”Les directives anticipées : une aide pour la fin de vie des personnes âgées ?”

Christine Lassalas

▶ **To cite this version:**

Christine Lassalas. ”Les directives anticipées : une aide pour la fin de vie des personnes âgées ?”. Revue droit & santé : la revue juridique des entreprises de santé, 2020, n° 97, pp. 844-854. hal-02925955

HAL Id: hal-02925955
https://uca.hal.science/hal-02925955

Submitted on 11 Feb 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Les Directives Anticipées : une aide pour la fin de vie des personnes âgées ?

Christine Lassalas
Maître de conférences HDR en droit privé
Université Clermont Auvergne
CMH EA 4232

Résumé : Depuis 2005, il existe un cadre légal qui fixe la possibilité pour tout citoyen français de rédiger ses directives anticipées (DA) afin que soit prise en compte sa volonté concernant les conditions de sa fin de vie. En réalité, ce dispositif a du mal à s'installer et l'on peut se demander s'il s'agit réellement d'une aide pour le scripteur, lorsqu'il sera âgé et hors d'état d'exprimer sa volonté. Les DA permettent de faire connaître ses choix quant à une fin de vie de plus en plus médicalisée, ce qui pourrait éviter des conflits intrafamiliaux notamment et améliorer la qualité de vie des scripteurs. Mais la difficulté de rédiger des DA utiles et utilisables retire beaucoup d'intérêts à ce dispositif. Il nous semble que les DA gagneraient à ne plus être envisagées uniquement sous l'angle d'écrits contraignants abordant uniquement l'arrêt des traitements et des soins.

Abstract: Since 2005, there has been a legal framework that sets out the possibility for any French citizen to draw up his advance healthcare directives (AHCD), so that his wishes concerning the conditions of his end-of-life can be taken into account. In practice, this mechanism is difficult to set up and one may wonder whether they really help the writer, when he will be older and unable to express his will. AHCDs make it possible to express one's choices regarding an increasingly medicalized end of life, which could avoid some intra-family conflicts and improve the quality of life of writers. However, the difficulty of drafting useful and usable AHCDs that will be mobilized makes this system less attractive. It seems to us that AHCDs would benefit from no longer being considered solely as binding writings concerning only the cessation of treatment and care.

Mots-Clés : Directives anticipées - volonté du patient - qualité de vie - décision du médecin-valeurs - conflits

Keywords : Advance directives - Patient will – Quality of life - Doctor's decision – values - conflicts

« *Ne sais-tu pas que la source de toutes les misères du monde, ce n'est pas la mort, mais la crainte de la mort » (Epictète, 50-125 ap. J.-C.)*

Parce que nous sommes humains, nous avons conscience de notre propre finitude. Cependant, dans nos sociétés occidentales contemporaines, la mort a presque disparu de la vie réelle. On ne meurt plus chez soi, on ne veille plus les morts, si bien que la mort est devenue une

abstraction, dont on ne parle presque pas/plus. Certes, on meurt parfois dans les jeux vidéo, mais la personne a plusieurs vies, donc ce n'est pas vraiment une fin. Sur le plan du vocabulaire, nous sommes passés du bouton « *reset* », qui permet de redémarrer ou réinitialiser un ordinateur, à la Nasa qui confirme la mort du robot Opportunity sur Mars[1]. Nous n'avons plus guère l'occasion de parler de la mort d'un être humain, sauf épisodiquement, lorsque nous sommes rattrapés par des évènements comme l'acte héroïque du Colonel Beltrame, les féminicides, les attentats ou la pandémie de Covid-19. Mais là encore, la mort reste une abstraction, un sujet de discussion, qui ne mène que rarement à envisager sa propre fin. Même en étant au centre d'un certain vacarme médiatique, la mort demeure un sujet occulté. « [L]a mort, la vraie, a disparu de notre société »[2]. Il est donc logique que personne ne veuille envisager et parler de sa propre mort. Tout au plus s'autorise-t-on à en discuter lors du décès d'un proche, mais ce sujet est toujours tabou.
Pourtant, il est parfois utile de parler de sa mort et d'exprimer par écrit ce que l'on veut ou ne veut pas pour sa fin de vie. Parler de sa fin de vie, Dalida s'y est essayée en chanson[3]. « Viens, mais ne viens pas quand je serai seul, Moi qui ai tout choisi dans ma vie, Je veux choisir ma mort aussi, Il y a ceux qui veulent mourir un jour de pluie, Et d'autres en plein soleil, Il y a ceux qui veulent mourir seuls dans leur lit, Tranquilles dans leur sommeil, Moi je veux mourir sur scène, Devant les projecteurs… ». Si l'on en croit les paroles de la chanson, Dalida voulait choisir sa mort. D'une certaine façon, cette idée est assez séduisante, particulièrement lorsque l'on se projette dans le temps et que l'on envisage la vieillesse. Dans nos sociétés individualistes, où la fin de vie est très souvent médicalisée et se déroule à l'hôpital, penser sa propre finitude et anticiper sa fin de vie *via* des directives anticipées (DA) pourrait permettre d'éviter « une fin de vie à la fois volée et violente »[4] aux urgences. Après avoir présenté en quoi les choix concernant sa fin de vie, exprimés par anticipation, *via* des directives anticipées, peuvent s'avérer utiles et bénéfiques pour le scripteur (I), nous verrons que le dispositif des directives anticipées présente des limites qu'il convient d'interroger (II). Car finalement, l'enjeu n'est pas d'écrire des DA, mais de les renseigner de telle façon qu'elles puissent être utiles lorsqu'on a besoin de les mobiliser, c'est-à-dire lorsque la personne n'est plus en état d'exprimer sa volonté[5].

