêt de traitement se pose, doit réaliser un véritable travail de recherche des directives anticipées. L'article R. 1111-20 du CSP illustre ce travail de recherche à la charge de tout médecin « (...) à moins que les directives anticipées ne figurent déjà dans le dossier en sa possession, le médecin interroge le dossier médical partagé. A défaut de directives anticipées conservées ou enregistrées dans le dossier médical ou le dossier médical partagé, il recherche l'existence et le lieu de conservation des directives anticipées auprès de la

⁷² Article 3 du décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, JORF n° 0181 du 5 août 2016.

⁷³ CSP, art. L. 1111-11 al. 3.

⁷⁴ LASSALAS C, Les directives anticipées : une aide pour la fin de vie des personnes âgées ?, Revue droit et santé, n°97, septembre 2020, p. 848.

personne de confiance, auprès de la famille ou des proches, ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui lui a adressé cette personne ». Tout d'abord, cet article met à la charge du médecin, une obligation plus large que pour l'établissement de santé ou l'établissement médico-social puisqu'il impose au médecin de rechercher certes l'existence, mais aussi le lieu de conservation des directives anticipées. De plus, l'article R. 1111-20 du CSP établit une véritable hiérarchisation des recherches, des directives anticipées. En effet, l'article précité privilégie d'abord une recherche des directives anticipées dans le dossier médical partagé. Ensuite, le médecin doit rechercher l'existence et le lieu de conservation d'éventuelles directives anticipées auprès de la personne de confiance, de la famille ou des proches. Et enfin, si ces recherches sont restées infructueuses, le médecin doit rechercher des directives anticipées auprès du médecin traitant ou du médecin qui lui a adressé ce patient.

Ce travail de recherche incombant à tout médecin pose inévitablement la question de l'accessibilité des directives anticipées. Il nous semble évident comme énoncé plus haut que les moyens de conservation à privilégier doivent être le dossier médical partagé, la conservation par le médecin traitant et enfin d'informer sa personne de confiance de l'existence et du lieu de conservation des directives anticipées, à supposer qu'il y en ait une.

B - L'impact du caractère contraignant des directives anticipées sur la personne de confiance, la famille et les proches

Concernant l'impact du caractère contraignant sur la personne de confiance, la famille et les proches, il convient de lire la suite de l'article L. 1111-12 du CSP « (...) le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées (...), il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches ». A contrario, en présence de directives anticipées, celles-ci s'imposent à la personne de confiance, à la famille et aux proches. Ce n'est que lorsque le médecin, après avoir effectué son travail de recherche, ne détecte pas l'existence de directives anticipées, que ce dernier se tourne d'abord vers la personne de confiance et ensuite

seulement vers la famille ou les proches. Imaginons par exemple que des enfants ne soient pas d'accord avec les directives anticipées écrites d'un de leur parent, peu importe, les directives anticipées s'appliquent.

Enfin, il convient d'établir une précision sur le vocabulaire utilisé. Les directives anticipées sont contraignantes et non opposables. Le terme opposable est utilisé pour un acte dont la valeur comme élément de l'ordre juridique ne peut être méconnue par les tiers, lesquels, n'étant pas directement obligés par ce qui leur est opposable, n'en sont pas moins tenus d'en reconnaître et d'en respecter l'existence, et même d'en subir les effets⁷⁵. Dire des directives qu'elles sont opposables signifieraient que le médecin devrait subir les effets des directives anticipées dans toutes les circonstances et qu'il serait impossible pour lui de s'en détacher. Selon Didier Truchet, « il est bien plus clair juridiquement de dire, comme le CCNE, qu'elles doivent être contraignantes ou comme la proposition de loi, qu'elles s'imposent au médecin »⁷⁶. Pour bien comprendre, il faut penser de manière chronologique les termes « contraignant » et « opposable ». En amont, face à une personne en phase avancée ou terminale, il existe un travail obligatoire de recherche des directives anticipées mais, en aval, une faculté pour le médecin, dans trois cas déterminés par la loi, de s'écarter des effets de directives anticipées, rédigées.

Paragraphe 2 - Les exceptions nécessaires au caractère contraignant des directives anticipées

À l'occasion de l'évaluation de la loi du 22 avril 2005, Jean Leonetti a rapporté les paroles suivantes « En faisant de la directive anticipée un instrument de l'autodétermination du patient ayant force contraignante, il est possible que se créent ainsi des situations peu favorables à l'établissement de consensus autour de la décision médicale ; en outre, une telle procédure fige la volonté du malade et requiert de lui une capacité d'anticipation peu réaliste »⁷⁷. C'est en raison de ces deux

⁷⁵ CORNU G, Vocabulaire juridique, PUF, 2016, p. 713.

⁷⁶ TRUCHET D, Les dix ans de la loi Leonetti : doit-on légiférer sur la fin de vie ?, LEH, 2015, p. 162.

⁷⁷ LEONETTI J, Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, Tome 1, n° 1287, 2008, p. 30.

principales difficultés que l'article L. 1111-11 alinéa 3 du CSP dispose que « Les directives anticipées s'imposent au médecin (...) sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale ». Cet article énonce successivement trois exceptions au caractère contraignant des directives anticipées.

D'abord, les directives anticipées ne s'imposent pas au médecin en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation. Cette exception se comprend aisément. En effet, lorsque le patient est en danger de mort imminente, il n'existe pas le temps suffisant pour rechercher d'éventuelles directives anticipées. Alors le médecin n'ayant pas connaissance des directives doit pouvoir intervenir sans risquer de commettre une illégalité⁷⁸. C'est l'exemple typique du patient qui arrive aux urgences et pour lequel se pose la question de la réanimation. Dans ce cas, dans le doute sur les volontés du patient, ce dernier est à l'évidence réanimé.

Ensuite, les directives qui apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale ne s'imposent pas aux médecins.

Les directives manifestement inappropriées sont des directives inadéquates « par rapport à la situation médicale du malade et que cela saute aux yeux, c'est-à-dire que cette appréciation est évidente pour n'importe quel médecin »⁷⁹. Cela signifie que si le caractère inapproprié des directives anticipées est manifeste et que le médecin les applique quand même, ce dernier verra sa responsabilité engagée. Par exemple, une directive qui demande l'euthanasie est manifestement inappropriée. En effet, en vertu de l'article R. 4127-38 du CSP, le médecin « n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort ».

Enfin, lorsque les directives anticipées ne sont pas conformes à la situation médicale, le médecin n'est pas tenu de les appliquer. Ce sont des directives qui ne correspondent pas à la situation médicale actuelle. Cette exception, « même si elle

⁷⁸ SAUVÉ Jean-Marc, Les dix ans de la loi Leonetti : doit-on légiférer sur la fin de vie ?, LEH, 2015, p. 75.

⁷⁹ LEGROS B, La réforme du régime juridique des directives anticipées en droit français, RGDM, n° 58, mars 2016, p. 205.

oblige le médecin à ne pas respecter la volonté du patient, paradoxalement, est plus protectrice pour ce dernier qui ne sera pas emmuré dans ses directives anticipées »⁸⁰.

Ces deux dernières exceptions laissent place à l'interprétation de la part des médecins. L'interprétation de la conformité des directives anticipées par rapport à la loi est le fruit d'une réflexion collective par le biais de la procédure collégiale. Il s'agit de l'article L. 1111-11 alinéa 4 du CSP « La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical ».

Ces exceptions sont présentes principalement pour deux raisons. La première, c'est que la rédaction des directives anticipées est un exercice compliqué, encore plus pour les personnes qui ne font pas partie du monde médical. Cet exercice implique de se projeter, de concevoir des volontés pour un futur, par définition incertain. C'est donc assez naturellement pour prendre en compte ces difficultés d'anticipation et de rédaction que le législateur a prévu des exceptions au caractère contraignant. Puis, la deuxième raison, c'est que ces exceptions permettent d'une part, de « laisser aux médecins, en tant que spécialistes de la situation clinique, le soin d'apprécier la pertinence des directives anticipées »⁸¹. En effet, la loi a fait le choix de ne pas définir chacune des exceptions. Et il faut se réjouir de ce choix, car donner une définition aurait eu pour effet de restreindre considérablement les cas dans lesquels une directive peut apparaître manifestement inappropriée ou non conforme à la situation médicale. Il revient donc au médecin, lors de la procédure collégiale, de prendre la meilleure décision dans l'intérêt du patient. D'autre part, ces exceptions permettent de protéger les médecins dans l'exercice de leur art notamment avec l'obligation de mettre en oeuvre la procédure collégiale lorsqu'ils décident de ne pas suivre les directives anticipées. Enfin, lorsque le choix est fait, à l'issue d'une procédure collégiale de ne pas suivre les directives anticipées, ces dernières restent un indice important quant aux volontés du patient pour sa fin de vie. En effet, même

⁸⁰ LEGROS B, La réforme du régime juridique des directives anticipées en droit français, RGDM, n° 58, mars 2016, p. 206.

⁸¹ LASSALAS C, Les directives anticipées : une aide pour la fin de vie des personnes âgées ?, Revue droit et santé, n° 97, septembre 2020, p. 853.

s'il est décidé à l'issue de la procédure collégiale de ne pas les appliquer, elles peuvent donner quelques indications à l'équipe médicale. Par exemple, des directives anticipées mentionnant la poursuite de l'assistance respiratoire dans un état de coma prolongé, jugé irréversible. Ces directives ne sont pas appliquées car elles ne sont pas conformes à la situation médicale. En effet, le patient est dans un état de coma jugé réversible. Dans ce cas, l'équipe médicale peut supposer que si le patient souhaitait l'assistance respiratoire dans un état de coma jugé irréversible, à fortiori, le patient souhaiterait l'assistance respiratoire dans un état de coma jugé réversible. Certes, « il est possible d'imaginer que les directives anticipées soient écartées, mais le point essentiel, c'est que la volonté de la personne ne soit pas totalement niée, remplacée par celle des soignants et/ou des proches »⁸².

Section 2 - Le déroulement de la procédure collégiale

Lorsqu'un patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et que la limitation ou l'arrêt des traitements se pose, afin d'éviter une obstination déraisonnable, le médecin doit mettre en oeuvre la procédure collégiale. L'étude du déroulement de la procédure collégiale permet de déceler la place des directives anticipées au sein de la procédure collégiale (paragraphe 1) et de constater le rôle central du médecin au sein de la procédure collégiale (paragraphe 2).

Paragraphe 1 - La place des directives anticipées au sein de la procédure collégiale

Pour commencer, il convient de citer l'article L. 1111-4 du CSP. Cet article dispose que « Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale mentionnée à l'article L. 1110-5-1 et les directives anticipées ou, à défaut, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou à défaut la famille ou les proches, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical ». Sauf le

⁸² LASSALAS C, Les directives anticipées : une aide pour la fin de vie des personnes âgées ?, Revue droit et santé, n° 97, septembre 2020, p. 853.

cas d'une personne majeure consciente qui s'oppose à tout traitement, une procédure dite collégiale doit être mise en oeuvre avant la décision médicale de limitation ou d'arrêt des traitements⁸³.

La procédure collégiale peut être mise en oeuvre à l'initiative du médecin et elle doit être mise en oeuvre à la demande de la personne de confiance, de la famille ou d'un proche du patient. Toutefois, ces derniers ne peuvent pas participer à la procédure collégiale.

La procédure collégiale est définie par voie réglementaire à l'article R. 4127-37-2 du CSP. Selon l'article précité, la procédure collégiale prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Une concertation est « une pratique qui consiste à faire précéder une décision d'une consultation des parties concernées »⁸⁴. De plus, le mot collégial signifie « organisé en collège », c'est-à-dire un organe formé de plusieurs personnes exerçant ensemble certaines fonctions par délibération ou décision prises en commun⁸⁵. En effet, la procédure collégiale nécessite la présence de l'équipe de soins si elle existe et la présence d'un médecin appelé en qualité de consultant. Pour assurer l'indépendance du médecin consultant, ce dernier ne doit avoir aucun lien hiérarchique avec le médecin en charge du patient. De plus, si l'un des médecins le souhaite, il est possible de recueillir l'avis motivé d'un deuxième médecin consultant. L'intervention ou les interventions de médecin consultant apporte un point de vue extérieur aux éventuels blocages que pourrait connaître la discussion collégiale⁸⁶ et « rassure la famille du patient toujours inquiète de ce que le sort de leur proche pourrait dépendre des aléas d'une volonté singulière »⁸⁷.

⁸³ KELLER C, MOQUET-ANGER M.L, VILLENEUVE P, Le droit hospitalier, Presses de l'EHESP, 2ème éd., 2021, p. 165.

⁸⁴ Larousse.fr : encyclopédie et dictionnaires gratuits en ligne.

⁸⁵ CORNU G, Vocabulaire juridique, PUF, 2016, p. 193.

⁸⁶ LEONETTI J, Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, Tome 1, n° 1287, 2008, p. 24.

⁸⁷ LEONETTI J, Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, Tome 1, n° 1287, 2008, p. 22.

Pour prendre une décision de limitation ou d'arrêt des traitements, la discussion collégiale se fonde à la fois sur des éléments médicaux et sur des éléments non médicaux. Le point de vue scientifique est essentiel, mais il ne suffit pas⁸⁸. En effet, parmi les éléments non médicaux, la rédaction des directives anticipées et l'existence d'une personne de confiance sont pris en compte. Toutefois, le médecin doit respecter la hiérarchie instaurée depuis la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016. En effet, comme le dispose l'article R. 4127-37-2 du CSP « la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés (...) ne peut être prise qu'à l'issue de la procédure collégiale prévue à l'article L. 1110-5-1 et dans le respect des directives anticipées et, en leur absence, après qu'a été recueilli auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient ». Le médecin en charge du patient hors d'état d'exprimer sa volonté doit avant tout rechercher l'existence de directives anticipées. Il s'agit de l'article R. 1111-20 du CSP précité⁸⁹. Une fois cette recherche effectuée, deux cas de figure peuvent se présenter : soit le patient a exercé son droit de rédiger des directives anticipées, soit le patient n'a pas exercé son droit de rédiger des directives anticipées.

Tout d'abord, intéressons-nous au cas du patient qui a rédigé ses directives anticipées. En principe, les directives anticipées s'imposent au médecin en raison de leur caractère contraignant. En effet, si les directives anticipées sont appropriées et conformes à la situation médicale du patient, le médecin doit les appliquer. En revanche, s'il existe bien des directives anticipées, mais que celles-ci s'avèrent être manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale, elles ne s'imposent pas au médecin. En cas de non application des directives anticipées, la décision doit être motivée. Les motifs de la décision de refus d'application des directives anticipées doivent figurer dans le dossier médical du patient. De plus, la personne de confiance doit être informée avant toute autre personne de la décision de refus d'application des directives anticipées. Dans le cas où le patient n'aurait pas

⁸⁸ MARGERIE Sophie-Caroline, Les dix ans de la loi Leonetti : doit-on légiférer sur la fin de vie ?, LEH, 2015, p. 96.

⁸⁹ V. Chapitre 1, section 1, paragraphe 1.

désigné de personne de confiance, c'est la famille ou l'un des proches du patient qui est informé de cette décision⁹⁰.

Puis, intéressons-nous au cas du patient qui n'a pas rédigé de directives anticipées. Dans ce cas, le médecin en charge du patient doit recueillir, en priorité, auprès de la personne de confiance si elle existe, le témoignage des volontés exprimées par le patient. Si le patient n'a pas désigné de personne de confiance, le médecin se rapproche de la famille ou de l'un des proches afin de connaître les volontés du patient hors d'état de s'exprimer⁹¹. Pour retranscrire au mieux les volontés de la personne hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin doit d'abord s'adresser à la personne de confiance du patient, dans le cas où elle existe. Auparavant, simplement consultée, la personne de confiance est désormais chargée de rendre compte de la volonté de la personne et son témoignage prévaut sur tout autre témoignage⁹². Ce changement de vocable est apparu pour la première fois dans l'arrêt rendu par le Conseil d'Etat le 24 juin 2014⁹³, à propos de l'affaire Vincent Lambert. Puis, la loi Claeys-Leonetti a inscrit ce changement dans le marbre de la loi. Plus qu'une simple consultation, le témoignage est une déclaration tendant de la part de son auteur à communiquer à autrui la connaissance personnelle qu'il a d'un événement passé dont il affirme la véracité⁹⁴. Le rôle de la personne de confiance est primordial en l'absence de directives anticipées. Lorsque qu'aucune personne de confiance n'a été désignée en amont, le médecin recherche alors les volontés du patient auprès de sa famille ou de ses proches. Dans une décision du 2 juin 2017⁹⁵, le Conseil constitutionnel a affirmé au considérant numéro onze que « Lorsque la volonté du patient demeure incertaine ou inconnue, le médecin ne peut cependant se

⁹⁰ CSP, art. R. 4127-37-1.

⁹¹ CSP, art. R. 4127-37-3.

⁹² CSP, art. L. 1111-6.

⁹³ CE, ass., 24 juin 2014, n° 375081, 375090, 375091, Mme Lambert et autres (considérant n°30).

⁹⁴ CORNU G, Vocabulaire juridique, PUF, 2016, p. 1018.

⁹⁵ Conseil constitutionnel, 2 juin 2017, n° 2017-632 QPC, Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés, JCPG, 2017, p. 801, note B. Mathieu ; X. Bioy « Le Conseil constitutionnel et l'arrêt des traitements médicaux. Les sophistes face à la mort de Socrate », ADJA 2017, p. 1908 ; D. Thouvenin « Le Conseil constitutionnel et la fin de vie d'une personne hors d'état de manifester sa volonté », RDSS 2017, p. 1035 ; S. Maillard « Fin de vie - procédure collégiale : conformité, doutes et réserves pour le Conseil constitutionnel ! », RGDM, 2017, n° 64, p. 139.

fonder sur cette seule circonstance, dont il ne peut déduire aucune présomption, pour décider de l'arrêt des traitements ». L'absence de directives anticipées n'a pas pour corollaire, une présomption de consentement de la part du patient à l'arrêt des traitements, et fort heureusement.

Dans tous les cas, qu'il existe ou qu'il n'existe pas de directives anticipées, la décision de limitation ou d'arrêt des traitements est motivée. La personne de confiance, ou, à défaut, la famille ou l'un des proches du patient est informé de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement⁹⁶. Lorsqu'un arrêt des traitements est décidé, au titre du refus de l'obstination déraisonnable et que le patient ne s'y est pas opposé dans ses directives anticipées, le médecin en charge du patient met en oeuvre une sédation profonde et continue⁹⁷. La décision de recourir à une sédation profonde et continue doit être motivée et le médecin informe la personne de confiance ou à défaut la famille ou l'un des proches du patient, des motifs du recours à la sédation profonde et continue.

