

Fiche n° 2.3. La formulation de directives anticipées pour le cas d'une fin de vie

Date de la modification	Objet de la modification
Octobre 2021	- Intégration des modifications opérées par le décret du 28 mai 2021.
Décembre 2020	- Intégration des modifications opérées par l'ordonnance du 11 mars 2020, relatives aux majeurs protégés (mise en œuvre au 1 ^{er} octobre 2020).
Septembre 2019 (v4)	Néant.

Définition de la « fin de vie ». « Lorsqu'une personne [est] en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable » (article L. 1111-12 du code de la santé publique).

I. Objet et valeur des directives anticipées

Objet. « 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 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 » (article L. 1111-11 du code de la santé publique).

Une forme d'expression de la volonté de la personne âgée lorsqu'elle n'est pas en mesure de le faire directement. « [La loi du 2 février 2016 a visé à] renforcer la portée des directives anticipées en substituant le terme de « volonté » à celui de « souhait ». En effet, ces directives n'indiquent plus seulement des souhaits, qui renvoient à une demande ou à un vœu et qui peuvent être satisfaits ou pas mais « expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie ». L'expression d'une volonté et non plus seulement d'un souhait rend ainsi son autonomie à la personne qui l'énonce et renforce la portée des directives qui ne peuvent plus être ignorées, au nom de l'expertise du médecin, sans porter atteinte à la liberté individuelle du malade.

Obligation de respecter les directives anticipées. « Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, 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. 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. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches » (article L. 1111-11 du code de la santé publique).

La loi du 2 février 2016 a visé à « rendre les directives anticipées opposables au médecin pour « toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement ». Les directives anticipées auront par conséquent une force juridique contraignante.

Jusqu'à cette réforme, les directives indiquaient « les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou de l'arrêt des traitements ». Elles étaient rédigées uniquement à titre indicatif et n'étaient en aucun cas opposables aux médecins. De plus, le médecin était tenu de respecter la procédure collégiale et seulement de consulter « la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille, ou à défaut, un [des] proches et le cas échéant, les directives anticipées ». Les directives anticipées ne constituaient donc pas le premier élément, loin s'en faut, à

prendre en compte par l'équipe médicale à tel point que le Conseil de l'Europe a estimé qu'elles avaient un « statut juridiquement faible ».

Limites au devoir de respecter les directives anticipées. Le caractère contraignant des directives anticipées doit être subordonné à la précision des directives et à leur adéquation avec la situation du moment. Doivent être envisagés l'état du mourant, le stade de l'agonie, les types de traitements refusés mais aussi l'évolution de l'affection.

Deux exceptions à l'opposabilité des directives anticipées sont envisagées :

– **En cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire au médecin pour procéder à « une évaluation complète de la situation ».** Dans cette hypothèse, le médecin doit pouvoir se dégager des directives et s'écarter des cas envisagés par le patient lors de leur rédaction, notamment s'il est nécessaire de procéder à des investigations.

« En cas d'urgence vitale, l'application des directives anticipées ne s'impose pas pendant le temps nécessaire à l'évaluation complète de la situation médicale » (article R. 4127-37 II du code de la santé publique/article 37 du code de déontologie médicale).

– **Si les directives apparaissent « manifestement inappropriées »,** le médecin peut également s'en délier à condition de consulter un confrère et de motiver sa décision dans le dossier médical.

« Si le médecin en charge du patient juge les directives anticipées manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale, le refus de les appliquer ne peut être décidé qu'à l'issue de la procédure collégiale prévue à l'article L. 1111-11. Pour ce faire, le médecin recueille l'avis des membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et celui d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant, avec lequel il n'existe aucun lien de nature hiérarchique. Il peut recueillir auprès de la personne de confiance ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient » (article R. 4127-37 III du code de la santé publique/article 37 du code de déontologie médicale).

« En cas de refus d'application des directives anticipées, la décision est motivée. Les témoignages et avis recueillis ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient.

La personne de confiance, ou, à défaut, la famille ou l'un des proches du patient est informé de la décision de refus d'application des directives anticipées » (article R. 4127-37 III du code de la santé publique/article 37 du code de déontologie médicale).

Une opposabilité absolue des directives anticipées auraient comporté le risque, outre de s'opposer au cadre légal si par exemple le patient demande à bénéficier d'une assistance médicale à mourir, mais aussi de déresponsabiliser le médecin qui n'aurait plus à évaluer la situation et à se demander ce qui est bon pour le patient. En revanche, le patient n'étant pas un expert de l'affection dont il souffre, la notion de « manifestement inappropriées » ne peut pas être invoquée pour vider l'opposabilité de tout effet. Le législateur a tout de même prévu une obligation de motivation afin de poser un verrou supplémentaire et mieux protéger la volonté du patient. Il ne s'interdit de faire encore évoluer le texte dans le sens d'une plus grande prise en compte de la volonté du patient.

Hiérarchisation des modes d'expression de la volonté de la personne âgée. « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, 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 l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches » (article L. 1111-12 du code de la santé publique).

Jusqu'à la loi du 2 février 2016, le médecin devait prendre en compte, le cas échéant, concomitamment les directives anticipées et « l'avis » de la personne de confiance. Le texte voté en 2005 n'établissait

pas explicitement la prévalence d'une procédure sur l'autre. La question n'avait pas à se poser au vu de la logique du dispositif légal. Ces avis n'étant pas contraignants pour le médecin.

II. Personnes pouvant rédiger des directives anticipées

« 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. La personne chargée de la mesure de protection ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion » (article L. 1111-11 du code de la santé publique, dans sa rédaction issue de l'ordonnance du 11 mars 2020).