I. Ce que le choix concernant la fin de vie peut apporter

---

[1] Pour un repère non exhaustif : *Le Monde* avec AFP Publié le 13 février 2019 à 21h33 - Mis à jour le 14 février 2019 à 20h16, https://www.lemonde.fr/sciences/article/2019/02/13/la-nasa-confirme-la-mort-du-robot-martien-opportunity_5423145_1650684.html ; Courrier international, 13 février 2019, https://www.courrierinternational.com/article/mars-apres-15-ans-de-mission-le-robot-opportunity-declare-mort

[2] Michaud Nérard (F.), « La mort et le deuil, évolutions récentes », *Études sur la mort*, 2010/1 (n° 137), p. 117-126. DOI : 10.3917/eslm.137.0117. URL : https://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2010-1-page-117.htm. Voir également Pitaud (P.), « Propos sur la mort et les mourants », dans : Philippe Pitaud éd., *Vivre vieux, mourir vivant.* Toulouse, ERES, « Pratiques du champ social », 2013, p. 11-27. DOI : 10.3917/eres.pitau.2013.01.0011. URL : https://www.cairn.info/vivre-vieux-mourir-vivant--9782749236704-page-11.htm, spéc. p.19 qui souligne notamment le fait que « la mort se fait en cachette, mais en même temps elle est devenue un spectacle » et que « la mort banale et quotidienne, celle qui concerne la majorité des individus, […] ne peut être prise en compte pas une société fondée sur la production et la consommation ». Voir également pour un constat identique en 2000, CCNE, avis n° 63 « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie ».

[3] Mourir sur scène, 1983.

[4] Vinant(P.), Bouleuc (C.), « Directives anticipées : pour une meilleure qualité de la fin de vie ? », *Laennec*, 2014/3 (Tome 62), p. 43-56. DOI : 10.3917/lae.143.0043. URL : https://www-cairn-info.ezproxy.uca.fr/revue-laennec-2014-3-page-43.htm, spéc.p.45.

[5] Tous nos remerciements à Élise Roumeau, doctorante CMH 4232 pour nos échanges.

Le droit positif français permet à toute personne majeure d'exprimer, par le biais d'un document écrit[6], sa volonté « relative à sa fin de vie », afin qu'elle puisse être prise en compte dans l'hypothèse où elle serait « un jour hors d'état d'exprimer sa volonté » (art. L1111-11 CSP). Les DA sont donc des écrits qui permettent de connaître ce que veut le scripteur et elles seront obligatoirement mobilisées lorsqu'il ne sera plus conscient[7]. Si le scripteur est conscient tout en ayant des facultés cognitives altérées, la question de la mobilisation des DA se pose[8]. En toute hypothèse, dans des situations où le scripteur a des fonctions cognitives trop altérées, le dialogue sans être exclu, peut s'avérer très compliqué. Pouvoir connaître la volonté de la personne de la manière la plus certaine possible peut s'avérer déterminant concernant la décision à prendre[9]. Aussi, lorsque l'on est âgé, que la vie est parfois altérée par la maladie et le handicap, s'exprimer par écrit sur ce que l'on souhaite pour sa fin de vie, présente forcément un intérêt : celui de faire connaître sa volonté. Les DA en tant que dispositif témoignant de la volonté d'une personne qui ne peut plus s'exprimer, permettent au scripteur de ne pas subir des choix et décisions qui lui seraient imposés et de ne pas laisser la décision aux autres (A). Les rédiger peut dès lors rassurer le scripteur et améliorer sa qualité vie (B). Toutefois, il ne saurait être question de forcer une personne à écrire ses DA, de l'obliger à se positionner face à sa propre mort. La rédaction de DA doit demeurer un acte volontaire, ne pas être un poids pour la personne, mais constituer une aide pour le scripteur[10]. Pour la suite des développements, nous exclurons donc la situation de DA subies, rédigées suite à des demandes insistantes des proches, des soignants ou des directeurs d'EHPAD par exemple.

A. Exprimer son choix par écrit pour ne pas subir et laisser la décision aux autres

L'affaire Vincent Lambert a mis en évidence les difficultés liées au pouvoir décisionnel et à la liberté de choix de chacun quant à la fin de vie. Vincent Lambert, infirmier en psychiatrie, a une trentaine d'années lorsqu'il est victime d'un accident de la route qui va le plonger dans un état de conscience minimale, initialement état paucirelationnel puis état végétatif, et nécessiter une alimentation et une hydratation artificielles (AHA). Ses proches vont se déchirer concernant les suites à donner. Plusieurs décisions médicales vont être prises visant principalement l'arrêt de l'alimentation et l'hydratation artificielles, suivies ou précédées de plusieurs décisions de justice, les décisions médicales étant contestées par une partie de la famille[11]. Vincent Lambert décèdera à 42 ans, le 11juillet 2019 après une ultime décision médicale d'arrêt des traitements et une énième intervention des juges[12]. Vincent Lambert

---

[6] Pas forcément manuscrit.

[7] La loi oblige les médecins à tenir compte des DA ; voir *infra* I A.

[8] Concernant l'articulation entre les dispositions légales relatives aux DA et les personnes placées sous un régime de protection, voir notamment Raoul-Cormeil (G.) « Les personnes protégées et les dispositifs d'anticipation sur la fin de vie médicalisée », *Dr. famille*, n° 10 Octobre 2016, dossier 35 et Grosset (M.), « Étude sur les directives anticipées et la personne de confiance : le rôle du tiers dans l'expression de la volonté du sujet empêché », D., 2019, p.1947 s.