Pour conclure, un élément marque véritablement le déroulement de la procédure collégiale, il s'agit de l'instauration d'une hiérarchie à deux niveaux. Tout d'abord, il y a l'instauration d'une hiérarchie entre les directives anticipées, la personne de confiance et la famille ou les proches pour rechercher les volontés de la personne. Cette hiérarchie reflète l'importance de chacun ; avant toute chose la recherche des directives anticipées, ensuite la recherche du témoignage de la personne de confiance et enfin seulement la recherche des témoignages de la famille ou des proches. C'est là tout l'intérêt de rédiger des directives anticipées puisqu'elles vont être prioritairement étudiées, discutées au sein de la procédure collégiale afin de savoir si elles peuvent être véritablement appliquées à la situation médicale de l'espèce. Cette priorité tient à leur caractère contraignant. De plus, il convient de constater qu'en l'absence de directives anticipées, le médecin continue son travail de recherche des volontés auprès de la personne de confiance, à défaut de la famille ou des proches. C'est très important, les volontés du patient sont véritablement au

⁹⁶ CSP, art. R. 4127-37-2.

⁹⁷ CSP, art. R. 4127-37-3 al. 3.

coeur de la discussion collégiale. Cette procédure consacre les droits du malade en rendant obligatoire une collégialité particulièrement étendue⁹⁸.

Puis, une hiérarchie est aussi présente entre la personne de confiance, la famille ou les proches concernant la délivrance des différentes informations. En effet, la personne de confiance est informée en priorité de l'arrêt ou de la limitation des traitements, de la non application des directives anticipées et de l'application d'une sédation profonde et continue. Cette structure de l'information révèle l'importance de la personne de confiance, interlocuteur privilégié de l'équipe médicale. Pour autant, cela ne signifie pas que la famille et les proches ne sont pas informés de la situation médicale. Au contraire, l'article R. 4127-37-4 du CSP dispose que le médecin « veille à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire ». Cette hiérarchisation aussi bien pour la recherche des volontés de la personne que pour la délivrance des différentes informations, facilite le déroulement de la procédure collégiale. Enfin, s'il reste difficile pour certaines personnes de rédiger leurs directives anticipées, elles peuvent désigner une personne de confiance en utilisant le modèle de formulaire, réalisé par la Haute autorité de santé⁹⁹. Les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance sont deux droits permettant notamment de prévenir d'éventuels conflits familiaux comme à l'image de l'affaire Vincent Lambert¹⁰⁰.

Paragraphe 2 - Le rôle central du médecin au sein de la procédure collégiale

Face à un patient hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin en charge du patient recherche l'existence de directives anticipées d'abord dans le dossier en sa possession, puis dans le dossier médical partagé du patient, afin de connaître les volontés du patient. Si ces recherches sont infructueuses, le médecin se rapproche de la personne de confiance, de la famille ou des proches et le cas échéant, du

⁹⁸ LEONETTI J, Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, Tome 1, n° 1287, 2008, p. 21.

⁹⁹ Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf

¹⁰⁰ Vincent Lambert n'avait pas rédigé de directives anticipées, ni désigné de personne de confiance, ce qui a engendré des discordances au sein de sa famille concernant les volontés pour sa fin de vie (TA de Châlons-en-Champagne, 11 mai 2013, n° 1300740).

médecin traitant ou du médecin qui lui a adressé le patient¹⁰¹. Ensuite, le médecin convoque une procédure collégiale, composée de l'équipe soignante et d'un médecin consultant, destinée à l'éclairer sur la situation médicale. L'article R. 4127-37-2 alinéa 3 du CSP dispose que « La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient à l'issue de la procédure collégiale ». En effet, seul le médecin décide de limiter ou d'arrêter les actes de prévention, d'investigation ou de traitements et de soins, en appréciant leur inutilité et leur disproportion¹⁰². Toutefois, s'il était vrai, avant la loi du 2 février 2016 que « les directives anticipées ne pouvaient lier le pouvoir d'appréciation du médecin »¹⁰³, c'est désormais le cas. En effet, le médecin est astreint à respecter des directives anticipées régulières, c'est-à-dire des directives manifestement appropriées et conformes à la situation médicale. Ce n'est qu'en cas d'urgence vitale ou en cas de directives manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale que le médecin peut régulièrement s'en détacher. C'est le médecin qui décide de l'acceptabilité des directives anticipées. On parle alors de directives recevables et non recevables¹⁰⁴.

Déjà dans le rapport enregistré à la présidence de l'Assemblée nationale le 18 décembre 2004, tous les professionnels de santé entendus par la mission d'information ont insisté pour que la décision finale revienne au médecin tant pour des raisons juridiques que sociales, médicales et pratiques. Le Doyen Beignier soulignait devant la mission d'information, l'importance de déterminer la responsabilité de la décision « C'est un point sur lequel le juriste est catégorique car, dans la réalité, quand il y a une dérive, on ne sait plus à qui incombe la responsabilité de la décision qui dès lors deviendrait opaque. Celle-ci étant totalement diluée par cette chaîne de transmission, on ne sait plus qui, au départ, a

¹⁰¹ CSP, art. R. 1111-20.

¹⁰² CSP, art. L. 1110-5-1.

¹⁰³ SAUVÉ Jean-Marc, Les dix ans de la loi Leonetti : doit-on légiférer sur la fin de vie ?, LEH, 2015, p. 71.

¹⁰⁴ PEREPROSOVA E, Négocié jusqu'au dernier souffle, L'autonomie décisionnelle des professionnels au prisme des échanges patient-médecin en soins palliatifs, Politiques de communication, PUG, n°9, 2017, p. 103.

donné réellement l'ordre (...) »¹⁰⁵. Par la suite, le Sénat a adopté la même position, c'est-à-dire celle d'accorder au médecin la décision finale « pour éviter une dilution des responsabilités, respecter l'exigence de transparence qu'une pluralité de décideurs ne permettrait pas et ne pas faire peser sur la famille du malade la responsabilité écrasante d'avoir à faire le choix »¹⁰⁶.

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement prise par le médecin en charge du patient est susceptible de faire l'objet d'un recours dans les conditions du droit commun. Dans sa décision du 2 juin 2017, le Conseil constitutionnel a émis quelques réserves d'interprétation avant de déclarer les articles L. 1110-5-1, L. 1110-5-2 et L. 1111-4 du CSP conformes à la Constitution. La technique des réserves d'interprétation permet « au Conseil de déclarer une disposition conforme à la Constitution, à condition que cette disposition soit interprétée ou appliquée de la façon que le Conseil indique »¹⁰⁷. Le Conseil constitutionnel précise que lorsqu'il s'agit « d'une décision d'arrêt ou de limitation de traitements de maintien en vie conduisant au décès d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, le droit à un recours juridictionnel effectif impose que cette décision soit notifiée aux personnes auprès desquelles le médecin s'est enquis de la volonté du patient, dans des conditions leur permettant d'exercer un recours en temps utile ». De plus, le Conseil constitutionnel ajoute que « Ce recours doit pouvoir être examiné dans les meilleurs délais par la juridiction compétente aux fins d'obtenir la suspension éventuelle de la décision contestée »¹⁰⁸.

La première réserve concerne l'hypothèse où une décision d'arrêt ou de limitation de traitements conduit au décès de la personne, dans ce cas, le médecin doit informer

¹⁰⁵ Rapport fait au nom de la commission spéciale chargée d'examiner la proposition de la loi (n° 1882) de M. Jean Leonetti et plusieurs de ses collègues relative aux droits des malades et à la fin de vie, enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 18 novembre 2004, n° 1929, p. 32.

¹⁰⁶ DÉRIOT G, Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales (1) sur la proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, relative aux droits des malades et à la fin de vie, annexe au procès-verbal de la séance du 6 avril 2005, session ordinaire de 2004-2005, n° 281, p. 28.

¹⁰⁷ SAMUEL X, Les réserves d'interprétation émises par le Conseil constitutionnel, site internet du Conseil constitutionnel, janvier 2007, p. 1.

¹⁰⁸ Décision n° 2017-632 QPC du 2 juin 2017, considérant n° 17.

de cette décision, les personnes auprès desquelles il s'est renseigné sur les volontés du patient, afin que celles-ci puissent exercer un recours si elles le souhaitent. Le Code de la santé publique, à l'article R. 4127-37-2 ne distingue pas, concernant la délivrance de l'information selon que la limitation ou l'arrêt de traitement mène au décès. En effet, l'article précité dispose « La personne de confiance, ou, à défaut, la famille, ou l'un des proches du patient est informé de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement ». De manière générale, les personnes informées sont les personnes qui ont porté les volontés du patient, hors d'état de s'exprimer. De plus, après avoir informé de sa décision, le médecin ne doit pas mettre en oeuvre sa décision de limitation ou d'arrêt de traitement immédiatement. En effet, le médecin doit attendre un certain délai pour permettre aux personnes concernées d'avoir le temps d'exercer un recours en temps utile. Il est « conseillé au médecin d'attendre un délai d'au moins trois jours entiers après le jour de la notification de la décision d'arrêt des traitements (...) avant la mise en oeuvre de cette décision »¹⁰⁹.

La deuxième réserve est relative à l'existence d'un recours efficace. Dans sa décision, le Conseil constitutionnel évoque que le recours doit être examiné dans les meilleurs délais par la juridiction compétente. En effet, « selon la nature des soins de maintien en vie, la durée entre l'arrêt des traitements et le décès peut être plus ou moins longue, rendant plus ou moins urgente la décision du juge »¹¹⁰. Il faut alors faire appel aux procédures d'urgence. En matière administrative, deux recours sont possibles : le référé-suspension et le référé-liberté. Le référé-suspension¹¹¹ permet d'ordonner la suspension de l'exécution d'une décision administrative. Deux conditions doivent être réunies, il faut qu'il y ait urgence et un doute sérieux quant à la légalité de la décision. Le référé-liberté permet aux juges des référés d'ordonner toutes mesures nécessaires à la sauvegarde d'une liberté fondamentale à laquelle une personne morale de droit public ou un organisme de droit privé chargé de la

¹⁰⁹ SOULIER L, COHEN P, Limitation et arrêt des traitements : Questions-réponses, Branchet, l'assurance des médecins, 25 octobre 2021. Disponible sur : <https://www.branchet.fr/limitation-et-arret-des-traitements-questions-reponses/>

¹¹⁰ MAILLARD S, Fin de vie - Procédure collégiale : conformité, doutes et réserves pour le Conseil constitutionnel !, Revue générale de droit médical, n°64, septembre 2017, p. 151.

¹¹¹ CJA, art. L. 521-1.

gestion d'un service public aurait porté, dans l'exercice de ses pouvoirs, une atteinte grave et manifestement illégale¹¹². Trois conditions cumulatives doivent être réunies, une situation d'urgence extrême, la décision doit être de nature à porter atteinte à une liberté fondamentale et cette atteinte doit être grave et manifestement illégale. Selon la décision du Conseil d'État du 14 janvier 2014¹¹³, le refus d'une obstination déraisonnable est une liberté fondamentale dont le respect peut être exigé devant le juge administratif par la voie du référé-liberté¹¹⁴. Le juge du référé-liberté doit se prononcer dans un délai de quarante-huit heures à compter de la saisine. Pour ces deux recours, l'urgence est appréciée de la même manière « la condition d'urgence à laquelle est subordonné le prononcé d'une mesure de suspension doit être regardée comme remplie lorsque la décision administrative contestée préjudicie de manière suffisamment grave et immédiate à un intérêt public, à la situation du requérant ou aux intérêts qu'il entend défendre¹¹⁵ ». En matière civile, il s'agit de l'article 835 alinéa 1 du Code de procédure civile qui dispose que « Le président du tribunal judiciaire ou le juge des contentieux de la protection dans les limites de sa compétence peuvent toujours, même en présence d'une contestation sérieuse, prescrire en référé les mesures conservatoires ou de remise en état qui s'imposent, soit pour prévenir un dommage imminent, soit pour faire cesser un trouble manifestement illicite ».

C'est pour que le médecin remplisse ses obligations envers les patients, que la décision du juge doit être prise rapidement. En effet, c'est un devoir du médecin envers les patients d'accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, d'assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin et sauvegarder la dignité du malade¹¹⁶. Notamment, le médecin, pour soulager les éventuelles souffrances du patient hors d'état de s'exprimer, met en oeuvre une

¹¹² CJA, art. L. 521-2.

¹¹³ CE, ass., 24 juin 2014, n° 375081, 375090, 375091, Mme Lambert et autres.

¹¹⁴ MOQUET-ANGER M.-L., Droit hospitalier, 6e éd., L.G.D.J, 2021, p. 440.

¹¹⁵ GONOD P, Droit administratif général, 3e éd., Dalloz, Mementos, mai 2022, p. 166.

¹¹⁶ CSP, art. R. 4127-38 al. 1.

sédation profonde et continue sauf si le patient s'y est opposé dans ses directives anticipées¹¹⁷.

Enfin, ces deux réserves exprimées par le Conseil constitutionnel permettent que « quelles que soient les éventuelles évolutions législatives ou réglementaires, l'existence d'un tel recours soit assuré tant que les dispositions en cause seront en vigueur. Cette garantie renforcée est justifiée par la gravité des effets résultant de la décision en cause »¹¹⁸.

Du commencement de la procédure collégiale à la décision finale du médecin, toute la procédure est transparente puisqu'elle est rapportée dans le dossier du patient. Il s'agit de l'article R. 4127-37-2 du CSP « La volonté de limitation ou d'arrêt de traitement exprimée dans les directives anticipées ou, à défaut, le témoignage de la personne de confiance, ou de la famille ou de l'un des proches de la volonté exprimée par le patient, les avis recueillis et les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient ». Enfin, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements est douloureuse pour l'entourage du patient puisqu'elle s'accompagne d'un décès à plus ou moins long terme, le médecin doit donc veiller à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire¹¹⁹.

Depuis la loi Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des personnes malades et en fin de vie, les directives anticipées disposent d'un cadre juridique permettant de sécuriser leur mise en oeuvre. En effet, depuis cette loi, la personne qui souhaite rédiger des directives anticipées doit être majeure, capable de discernement et respecter certaines conditions de forme dans leur rédaction. Ces conditions sont relativement faciles à remplir pour toute personne.

¹¹⁷ CSP, art. R. 4127-37-3 al. 3.

¹¹⁸ MAILLARD S, Fin de vie - Procédure collégiale : conformité, doutes et réserves pour le Conseil constitutionnel !, Revue générale de droit médical, n° 64, septembre 2017, p. 151-152.

¹¹⁹ CSP, art. R. 4127-38 al. 1.

Or, en 2012, seulement 2,5 % des personnes décédées avaient rédigé des directives anticipées¹²⁰.

Par la suite, la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, a renforcé la portée des directives anticipées en les rendant contraignantes aux médecins, en supprimant la durée de validité de trois ans, en élargissant leur champ d'application et en édictant des modèles de la Haute autorité de santé, afin de faciliter leur rédaction.

Dans une étude réalisée en 2021 par la société BVA, 2 français sur 10, âgés de cinquante ans et plus, ont déjà rédigé leur directives anticipées, soit cinq points de plus par rapport à 2019. Il s'agit de la plus forte augmentation depuis la loi de 2016¹²¹. Par ailleurs, 54 % des personnes âgées de cinquante ans et plus ne souhaitent pas en rédiger.

Malgré les évolutions législatives et cette légère augmentation de rédaction dans la catégorie des personnes âgées de cinquante ans et plus, les directives anticipées restent encore peu rédigées au sein de la population et parfois lorsqu'elles le sont, elles ne sont pas appliquées en raison de la présence des exceptions.

La faible expansion des directives anticipées peut s'expliquer en tout ou partie par des enjeux, présents aussi bien pour les professionnels de santé que pour les patients qui souhaitent rédiger des directives anticipées.

¹²⁰ PENNEC S, MONNIER A, PONTONE S, AUBRY R, Les décisions médicales en fin de vie en France, Population & sociétés, bulletin mensuel d'information de l'Institut national d'études démographiques, n° 494, 2012, p. 4.

¹²¹ Or, ces résultats concernent seulement un échantillon de 902 français âgés de cinquante ans et plus, représentatif de cette population.

Partie 2 - Le double enjeu des directives anticipées

La présence d'un cadre juridique imposé d'une part pour la rédaction et d'autre part pour la mise en oeuvre des directives anticipées permet de sécuriser leur future application. Or, la loi ne peut pas tout prévoir, elle se doit d'être générale et impersonnelle. Les directives anticipées présentent des enjeux à la fois pour les professionnels de santé (chapitre 1) et les patients qui souhaitent en rédiger (chapitre 2). Ces enjeux sont principalement présents en amont de la rédaction et parfois, en amont de la mise en oeuvre des directives anticipées. Par conséquent, ces enjeux peuvent avoir des répercussions sur l'existence même des directives anticipées et expliquer en tout ou partie leur faible développement. Afin de circonscrire ces différents enjeux, nous identifierons au fil des développements les axes d'amélioration possibles, particulièrement concernant le processus de rédaction des directives anticipées et l'accompagnement des patients à la rédaction.

Chapitre 1 - Les enjeux des directives anticipées pour les professionnels de santé

Les professionnels de santé ont l'obligation d'informer les patients sur la possibilité qu'il leur est offerte d'exercer leur droit de rédiger des directives anticipées (section 1). Sans cette information, la rédaction des directives anticipées ne peut se produire. Une fois l'information délivrée, d'autres enjeux interfèrent dans la mise en oeuvre des directives anticipées (section 2).

Section 1 - L'importance de l'obligation d'information

L'obligation d'information sur les directives anticipées concerne à la fois l'ensemble des professionnels de santé (paragraphe 1) et plus spécifiquement le médecin traitant (paragraphe 2).

Paragraphe 1 - L'obligation d'information à la charge de tous les professionnels de santé

Encore aujourd'hui, peu de personnes connaissent la possibilité qui leur est offerte de rédiger des directives anticipées. En effet, selon le questionnaire réalisé lors de mon stage dans un établissement de santé, à la question « Les patients ont-ils connaissance des directives anticipées ? », 69 % des professionnels de santé répondent que les patients ont rarement connaissance des directives anticipées¹²². Pourtant, « cette transmission de l'information du droit à la rédaction de directives anticipées et cette appropriation sont fondamentales pour promouvoir et garantir l'autonomie du patient »¹²³. Cette obligation d'information, à la charge des professionnels de santé a pour corollaire le droit pour toute personne de rédiger des directives anticipées.

En avril 2016, la Haute autorité de santé a élaboré un document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social, afin de les aider à parler des directives anticipées et à accompagner les personnes qui souhaitent en rédiger. Dans ce document, la HAS énonce que « Tout professionnel de santé, en fonction de son niveau de compétence, est tenu de délivrer une information au patient ou de le réorienter vers le médecin s'il ne peut répondre lui-même, et de la réitérer (l'information) aussi souvent que nécessaire ». Cette information porte sur « les directives anticipées telles que décrites dans la loi, les options possibles en fin de vie (soins palliatifs, sédation), la personne de confiance, la conduite des médecins en l'absence de directives anticipées (prévention de l'obstination déraisonnable), les modalités de conservation des directives anticipées et la délivrance des soins de confort ». La HAS précise qu'il est « souhaitable que cette information fasse partie des informations générales que tout patient ou usager du système de santé reçoit ». En cas de non respect de cette obligation d'information, la responsabilité des établissements de santé et des professionnels de santé est susceptible d'être

¹²² V. Annexe n°3 : Résultats des questionnaires réalisés au sein d'un Etablissement public de santé de novembre à décembre 2021.