[9] Voir *infra.*

[10] Concernant la difficulté de rédiger des DA pour des patients en soins palliatifs, Reny (J.) et Daubin (P.-E.), « Rédiger ses directives anticipées : une possibilité mais quelles sont les limites ? », *Revue internationale de soins palliatifs*, 2018/4 (Vol. 33), p. 177-180, https://www.cairn.info/revue-infokara-2018-4-page-177.htm

[11] Voir concernant les différentes procédures, le tableau de synthèse proposé par Dervieux (V.-O.), « La "fin de vie" des autres… », *Dalloz Actualité*, 1er octobre 2019, https://www.dalloz-actualite.fr/flash/fin-de-vie-des-autres#.XZMcjmOYSUk

[12] Les juges ne prennent pas de décision quant à la fin de vie, mais décident « qui prendra la décision, qui peut la prendre ou qui ne le peut pas ». Voir Cheynet de Beaupré (A.), « Entre la vie et la mort : juger la fin de vie », *Les Cahiers de la Justice*, 2017/3 (N° 3), p. 413-425. DOI : 10.3917/cdlj.1703.0413. URL : https://www.cairn.info/revue-les-cahiers-de-la-justice-2017-3-page-413.htm, spéc. p. 415. Voir également

n'avait pas rédigé de directives anticipées. Et si l'on en croit les médias[13] et les personnalités politiques[14], les DA auraient permis d'éviter cette situation dramatique.
Elles auraient tout d'abord évité aux proches de se déchirer. En effet, en l'absence de DA, et de personne de confiance préalablement désignée, il n'y a aucune hiérarchie entre les avis des différents membres de la famille. En revanche, si des DA sont rédigées, elles priment tous les autres avis et témoignages non médicaux, qu'il s'agisse de ceux des proches, ou de ceux de la personne de confiance. Les DA peuvent donc éviter de nombreuses tensions entre les proches et/ou la personne de confiance qui a pu être désignée. En réalité, elles n'auraient pas forcément évité toute action en justice, mais des DA auraient été une aide pour les équipes médicales, ainsi que les nombreux juges qui ont eu à connaître de ces différends familiaux[15].
Elles auraient pu éviter de laisser au corps médical le soin de déterminer s'il y avait « obstination déraisonnable » les obligeant à suspendre les traitements médicaux, en l'occurrence l'alimentation et l'hydratation artificielles[16].
La valeur des DA face aux avis médicaux a évolué depuis 2005[17], date où ce dispositif a été créé. D'après la loi de 2005, les DA n'étaient pas opposables au médecin qui « en [tenait] compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement *»*[18] concernant la personne sans autre précision concernant la manière dont il devait le faire[19]. Ce faisant, pour beaucoup de personnes, elles apparaissaient comme « inutiles », en ce sens où elles manquaient d'effets[20]. L'un des apports de la loi dite Claeys-Léonetti n° 2016-87du 2 février 2016, fut de reconnaître que les DA contiennent la volonté d'une personne et non des vœux indicatifs exprimés à l'attention des soignants qui conserveraient seuls le pouvoir de décider. Le terme de « volonté » a remplacé celui de « souhait » et la loi précise désormais que les DA « s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement ». Elles ont donc une force juridique contraignante, un statut juridique plus fort[21]. En s'imposant

---

Nicolas-Vullierme (L.), Cheynet de Beaupré (A.) et de Saint-Affrique (D.), De l'opportunité d'une nouvelle loi sur a fin de vie ?, *Médecine & Droit*, (2018), p.105-111.

[13] Voir notamment Beguin (F.), « Avec des directives anticipées, il n'y aurait pas eu d'affaire Vincent Lambert », *Le Monde*, 20 mai 2019, https://www.lemonde.fr/societe/article/2019/05/20/avec-des-directives-anticipees-il-n-y-aurait-pas-eu-d-affaire-vincent-lambert_5464601_3224.html ; Nau (J.-F.), « Que se serait-il passé si Vincent Lambert avait donné ses directives anticipées ? », *Slate*, 16 juillet 2019, http://www.slate.fr/story/179712/affaire-vincent-lambert-directives-anticipees-fin-vie-bonne-mauvaise-idee

[14] Voire même le législateur d'après. Grosset (M.), « Le médecin, le juge et la fin de vie du patient », *Commentaire*, 2019/3 (Numéro 167), p. 579-586. URL : https://www.cairn.info/revue-commentaire-2019-3-page-579.htm , spéc. p. 584. S'agissant des personnalités politiques, voir not. Faverau (E.), « Fin de vie : les directives anticipées, panacée ou placebo ? », *Libération*, juin 2019, https://www.liberation.fr/france/2019/06/23/fin-de-vie-les-directives-anticipees-panacee-ou-placebo_1735701

[15] Voir *infra* nos développements sur les choix exprimés ; les mots étant polysémiques, une contestation est toujours possible, notamment en discutant le vocabulaire utilisé.

[16] Si le patient n'a pas laissé de DA et est hors d'état d'exprimer sa volonté, la décision d'arrêter les traitements est prise à l'issue d'une procédure collégiale dans le cadre de l'interdit de l'obstination déraisonnable (Art. L1110-5-1 CSP). Concernant la qualification de traitements médicaux concernant l'AHA, voir CE, Ass., 24 juin 2014, Mme Lambert, n°s 375081, 375090 et l'article L1110-5-1 CSP.

[17] Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

[18] Article 7 loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 et ancien article L1111-11 CSP.

[19] Marliac (C.), « Prévoir la fin : les directives anticipées et les difficultés du droit - La vie, la mort et le droit », in D. Turpin & C. Marliac (dir). État du droit, état des droits. *Éditions du Centre Michel de l'Hospital, Lextenso*, 2017, 769-783, spéc. p. 778.

[20] V. le Rapport Assemblée nationale de MM. Claeys et Leonetti, n°2585, 17 février 2015, p. 109 s.

[21] Le Conseil de l'Europe leur avait accordé un « statut juridiquement faible » jusqu'en 2016. Voir Rapport n°2585, MM Claeys et Leonetti, *op.cit*., p 111.

aux médecins, elles donnent à chaque patient la possibilité de faire valoir son choix quant aux traitements et actes médicaux.
Ainsi comprises, les DA apparaissent bien comme un moyen d'exprimer des volontés qui seront utiles lorsque la personne ne sera plus en mesure de formuler des demandes. Elles seraient de nature à favoriser une fin de vie respectueuse de ce que veut la personne âgée, tant à l'égard des proches que des soignants. Elles renforceraient la prise en compte de la volonté de la personne en fin de vie, tout en évitant des situations conflictuelles. Il semble donc que ce dispositif améliore la qualité de vie du scripteur.

B. Choisir pour une meilleure qualité de vie

Faire connaître ses volontés et les exprimer dans ses DA permet de renforcer l'attention qui sera portée à la personne en fin de vie et constitue *a minima* une aide pour ceux qui vont devoir faire des choix pour leurs proches et/ou leurs patients qui ne peuvent plus s'exprimer. Mais les DA sont-elles utiles uniquement pour les proches et les soignants lors de la prise de décisions ? Peut-on envisager qu'elles permettent à l'intéressé, au scripteur, d'améliorer sa qualité de vie ? La qualité de vie est un concept que nous ne saurions définir dans le cadre de ce travail. Nous rappellerons simplement quelques définitions proposées par Carine Segrestan[22] : la qualité de vie c'est « "le degré de satisfaction et/ou de bonheur global ressenti par un individu dans sa vie" (NORDENFELT, 1994) » ; « "la qualité de vie est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique de l'individu, son état psychologique, ses ressources sociales, son niveau d'autonomie, ainsi que sa relation aux facteurs essentiels de son environnement" (OMS, 1994) ». Selon Nordenfelt (1994)[23], les composants de la qualité de vie sont le bien-être matériel, le bien-être subjectif, le bonheur, la santé physique et la santé mentale. Il est évident que la rédaction de DA avec le cheminement que cela implique pour le scripteur, n'influera pas sur l'ensemble des indicateurs. Néanmoins, on peut concevoir que le fait de se projeter à un âge avancé et d'envisager sa fin de vie, quel que soit l'âge et le moment auquel on rédige les DA, le fait de s'être prononcé sur ce que l'on souhaite pour ses derniers jours, peut influencer favorablement le bien-être subjectif du scripteur, voire son bonheur. Le scripteur peut alors gagner en qualité de vie, dégagé de toute inquiétude sur ce qui se passera « pour sa fin de vie », lorsqu'il sera (très) âgé et plus en mesure d'exprimer ses souhaits.

En réalité, il n'est pas certain que ce qui a été écrit sera respecté. L'une des réflexions qui revient régulièrement lorsque l'on interroge des personnes qui ont été confrontées à la fin de vie d'un de leurs proches ayant rédigé des DA[24] est que très souvent les DA ne sont pas respectées alors même qu'elles ont été rédigées. Si bien que les médecins conserveraient finalement un large pouvoir quant à leur mobilisation et donc un large pouvoir décisionnel quant à la fin de vie de leurs patients. Le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV) qui a coordonné plusieurs enquêtes et études, s'est fait l'écho de cet état de fait, soulignant que les DA doivent être portées par un proche pour être appliquées et même si c'est le cas, elles ne sont pas toujours suivies d'effet[25]. Le CNSPFV relève également à cet

[22] Segrestan (C.), « Score de qualité de vie : indicateurs », AFIDTN, n°72, juin 2005, https://www.afidtn.com/medias/annuaire_bibliographie/909_template.pdf
[23] Cité par Segrestan (C.), *ibid*.
[24] Voir notamment les actions menées dans le cadre des projets, respectivement intitulés Parlons et Pratiquons les Directives Anticipées (acronyme PPDA), et Directives Anticipées Valeurs Ecriture (acronyme DAVE), coportés par Auriac-Slusarczyk (E.), ACTé EA4281 et Lassalas (Ch.) CMH EA4232, UCA.
[25] CNSPFV, *Les directives anticipées, à quoi ça sert ?* Janvier 2018, p. 21.

égard, parmi les limites et les risques dans l'utilisation des DA, que « [le] milieu soignant et surtout médical […] reste dans l'ensemble assez peu sensible aux directives anticipées »[26].
Il n'en demeure pas moins que si dans certains cas les DA peuvent apporter des bienfaits aux scripteurs, dans d'autres situations, il est parfois très inquiétant, pour ne pas dire angoissant, d'avoir à se prononcer par anticipation et par écrit sur sa fin de vie. Il existe en effet des freins à l'écriture, voire une peur d'écrire. Cette crainte peut alors être encore plus forte dans le cadre des DA, car il s'agit d'envisager et de mener une réflexion sur soi, et plus précisément sur sa mort. Des études ont montré que l'angoisse est d'autant plus importante que la personne n'est pas bien portante et l'on peut penser qu'il peut en être de même chez certaines personnes âgées[27]. Ces difficultés tenant à la formulation par écrit et à l'appréhension de sa propre mort sont sans doute accrues en raison du dispositif en lui-même. Les DA en France ont été conçues « sans implication de la personne de confiance, avec un investissement faible des professionnels de santé » ce qui « induit un rapport exclusif de soi avec soi d'où l'altérité est absente. Or, sur des enjeux aussi complexes, le dialogue est indispensable pour envisager tous les aspects (notamment médicaux) et garder une distance émotionnelle la plus juste possible. »[28]