¹²³ LAFON M, LEPEINTRE A, DURAND G, NIZARD J, Les directives anticipées comme garanties effectives à l'autonomie du patient : confrontations et tensions avec la réalité du terrain, Revue générale de droit médical, n° 80, septembre 2021, p. 137.

engagée¹²⁴. Par comparaison avec l'article L. 1111-2 du CSP, l'obligation d'information sur les directives anticipées ne semble souffrir d'aucune exception.

L'obligation d'information doit comporter certaines qualités. En effet, la HAS énonce que « Cette information doit être loyale, claire et appropriée »¹²⁵ en faisant référence à l'article R. 4127-35 alinéa 1 du CSP qui dispose que « Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée (...) ». Une information loyale est une information fidèle¹²⁶. De plus, l'information doit être claire, elle doit être délivrée dans un langage adapté au degré de compréhension du patient et surtout, l'information doit être adaptée à son destinataire. Le législateur protège le caractère personnel de la relation médicale et l'échange oral en exigeant un, voire plusieurs entretiens individuels, si nécessaire. Selon la Haute Autorité de santé, l'écoute et la disponibilité sont essentielles.

La délivrance de l'information quant à la possibilité de rédiger des directives anticipées, doit avoir lieu le plus précocement possible. En effet, il convient de délivrer l'information lorsque la personne est en pleine possession de toutes ses facultés, que celle-ci soit en bonne ou en mauvaise santé. A fortiori, la délivrance de l'information sur les directives anticipées est encore plus opportune lorsque la personne est malade, car leur rédaction peut avoir du sens pour des personnes atteintes d'une maladie grave évolutive (par exemple : sclérose latérale amyotrophique ou alzheimer)¹²⁷. Parfois, la délivrance de l'information arrive trop tardivement dans le parcours de soin, c'était le cas notamment d'un patient atteint d'une sclérose latérale amyotrophique, diagnostiquée depuis quatre ans, pour lequel il n'a jamais été délivré l'information quant à la possibilité de rédiger des directives

¹²⁴ HAS, Les directives anticipées, Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social, p. 1 à 3.

¹²⁵ HAS, Les directives anticipées, Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social, p. 3.

¹²⁶ CORNU G, Vocabulaire juridique, PUF, 2016, p. 628.

¹²⁷ LAFON M, LEPEINTRE A, DURAND G, NIZARD J, Les directives anticipées comme garanties effectives à l'autonomie du patient : confrontations et tensions avec la réalité du terrain, Revue générale de droit médical, n° 80, septembre 2021, p. 138.

anticipées¹²⁸. Ces situations sont regrettables puisqu'elles privent véritablement les personnes de pouvoir faire entendre leurs volontés, alors qu'elles sont encore en capacité de le faire, aux prémices de la maladie.

La délivrance de l'information est primordiale puisqu'elle permet d'exercer son droit de rédiger des directives anticipées, de manière parfaitement éclairée. Au départ, il ne s'agit que d'une information délivrée par le professionnel de santé au patient. Or, cette information peut conduire à une discussion entre le professionnel et le patient et aboutir à l'expression de véritables volontés du patient quant à sa fin de vie, sur un écrit daté et signé. Cette information, même si elle n'aboutit pas à la rédaction de directives anticipées, permet à la personne de disposer des éléments nécessaires, si un jour, elle change d'avis et souhaite en rédiger. En effet, il ne s'agit pas de contraindre la personne à rédiger des directives anticipées, mais bel et bien de l'informer sur l'existence du dispositif des directives anticipées. Ainsi, le patient est acteur de sa fin de vie et peut prendre avec le professionnel, les décisions concernant sa santé¹²⁹.

En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée, d'où l'importance de tracer dans le dossier médical du patient, que l'information lui a bien été délivrée et de préciser l'existence de directives anticipées lorsque le patient en a déjà rédigé. La preuve de la délivrance de l'information peut être apportée par tout moyen.

Enfin, le respect par les établissements de santé publics et privés, du droit pour tout patient d'être informé, est contrôlé par la procédure externe d'évaluation, dénommée certification. L'objectif de la certification est d'assurer l'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins. La méthode suivie est décrite à l'article L. 6113-3 du CSP, il s'agit de « porter une appréciation indépendante sur la qualité d'un établissement ou, le cas échéant, d'un ou plusieurs pôles, structures internes ou activités d'un établissement, à l'aide d'indicateurs, de critères et de référentiels

¹²⁸ V. Annexe n°4 : Compte rendu staff service X du 10/04/2020.

¹²⁹ CSP, art. L. 1111-4 al. 1 « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ».

portant sur les procédures, les bonnes pratiques cliniques et les résultats des différents services et activités de l'établissement ». La certification repose d'abord sur une démarche interne d'auto-évaluation préalable à la visite de certification par la HAS¹³⁰. À compter de septembre 2021, une nouvelle version de la certification des établissements de santé a vu le jour. Pour le développement de cette nouvelle certification, la HAS a fixé trois ambitions : médicaliser la certification et mieux prendre en compte le résultat de la prise en charge du patient, simplifier la démarche de certification notamment en donnant la priorité aux résultats et enfin, valoriser l'insertion territoriale des établissements de santé et la construction de parcours de soins. Le référentiel qui constitue le socle de la certification se compose de quinze objectifs, répartis en trois chapitres. Le premier chapitre concerne le patient, le second, les équipes de soins et enfin, le troisième, l'établissement. Chacun des chapitres décline des objectifs, eux-mêmes déclinés en critères. Ensuite, chaque critère est évalué par les experts-visiteurs selon une ou plusieurs des méthodes d'évaluation suivantes : le patient traceur, le parcours traceur, le traceur ciblé, l'audit système et l'observation.

En l'espèce, nous allons nous intéresser au premier chapitre intitulé « Le patient » et au premier objectif « Le patient est informé et son implication est recherchée ». Tout d'abord, la position de ses intitulés au sein du référentiel révèle leur importance. Le patient est au coeur de la procédure de certification, plus précisément l'information et l'implication de ce dernier sont au coeur de la certification. Parmi les dix-sept critères pour évaluer l'atteinte de cet objectif, il y a le critère numéroté 1.1-14 « Le patient est informé de façon adaptée sur son droit à rédiger ses directives anticipées ». Ce critère est évalué au sein de tout l'établissement avec un niveau d'exigence standard¹³¹, c'est-à-dire qu'il correspond aux attendus de la certification. Ce critère est évalué selon la méthode du patient traceur¹³². Il s'agit pour l'évaluateur de rencontrer successivement le patient et l'équipe de soins en charge du patient. Le

¹³⁰ KELLER C, MOQUET-ANGER M.L, VILLENEUVE P, Le droit hospitalier, Presses de l'EHESP, 2ème éd., p. 32.

¹³¹ V. Annexe n°5 : Référentiel de la Haute autorité de santé, Certification des établissements de santé pour la qualité des soins, septembre 2021, p. 19.

¹³² V. Annexe n°6 : La fiche descriptive du critère numéroté 1-1-14 « Le patient est informé de façon adaptée sur son droit à rédiger ses directives anticipées ».

patient traceur évalue la qualité et la sécurité de la prise en charge dans l'établissement de santé.

Pour conclure, « Rédiger ses directives anticipées est un droit. Les professionnels, de façon adaptée à la situation clinique du patient, doivent lui rappeler ce droit et inciter les patients à renseigner leur dossier médical partagé »¹³³. Ce critère est d'autant plus important que la certification des établissements de santé peut avoir des conséquences majeures sur les établissements de santé. En effet, le rapport de certification peut être à l'origine d'une inspection et conduire à la suspension, voire au retrait d'une autorisation d'activité de soins¹³⁴. De plus, les ARS peuvent prendre en compte le rapport de certification pour résilier les CPOM¹³⁵ et surtout, depuis l'ordonnance n°2018-4 du 3 janvier 2018 relative à la simplification et à la modernisation des régimes d'autorisation des activités de soins et d'équipements lourds, le directeur général de l'ARS tient compte des éléments des rapports de certification, émis par la HAS pour délivrer une autorisation¹³⁶. Enfin, le rapport de certification est communiqué à l'autorité de tutelle de l'établissement, soit l'ARS. À son tour, les établissements de santé doivent assurer une publicité du rapport de certification notamment en le communiquant aux instances de l'établissement. Puis pour finir, les résultats de certification de tous les établissements de santé sont publiés sur le site internet de la HAS, largement visibles pour toute personne qui souhaiterait se renseigner sur le respect de la qualité et de la sécurité des soins.

Paragraphe 2 - L'obligation d'information à la charge du médecin traitant : un rôle spécial accordé par la loi

Selon une étude réalisée en 2021 par la société BVA, 91 % des personnes interrogées n'ont pas reçu d'information de la part de leur médecin traitant sur les

¹³³ V. Annexe n°6 précité.

¹³⁴ CSP, art. L. 6122-13.

¹³⁵ CSP, art. L. 6114-1 al. 10.

¹³⁶ CSP, art. L. 6122-2 al. 1.

droits et dispositifs de fin de vie¹³⁷. Pourtant, la loi accorde une place particulière au médecin traitant dans la délivrance de l'information. En effet, selon l'article L. 1111-11 alinéa 6 du CSP « Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées ». Cet article impose, sans équivoque, l'obligation d'information à la charge du médecin traitant sur la possibilité et les conditions de rédaction des directives anticipées. Les créanciers de cette information sont l'ensemble des patients pris en charge par leur médecin traitant.

Cette obligation légale à la charge du médecin traitant s'explique principalement par le rôle du médecin traitant et subsidiairement par la volonté des parlementaires d'enrayer le faible taux de rédaction des directives anticipées qui résulterait, selon eux, de leur absence d'appropriation par les patients et par les professionnels de santé¹³⁸.

Depuis 2005, le dispositif médecin traitant est au coeur de la construction du parcours de soins coordonnés. Tout assuré, même mineur est incité à désigner un médecin traitant. Pour les ayants droits âgés de moins de seize ans, au moins l'un des deux parents ou le titulaire de l'autorité parentale choisit le médecin traitant et l'indique à l'organisme gestionnaire. Pour les ayants droits mineurs, le choix du médecin traitant suppose l'accord de l'un au moins des deux parents ou du titulaire de l'autorité parentale¹³⁹. Le médecin traitant doit donner son accord avant d'être officiellement désigné comme tel. Le médecin traitant peut être généraliste, spécialiste ou être médecin hospitalier. Le médecin traitant joue un rôle de gatekeeper, c'est-à-dire un rôle de « portier ». En effet, pour la consultation de certains spécialistes, le passage par son médecin traitant est fortement

¹³⁷ Sondage BVA, Fin de vie : le regard des français sur la loi du 2 février 2016, 5 ans après, publié le 5 février 2021.

¹³⁸ LEGROS B, La réforme du régime juridique des directives anticipées en droit français, RGDM, n° 58, mars 2016, p. 200-201.

¹³⁹ CSS, art. L. 162-5-3.

recommandé, sous peine d'être moins bien remboursé par l'assurance maladie obligatoire¹⁴⁰.

Le médecin traitant est une personne choisie par au moins l'un des deux parents ou le titulaire de l'autorité parentale dès le plus jeune âge de l'enfant. Par conséquent, le médecin traitant connaît souvent bien ses patients. De plus, le médecin traitant est le premier contact du patient, en cas de difficultés de santé. En effet, le patient se rend chez son médecin lorsqu'il est dans une situation de fragilité. Le patient doit nécessairement avoir confiance en son médecin traitant pour pouvoir s'exprimer librement sur son état de santé. Par le biais de cet échange, le médecin traitant va pouvoir établir un diagnostic et prescrire des médicaments en cas de besoin. Comme l'énonce très justement Louis Portes « *Il n'y a pas de médecine sans confiance, de confiance sans confiance et de confiance sans secret* »¹⁴¹. La relation médecin-patient repose sur le droit fondamental au secret médical¹⁴². Compte tenu de tous ces éléments, c'est naturellement que le médecin traitant apparaît être le meilleur sujet pour informer les patients de la possibilité de rédiger des directives anticipées et des conditions de garantie nécessaires tenant à la capacité de l'auteur et à la forme des directives anticipées¹⁴³.

Pour aider le médecin traitant dans la délivrance de cette information, plusieurs supports sont à sa disposition. En effet, par exemple, il existe le guide pour le grand public de la Haute Autorité de santé¹⁴⁴, les documents disponibles sur le site internet parlons-fin-de-vie.fr à propos des directives anticipées puis les formulaires types de rédaction des directives anticipées de la HAS. Ces différents supports viennent en complément d'une discussion entre le médecin traitant et son patient. Ces supports

¹⁴⁰ Toutefois, le parcours de soins coordonnés ne s'applique pas pour la consultation d'un gynécologue, d'un ophtalmologue, d'un chirurgien-dentiste, d'une sage-femme, d'un stomatologue et d'un psychiatre ou neuropsychiatre.

¹⁴¹ Déclaration de Louis Portes, président du Conseil National de l'Ordre des médecins à l'Académie des sciences morales et politiques le 5 juin 1950.

¹⁴² CSP, art. L. 1110-4.

¹⁴³ V. Partie 1, chapitre 1, section 1 et 2.

¹⁴⁴ HAS, Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie, Guide pour le grand public, octobre 2016.

sont accessoires à la discussion entretenue entre le médecin et son patient. Cet échange doit être actif, c'est-à-dire que le médecin doit prendre le temps de fournir des explications et de répondre aux éventuelles questions. En effet, il ne s'agit pas simplement de distribuer des dépliants ou encore moins d'afficher des infographies dans la salle d'attente. Il est nécessaire d'aller au-delà, tout simplement pour rendre effectif le droit à l'information, et par ricochet, le droit pour tout patient de rédiger ses directives anticipées. Ce droit à l'information est essentiel, d'autant plus que les documents types de rédaction de la HAS peuvent sembler complexes à comprendre pour certaines personnes. Cet échange d'informations peut s'effectuer lors de plusieurs rendez-vous notamment pour laisser au patient, le temps de la réflexion. Par comparaison à l'article L. 1111-2 du CSP, c'est au médecin traitant d'apporter la preuve que l'information a bien été délivrée.

Une fois que le médecin traitant a trouvé la ou les manières dont il allait informer ses patients, encore doit-il identifier le moment pour délivrer cette information. Selon les médecins, « il n'existe pas de temps prédéfini comme pouvant être le bon moment pour aborder ces questions. Tout l'enjeu est au contraire de saisir les moments opportuns lorsqu'ils se présentent »¹⁴⁵. Selon l'article précité, il peut s'agir de la période d'aggravation de la maladie, la discussion autour d'un traitement, l'évocation de l'accompagnement ou de la fin de vie d'un proche, à l'occasion d'une affaire médiatique de fin de vie... Toutefois, le moment de l'annonce d'une maladie grave n'est probablement pas, dans une très grande majorité des cas, le moment opportun. De même, la HAS énonce que chez les personnes qui ont une maladie grave, il est essentiel de respecter le rythme du patient quant à son souhait de connaître et d'échanger à propos de sa maladie, son évolution et sa gravité¹⁴⁶. Il semblerait alors qu'il soit plus facile de délivrer l'information pour le médecin, lorsque le patient est encore en bonne santé que lorsque le patient est atteint d'une maladie. La question de la fin de vie est davantage perceptible pour les personnes atteintes d'une maladie grave, alors le discours sur les directives anticipées devient certainement plus difficile

¹⁴⁵ HIRSCH G, Échanger avec le patient sur la maladie grave, les directives anticipées et la personne de confiance : en pratique, comment faire ? Saisir le moment, oser en parler en premier, La revue du praticien, volume 67, décembre 2017, p. 1135.

¹⁴⁶ HAS, Les directives anticipées, Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social, p. 3.

à faire entendre. Toutefois, lorsque la personne est atteinte d'une maladie grave, l'information doit avoir lieu le plus précocement possible, avant toute dégradation, qui empêcherait le patient d'exprimer une volonté libre et éclairée quant à ses futures volontés.

Aujourd'hui, il est encore trop fréquent que le médecin traitant ne délivre aucune information sur la possibilité et les conditions de rédaction des directives anticipées. Certes, pour informer correctement un patient sur les directives anticipées, il est nécessaire d'avoir reçu une formation. Nous étudierons dans les prochains développements si la formation des professionnels de santé dont celle des médecins traitants est suffisante pour remplir cette obligation d'information. Par ailleurs, le manque de temps et la difficulté pour les médecins à parler de la fin de vie, arguments utilisés pour justifier le fait de ne pas délivrer l'information, ne sont pas recevables en droit surtout que « plusieurs travaux montrent que les patients attendent plutôt une initiative de la part de leur médecin traitant pour aborder ces sujets »¹⁴⁷. Le non respect de cette obligation d'information par les médecins traitants est susceptible d'engager leur responsabilité. En effet, le devoir d'information du médecin trouve son fondement dans l'exigence du respect du principe constitutionnel de sauvegarde de la dignité de la personne humaine¹⁴⁸. Ainsi, l'absence d'information constitue pour le patient un préjudice moral réparable.

Enfin, l'article L. 1111-11 alinéa 6 du CSP met à la charge du médecin traitant, seulement une obligation d'information et non une obligation d'accompagnement dans la rédaction des directives anticipées. C'est en effet, deux choses bien différentes, l'information bien que détaillée, reste plus légère qu'un véritable accompagnement de la personne dans la rédaction. Certes, le médecin peut rencontrer quelques difficultés dans sa pratique pour savoir quand et comment en parler mais il doit obligatoirement trouver le temps pour informer, c'est essentiel.

¹⁴⁷ HIRSCH G, Échanger avec le patient sur la maladie grave, les directives anticipées et la personne de confiance : en pratique, comment faire ? Saisir le moment, oser en parler en premier, La revue du praticien, volume 67, décembre 2017, p. 1136.

¹⁴⁸ Cass. 1ère civ., 9 octobre 2001, n° 00-14.564.

Section 2 - Une mise en oeuvre complexe des directives anticipées par les professionnels de santé

Lorsque les directives anticipées existent, leur mise en oeuvre peut parfois se heurter à des obstacles tels que le manque de formation des professionnels de santé et le manque d'accessibilité des directives anticipées (paragraphe 1). Parfois, malgré la présence de directives anticipées et d'un cadre légal sécurisant l'activité des professionnels de santé, les directives anticipées ne seront pas appliquées dans l'intérêt du patient (paragraphe 2).