II. De la difficulté de rédiger des DA utiles et utilisables qui seront mobilisées

Nous l'avons souligné, rédiger ses DA, pour une fin de vie considérée comme « classique », c'est-à-dire envisager la période où l'on sera très âgé, où la mort se rapproche, où le corps est usé, où l'on est fatigué, parfois isolé et malade, peut être une aide précieuse, tant pour le scripteur que pour ses proches et les soignants. Néanmoins, nous l'avons également noté, il ne faut pas que ses rédactions, très couteuses pour le scripteur, soient un leurre et que les volontés ainsi exprimées soient écartées. Or, les débats montrent qu'il s'agit d'une des préoccupations essentielles de ceux qui les rédigent ou l'un des arguments avancés pour ne pas les rédiger. Il est donc légitime de se demander pourquoi beaucoup de nos concitoyens pensent que les volontés exprimées par les scripteurs dans leurs DA n'ont pas été respectées, alors que l'existence des DA était connue[29], laissant ainsi le pouvoir décisionnel aux médecins. L'une des sources d'incompréhension principale, entrainant la mise à l'écart des DA, relève de leur contenu (A), mais d'autres explications à l'absence de mobilisation des DA par les médecins peuvent être trouvées (B).

A. Le contenu des DA

La question se pose de savoir ce qui peut être écrit dans des DA et comment cela doit être écrit, à savoir faut-il utiliser une terminologie médicale ? S'agissant du contenu, au regard des dispositions légales, il existe peu de restrictions. Seul l'objet des DA est précisé et semble limiter la liberté des scripteurs. Les DA expriment en effet « 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 » (art. L1111-11 CSP). En réalité, il n'est pas formellement interdit d'exprimer des souhaits d'une autre nature. Une personne peut, par exemple, préciser le lieu où elle souhaite finir sa vie, mais alors les médecins n'ont pas alors

---

[26] *Un an de politique active en faveur des directives anticipées*, CNSPFV, janvier 2018, spé. p.30.
[27] Voir notamment Vinant(P.), Bouleuc (C.),*op. cit.*, spéc. p. 50 -51.
[28] Ibid. p. 52.
[29] Il se peut que les soignants n'aient pas connaissance des DA ; sur cette question de l'accessibilité des DA, la responsabilité du scripteur et du médecin en charge de ses patients, voir notamment R. 1111-19 et R. 1111-20 du CSP ; voir également Comité d'éthique de la Société Française d'Anesthésie et de Réanimation (SFAR), « Directives anticipées », partie « Rendre les DA disponibles le moment venu », p. 12 http://www.sfap.org/system/files/directives_anticipees_201412.pdf.

l'obligation de respecter la volonté exprimée. Toutefois, il convient d'être modéré quant à cette possibilité d'apporter toutes les précisions que l'on souhaite. Des souhaits à propos des vêtements que l'on voudrait porter une fois inhumé, bien que possibles, devraient figurer de préférence dans un autre document plus approprié. Ils ne présentent aucune utilité pour les soignants, relèvent des dernières volontés et surchargent le contenu des DA. En revanche, des souhaits concernant le lieu de vie, la présence des proches lors de la mort ou des souhaits relatifs à la religion peuvent aider les soignants à comprendre qui est vraiment leur patient. Même si elles ne s'imposent pas aux médecins, ces informations ne semblent pas inutiles. Les modèles types proposés à titre indicatif par le Ministère des Solidarités et de la Santé contiennent à cet égard un document intitulé « Informations ou souhaits » pour mentionner des « volontés autres que les volontés de nature médicale » à joindre aux DA[30].

S'agissant de la terminologie utilisée, aucune disposition légale ne prévoit que les DA se limitent à une succession de dispositions médicales plus ou moins techniques, telles que « j'accepte ou je refuse une réanimation cardio-respiratoire, une assistance respiratoire ». Pourtant, on peut relever dans le rapport d'évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 rédigé à la demande de Mme Buzin, Ministre des Solidarités et de la Santé, que « le médecin doit avoir un document le plus précis et médicalisé possible », que les directives pour être contraignantes, devraient être « suffisamment claires et précises, sans ambiguïté et si possible médicalisée »[31]. En réalité, nul besoin de lister des actes et traitements médicaux précis. Ce serait d'ailleurs très limitant, pour ne pas dire inquiétant, si l'on considère que les DA s'adressent à tous les citoyens, et qu'elles doivent manifester leur volonté libre et éclairée. Imposer ou proposer une liste d'actes ou de traitement médicaux à ceux qui souhaitent rédiger des DA serait donc dangereux, car il est peu probable que les termes médicaux soient compris de tous. Outre la restriction de la liberté du scripteur, on perdrait alors certainement la nature éclairée de la volonté ici exprimée.

S'agissant du contenu des DA, Il est important de rappeler les termes de la loi : la personne exprime sa volonté « en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux ». Il nous semble donc que les DA peuvent mentionner les valeurs de vie ou d'autres éléments non médicaux[32] permettant de préciser le contexte, à charge pour le médecin de mettre des termes techniques concernant les traitements. À titre d'exemple, mentionner que l'on veut rester conscient jusqu'au bout exclut la possibilité d'une sédation profonde et continue. Mentionner que l'on veut pouvoir boire et manger permet d'avoir une idée quant à l'alimentation et/ou hydratation par perfusion ou sonde. Même si l'on ne peut pas être affirmatif quant aux traitements refusés, acceptés ou souhaités par le scripteur, ces informations renseignent et devraient permettre d'avoir une discussion anticipée sur d'éventuels traitements et/ou actes médicaux à venir.

En toute hypothèse, les DA peuvent contenir des mentions concernant des traitements médicaux autorisés ou des droits. Ainsi, il est possible d'exprimer sa volonté quant à l'alimentation et l'hydratation artificielles qui constituent des traitements médicaux susceptibles d'être arrêtés ou de ne pas être entrepris[33]. D'autres personnes pourraient fait part

---

[30] Voir https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipe_es_10p_exev2.pdf

[31] Voir Rapport Igas de Barret (L.), Fillion (S.) & Viossat (L.-C.), avril 2018, spéc. p.49.

[32] D'ailleurs, dans les quelques affaires relatives à des décisions de limitation ou d'arrêt des traitements portées devant le juge administratif, l'intérêt porté sur les éléments non médicaux est constant. Ainsi, dans l'affaire V. Lambert, le Conseil d'État avait considéré que « *le médecin en charge doit se fonder sur un ensemble d'éléments, médicaux et non médicaux, dont le poids respectif ne peut être prédéterminé et dépend des circonstances particulières à chaque patient* » (CE ass, 24 juin 2014 n°375081, §17). Cet argumentaire avait encore été repris s'agissant de la jeune Marwa (CE, 8 mars 2017, n°408146, §15).

[33] Depuis 2016, expressément consacré par l'article L 1110-5-1 CSP ; auparavant le Conseil d'État avait déjà eu l'occasion de se prononcer sur ce point, précisant que l'hydratation et l'alimentation artificielles constituent

de leurs volontés quant à la sédation profonde et continue. Il reste que certaines personnes souhaitent aller plus loin et mentionnent leur volonté d'être euthanasiées. Contrairement à ce qui est écrit sur le site du Ministère des Solidarités et de la Santé, les directives anticipées peuvent comporter une demande d'euthanasie[34]. Cependant, cette demande écrite ne sera pas prise en compte, le droit français n'autorisant pas l'euthanasie[35]. Il est en effet impossible de s'opposer au cadre légal par une volonté contraire exprimée[36]. C'est là une source d'incompréhension pour ceux qui les rédigent. On notera ainsi « Moi, je veux une euthanasie active quand je l'aurai décidé, mais comme ce n'est pas légal, et comme les médecins ne le feront pas, mes DA ne seront pas appliquées.»[37]. Il n'en demeure pas moins que mentionner dans des DA le souhait d'être euthanasié, n'est pas dénué d'intérêt ; il est en effet possible de concevoir que si les soignants sont régulièrement confrontés à de telles demandes, leurs réflexions pourront évoluer sur cette question[38]. De surcroît, il se peut que la règlementation ait changé entre le jour où les DA sont rédigées et le jour où elles seront mobilisées. En outre, la formulation d'une telle demande, même s'il ne peut y être répondu favorablement, permet au médecin d'avoir une idée de la personnalité de son patient, et le conduire à décider d'une limitation ou d'un arrêt des traitements.

En conclusion, concernant le contenu, il nous semble que les spécialistes doivent se souvenir que les DA ne sont pas réservées à des personnes ayant des compétences particulières dans le domaine de la santé et qu'elles ne constituent pas un document scientifique à l'attention des soignants. Il ne faut donc pas s'attendre à trouver une liste de termes techniques et précis correspondant à la pratique médicale. À l'inverse, il faut sensibiliser les citoyens sur la problématique des DA et les initier à leur rédaction pour ceux qui le souhaitent afin que les DA deviennent un outil utile et utilisable pour tous les protagonistes, les médecins, les patients[39], mais aussi la famille et les proches.

À supposer que des volontés relatives aux traitements et actes médicaux aient été exprimées, il n'est pas certain qu'elles soient respectées. Les DA peuvent en effet être écartées par les soignants.

B. Des choix exprimés par écrits, des DA non mobilisées.

---

des traitements qui peuvent faire l'objet d'obstination déraisonnable au sens de la loi de 2005 et de l'article L. 1110-5 CSP, voir CE ass, 24 juin 2014 n°375081, Affaire V. Lambert.

[34] Il est précisé sur le site : « La loi française n'autorise pas l'assistance au suicide ni l'euthanasie. Les directives anticipées ne peuvent donc pas comporter de demande en ce sens. », https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/respect-de-la-personne-et-vie-privee/article/exprimer-ses-volontes-avec-les-directives-anticipees, consulté le 04/10/2019.

[35] L'euthanasie n'est pas interdite, mais la France a refusé sa dépénalisation. Tout acte ayant provoqué la mort d'une personne peut être sanctionné pénalement (il s'agit d'un homicide, ou d'assassinat, ou d'un empoisonnement), le consentement de la victime ne constituant pas un fait justificatif. Sur ce point, voir notamment TERRIER (Emmanuel), « La personne humaine, vie et mort », in Cabrillac (Rémy), dir., Libertés et droits fondamentaux, Dalloz, 2019, p. 191-214, spéc. n° 221 ; la Cour européenne des droits de l'Homme a quant à elle refusé de reconnaître un droit à être euthanasié : voir notamment CEDH, 29 avril 2002 : req. n° 2356/02, Pretty c/ Royaume-Uni et CEDH, 20 janvier 2011 : req. n° 31322/07, Haas c/ Suisse concernant une demande de suicide assisté.