Paragraphe 1 - Les obstacles à la mise en oeuvre concrète des directives anticipées

Principalement, il existe un obstacle majeur à la mise en oeuvre concrète des directives anticipées : le manque de formation des professionnels de santé. Selon Didier Sicard, en 2012 « Tant que la formation des professionnels de santé à la culture palliative restera marginale, il n'y a rigoureusement rien à espérer d'un changement des pratiques en France face aux situations de fin de vie »¹⁴⁹. Les futurs professionnels de santé sont principalement formés à guérir, mais peu éduqués au sujet de l'accompagnement de la fin de vie. Pourtant, certaines professions sont régulièrement confrontées à l'accompagnement de la fin de vie, tels que les aides-soignant(e)s, les infirmier(e)s, les médecins etc...De plus, en 2016, 59,2 % des décès, soit plus de la moitié des décès ont eu lieu dans des établissements de santé (hôpital ou clinique)¹⁵⁰.

Il semble important d'étudier la formation en soins palliatifs à la fois des médecins, des infirmiers et des aides-soignants, car ils jouent tous les trois, un rôle différent aux côtés du patient. Cette différence de rôle s'explique par des différences de formation. La formation des aides-soignants et des infirmiers est davantage basée sur le concept du « care » qui signifie « prendre soin de » alors qu'à l'inverse, les études de

¹⁴⁹ Commission de réflexion sur la fin de vie en France, Rapport Penser solidairement la fin de vie à François Hollande, Président de la République française, 18 décembre 2012, p. 37.

¹⁵⁰ BALLAMY V, 594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile, n° 95, paru le 12 octobre 2017 sur le site internet insee.fr.

médecine sont davantage basées sur le concept du « cure » qui vise à guérir, à soigner les patients. Attention toutefois, ce sont simplement des tendances, bien évidemment tous les professionnels de santé doivent à la fois soigner et prendre soin de leur patient. Prenons l'exemple des directives anticipées, les infirmiers et les aides-soignants ont pour principal rôle d'écouter, de discuter, de recevoir les volontés du patient quant à sa fin de vie alors que le médecin, lui a pour rôle de rechercher et de décider de l'application des directives anticipées notamment à l'issue de la procédure collégiale. S'il est vrai que le médecin peut lui aussi écouter, discuter, recevoir les volontés du patient, l'infirmier ou l'aide-soignant ne peuvent pas décider de l'application des directives anticipées.

Nous étudierons la formation initiale des médecins, des infirmiers et des aides-soignants puis ensuite, la formation continue de manière globale.

Concernant la formation initiale aux soins palliatifs des futurs médecins, il existe un enseignement obligatoire en deuxième cycle, l'unité d'enseignement numéro cinq « Handicap - Vieillesse - Dépendance - Douleur - Soins palliatifs - Accompagnement ». Cette unité d'enseignement n'est pas enseignée de manière uniforme selon les facultés de médecine. En effet, le nombre d'heures consacré peut varier de deux à trente heures¹⁵¹. Ensuite, durant le troisième cycle des études médicales, les étudiants s'inscrivent à l'un des diplômes d'études spécialisées (DES). Les soins palliatifs sont notamment enseignés dans le DES de gériatrie, de pédiatrie ou encore dans le DES de médecine intensive-réanimation. De plus, un étudiant peut suivre une option ou une formation spécialisée transversale, au cours de la phase d'approfondissement de la spécialité qu'il poursuit. Parmi, les formations spécialisées transversales, il existe la formation spécialisée transversale de soins palliatifs, destinée à permettre l'acquisition de compétences cliniques, relationnelles, éthiques, ainsi qu'en coopération, management, pédagogie et recherche afin de

¹⁵¹ Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie, 21 octobre 2014, p. 15.

permettre à un médecin de travailler dans une structure dédiée aux soins palliatifs ou au sein d'une spécialité confrontée à de nombreuses situations palliatives¹⁵².

Pour conclure, il n'existe vraisemblablement qu'une seule unité d'enseignement commune (la numéro cinq), consacrée aux soins palliatifs. De plus, la part consacrée aux directives anticipées au sein de ce module reste à la libre volonté des facultés de médecine.

La formation initiale pour la délivrance du diplôme d'Etat d'infirmier comprend dans ses enseignements, l'unité d'enseignement « Soins palliatifs et fin de vie » au semestre cinq¹⁵³.

Concernant les aides-soignants, l'article 4 de l'arrêté du 10 juin 2021 relatif à la formation conduisant au diplôme d'Etat d'aide-soignant et portant diverses dispositions relatives aux modalités de fonctionnement des instituts de formation paramédicaux, précise les trois missions de l'aide-soignant : accompagner la personne dans les activités de sa vie quotidienne et sociale dans le respect de son projet de vie, collaborer aux projets de soins personnalisés dans son champ de compétences et contribuer à la prévention des risques et au raisonnement clinique interprofessionnel dans différents contextes comme la prise en soins d'une personne dont l'état de santé altéré est en phase aigüe et la prise en soins d'une personne dont l'état de santé altéré est stabilisé. Au sein des dix modules de formation, le module numéro quatre « Mise en oeuvre des soins adaptés, évaluation et réajustement » comprend la réalisation des soins palliatifs, soins d'hygiène et de confort des personnes en fin de vie. De plus, au sein du module numéro six « Relation et communication avec les personnes et leur entourage », il est enseigné l'adaptation de la communication et de la relation dans des situations spécifiques telle que la fin de vie avec le concept de mort, les soins palliatifs et l'accompagnement de la personne en fin de vie.

¹⁵² Arrêté du 27 avril 2017 relatif aux connaissances, aux compétences et aux maquettes de formation des diplômes d'études spécialisées et fixant la liste de ces diplômes et des options et formations spécialisées transversales du troisième cycle des études de médecine, JORF n° 0100 du 28 avril 2017.

¹⁵³ Arrêté relatif au diplôme d'Etat d'infirmier du 31 juillet 2009, JORF n° 0181 du 7 août 2009.

Le socle commun de formation en soins palliatifs, aussi bien pour les médecins que pour les infirmiers et les aides-soignants est primordial. À l'avenir, il serait certainement préférable d'accorder une place similaire aux soins palliatifs qu'aux soins curatifs notamment en accordant un taux horaire minimum à respecter pour l'ensemble des facultés de médecine du territoire national. Cette uniformisation permettrait une uniformisation des connaissances en matière de soins palliatifs. Plus encore, « l'enjeu de la formation en soins palliatifs n'est sans doute pas uniquement de positionner la palliatologie comme une discipline autonome, mais aussi de viser l'acquisition par le plus grand nombre de compétences transversales liées à la fin de vie »¹⁵⁴.

Concernant la formation continue en soins palliatifs, commençons par l'analyse de notre questionnaire réalisé dans un établissement de santé. Selon ce questionnaire, 86 % des professionnels de santé n'ont reçu aucune formation en rapport avec la fin de vie. À la question posée, « Quels sont les différents points à améliorer au dispositif des directives anticipées ? », 32 personnes sur 42 soit 76,19 % des questionnés répondent qu'il faudrait améliorer la formation des professionnels de santé¹⁵⁵. Les professionnels de santé ressentent un manque de formation, mais ils ne se forment pas pour autant. Pourtant, cet établissement de santé propose une formation intitulée « La mort, quelle approche, quel accompagnement ? »¹⁵⁶ au sein de laquelle, le cadre juridique des directives anticipées est abordé. Selon nous, ces résultats s'expliquent principalement par le manque de personnel dans les établissements de santé. Ces derniers ont de plus en plus de difficultés à se libérer pour trois jours de formation, comme c'était le cas en l'espèce. En effet, l'article 7 du décret relatif à la formation professionnelle tout au long de la vie des agents de la fonction publique hospitalière énonce que « Les agents bénéficient, sur leur

¹⁵⁴ BONFANTI-DOSSAT C, IMBERT C, MEUNIER M, Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales (1) sur les soins palliatifs, enregistré à la présidence du Sénat le 29 septembre 2021, n° 866, p. 110.

¹⁵⁵ V. Annexe n°3 : Résultats des questionnaires réalisés au sein d'un Etablissement public de santé de novembre à décembre 2021.

¹⁵⁶ V. Annexe n°7 : Objectifs et programme de la formation « La mort, quelle approche, quel accompagnement ? ».

demande, des actions du plan de formation, sous réserve des nécessités de fonctionnement du service »¹⁵⁷.

À côté de la formation professionnelle continue, sans se prêter à une liste exhaustive, il existe bien évidemment d'autres formations en soins palliatifs telle que la création de deux Masters 2, un Master santé parcours médecine palliative : clinique, soins, pédagogie, management et un Master santé parcours recherche en médecine palliative et dans le champ de la fin de vie¹⁵⁸. Enfin, il existe des diplômes universitaires et interuniversitaires en soins palliatifs.

Pour conclure, sans alourdir la formation initiale avec des heures d'enseignements supplémentaires, il conviendrait d'inscrire dans différents enseignements, des compétences transversales liées à la fin de vie. Ces connaissances acquises pourraient dès lors être appliquées dans la pratique professionnelle. La formation continue est nécessaire mais compliquée dans sa mise en oeuvre. Elle nécessite du temps et surtout de l'envie puisqu'elle reste à la libre volonté du personnel soignant.

Subsidiairement, il existe un autre obstacle à la mise en oeuvre concrète des directives anticipées : l'accessibilité des directives anticipées par les professionnels de santé. Face à une personne hors d'état de manifester sa volonté, comment faire pour connaître ses éventuelles volontés, exprimées dans des directives anticipées ? Lorsque le patient a désigné une personne de confiance, que le patient a de la famille ou des proches, c'est naturellement que le médecin se tourne vers ces personnes pour rechercher l'existence d'éventuelles directives anticipées. En l'absence de directives anticipées, le médecin se tourne prioritairement vers la personne de confiance si elle a été désignée et le cas échéant, vers la famille ou les proches. Or, la priorité doit être donnée à la recherche des directives anticipées. Cette recherche est certainement simplifiée depuis la mise en place de l'espace numérique en santé. Aujourd'hui, toute personne dispose d'un dossier médical partagé dès l'ouverture automatique de l'espace numérique en santé, sauf

¹⁵⁷ Décret n° 2008-824 du 21 août 2008 relatif à la formation professionnelle tout au long de la vie des agents de la fonction publique hospitalière, JORF n° 0196 du 23 août 2008.

¹⁵⁸ ANGÉLIQUE R, Bilan et perspectives des soins palliatifs, Laennec, n° 4, tome 67, 2019, p. 32.

opposition¹⁵⁹. Le principe est dicté à l'article L. 1111-17 du CSP « Les professionnels de santé accèdent au dossier médical partagé d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, en présence d'une situation comportant un risque immédiat pour sa santé ». Ce principe connaît une exception lorsque la personne « avait auparavant manifesté son opposition expresse à ce que son dossier soit consulté ou alimenté dans une telle situation ». Toutefois, il semble peu probable qu'une personne qui intègre ses directives anticipées au sein de son dossier médical partagé en bloque l'accès aux professionnels de santé dans une situation d'urgence.

Paragraphe 2 - La mise en oeuvre des directives anticipées : entre sécurisation de l'activité des professionnels de santé et interrogation au regard de l'intérêt du patient

Selon notre questionnaire réalisé dans un établissement de santé, 19 professionnels de santé sur 42 pensent que l'un des points positifs des directives anticipées, est de faciliter leur pratique professionnelle. En effet, la présence de directives anticipées facilite et sécurise la pratique des professionnels de santé. D'abord, la présence de directives anticipées est une aide précieuse pour le médecin et l'équipe médicale. Face à un patient hors d'état d'exprimer sa volonté, les professionnels de santé, au travers les directives anticipées entendent « symboliquement la voix du patient »¹⁶⁰. Ils sont rassurés de pouvoir correctement respecter les volontés du patient pour sa fin de vie et ainsi d'éviter d'éventuelles querelles avec la famille ou les proches du patient. Le cas d'espèce en annexe n°4 est un cas où il n'existait ni directives anticipées, ni personne de confiance. Toutefois, le patient pouvait encore s'exprimer en écrivant sur son téléphone¹⁶¹. En droit, il s'agissait alors du consentement du patient à la limitation ou l'arrêt des traitements¹⁶². Or, en pratique, la situation était très délicate puisque le patient, dont le pronostic vital était engagé s'accrochait à la vie. La famille et les proches du patient étaient dans le déni. De plus, il existait une

¹⁵⁹ CSP, art. L. 1111-14 al. 2.

¹⁶⁰ PEREPROSOVA E, Négociateur jusqu'au dernier souffle, L'autonomie décisionnelle des professionnels au prisme des échanges patient-médecin en soins palliatifs, Presses universitaires de Grenoble, PUG, n°9, 2017, p. 96.

¹⁶¹ Élément non mentionné dans le compte rendu en annexe n°4.

¹⁶² CSP, art. L. 1111-4.

divergence d'avis au sein de l'équipe médicale sur la mise en oeuvre de soins actifs ou de soins palliatifs. En l'espèce, c'est la décision du patient qui devait être respectée et dans le cas où il aurait rédigé des directives anticipées, il aurait eu la possibilité de s'en écarter. Nous le percevons, la présence de directives anticipées aurait certainement permis d'apaiser les tensions à la fois au sein de l'équipe médicale et entre l'équipe médicale et la famille. Enfin, la présence de directives anticipées permet que la décision finale soit plus facilement acceptée par la famille et les proches. En effet, lorsqu'il y a des directives anticipées, ce sont les volontés du patient qui sont respectées alors que lorsqu'il n'y a pas de directives anticipées, il s'agit de la décision du médecin à l'issue de la procédure collégiale, même si ce dernier recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches¹⁶³.

La présence d'un cadre légal permet de protéger, sécuriser l'activité des professionnels de santé. Antérieurement à la loi du 2 février 2016, « les médecins ont exprimé le souhait de règles législatives précises qui les mettent à l'abri (...) des condamnations pour homicide involontaire avec préméditation en bande organisée auxquels les exposerait une application littérale et absurde de la loi pénale lorsqu'ils mettent fin à une vie en suivant la procédure collégiale »¹⁶⁴. C'est chose faite ! À chaque cas d'espèce correspond la manière d'agir pour le médecin et l'équipe médicale. Le cadre légal permet de protéger le médecin contre d'éventuelles poursuites judiciaires. Lorsque le médecin respecte les directives anticipées d'un patient, il n'a pas l'obligation de convoquer une procédure collégiale. Toutefois, en cas d'obstination déraisonnable pour une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, la convocation d'une procédure collégiale est obligatoire¹⁶⁵. Dans ce cadre, la procédure collégiale permet d'identifier s'il s'agit d'un cas d'obstination déraisonnable et de connaître les volontés du patient. De plus, lorsque les directives anticipées ne sont pas conformes à la situation médicale ou manifestement inappropriées, la décision de refus d'application des directives anticipées est prise à l'issue d'une

¹⁶³ CSP, art. L. 1111-12.

¹⁶⁴ TRUCHET D, Les dix ans de la loi Leonetti : doit-on légiférer sur la fin de vie ? LEH, 2015, p. 164.

¹⁶⁵ CSP, art. L. 1110-5-1.

procédure collégiale¹⁶⁶. Enfin, lorsqu'il n'existe pas de directives anticipées, la procédure collégiale s'impose. Même lorsque la procédure collégiale n'est pas obligatoire, le médecin peut décider de la mettre en oeuvre afin d'être assuré que la décision qu'il prend est conforme à la loi et aux volontés du patient antérieurement exprimées. La procédure collégiale permet de fonder la décision du médecin, seul responsable de la décision finale.

Certes, le cadre légal sécurise principalement l'activité des professionnels de santé, mais subsidiairement, il protège l'intérêt du patient. Parfois, des directives anticipées existent mais, elles ne semblent pas respecter les éléments de garantie nécessaires à la rédaction¹⁶⁷. En pratique, parfois, il peut exister un doute quant à la volonté libre et éclairée de la personne, lors de la rédaction de ses directives anticipées. La présence du discernement interroge notamment lorsqu'une personne âgée, hospitalisée a rédigé des directives anticipées alors qu'elle était atteinte de troubles cognitifs ou encore, lorsque la personne âgée, personne vulnérable subit des pressions pour rédiger des directives. La rédaction de directives anticipées doit être libre, sans aucune contrainte physique ou morale. De plus, avant de se prêter à l'exercice de la rédaction, il faut que la personne soit correctement informée en amont (cela pose la question de la formation des professionnels de santé). La personne doit recevoir une information loyale, claire et appropriée, elle doit comprendre en quoi consiste les directives anticipées.

De plus, les personnes avec une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, peuvent rédiger des directives anticipées antérieurement à la mesure de protection, elles ne seront pas remises en cause. C'est pourquoi il peut exister un doute quant à la présence du discernement au moment de la rédaction. Par comparaison, pour la désignation d'une personne de confiance, antérieure à la mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, le juge peut confirmer ou révoquer la personne de confiance¹⁶⁸.

En cas de doute sur l'existence des éléments de garantie nécessaires à la rédaction des directives anticipées, la procédure collégiale doit être mise en oeuvre. Si les

¹⁶⁶ CSP, art. L. 1111-11 al. 4.

¹⁶⁷ V. Partie 1, chapitre 1.

¹⁶⁸ CSP, art. L. 1111-6 al. 5.

doutes se confirment lors de la procédure collégiale, les directives anticipées seront alors déclarées manifestement inappropriées et dès lors inappliquées.

Chapitre 2 - Les enjeux des directives anticipées pour les patients

Certes, la rédaction des directives anticipées peut apparaître difficile, mais elle est garante d'un soulagement à la fois pour le patient et son entourage (section 1). Afin d'enrayer cette principale difficulté, il est nécessaire d'améliorer le processus de rédaction des directives anticipées (section 2) notamment en améliorant le droit à l'information. En effet, pour exercer son droit de rédiger des directives anticipées, le patient doit avant tout connaître l'existence des directives anticipées. Puis, dans un second temps, il est nécessaire d'améliorer l'accompagnement du patient qui souhaite rédiger des directives anticipées.

Section 1 - Une rédaction des directives anticipées compliquée, mais garante d'un soulagement pour le patient et son entourage

Les personnes qui souhaitent rédiger des directives anticipées peuvent être confrontées à une difficulté majeure : la rédaction des directives anticipées (paragraphe 1). Or, une fois rédigées, les directives anticipées présentent un soulagement à la fois pour le patient et son entourage (paragraphe 2).

Paragraphe 1 - Le principal enjeu pour les patients : la rédaction des directives anticipées

L'article L. 1111-11 alinéa 1 du CSP dispose « Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux ». Ainsi, l'article précité livre le contenu sur lequel peut porter les directives anticipées. La personne peut s'exprimer sur les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.

En amont de la rédaction, la personne doit nécessairement réfléchir à ce qu'elle souhaite ou ne souhaite pas pour sa fin de vie. Le passage de la réflexion à la rédaction peut s'avérer compliqué. C'est pourquoi la Haute Autorité de santé a

élaboré deux modèles de directives anticipées, l'un lorsque la personne est atteinte d'une maladie grave ou en fin de vie et l'autre lorsque la personne n'a pas de maladie grave¹⁶⁹. L'utilisation d'un des modèles n'est en aucun cas obligatoire, il reste possible de rédiger ses directives anticipées par lettre manuscrite ou dactylographiée. En cas d'utilisation d'un des modèles de la HAS, la personne peut joindre d'autres pages si elle manque d'espace pour écrire.

Cette différence de modèle entre la personne non malade et la personne malade ou en fin de vie s'explique par une différence de vision de la fin de vie. Il peut être très difficile pour une personne ayant une maladie grave ou en fin de vie d'imaginer les conditions de celle-ci et à fortiori pour les personnes n'ayant pas de maladie grave.

La partie intitulée « Contexte » est commune aux deux modèles. Dans cette partie, la personne est libre de s'exprimer sur ses convictions personnelles en précisant ce qui est important pour elle, pour sa vie, ce qui a de la valeur pour elle et sur ce qu'elle redoute le plus, telle que la souffrance, le rejet, la solitude, le handicap... Enfin, la personne peut apporter des précisions sur sa situation actuelle notamment son histoire médicale personnelle, son état de santé actuel, mais aussi sa situation familiale et sociale. Cette partie permet de connaître davantage la personne hors d'état de s'exprimer. Or, la loi précise bien que seules les volontés de nature médicale sont opposables aux médecins¹⁷⁰. Toutefois, cette partie peut se révéler très utile lorsque les directives anticipées seront déclarées manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale puisqu'elles pourront orienter certaines décisions. Enfin, second point commun entre ces deux modèles, c'est la distinction entre les volontés sur les conditions de la poursuite, la limitation, l'arrêt ou le refus de traitement et d'actes médicaux du vivant de la personne et les volontés concernant des événements qui auront lieu après la mort tels que le prélèvement d'organe, les obsèques ou encore l'accompagnement par la famille et les proches... Bien évidemment, les deux modèles possèdent les éléments de garantie nécessaires tenant à la forme des directives anticipées : le nom et prénoms de la personne, la

¹⁶⁹ CSP, art. L. 1111-11 al. 2.

¹⁷⁰ LAFON M, LEPEINTRE A, DURAND G, NIZARD J, Les directives anticipées comme garanties effectives à l'autonomie du patient : confrontations et tensions avec la réalité du terrain, RGDM, n°80, septembre 2021, p. 141.

date et le lieu de naissance puis la date et la signature des directives anticipées. Il reste toujours possible de les modifier ou de les révoquer.

Le premier modèle concernant les personnes ayant une maladie grave ou en fin de vie semble plus détaillé. La personne peut s'exprimer sur les limites des actes médicaux et des traitements qui auraient pour seul but de prolonger sa vie artificiellement, sur la mise en oeuvre d'une réanimation en cas d'arrêt cardiaque et/ou respiratoire, sur les traitements dont le seul effet serait de prolonger la vie dans des conditions que la personne ne souhaiterait pas et enfin, sur l'alimentation et l'hydratation par voie artificielle. La personne peut évoquer d'autres situations qui n'auraient pas été abordées dans les points précédents. Le deuxième modèle concernant les personnes n'ayant pas de maladie grave est plus bref, la personne peut s'exprimer sur les situations dans lesquelles elle souhaite ou ne souhaite pas être maintenue artificiellement en vie, sur les traitements qui auraient pour seul but de maintenir artificiellement en vie, sans possibilité de récupération et enfin sur la poursuite, la limitation, l'arrêt ou le refus de traitements ou d'actes médicaux. Ce dernier modèle est général et ne vise pas de situations particulières.

Ces deux modèles de directives anticipées sont comme des guides. La personne est libre de s'en inspirer et d'y recourir si elle le souhaite. En préambule, le modèle de formulaire précise que « Si les directives anticipées imposent un certain formalisme, cela ne signifie pas pour autant, pour ce document, qu'elles doivent prendre la forme d'un questionnaire fermé, avec des cases à cocher ». En effet, ce n'est pas le cas, les deux modèles laissent la personne libre de s'exprimer tout en la guidant avec différents intitulés. Toutefois, il existe une marge d'amélioration possible quant aux intitulés qui peuvent paraître complexes, d'où l'importance de se faire assister par un professionnel de santé.

Selon le rapport d'évaluation de la loi du 2 février 2016, pour que les directives anticipées soient effectivement contraignantes, elles devraient être exploitables, c'est-à-dire suffisamment claires et précises, sans ambiguïté et si possible

médicalisées¹⁷¹. Par exemple, inscrire que l'on ne souhaite pas d'obstination déraisonnable dans ses directives anticipées n'est pas suffisamment précis. En effet, depuis la loi Leonetti de 2005, les professionnels de santé notamment les médecins doivent s'abstenir de toute obstination déraisonnable et peuvent renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie¹⁷². L'annexe numéro trois du guide pour le grand public¹⁷³ fournit quelques exemples de formulation possible « Je ne veux pas respirer à l'aide d'une machine », « Souffrant d'une maladie grave à évolution irréversible, je ne veux pas être réanimé(e) en cas d'arrêt cardiaque » ou encore « Je ne souhaite pas être hospitalisé(e) si c'est possible et préfère mourir chez moi ». De plus, il est possible d'indiquer dans ses directives anticipées le lieu de sépulture, en l'espèce la volonté d'être inhumé dans le carré musulman du cimetière de Charleville-Mézières¹⁷⁴.

Il est indéniable que la personne doit être accompagnée dans cette démarche de rédaction tout simplement pour traduire les volontés exprimées en termes médicaux. L'utilisation d'un des modèles de formulaire ne dispense pas la personne de se faire accompagner, bien au contraire, la HAS précise que la rédaction des directives anticipées gagne à être nourrie d'un dialogue avec le médecin et que des entretiens successifs sont l'occasion de donner des informations de plus en plus précises (maladie et évolution, traitements possibles, effets secondaires...) ¹⁷⁵.

Selon Bruno Rochas, médecin spécialisé en soins palliatifs, le patient aurait le droit de demander un traitement. Il compare ce droit à un droit créance¹⁷⁶. Ici, il y a erreur,

¹⁷¹ BARRET L, FILLION S, VIOSSAT L-C, Rapport d'évaluation de l'IGAS sur l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie, Tome 1, avril 2018, p. 49.

¹⁷² CSP, art. R. 4127-37.

¹⁷³ HAS, Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie, Guide pour le grand public, octobre 2016, p. 14.

¹⁷⁴ CA Reims, 13 mars 2021, n° 21/00470.

¹⁷⁵ HAS, Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie, Modèle de formulaire, octobre 2016, p. 1.

¹⁷⁶ ROCHAS B, TARDY-JOUBERT S, Nous tenons à une décision partagée entre patient et médecin, Les Petites Affiches, n° 024, 3 février 2020, p. 4.

le patient ne peut pas demander un traitement¹⁷⁷, mais il peut exprimer la volonté de poursuivre un traitement qui aurait déjà été administré. Ce sont deux choses très différentes. Par exemple, l'inscription dans ses directives anticipées de la mention suivante « En toute circonstance, je souhaite une alimentation ou une hydratation par voie artificielle pouvant prolonger ma vie » est inappropriée. En revanche, la mention « Si je suis dans le coma prolongé, je souhaite poursuivre mon alimentation ou mon hydratation par voie artificielle » est possible. En effet, la loi dispose « la volonté (...) en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux », à aucun moment, il n'est fait référence à la possibilité de demander purement et simplement un traitement. Toutefois, la volonté de poursuivre un traitement, inscrite dans des directives anticipées pose question s'agissant de l'interdiction de l'obstination déraisonnable. En effet, comment faire lorsqu'un patient demande la poursuite d'un traitement alors que ce traitement est inutile, disproportionné ou n'a d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ? Dans une telle situation, la volonté du patient de poursuivre le traitement sera-t-elle jugée inappropriée ?

Paragraphe 2 - La présence de directives anticipées : un soulagement pour le patient et son entourage

Selon les réponses de notre questionnaire, parmi les trois principaux points positifs des directives, « Anticiper plus sereinement la mort pour le patient » prend la première place suivie en deuxième place par « Outil de dialogue favorisant le cheminement du patient quant à sa fin de vie » et enfin le troisième point positif des directives anticipées est d'empêcher les conflits familiaux. En effet, la présence de directives anticipées soulage à la fois le patient, sa famille et ses proches.

D'abord, les directives anticipées permettent au patient de pouvoir s'exprimer sur ce qu'il souhaiterait pour sa fin de vie lorsqu'il est encore en capacité de le faire. Le patient est rassuré puisqu'il sait par avance que ses volontés seront respectées.

¹⁷⁷ CAA Lyon, 6e ch., 15 mai 2007, n° 04LY00116 et 05LY00122 : « il n'appartient en revanche qu'au médecin lui-même de déterminer les mesures qu'appelle l'état d'un malade, sans qu'en aucune façon il ne puisse accepter de se voir imposer la mise en oeuvre d'une thérapeutique par la personne malade, quelle que soit la qualité de celle-ci ».

Ensuite, la présence de directives anticipées permet d'éviter des conflits intra-familiaux qui pourraient résulter de divergences d'avis quant aux volontés antérieurement exprimées par le patient. Les directives anticipées, écrites de la main du patient ont préséance sur n'importe quel autre témoignage ou avis, même lorsqu'il s'agit de la personne de confiance désignée par le patient. La présence de directives anticipées favorise l'acceptation des décisions auprès de la famille et des proches, voire prévient des situations de contentieux¹⁷⁸. La présence de directives anticipées favorise l'apaisement des relations entre d'une part l'équipe médicale et d'autre part, la famille et les proches. Cet apaisement permet un meilleur accompagnement du patient dans ses derniers moments de vie.

L'histoire de Vincent Lambert a mis en lumière combien il est important de rédiger des directives anticipées. Le 29 septembre 2008, Vincent Lambert, infirmier en psychiatrie, est âgé d'une trentaine d'années lorsqu'il est victime d'un accident de la route. À la suite de cet accident, Vincent Lambert présente des séquelles neurologiques majeures. Il est tétraplégique et en état pauci-relationnel. La tétraplégie, c'est lorsqu'une personne souffre de la paralysie des quatre membres et un état pauci-relationnel, c'est une « situation neurologique transitoire ou durable, caractérisée par une dépendance totale vis-à-vis des actes de la vie quotidienne et pendant laquelle l'expression de la vie relationnelle est réduite, inconstante d'un moment à l'autre, ou d'un jour à l'autre. La communication peut se limiter à une attention à l'environnement, et/ou à des réponses à des sollicitations simples (fermer les yeux de façon prolongée, serrer la main, lever un doigt...) tandis que l'obtention d'un code « oui/non » reste intermittente ou partiellement fiable »¹⁷⁹. En l'espèce, aucune communication n'était possible. Vincent Lambert ne pouvait pas s'exprimer et il n'avait pas rédigé de directives anticipées, ni désigné de personne de confiance. En 2013, alors qu'il recevait une alimentation et une hydratation artificielle au sein du service de médecine palliative du Centre Hospitalier de Reims, l'épouse de Vincent Lambert a demandé la mise en oeuvre d'une procédure collégiale. En effet, selon

¹⁷⁸ EON B, MERLIN P, CANNONE P, LE COZ P, DANY L, Enjeux relationnels et limites d'application des directives anticipées : étude qualitative exploratoire auprès de médecins, *Revue internationale de soins palliatifs*, n°3, volume 32, 2017, p. 70.

¹⁷⁹ SARRAF T, Etat pauci-relationnel et soins palliatifs, *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, PUG, n°128, 2017, p. 31-32.

son épouse et une majeure partie de la famille de Vincent Lambert, ce dernier aurait exprimé avant son accident, le souhait de ne pas être maintenu artificiellement en vie. Cependant, une partie minoritaire de la famille, dont les parents de Vincent Lambert n'étaient pas favorables à l'arrêt des soins. Comme le disposait l'article L. 1111-4 alinéa 5 du CSP « Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé (...) sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés ». En l'absence de directives anticipées et de personne de confiance, il revenait à la famille de Vincent Lambert de témoigner de ses volontés pour sa fin de vie. Malheureusement, la famille de Vincent Lambert, incapable de trouver un consensus a épuisé l'ensemble des recours judiciaires. L'affaire Vincent Lambert s'est clôturée avec son décès le 11 juillet 2019, à l'âge de 42 ans, suite à la décision de la Cour de cassation du 28 juin 2019¹⁸⁰. La Cour de cassation a cassé l'arrêt rendu par la Cour d'appel de Paris, l'hôpital Sébastopol de Reims avait le droit d'arrêter les traitements de Vincent Lambert, sans attendre la décision du Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU.

Plus récemment, la crise sanitaire de la Covid-19 a souligné l'importance de rédiger des directives anticipées. En effet, lorsqu'un patient atteint de la Covid-19 connaît une aggravation de son état de santé, il serait utile à la fois pour l'équipe médicale, la famille et les proches du patient de connaître ces différentes volontés pour sa fin de vie notamment s'il souhaite être réanimé. Lorsque la personne n'a pas rédigé de directives anticipées, le médecin recueille le témoignage de la personne de confiance, ou à défaut tout autre témoignage de la famille ou des proches afin de savoir si le patient souhaiterait être réanimé en cas d'aggravation de son état de santé. Pour rappel, l'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation est une exception au caractère contraignant des directives anticipées.

¹⁸⁰ Cass., ass. plén., 28 juin 2019, n° 19-17.330, 19-17.342.

Section 2 - Les solutions concrètes pour améliorer le processus de rédaction des directives anticipées

Encore trop souvent, les patients ne connaissent pas leurs droits notamment leur droit de rédiger des directives anticipées, il apparaît donc nécessaire d'améliorer le droit à l'information (paragraphe 1) et surtout, d'accompagner les patients qui souhaitent rédiger des directives anticipées (paragraphe 2).

Paragraphe 1 - La nécessité d'améliorer le droit à l'information

Le guide de la HAS destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social mentionne que « Tout professionnel de santé, en fonction de son niveau de compétence, est tenu de délivrer une information au patient ou de le réorienter vers le médecin s'il ne peut répondre lui-même, et de la réitérer (l'information) aussi souvent que nécessaire ». L'obligation d'information concerne l'ensemble des professionnels de santé du secteur sanitaire et du secteur médico-social et social. Le guide de la HAS n'exclut aucun professionnel de santé, tous sont concernés et doivent délivrer l'information quant aux directives anticipées. Or, le guide gagnerait à être un peu plus précis en désignant de manière claire les professionnels de santé concernés. Une désignation claire permettrait d'atténuer les comportements de certains professionnels de santé ou du secteur médico-social et social qui pensent ne pas être concernés par cette obligation d'information. Par exemple, les masseurs-kinésithérapeutes, les orthophonistes ou encore les pédicures-podologues sont-ils concernés par cette obligation d'information ?

Il est essentiel que l'information soit délivrée de manière orale. En effet, les supports d'information tels que des affiches, des dépliants, le livret d'accueil sont certes des éléments d'information, mais ils ne parviennent pas systématiquement jusqu'aux patients. En effet, c'est le patient qui choisit de prendre en compte ces différents éléments d'information (prendre le temps de lire les affiches, les dépliants, de lire les informations contenues dans le livret d'accueil). En revanche, pour accompagner la délivrance de l'information, le professionnel de santé peut s'appuyer sur ces différents supports et les mettre à disposition du patient. Les supports doivent être des outils pour améliorer le droit à l'information, mais ils ne doivent pas le remplacer.

Lors d'un stage, j'ai eu l'occasion de pouvoir réaliser un flyer sur les directives anticipées¹⁸¹. Ce dernier est conçu de manière à ne retenir que les éléments essentiels concernant les directives anticipées.

Selon la HAS, cette information doit reposer sur une communication authentique, menée avec tact et délicatesse. Ce dialogue peut nécessiter plusieurs entretiens et doit être conduit avec empathie. L'écoute et la disponibilité sont essentielles¹⁸². Être compétent pour pouvoir délivrer l'information ne suffit pas, le professionnel de santé doit en plus faire preuve de tact et de délicatesse. La délivrance de l'information n'est pas systématiquement suivie d'une discussion notamment si le patient a déjà rédigé ses directives anticipées ou s'il ne souhaite pas en rédiger. La finalité de l'information, c'est la possibilité d'exercer un droit pour le patient et non de le contraindre à rédiger des directives anticipées.

La HAS donne quelques précisions sur le moment pour délivrer cette information en distinguant les personnes qui n'ont pas de maladie grave, les personnes qui ont une maladie grave et les personnes fragiles ou vulnérables avec des troubles cognitifs. Par exemple, chez les personnes qui ont une maladie grave, il est recommandé de délivrer l'information le plus précocement possible. Cette recommandation se comprend aisément, plus l'information est donnée tôt, plus le patient dispose de temps pour réfléchir et pour éventuellement rédiger des directives anticipées.

Il est indéniable qu'il existe une marge de progression en la matière, spécifiquement concernant la délivrance de l'information par les médecins traitants. En effet, le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées¹⁸³. Selon les résultats de notre questionnaire réalisé dans un établissement de santé, 69 % des professionnels de santé répondent que les patients ont rarement connaissance des directives anticipées. Très souvent, le patient admis en établissement de santé n'a pas connaissance du dispositif des

¹⁸¹ V. Annexe n°8 : Flyer réalisé lors d'un stage au sein d'un Etablissement public de santé.

¹⁸² HAS, Les directives anticipées, Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social, avril 2016, p. 2-3.

¹⁸³ CSP, art. L. 1111-11 al. 6.

directives anticipées et encore moins de la possibilité d'en rédiger. La loi a assigné ce rôle spécifique aux médecins traitants, car ils se situent en amont dans la prise en charge des soins. En effet, en cas de difficultés de santé, les patients se tournent d'abord vers leur médecin traitant. Lorsqu'il s'agit de difficultés de santé plus graves, nécessitant une prise en charge hospitalière, bien souvent le patient s'est préalablement rendu chez son médecin traitant, qui a nécessairement connaissance de ses difficultés. Le fait pour le médecin traitant d'être placé en amont de la prise en charge permet d'avoir un patient en pleine possession de ses capacités physiques et intellectuelles. La volonté éclairée est nécessaire pour rédiger des directives anticipées et peut subitement se perdre lors d'une future prise en charge hospitalière. Le médecin traitant qui attend le dernier moment pour délivrer l'information, prend le risque de ne jamais pouvoir la délivrer et de ne pas satisfaire à ses obligations. Dans le rapport d'information du Sénat, les rapporteurs proposent la création d'une consultation ad hoc dédiée à la réflexion sur les droits du patient en matière de soins palliatifs et de fin de vie. Cette consultation permettrait un échange avec le patient sur ses droits et d'évoquer l'intérêt de rédiger des directives anticipées¹⁸⁴.

Or, encore faut-il pour être informé par son médecin traitant, avoir préalablement désigné un médecin traitant. En 2019, 5,4 millions de patients ne disposaient pas de médecin traitant malgré une recherche active pour plus de la moitié d'entre eux¹⁸⁵. Près d'un médecin sur deux refuse des nouveaux patients soit parce qu'ils ont déjà trop de patients soit parce qu'ils partent prochainement à la retraite¹⁸⁶.