[36] L'article L1110-5-1 du CSP interdit tout acte ou traitement qui résultent d'une obstination déraisonnable. On ne peut pas exiger la mise en place ou la poursuite d'un traitement qui apparaîtrait déraisonnable au médecin. Un raisonnement similaire devrait donc être suivi lorsque la personne exprime dans ses DA la volonté qu'un traitement qui relève de l'obstination déraisonnable soit poursuivi ou mis en place, la loi interdisant l'obstination déraisonnable.

[37] Voir not. Faverau (E.), *op.cit.*

[38] Voir notamment le modèle proposé par l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité.

[39] Les protocoles de recueil d'écrits que nous proposons dans le cadre des projets PPDA et DAVE vont en ce sens (voir note 23).

La mobilisation des DA suppose que les médecins reconnaissent les volontés rédigées par anticipation comme valant DA, ce qui soulève notamment la problématique de la volonté libre et éclairée du discernement, de l'autonomie du scripteur, lors de la rédaction des DA[40]. Il convient ainsi de se demander si, lorsque la personne a rédigé ses DA, parfois plusieurs années auparavant, sa volonté était libre et éclairée. De même, une personne très âgée peut-elle rédiger ses DA dans la mesure notamment où elle peut avoir des troubles cognitifs et une capacité de discernement amoindrie? Que penser des DA rédigées lors de l'entrée en EHPAD, sur un coin de table, pour permettre à l'établissement de respecter et d'améliorer ses statistiques, les DA étant parfois perçues comme un indicateur de qualité[41].
Par ailleurs, les DA correspondent à un concept créé par le législateur, et à travers celles-ci, il faut passer des valeurs du scripteur à la norme légale, et, de la norme légale à la pratique médicale, ce qui soulève plusieurs problèmes. Tout d'abord, la loi doit être interprétée, tant par les citoyens qui rédigent leurs DA, que par les médecins qui sont confrontés aux DA. Or beaucoup de mots sont polysémiques, beaucoup d'expressions sont floues. Ainsi, que signifie se prononcer sur « 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 » ? Que signifie être « hors d'état d'exprimer sa volonté » ? À partir de quand une personne très âgée n'est-elle plus en mesure d'exprimer sa volonté au point que l'on mobilise ses DA plutôt que de l'écouter (ou inversement)[42] ? Une « fin de vie », cela débute à quel moment ?[43] Qu'est-ce que l'obstination déraisonnable[44] ? Ces questionnements sont particulièrement importants lorsque l'on envisage la vieillesse, voire la grande vieillesse. Ensuite, le fait que les scripteurs ne sont pas des spécialistes de la médecine accentue les difficultés terminologiques ; ils s'expriment avec des mots qui n'ont pas toujours de sens pour les soignants et dont la signification peut être contestée y compris par leur famille. Ainsi, Vincent Lambert aurait dit à sa femme qu'il ne voulait pas « vivre comme un légume », mais pour ses parents, comme pour certains soignants, Vincent Lambert n'était pas « un légume »[45].
La mobilisation des DA suppose également qu'elles soient reconnues comme pertinentes au regard de la situation clinique, ce qui nous amène à envisager la question de leur opposabilité. Depuis la loi de 2016, les DA sont contraignantes, opposables aux médecins, mais il s'agit, comme souvent, d'un principe sous conditions. Les DA peuvent être écartées « en cas d'urgence vitale » ou si elles apparaissent « manifestement inappropriées ou non conformes à

---

[40] Cimar (L.), « Considérations juridiques sur l'expression de la volonté en fin de vie », *Médecine et droit*, 2012, 99-105 ; Tannier (C.), « Éthique de l'autonomie et relation de soins », *Revue hospitalière de France*, n°550, janvier-Février 2013, p.63-66.

[41] Voir Un an de politique active en faveur des directives anticipées, Les cahiers du CNSPFV, janvier 2018, spéc. p. 31 et également la brochure du CNSPV, Les directives anticipées, à quoi ça sert ?, Collection Les soirées en région, janvier 2018, spéc. p. 45.

[42] On peut d'ailleurs se demander s'il faut opposer les DA à toute autre forme d'expression de la volonté.

[43] Reprenant le titre d'une contribution de Ennuyer (B.), « Une « fin de vie », ça commence quand ? », dans : Philippe Pitaud éd., *Vivre vieux, mourir vivant.* Toulouse, ERES, « Pratiques du champ social », 2013, p. 103-111. DOI : 10.3917/eres.pitau.2013.01.0103. URL : https://www.cairn.info/vivre-vieux-mourir-vivant--9782749236704-page-103.htm . Sur la notion de fin de vie, voir également Thiel (M.-J.), « La fin de vie : une notion pour une pluralité de situation », *ADSP* n°77, 2011, p. 39 s. ; concernant l'âge de la personne « en fin de vie » (le contentieux concernait des nouveau-nés), voir notamment Lantero (C.), « Obstination déraisonnable à la naissance et loi Claeys-Léonetti : l'impasse », *AJDA*, 2019, p. 1949.

[44] Expression mentionnée dans la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, et reprise dans l'article L1110-5-1 CSP.