Plus généralement, il est possible d'imaginer que l'interrogatoire obligatoire par les établissements de santé et les établissements médico-sociaux sur l'existence de

¹⁸⁴ BONFANTI-DOSSAT C, IMBERT C, MEUNIER M, Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales (1) sur les soins palliatifs, enregistré à la Présidence du Sénat le 29 septembre 2021, n° 866, p. 91.

¹⁸⁵ Interview par GATTUSO C., Nicolas Revel, directeur général de l'Assurance maladie : « L'accès au médecin traitant me préoccupe », publié le 9 janvier 2020, consultable sur le site internet legénéraliste.fr.

¹⁸⁶ UFC-Que Choisir ?, Enquête auprès des médecins généralistes, Près d'un médecin traitant sur deux refuse de nouveau patients, 21 novembre 2019, consultable sur le site internet quechoisir.org.

directives anticipées¹⁸⁷, soit précédé de l'information sur la possibilité d'en rédiger. Pour respecter ces obligations légales, il est nécessaire de mettre en place un protocole à suivre. Ce protocole préciserait les méthodes à suivre et les professionnels de santé compétents pour délivrer l'information et questionner les patients sur l'existence de directives anticipées. En outre, afin d'assurer un suivi, le dossier médical constitué pour chaque patient hospitalisé doit mentionner l'existence de directives anticipées et les coordonnées de la personne qui en est dépositaire¹⁸⁸.

Paragraphe 2 - La nécessité de mettre en place un accompagnement pour les personnes souhaitant rédiger des directives anticipées

Les directives anticipées nécessitent de se projeter sur des faits futurs incertains et pessimistes. Le travail de rédaction peut apparaître compliqué, davantage pour les personnes qui ne sont pas issues de la sphère médicale. Prenons l'exemple du modèle de la HAS : quels sont les actes médicaux et les traitements auxquels le modèle fait référence ? En quoi consistent l'alimentation et l'hydratation artificielle ? Qu'est-ce qu'une assistance respiratoire ? Face à ces questions, le patient est seul et peut préférer ne pas en rédiger. C'est pourquoi l'accompagnement de la personne pour la rédaction quoique non obligatoire se révèle fortement recommandé.

Une nouvelle fois, le médecin traitant semble être en meilleure position pour accompagner les patients qui souhaitent rédiger des directives anticipées. En effet, en plus d'informer ses patients sur la possibilité de rédiger des directives, il doit les informer sur les conditions de rédaction. Que faut-il entendre derrière les termes « conditions de rédaction » ? Il semble que ces termes se limitent à informer le patient sur les éléments de garantie nécessaires tenant à la rédaction des directives anticipées. En effet, la loi n'a accordé à aucun professionnel de santé, le rôle d'accompagner le patient dans la rédaction des directives anticipées. Sans précision de la loi sur ce point, il est possible d'imaginer que tous les professionnels de santé, en fonction de leurs compétences, sont en capacité d'accompagner un patient qui souhaite rédiger des directives. C'est donc au patient de se manifester auprès du

¹⁸⁷ CSP, art. R. 1111-19.

¹⁸⁸ Article précité.

professionnel de santé de son choix, afin de trouver une aide pour la rédaction. Le premier choix du professionnel par le patient, peut ne pas être celui qui l'accompagnera dans la rédaction notamment lorsque le professionnel n'a pas les réponses aux questions posées par le patient. En réalité, de par leur formation initiale, les médecins et les infirmiers doivent pouvoir accompagner sans trop de difficultés un patient qui souhaite rédiger des directives anticipées.

Hormis les professionnels de santé, d'autres personnes semblent pouvoir efficacement accompagner les patients dans leur rédaction. Nous pensons aux psychologues présents dans les établissements de santé. Le psychologue « sert d'intermédiaire dans le processus de la négociation, il est souvent convoqué dans les cas conflictuels où les patients ou leurs proches n'arrivent pas à accepter les décisions médicales »¹⁸⁹. Le psychologue participe aux réunions de staff et ainsi, il permet à l'équipe médicale d'élaborer les stratégies de communication avec les patients et leurs proches. Son rôle est très important puisqu'il apporte sa propre analyse de la situation. Il s'agit d'une vision non médicale davantage basée sur le relationnel, le savoir-être, la communication, nécessaires dans les situations de fin de vie.

Durant un entretien avec un psychologue travaillant au sein d'un établissement public de santé, à la question « *Recevez-vous des patients pour parler des sujets de la fin de vie notamment des directives anticipées ?* », la réponse est la suivante « *Mes patients me parlent beaucoup de la fin de vie, certainement parce que j'ai été formé à parler de la fin de vie, de la mort* » et ajoute « *Si on n'en parle pas ici, on en parle nulle part* ». En effet, au sein de ce moment privilégié, le patient se sent libre de se livrer sur ses doutes, ses peurs, ses espérances et ses volontés. Cependant, la formation des psychologues travaillant dans les établissements de santé gagnerait à être complétée, en leur enseignant les conditions pour pouvoir rédiger des directives anticipées et la marche à suivre pour en rédiger. Comme a pu me le révéler le psychologue interrogé « *Mieux connaître le sujet (lui) permettrait d'aider le patient à cheminer* » et ainsi de mieux l'accompagner dans cette démarche.

¹⁸⁹ PEREPROSOVA E, Négocier jusqu'au dernier souffle, L'autonomie décisionnelle des professionnels au prisme des échanges patient-médecin en soins palliatifs, PUG, n° 9, 2017, p. 96.

Pour faciliter l'accompagnement à la rédaction des directives anticipées, il est possible de mettre en place avec le patient, un jeu de carte nommé « Go Wish », inspiré du modèle américain. Le jeu se compose de quarante cartes. Un souhait est inscrit sur chacune des cartes. Ces cartes abordent différents thèmes : les craintes somatiques, la relation aux autres et la vie personnelle. La personne doit classer ces cartes en trois piles, la première correspond aux souhaits prioritaires, la seconde aux souhaits importants puis la troisième, aux souhaits non prioritaires. La personne peut décider de ne pas utiliser certaines cartes. Ensuite, le patient classe les cartes choisies au sein de chaque pile en fonction de leur importance respective. Au sein de ces cartes, il n'est mentionné aucun terme médical. Ce jeu cerne davantage les volontés positives de la personne, c'est-à-dire ce que veut la personne et non essentiellement ce qu'elle ne veut pas. En effet, bien souvent, les patients expriment simplement, ne pas vouloir d'acharnement thérapeutique, mais sans davantage de précision¹⁹⁰. Selon Noëlle Carlin, cet outil permet d'entrer facilement en dialogue avec la personne qui se prête au jeu. L'association jusqu'à la mort accompagner la vie (JALMALV) s'est inspirée du jeu « Go Wish » pour commercialiser le jeu de cartes « À vos souhaits ». Les règles sont similaires, la finalité étant d'obtenir une suite de dix cartes dans la pile des volontés très importantes à respecter pour la personne. Au sein de ce jeu, la carte « Prévenir les conflits en m'assurant que ma famille sait ce que je veux » fait écho aux précédents développements. Il est possible d'imaginer que si la personne classe cette carte comme étant très importante pour elle, il lui sera proposé de rédiger des directives anticipées. De plus, la carte « Avoir une personne qui connaît mes valeurs et mes priorités » fait écho à la possibilité de désigner une personne de confiance. Derrière l'intitulé de chaque carte se cache une réalité concrète. Par exemple, associer la carte « Ne pas être essoufflé » et la carte « Ne pas être branché à des machines » signifie préférer un arrêt des traitements que de bénéficier d'une assistance respiratoire. Selon nous, c'est un des outils qui gagne à être connu et utilisé par les professionnels de santé.

¹⁹⁰ CARLIN Noëlle, Des vœux pour sa fin de vie : avoir des cartes en main..., Jusqu'à la mort accompagner la vie, PUG, n°131, 2017, p. 88.

Conclusion

Le cadre juridique imposé par la loi Leonetti puis par la loi Claeys-Leonetti permet de sécuriser la mise en oeuvre des directives anticipées. La loi impose les éléments de garantie nécessaires tenant à la capacité de la personne, auteur des directives anticipées puis des éléments de garantie nécessaires tenant à la forme des directives anticipées. Tout en affirmant la valeur contraignante des directives anticipées, la loi fixe des exceptions et encadre le déroulement de la procédure collégiale.

Or, la loi est générale et impersonnelle, elle ne peut pas répondre à tous les enjeux, présents en amont et lors de la rédaction des directives anticipées. Parfois, la loi Claeys-Leonetti est silencieuse, incomplète et imprécise. D'abord, la loi omet de mentionner qu'il faut être capable pour rédiger des directives anticipées valables. Concernant l'obligation d'information, la loi est certainement incomplète. Elle précise seulement l'obligation d'information à la charge du médecin traitant et reste silencieuse quant aux autres professionnels de santé, alors même que la Haute Autorité de santé mentionne l'obligation d'information à la charge de l'ensemble des professionnels de santé et du secteur médico-social et social. À propos de la rédaction des directives anticipées, les deux modèles de la Haute Autorité de santé sont une avancée, mais ils restent parfois compliqué de comprendre les différents intitulés pour les personnes qui souhaitent en rédiger. Un modèle de directives anticipées est à créer pour les personnes en situation de handicap psychique. L'accompagnement, l'un des enjeux des directives anticipées reste à construire et à définir. Enfin, certaines questions gagneraient à être précisées par la jurisprudence notamment l'interprétation des différentes exceptions au caractère contraignant des directives anticipées. Or, à l'heure actuelle, il existe très peu de jurisprudence sur les directives anticipées.

Pour autant, l'adoption d'une nouvelle loi sur la fin de vie est-elle nécessaire ? Les défenseurs de l'euthanasie et/ou du suicide assisté répondront sûrement par la positive tandis que les opposants à l'euthanasie et au suicide assisté seront plus hésitants pour répondre immédiatement de manière positive ou négative à cette

question. Certes, la France, comparée à d'autres pays, a pu paraître légiférer lentement, voir tardivement en matière de droits accordés aux personnes malades et aux personnes en fin de vie. Pour autant, aujourd'hui, la loi Leonetti et Claeys-Leonetti permettent à toute personne d'avoir une fin de vie digne, accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Le droit autorise les médecins à laisser mourir un patient pour lequel les actes, les traitements prodigués apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. Mais le droit n'autorise pas encore les médecins à faire mourir un patient qui le demande ou qui l'aurait demandé antérieurement dans ses directives anticipées.

Véritablement ce ne sont pas les défenseurs ou les opposants à l'euthanasie qui pourront objectivement répondre à cette question. Il faut observer les événements passés pour tenter de répondre à cette question. D'abord l'affaire Vincent Humbert en 2003 puis l'affaire Vincent Lambert en 2013 ont posé des questions éthiques nouvelles. À chaque fois, le législateur est intervenu pour répondre à ces différentes questions, une première fois avec la loi Leonetti en 2005 puis une seconde fois, en 2016 avec la loi Claeys-Leonetti. L'affaire Alain Cocq sera t-elle la prochaine affaire à susciter l'intervention du législateur ?

Sans cesse, les événements relancent le débat sur les conditions de la fin de vie en France. Récemment, une proposition de loi visant à affirmer le libre choix de la fin de vie et à assurer un accès universel aux soins palliatifs¹⁹¹ a été déposée sur le bureau de l'Assemblée nationale. Cette proposition de loi souhaite instaurer l'aide active à mourir ainsi que l'accès universel aux soins palliatifs. Ainsi, selon l'article six de la proposition de loi, toute personne majeure et capable pourrait demander au sein de ses directives anticipées, une aide active à mourir.

D'après l'Inspection générale des affaires sanitaires et le Comité consultatif national d'éthique, le cadre juridique actuel semble répondre à la plupart des situations de fin

¹⁹¹ Proposition de loi de l'Assemblée nationale visant à affirmer le libre choix de la fin de vie et à assurer un accès universel aux soins palliatifs, n° 3755, enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 19 janvier 2021.

de vie en France¹⁹². Si le cadre juridique actuel semble répondre à la plupart des situations de fin de vie, il ne peut répondre à toutes les situations de fin de vie, comme il ne peut répondre à tous les enjeux actuels des directives anticipées. Il semble indispensable qu'avant d'adopter une nouvelle loi en matière de fin de vie, il faut fournir aux établissements de santé, aux établissements médico-sociaux et sociaux et aux médecins traitants, les moyens d'appliquer la loi Claeys-Leonetti, relativement récente et encore peu connue au sein de la population.

¹⁹² FALORNI O, Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi donnant le droit à une fin de vie libre et choisie, n° 4042, enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 1 avril 2021, p. 11.

Annexes

Annexe n°1 : HAS, Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie, modèle de formulaire, octobre 2016

CAS PARTICULIER

Si vous êtes dans l'impossibilité physique d'écrire seul(e) vos directives anticipées

Quelqu'un peut le faire pour vous devant deux personnes désignées ci-dessous (dont votre personne de confiance si vous l'avez désignée).

Témoin 1 : *Je soussigné(e)*

Nom et prénoms : _____

Qualité : _____

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M ou Mme _____

Fait à : _____ le : _____

Signature

Témoin 2 : *Je soussigné(e)*

Nom et prénoms : _____

Qualité : _____

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M ou Mme _____

Fait à : _____ le : _____

Signature

Annexe n°2 : Mon espace santé

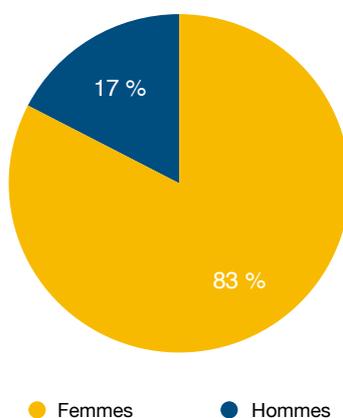
The screenshot displays the 'Mon Espace Santé' user interface. At the top, there is a navigation bar with the logo on the left and menu items: 'Accueil', 'Profil médical' (highlighted with a red circle), 'Documents', and 'Messagerie'. Below the navigation bar is a sidebar menu with various health-related categories: 'Maladies et sujets de santé', 'Traitements', 'Hospitalisations et chirurgies', 'Antécédents familiaux', 'Allergies', 'Vaccinations', 'Habitudes de vie', 'Mesures', 'Professionnels de santé', 'Entourage et volontés' (highlighted with a red circle), 'Historique des soins', and 'Pièces administratives'. The main content area is divided into two columns. The left column contains a card with the text 'Je souhaite visualiser et partager la synthèse PDF de mon profil médical avec mes professionnels de santé.' and a 'Continuer' button. The right column contains a card with the text 'Je peux renseigner ma personne de confiance, mes contacts d'urgence, mes proches aidants ou aidés. Ces contacts seront communiqués aux établissements de santé en cas d'urgence.' and an '+ Ajouter un contact' button. Below this is a 'Volontés' section with two sub-sections: 'Directives anticipées' and 'Don d'organes et de tissus'. The 'Directives anticipées' section includes the text 'Exprimez de manière anticipée vos souhaits pour votre fin de vie.' and a button 'Ajouter des directives anticipées' (highlighted with a red circle), followed by a link 'En savoir plus sur les directives anticipées'. The 'Don d'organes et de tissus' section includes a checkbox 'Je (ou mon représentant légal) déclare avoir pris connaissance des dispositions réglementaires relatives au don d'organes et de tissus.' and a link 'En savoir plus sur le don d'organes et de tissus'.

Annexe n°3 : Résultats des questionnaires réalisés au sein d'un Etablissement public de santé de novembre à décembre 2021

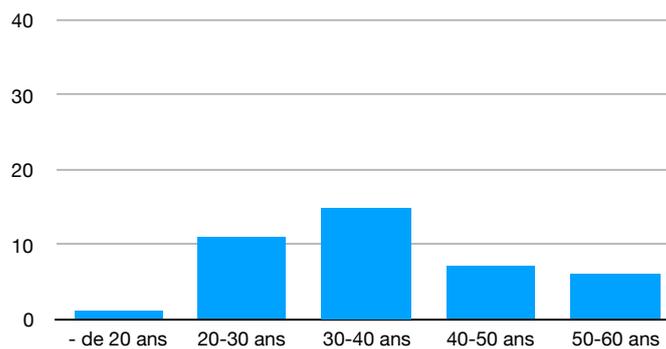
Analyse des questionnaires sur le sujet des directives anticipées

Nombre de participants : 42.