[45] Concernant l'emploi de cette expression familière, voir notamment État végétatif chronique, états paucirelationnels, Livre Blanc, 2018, spéc. p. 20, 24, 35, 110. Le terme « état végétatif » peut ainsi être critiqué en raison du « manque de respect qu'il exprime à l'égard de la personne comparée à un végétal voire à un "légume" », Observations du CCNE à l'attention du Conseil d'État, 5 mai 2014, p.17.

la situation médicale » (art. L1111-11 alinéa 3)[46]. Qu'est-ce que cela signifie? Une très grande liberté est laissée aux médecins[47]. Certains arguments militent en faveur de cette liberté reconnue par la loi aux médecins quant à la mise en œuvre des DA. Ainsi, il est impossible de nier la difficulté du processus qui consiste à envisager sa fin de vie par anticipation, à se prononcer et à faire des choix dont la mise en œuvre sera différée. Il existe des incertitudes liées à la temporalité et il est donc logique de laisser aux médecins, en tant que spécialistes de la situation clinique, le soin d'apprécier la pertinence des DA. Pour autant, la rédaction des DA impose un cheminement psychique sur sa fin de vie et le fait même de les rédiger, suppose une réflexion et une volonté qui ne devraient pas être totalement niées. Finalement, même si les dispositions exprimées ne sont pas jugées contraignantes et obligatoires en raison du contenu ou de l'absence de discernement, les DA peuvent donner une idée sur la volonté de la personne. Il est possible d'imaginer que les DA soient écartées, mais le point essentiel est que la volonté de la personne ne soit pas totalement niée, remplacée par celle des soignants et/ou des proches.

Conclusion :

Pour le scripteur, les DA peuvent être une aide pour mieux finir sa vie lorsqu'il sera âgé. Mais leur mise en œuvre, soumise à l'interprétation des soignants, laisse beaucoup de doutes quant à ce qui se passera réellement le jour où elles seront mobilisées. Cet état de fait est peu rassurant pour ceux qui seraient tentés de les rédiger ou qui les ont rédigées.

En réalité, nous pensons qu'il n'est pas souhaitable d'envisager les DA uniquement comme une succession de décisions prises par le scripteur et qui s'imposent aux médecins. Il est préférable de les voir comme un moyen pour le scripteur, de faire connaître qui il est. L'idée serait d'exprimer son identité, afin que les soignants sachent qui est leur patient, même lorsqu'il ne sera plus en mesure de s'exprimer, afin que les proches puissent connaître ce que voulait réellement leur parent ou leur ami qui ne peut plus s'exprimer, même s'ils ne partagent pas ses choix. Ainsi comprises, les DA pourraient être un fil rouge conducteur utile, aux soignants, mais aussi aux proches. Il n'est pas illogique que les soignants aient leur mot à dire quant à la pertinence des DA (dans le cadre d'une décision collégiale notamment), avec toutes les incertitudes que cela soulève. Mais, des DA exprimant les valeurs de vie d'une personne ne devraient pas pouvoir être écartées. Au contraire, elles devraient permettre de prendre une décision en accord avec la volonté du patient.

Les DA sont ou devraient être l'occasion de discussions anticipées sur la fin de vie, avec le médecin, les soignants et parfois même avec les proches, si le scripteur le souhaite. Nous pensons que les DA doivent permettre aux soignants comme aux proches de prendre leurs responsabilités quant aux actes et aux traitements, à mettre en œuvre ou non, selon les volontés du scripteur. Nous rappellerons à cet égard que l'Homme, bien qu'il soit toujours soumis à des pressions internes comme externes, est « […] à l'origine et à la source de ses actes, dans lesquels il lui faut se reconnaitre »[48]. Il doit donc naturellement répondre de ses actes[49]. Il est nécessaire de se sentir responsable de ce qui nous revient personnellement, des

[46] La décision de refus d'appliquer des DA est prise à l'issue d'une procédure collégiale et la personne de confiance et les familles doivent être informées (L1111-11 al.4 CSP). Aucune décision n'a à notre connaissance fait l'objet d'une décision de justice.

[47] Voir notamment Holcman (R.), *Inégaux devant la mort – Droit de mourir : l'ultime injustice sociale*, Dunod 2015, spéc. p. 51-52.

[48] « Voyage au bout de la responsabilité individuelle », *Conférence donnée par Alain Laurent au week-end de la liberté 2012*, organisé par le Cercle Frédéric Bastiat du 6 au 8 juillet, https://www.institutcoppet.org/2012/07/18/voyage-au-bout-de-la-responsabilite-individuelle-par-alain-laurent consulté en janvier 2017.

[49] Voir le terme latin *respondere*.

décisions que nous prenons et des conséquences qu'elles ont pour nous comme pour autrui[50]. À quelque niveau que l'on soit, la liberté de choisir ne peut exister sans que l'on ait à répondre de ses choix. Le fait de devoir répondre de ses actes est bien évidemment un point à prendre en compte pour décider d'écarter des DA. Certes, au regard du contentieux récent qui résulte de situations où les familles s'opposent aux médecins quant à la décision médicale qui a été prise, on peut imaginer que si des DA ne sont pas contraignantes, il sera encore plus difficile d'aboutir à une décision acceptée par tous. Néanmoins, la rédaction de DA exprimant la volonté du scripteur devrait avoir un fort impact, tant sur les proches que sur les soignants, qui sont le plus souvent bienveillants à l'égard du scripteur. Par ailleurs, si refus de la décision il y a malgré des discussions entre les soignants et les proches, rien ne peut empêcher la saisine d'un juge.

Nous pensons donc qu'il est judicieux d'envisager les DA comme un outil permettant de mieux comprendre celui qui les a rédigées. *A minima*, elles devraient être un outil d'aide à la décision pour les médecins et pour les proches, qui ne peuvent pas les ignorer. Elles renforcent donc, au moins indirectement, le pouvoir décisionnel de la personne quant à sa fin de vie et sont donc une aide pour mieux finir sa vie, lorsque l'on ne peut plus formuler ses souhaits.

[50] Voir sur ce point nos développements Lassalas (Ch.) « La paternité ne peut plus être imposée, question de responsabilité… », *Petites Affiches*, 2016, n°120, pp.6-11.