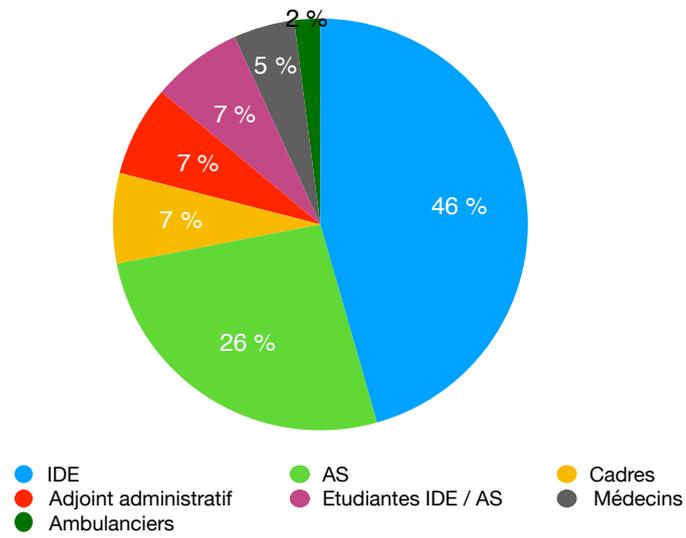
Répartition du genre des personnes questionnées



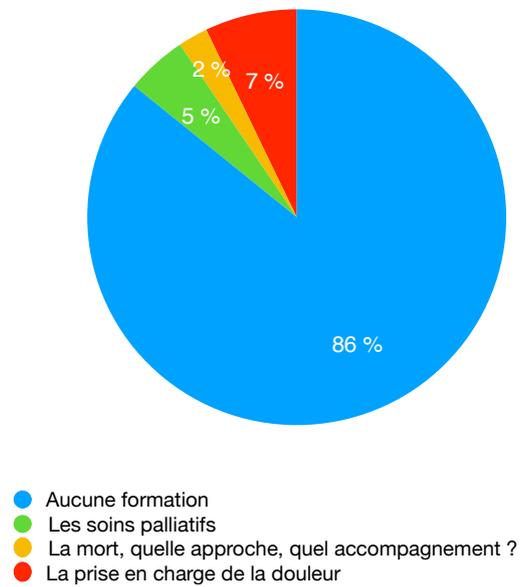
Nombre de participants par tranche d'âge



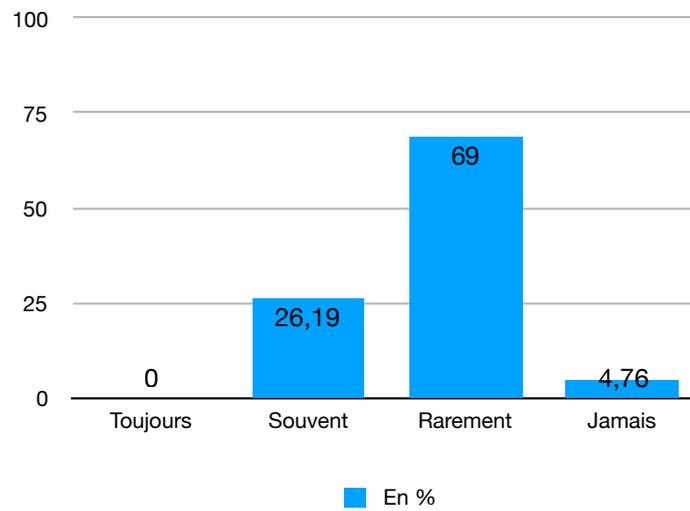
Répartition des participants en fonction de la profession occupée



Formations effectuées par les professionnels de santé en rapport avec la fin de vie

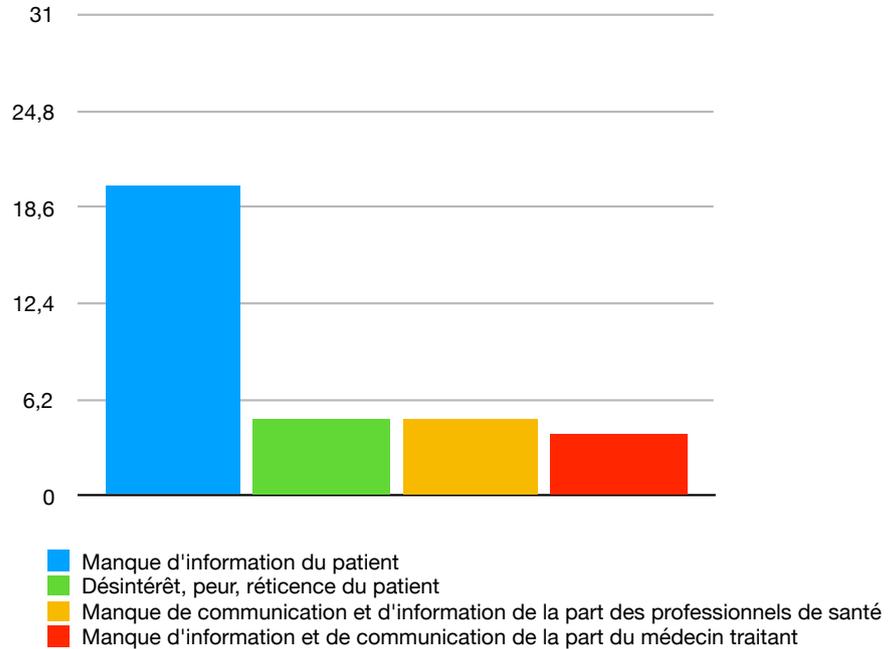


Les patients ont-ils connaissance des directives anticipées ?



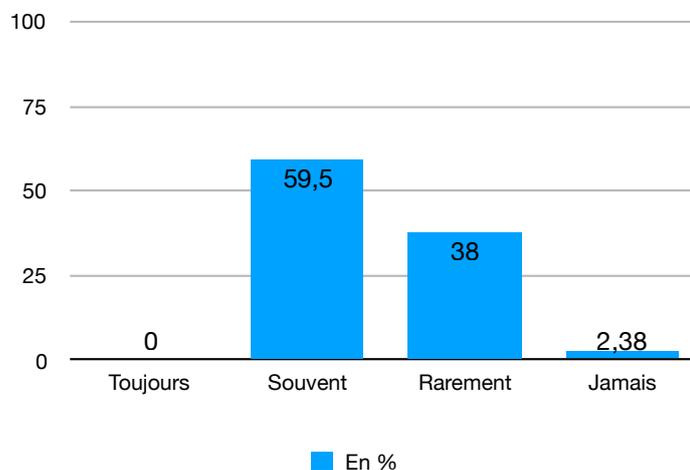
Selon 69% des questionnés, les patients ont rarement connaissance de l'existence des directives anticipées.

Parmi les 31 personnes qui ont répondu « rarement » ou « jamais », il est possible d'identifier 4 facteurs qui expliquent la faible connaissance des directives anticipées de la part des patients :



Nous pouvons observer que le facteur principal de la méconnaissance par les patients des directives anticipées, c'est le manque d'information du patient.

Les patients comprennent-ils toujours l'objet des directives anticipées ?



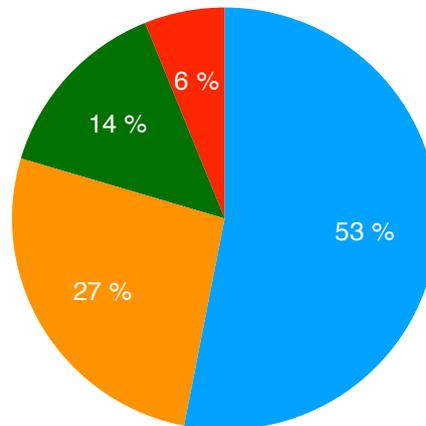
En général, les patients lorsqu'ils ont connaissance du dispositif des directives anticipées comprennent l'objet de celles-ci (59,5%). Toutefois, l'explication sur les directives anticipées intervient souvent trop tardivement. De plus, cette explication nécessite du temps. Enfin, il semble que les termes « directives anticipées » ne soient pas compris et que ces termes soient synonymes de décès immédiat pour le patient.

Faudrait-il demander systématiquement aux patients avant leur hospitalisation s'ils ont rédigé des directives anticipées ?



76% des questionnés considèrent qu'il faut systématiquement demander aux patients leurs directives anticipées avant une hospitalisation. Parmi ceux qui ont répondu « Non », 4 personnes considèrent la demande de recueil des directives anticipées comme étant trop brutal psychologiquement pour le patient.

Le moment adéquat pour demander à un patient s'il a rédigé ses directives anticipées :



- Avant même l'hospitalisation
- Durant l'hospitalisation en respectant un certain délai pour les demander
- Durant l'hospitalisation en considérant la demande comme un acte de soin à part entière
- Lorsque la fin de vie approche

Pour les 53% qui ont répondu « Avant même l'hospitalisation », cette demande permet d'avoir l'information sur la présence ou l'absence des directives anticipées mais surtout d'avoir l'information avant une quelconque complication ou dégradation de l'état de santé du patient. De plus, cette demande permet au patient d'anticiper, de réfléchir à ce qu'il souhaite pour sa fin de vie. Cette anticipation permet de préparer au mieux l'hospitalisation à venir. Enfin, cette demande permet de respecter au mieux les droits et volontés des patients.

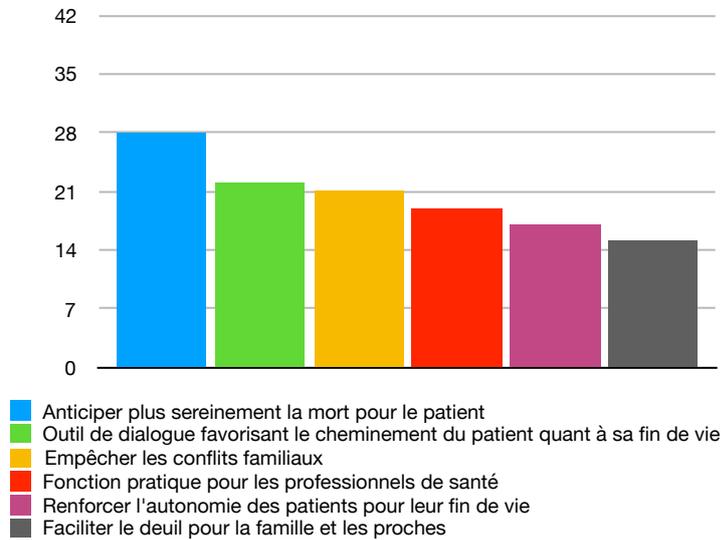
Pour les 27% qui ont répondu « Durant l'hospitalisation en respectant un certain délai pour les demander », il ressort qu'il doit s'agir d'une demande personnalisée selon le diagnostic et la réceptivité du patient. De plus, cette demande permet d'entrer en contact avec le patient durant l'hospitalisation.

Pour les 14% qui ont répondu « Durant l'hospitalisation en considérant la demande comme un acte de soin à part entière », il ressort qu'il faut du temps pour évoquer et expliquer le sujet des directives anticipées aux patients. De plus, certains patients sont plus à même de se confier sur leurs directives anticipées si du temps leur est consacré.

Les trois principales réactions des patients lorsque le sujet des directives anticipées est abordé, par ordre de récurrence :

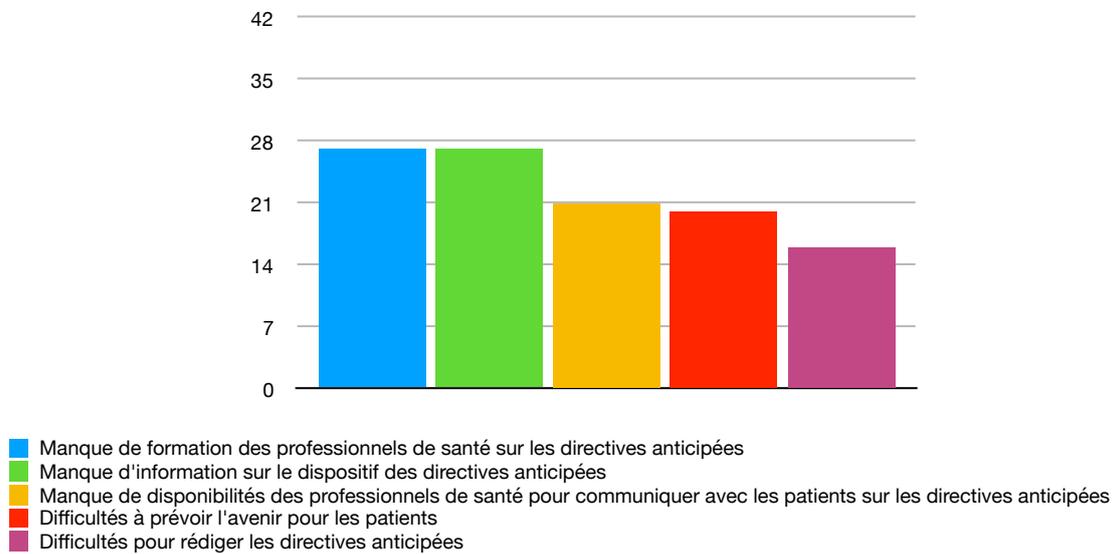
- 1° L'incompréhension
- 2° L'anxiété / l'angoisse
- 3° Le silence

Les principaux points positifs des directives anticipées :



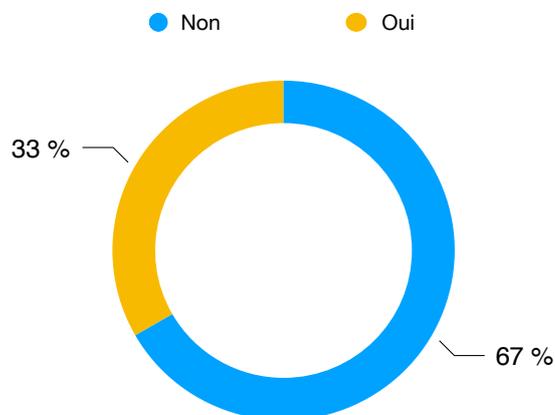
Selon les résultats, le principal point positif des directives anticipées, c'est de pouvoir « Anticiper plus sereinement la mort pour le patient ». Néanmoins, pour les questionnés, les autres points positifs sont d'une importance équivalente.

Les principaux points négatifs des directives anticipées :

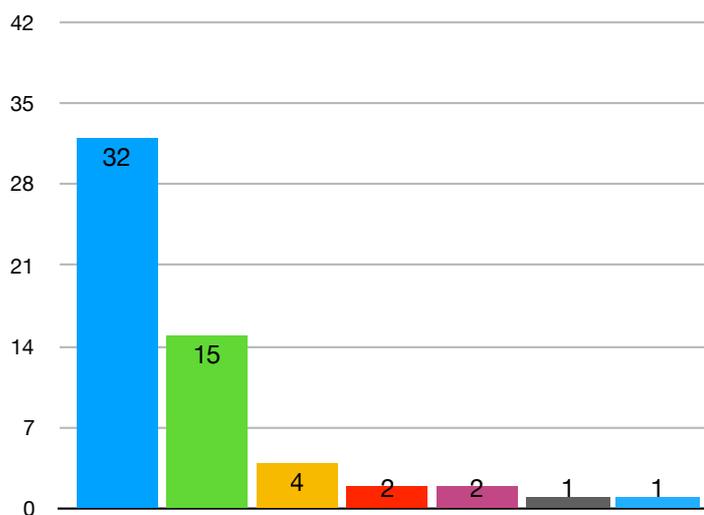


Les deux principaux points négatifs sont les suivants : le manque d'information et de formation sur le sujet des directives anticipées.

Globalement, il est démontré que l'évocation des directives anticipées génère moins de stress, d'anxiété et de dépression et que les patients bénéficient de soins moins lourds en fin de vie, le savez-vous ?



Les différents points à améliorer au dispositif des directives anticipées



- Améliorer la formation des professionnels de santé
- Améliorer l'information au grand public (médias, campagne de sensibilisation...)
- Accroître le rôle du médecin traitant pour l'information et la communication sur les directives anticipées
- La mise en place d'une plateforme nationale recensant les directives anticipées
- Aider le patient à rédiger ses directives anticipées
- Respecter les directives anticipées lorsqu'elles sont rédigées
- Accroître le rôle des psychologues

Annexe n°4 : Compte rendu staff service X du 10/04/2020

Compte rendu staff service X du 10/04/2020

Admission le 2/04/2020, en service X, d'un patient de 52 ans pour problème respiratoire, avec des troubles infectieux, digestif. Ce patient a une SLA diagnostiquée depuis 4 ans mais avait encore jusqu'à peu une activité professionnelle aménagée. Il est porteur d'une sonde d'alimentation entérale. L'évolution de la pathologie et sa gravité, le pronostic extrêmement sévère et le diagnostic n'ont pas été évoqués ou compris par la famille. Dans le service X, il y a une aggravation très rapide de la décompensation respiratoire avec mobilisation et appel des équipes d'urgences. Les urgentistes mettent en place une ventilation non invasive (VNI). Le médecin du service X commence à évoquer le pronostic très sombre et le risque très engagé de la situation avec la famille du patient.

Depuis une semaine, le patient est en déchocage aux urgences sous VNI. Le patient va maintenant présenter des risques de complication de la ventilation non invasive longue. Dans le service des urgences, le discours est différent, ils essaient de ne pas être en situation palliative, malgré le tableau très sombre.

Depuis le patient a été staffé entre les différents services et un autre hôpital. Le patient apparaît comme « non réanimatoire ». Malheureusement, il n'y a pas de directives anticipées qui ont été évoquées (ni avec le patient, ni avec les proches) alors que le pronostic vital est engagé.

Les questionnements sont les suivants :

- Comment pouvoir orienter au mieux ce patient qui ne peut plus être sevré de la VNI ?
- Aborder les questions éthiques et notamment les directives anticipées.
- Permettre à ce patient de quitter le déchocage pour pouvoir être accompagné au mieux dans cette situation palliative que propose les professionnels qui ont staffé le patient.
- Comment pouvoir faire passer le message des soins palliatifs lorsque le patient et la famille sont dans le déni ?
- Qui est le plus à même de décider lors d'une situation critique et que les équipes n'ont pas forcément le même point de vue (soins actifs ou soins palliatifs) ?

Cadre de santé du service X
Le 10/04/2020

Annexe n°5 : Référentiel de la Haute autorité de santé - Certification des établissements de santé pour la qualité des soins - septembre 2021- page 19

Les critères

Légendes		N° critère Description	Niveau d'exigence standard	N° critère Description	Niveau d'exigence avancé
		N° critère Description	Niveau d'exigence impératif	IQSS	Critère avec IQSS

Chapitres	Objectifs	Critères	Champs d'application
1. Le patient	1.1 Le patient est informé et son implication est recherchée	1.1-01 Le patient reçoit une information claire et adaptée à son degré de discernement sur son état de santé, les hypothèses et confirmations diagnostiques (IQSS)	Tout l'établissement
		1.1-02 Le patient est impliqué, s'il le souhaite, dans l'évaluation bénéfique/risque de toute décision majeure pour sa prise en charge	Tout l'établissement
		1.1-03 Le patient exprime son consentement libre et éclairé sur son projet de soins et ses modalités	Tout l'établissement
		1.1-04 L'enfant ou l'adolescent est invité à exprimer son avis sur le projet de soins	Enfant et adolescent
		1.1-05 Le patient bénéficie de messages renforçant sa capacité à agir pour sa santé	Tout l'établissement
		1.1-06 Le patient bénéficie d'actions pour devenir acteur de sa prise en charge (IQSS)	Tout l'établissement
		1.1-07 Les futurs parents discutent d'un projet de naissance avec l'équipe soignante dès le début de la grossesse	Maternité
		1.1-08 Le patient a pu désigner la personne à prévenir et la personne de confiance de son choix	Tout l'établissement
		1.1-09 Le patient, en prévision de sa sortie, est informé des consignes de suivi pour les médicaments qui lui sont prescrits	Tout l'établissement
		1.1-10 Le patient est informé des dispositifs médicaux qui lui sont implantés durant son séjour et reçoit les consignes de suivi appropriées	Tout l'établissement
		1.1-11 Le patient est informé des produits sanguins labiles et des médicaments dérivés du sang (MDS) qui lui sont administrés	Tout l'établissement
		1.1-12 En ambulatoire, le patient reçoit les informations spécifiques aux modalités de sa prise en charge	Ambulatoire
		1.1-13 En HAD, le patient sait qui contacter à tout moment	Hospitalisation à domicile
		1.1-14 Le patient est informé de façon adaptée sur son droit à rédiger ses directives anticipées	Tout l'établissement
		1.1-15 Le patient a la possibilité, en situation de fin de vie, de faire valoir au plus tôt sa décision d'accéder aux soins palliatifs	Tout l'établissement
		1.1-16 Le patient est informé sur les représentants des usagers et/ou associations de bénévoles qui peuvent l'accompagner et sur les aides techniques et humaines adaptées à ses besoins nécessaires pour son retour à domicile	Tout l'établissement
		1.1-17 Le patient est invité à faire part de son expérience et à exprimer sa satisfaction	Tout l'établissement

Annexe n°6 : La fiche descriptive du critère numéroté 1-1-14 « Le patient est informé de façon adaptée sur son droit à rédiger ses directives anticipées ».

Objectif 1.1
Le patient est informé et son implication est recherchée

Critère 1.1-14 Le patient est informé de façon adaptée sur son droit à rédiger ses directives anticipées

Rédiger ses directives anticipées est un droit. Les professionnels, de façon adaptée à la situation clinique du patient, doivent lui rappeler ce droit et inciter les patients à renseigner leur dossier médical partagé.

Tout l'établissement **Standard**

Éléments d'évaluation	
Patient <ul style="list-style-type: none">Le patient est informé sur son droit à rédiger ses directives anticipées.	Patient traceur
Professionnels <ul style="list-style-type: none">Les équipes informent le patient sur son droit à rédiger ses directives anticipées.	
Consultation documentaire <ul style="list-style-type: none">Lorsque le patient a rédigé des directives anticipées, celles-ci sont tracées dans le dossier.	



Références HAS

- Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie, 2016.
- Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé – Principes généraux, 2012.

Références légales et réglementaires

- Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
- Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
- Art. L. 1111-11 à L. 1111-12 du CSP.
- Art. R. 1111-17 à R. 1111-20 du CSP.
- Charte de la personne hospitalisée.

1. Le patient

2. Les équipes de soins

3. L'établissement

Annexe n°7 : Objectifs et programme de la formation « La mort, quelle approche, quel accompagnement ? »

La mort, quelle approche, quel accompagnement ?

Le personnel des établissements de la fonction publique hospitalière est régulièrement en contact direct avec la mort des patients ou résidents. Ce personnel a besoin d'être accompagné face à cet événement difficile pour lui-même mais aussi pour les personnes accueillies et les familles avec lesquelles il est en relation. Si chacun s'attend en exerçant un métier en milieu hospitalier, en EHPAD, en MAS... à être confronté à la mort, le personnel n'y est pas pour autant préparé. Par ailleurs, chacun, en fonction de son histoire personnelle, de sa capacité ou non à prendre de la distance, réagit différemment face à cette situation.

PUBLIC VISÉ :

➤ Tous professionnels des établissements de la FPH

ORGANISÉ PAR :
CFER santé

NOMBRE DE PARTICIPANTS :
➤ De 8 à 16 participants

DURÉE :
➤ 3 jours en format 2+1

PRÉREQUIS :
Aucun

PRIX :
3300 EUROS

CONTACT :
➤ Christaine VIAL
vial.christiane@gmail.com

OBJECTIFS

- Accompagner les professionnels dans l'appréhension de la mort afin
 - d'appréhender cette situation de façon apaisée individuellement et en équipe
 - d'être en capacité d'accompagner les familles,
- Être capable de verbaliser son ressenti dans le cadre professionnel par rapport à la mort et au deuil
- Définir ses représentations de la mort et de la fin de vie
- Savoir prendre de la distance face au décès d'un patient/ d'un résident afin de se préserver
- Être en mesure d'accompagner les familles en situation de deuil
- Connaître la législation mortuaire

MODALITÉS PÉDAGOGIQUES

- Démarche participative
- Apports théoriques et pratiques
- Cas clinique
- Formation interactive et socioconstructive

PROGRAMME

Proposition de structure Présentation de la formation et introduction sur la notion de mort

- Définitions des objectifs personnels
- Triangle de l'autonomie
- Organisation de l'expression de la parole
- Définition des concepts

Définir la notion de mort

- Celle du professionnel de santé
- Les différentes approches de la mort
- Le sens des rites selon les cultures et les religion

Les apports législatifs autour de la mort

- Comment définir juridiquement un décès et ses conséquences
- Les textes applicables en la matière
- Les recommandations de la Haute Autorité de Santé.

La mort, les émotions et les mécanismes d'adaptation.

- La mort dans les secteurs du soin
- Prévenir la souffrance des soignants
- Procédure du travail d'écoute du vécu
- Définir la souffrance et la douleur

Le deuil comprendre et accompagner

- Accompagner les situations de deuil
- Définir le deuil
- Les visions du deuil
- Le deuil et son processus
- Le deuil en tant que comportement social
- L'aide aux endeuillés

Fin de formation

- Powepoint avec l'intégralité des apports théoriques
- Tour de table afin de préparer le devenir et des objectifs réalistes

Annexe n°8 : Flyer réalisé lors d'un stage au sein d'un Etablissement public de santé



LES DIRECTIVES ANTICIPÉES, IL FAUT EN PARLER !

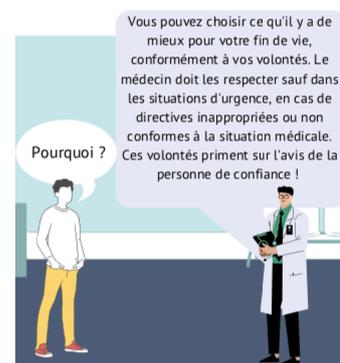
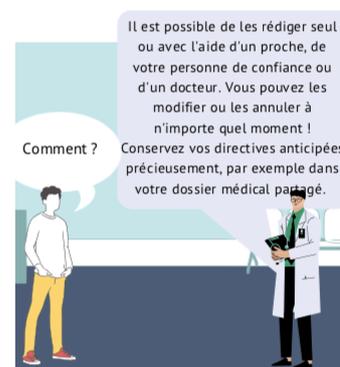


Pour plus d'informations sur les directives anticipées :

- HAS "Pourquoi et comment rédiger mes directives anticipées ? - Guide pour le grand public - octobre 2016".
- Service-Public.fr "Directives anticipées : dernières volontés sur les soins en fin de vie".

Pour parler des directives anticipées avec un professionnel, veuillez contacter le ou la cadre de santé du service dans lequel vous êtes hospitalisé.

CONTACTEZ-NOUS



Normes juridiques

Codes :

- Code de la santé publique
- Code civil
- Code de justice administrative
- Code de procédure civile

Décrets :

- Décret n°2008-824 du 21 août 2008 relatif à la formation professionnelle tout au long de la vie des agents de la fonction publique hospitalière, JORF n°0196 du 23 août 2008.
- Décret n°2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, JO 5 août 2016.
- Décret n°2021-1047 du 4 août 2021 relatif au dossier médical partagé, JO 7 août 2021.

Arrêtés :

- Arrêté relatif au diplôme d'Etat d'infirmier du 31 juillet 2009, JORF n°0181 du 7 août 2009.
- Arrêté du 27 avril 2017 relatif aux connaissances, aux compétences et aux maquettes de formation des diplômés d'études spécialisées et fixant la liste de ces diplômés et des options et formations spécialisées transversales du troisième cycle des études de médecine, JORF n°0100 du 28 avril 2017.

Bibliographie

Ouvrages généraux :

CASTRA M, Les enjeux sociaux et éthiques d'une médicalisation de la fin de vie dans L'allongement de la vie, GUILLEMARD Anne-Marie, MASCOVA E (dir.), La découverte, 2017.

CORNU G, Vocabulaire juridique, PUF, 2016.

GONOD P, Droit administratif général, 3e éd., Dalloz, Mementos, mai 2022.

KELLER C, MOQUET-ANGER M.L, VILLENEUVE P, Le droit hospitalier, 2e éd., Presses de l'EHESP, 2021.

MOQUET-ANGER M.-L., Droit hospitalier, 6e éd., L.G.D.J, 2021.

POPE A, Maximes et réflexions morales, De l'imprimerie de G. Smith dans le Princés-Street Spittle-Fields, traduction Jean de Serré de Rieux, Gustave Rudler Collection, 1739.

Ouvrages spécialisés :

SAISON J, DECOUT-PAOLINI R (dir.), Les dix ans de la loi Leonetti : doit-on légiférer sur la fin de vie ?, LEH, 2015.

MAITRE E, Les directives anticipées psychiatriques (DAP) : propositions pour un modèle en France, Annales Médico-Psychologiques 176, 2018.

DEPADT V, LEFEUVRE K (dir.), Protéger les majeurs vulnérables, Quels nouveaux droits pour les personnes en fin de vie ?, Presses de l'EHESP, 2017.

Articles :

ANGÉLIQUE R, Bilan et perspectives des soins palliatifs, Laennec, n°4, tome 67, 2019, page 32.

BOURDAIRE-MIGNOT C, GRÜNDLER T, La fin de vie des personnes âgées : l'impensé du droit ?, Gérontologie et société, n°164, vol. 43, 2021, page 100.

CARLIN Noëlle, Des vœux pour sa fin de vie : avoir des cartes en main..., Jusqu'à la mort accompagner la vie, PUG, n°131, 2017, page 88.

EON B, MERLIN P, CANNONE P, LE COZ P, DANY L, Enjeux relationnels et limites d'application des directives anticipées : étude qualitative exploratoire auprès de médecins, Revue internationale de soins palliatifs, n°3, volume 32, 2017, page 70.

GRANDAZZI G, DUCHEMIN E, GRENET T, SUZAT B, MOUTEL G, Les directives anticipées : opportunité ou injonction ? Retours d'expériences et questionnements éthiques sur la mise en oeuvre du dispositif en Normandie, Éthique et santé, n°17, 2020, page 271.

HIRSCH G, Échanger avec le patient sur la maladie grave, les directives anticipées et la personne de confiance : en pratique, comment faire ? Saisir le moment, oser en parler en premier, La revue du praticien, volume 67, décembre 2017, pages 1135-1136.

LAFON M, LEPEINTRE A, DURAND G, NIZARD J, Les directives anticipées comme garanties effectives à l'autonomie du patient : confrontations et tensions avec la réalité du terrain, Revue générale de droit médical, n°80, septembre 2021, pages 137 à 143.

LASSALAS C, Les directives anticipées : une aide pour la fin de vie des personnes âgées ?, Revue droit et santé, n°97, septembre 2020, pages 848 et 853.

LEGROS B, La réforme du régime juridique des directives anticipées en droit français, Revue générale de droit médical, n°58, mars 2016, pages 200 à 206.

MAILLARD S, Fin de vie - Procédure collégiale : conformité, doutes et réserves pour le Conseil constitutionnel !, Revue générale de droit médical, n°64, septembre 2017, pages 151-152.

MARIA I, Le respect de la volonté des personnes âgées malades, Droit, Santé et Société, n°1, 2021, pages 47 à 53.

PENNEC S, MONNIER A, PONTONE S, AUBRY R, Les décisions médicales en fin de vie en France, Population & sociétés, bulletin mensuel d'information de l'Institut national d'études démographiques, n°494, 2012, page 4.

PEREPROSOVA E, Négocié jusqu'au dernier souffle, L'autonomie décisionnelle des professionnels au prisme des échanges patient-médecin en soins palliatifs, Presses universitaires de Grenoble, PUG, n°9, 2017, pages 96 et 103.

RAOUL-CORMEIL G, Cent ans de droit des patients, à l'aune de la fin de vie, Revue droit et santé, n°100, 2021, page 254.

ROCHAS B, TARDY-JOUBERT S, Nous tenons à une décision partagée entre patient et médecin, Les Petites Affiches, n°024, 3 février 2020, page 4.

SARRAF T, Etat pauci-relationnel et soins palliatifs, Jusqu'à la mort accompagner la vie, PUG, n°128, 2017, pages 31-32.

Rapports et avis :

Rapport fait au nom de la commission spéciale chargée d'examiner la proposition de la loi (n°1882) de M. Jean Leonetti et plusieurs de ses collègues relative aux droits des malades et à la fin de vie, enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 18 novembre 2004, n°1929.

DÉRIOT G, Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales (1) sur la proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, relative aux droits des malades et à la fin de vie, annexe au procès-verbal de la séance du 6 avril 2005, session ordinaire de 2004-2005, n°281.

LEONETTI J, Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, Tome 1, n°1287, 2008.

Rapport de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France, Penser solidairement la fin de vie, 18 décembre 2012.

Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie, 21 octobre 2014.

LEONETTI J, CLAEYS A, Rapport de présentation et texte de la proposition de la loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, décembre 2014.

VIENNE P, LAFFONT Jean-Yves, Rapport de l'IGAS, Expertise sur les modalités de gestion des directives anticipées de fin de vie, octobre 2015.

BARRET L, FILLION S, VIOSSAT L-C, Rapport d'évaluation de l'IGAS sur l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie, Tome 1, avril 2018.

FALORNI O, Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi donnant le droit à une fin de vie libre et choisie, n°4042, enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 1 avril 2021.

BONFANTI-DOSSAT C, IMBERT C, MEUNIER M, Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales (1) sur les soins palliatifs, enregistré à la Présidence du Sénat le 29 septembre 2021, n°866.

Divers :

HAS, Les directives anticipées, Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social, avril 2016.

HAS, Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie, Guide pour le grand public, octobre 2016.

HAS, Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie, Modèle de formulaire, octobre 2016.

Sites internet :

SOULIER L, COHEN P, Limitation et arrêt des traitements : Questions-réponses, Branchet, l'assurance des médecins, 25 octobre 2021. <https://www.branchet.fr/limitation-et-arret-des-traitements-questions-reponses/>

Sondage BVA, Fin de vie : le regard des français sur la loi du 2 février 2016, 5 ans après, 5 février 2021. <https://www.bva-group.com/sondages/fin-de-vie-le-regard-des-francais-sur-la-loi-du-2-fevrier-2016-5-ans-apres/>

SAMUEL X, Les réserves d'interprétation émises par le Conseil constitutionnel, site internet du Conseil constitutionnel, janvier 2007, page 1. https://www.conseil-constitutionnel.fr/sites/default/files/as/root/bank_mm/pdf/Conseil/reserves.pdf

BALLAMY V, 594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile, n°95, 12 octobre 2017. insee.fr.

Larousse.fr : encyclopédie et dictionnaires gratuits en ligne. <https://www.larousse.fr>

Interview par GATTUSO C., Nicolas Revel, directeur général de l'Assurance maladie : « L'accès au médecin traitant me préoccupe », 9 janvier 2020. <https://>

www.legeneraliste.fr/actu-pro/nicolas-revel-directeur-general-de-lassurance-maladie-laces-au-medecin-traitant-me-preoccupe

UFC-Que Choisir ?, Enquête auprès des médecins généralistes, Près d'un médecin traitant sur deux refuse de nouveau patients, 21 novembre 2019. <https://www.quechoisir.org/action-ufc-que-choisir-enquete-aupres-des-medecins-generalistes-pres-d-un-medecin-traitant-sur-deux-refuse-de-nouveaux-patients-n73175/>

Table des matières

<i>Sommaire</i>	I
<i>Liste des abréviations</i>	II
<i>Introduction</i>	1
Partie 1 - Le respect du cadre juridique imposé pour la rédaction des directives anticipées, condition nécessaire pour sécuriser leur mise en oeuvre	9
<i>Chapitre 1 - Les éléments de garantie nécessaires pour rédiger des directives anticipées</i>	9
Section 1 - Les éléments de garantie nécessaires à la rédaction des directives anticipées tenant à la capacité de la personne	10
Paragraphe 1 - Etre une personne majeure	10
Paragraphe 2 - Etre une personne majeure, capable de discernement	15
Section 2 - Les éléments de garantie nécessaires tenant à la forme des directives anticipées	19
Paragraphe 1 - L'instrumentum des directives anticipées	20
Paragraphe 2 - La temporalité des directives anticipées entre modification et révocation	21
Paragraphe 3 - Les diverses possibilités de conservation des directives anticipées	23
<i>Chapitre 2 - La valeur contraignante des directives anticipées, à relativiser</i>	26
Section 1 - La force contraignante des directives anticipées affirmée, mais limitée par trois exceptions	26
Paragraphe 1 - Le caractère contraignant des directives anticipées affirmé par la loi Claeys-Leonetti	27
Paragraphe 2 - Les exceptions nécessaires au caractère contraignant des directives anticipées	30
Section 2 - Le déroulement de la procédure collégiale	33
Paragraphe 1 - La place des directives anticipées au sein de la procédure collégiale	33
Paragraphe 2 - Le rôle central du médecin au sein de la procédure collégiale	38
Partie 2 - Le double enjeu des directives anticipées	45
<i>Chapitre 1 - Les enjeux des directives anticipées pour les professionnels de santé</i>	45

Section 1 - L'importance de l'obligation d'information	45
Paragraphe 1 - L'obligation d'information à la charge de tous les professionnels de santé	46
Paragraphe 2 - L'obligation d'information à la charge du médecin traitant : un rôle spécial accordé par la loi	50
Section 2 - Une mise en oeuvre complexe des directives anticipées par les professionnels de santé	55
Paragraphe 1 - Les obstacles à la mise en oeuvre concrète des directives anticipées	55
Paragraphe 2 - La mise en oeuvre des directives anticipées : entre sécurisation de l'activité des professionnels de santé et interrogation au regard de l'intérêt du patient	60

Chapitre 2 - Les enjeux des directives anticipées pour les patients

63

Section 1 - Une rédaction des directives anticipées compliquée, mais garante d'un soulagement pour le patient et son entourage	63
Paragraphe 1 - Le principal enjeu pour les patients : la rédaction des directives anticipées	63
Paragraphe 2 - La présence de directives anticipées : un soulagement pour le patient et son entourage	67
Section 2 - Les solutions concrètes pour améliorer le processus de rédaction des directives anticipées	70
Paragraphe 2 - La nécessité de mettre en place un accompagnement pour les personnes souhaitant rédiger des directives anticipées	73
<i>Conclusion</i>	76
<i>Annexes</i>	79
<i>Normes juridiques</i>	93
<i>Bibliographie</i>	94

La loi Leonetti du 22 avril 2005 puis la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 offrent un cadre juridique aux directives anticipées. La loi Claeys-Leonetti renforce de manière considérable la portée des directives anticipées, mais elle est relativement récente et doit gagner en visibilité.

Le cadre juridique imposé pour la rédaction des directives anticipées permet de sécuriser leur mise en oeuvre, autrement dit en raison des risques liés à leur respect ou non respect à l'échéance de la fin de vie. Or, la loi est générale et impersonnelle et ne répond pas à l'ensemble des enjeux, présents aussi bien pour les professionnels de santé que pour les patients.

Sans adopter une nouvelle loi en matière de fin de vie, il faut donner aux établissements de santé, aux établissements médico-sociaux et sociaux et aux médecins traitants les moyens d'appliquer la loi Claeys-Leonetti.

Mots clés : loi Leonetti ; loi Claeys-Leonetti ; directives anticipées ; fin de vie ; enjeux.

The Leonetti law of April 22, 2005 and then the Claeys-Leonetti law of February 2, 2016 provide a legal framework for advance directives. The Claeys-Leonetti law considerably strengthens the scope of advance directives, but it is relatively recent and must gain visibility.

The legal framework imposed for the drafting of advance directives makes it possible to secure their implementation, in other words, because of the risks associated with their compliance or non-compliance at the end of life. However, the law is general and impersonal and does not respond to all the issues at stake, both for health professionals and for patients.

Without adopting a new end-of-life law, health, medical and social institutions and attending physicians must be given the means to apply the Claeys-Leonetti law.

Keys words : Leonetti law ; Claeys-Leonetti law ; advance directives ; end of life ; issues.