« La personne majeure faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué » (article R. 1111-17 alinéa 1^{er} du code de la santé publique, dans sa rédaction issue du décret n° 2021-684 du 28 mai 2021).

III. Forme des directives anticipées

Un document écrit. « 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 » (article R. 1111-17 du code de la santé publique).

Modèle de directives anticipées. Un modèle de directives anticipées a été publié en annexe d'un arrêté du 3 août 2016. Il comporte deux formulaires selon que la personne est bien portante ou atteinte d'une grave maladie au moment de la rédaction de ses directives anticipées.

Les personnes qui veulent établir des directives anticipées ne sont pas obligées d'utiliser ce modèle. « [Les directives anticipées] peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige » (article L. 1111-11 du code de la santé publique).

Au cours du débat parlementaire, les sénateurs ont souhaité remplacer l'obligation par la possibilité de les rédiger conformément à ce modèle. Il s'agit d'encourager les citoyens à les formuler plus librement (CMP, Rapport du 19 janvier 2016, p. 16).

La Haute autorité de santé a diffusé un « formulaire » de directives anticipées en avril 2016, (disponible sur le site Internet de la HAS), tenant compte des exigences de la loi du 2 février 2016. La HAS a accompagné ce formulaire d'un document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social.

Situation d'une personne âgée en capacité d'exprimer sa volonté mais n'étant pas en mesure d'écrire et de signer. « 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 » (article R. 1111-17 du code de la santé publique, dans sa rédaction inchangée avec le décret du 8 août 2016).

IV. Durée de validité et renouvellement

Absence de durée de validité des directives anticipées. « Les directives anticipées peuvent être, à tout moment, soit révisées, soit révoquées. Elles sont révisées selon les mêmes modalités que celles

prévues au premier alinéa pour leur élaboration » (article R. 1111-17 du code de la santé publique, dans son libellé issu du décret du 3 août 2016). Jusqu'alors, les directives anticipées avaient en principe une durée de validité de trois ans. Lors des débats préparatoires de la loi du 2 février 2016, les parlementaires avaient exprimé leur souhait de supprimer cette durée de validité.

Gestion d'une multiplicité de directives anticipées. « En présence de plusieurs écrits répondant aux conditions de validité, le document le plus récent l'emporte » (article R. 1111-17 du code de la santé publique dans son libellé issu du décret du 3 août 2016).

V. Information de la personne

Médecin traitant. « Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées » (article L. 1111-11 du code de la santé publique).

Etablissement de santé ou médico-social. Dans le cas d'une prise en charge en établissement de santé ou en établissement médico-social, il est désormais obligatoire d'interroger le patient au sujet de l'existence de directives anticipées. « Tout établissement de santé ou établissement médico-social interroge chaque personne qu'il prend en charge sur l'existence de directives anticipées. Le dossier médical défini à l'article R. 1112-2 du présent code ou le dossier conforme au dossier type mentionné au 8° de l'article D. 312-158 du code de l'action sociale et des familles fait mention, le cas échéant, de cette existence ainsi que des coordonnées de la personne qui en est dépositaire » (article R. 1111-19 VI du code de la santé publique, dans sa rédaction issue du décret du 3 août 2016).

Jusqu'alors, les pouvoirs publics n'exigeaient pas une information systématique et personnalisée. Il était mentionné dans cet article, dans sa rédaction antérieure au décret du 3 août 2016, que « toute personne admise dans un établissement de santé ou dans un établissement médico-social peut signaler l'existence de directives anticipées ».

En établissement de santé, le livret d'accueil doit comporter une information au sujet des directives anticipées, en l'absence d'autre support remis au patient. « Si ces informations ne figurent pas dans un autre document écrit remis à la personne hospitalisée, le livret d'accueil précise : [...] les indications concernant la possibilité de rédiger des directives anticipées au sens de l'article R. 1111-17 du code de la santé publique » (article 2 II de l'arrêté du 15 avril 2008, relatif au contenu du livret d'accueil des établissements de santé).

Diffusion de documents d'information. « Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, dans le cadre des missions qui lui ont été confiées par le décret n° 2016-5 du 5 janvier 2016, élabore des documents d'information relatifs à la possibilité de rédiger des directives anticipées et aux modalités concrètes d'accès au modèle mentionné à l'article R. 1111-18 » (article R. 1111-19 VII du code de la santé publique).

VI. Accès par les professionnels aux directives anticipées

Accès dans le respect des règles de partage d'informations confidentielles relatives à la personne. Dans les hypothèses de conservation par un médecin de ville, par un établissement de santé ou par un établissement médico-social, les directives anticipées ne sont accessibles que sous réserve du respect des règles d'échange et de partage des informations concernant la personne.

« Dans ces cas, les directives anticipées relèvent des dispositions des articles L. 1110-4 et L. 1110-4-1 relatives au secret des informations concernant la personne prise en charge par un professionnel de santé ainsi qu'aux conditions d'échange, de partage et de sécurité de ces informations » (article R. 1111-19 du code de la santé publique).

Accès par le médecin assurant la prise en charge d'une personne âgée en fin de vie. « Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement en application de l'article L. 1111-4, et 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 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 » (article R. 1111-20 du code de la santé publique).

VII. Conservation des directives anticipées

Principe d'un accès aisé pour le médecin appelé à gérer une situation de fin de vie. « Les directives anticipées sont conservées selon des modalités les rendant aisément accessibles pour le médecin appelé à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans le cadre de la procédure collégiale définie à l'article R. 4127-37 » (article R. 1111-19 I du code de la santé publique).

Conservation possible dans un registre national de conservation des directives anticipées. « Les directives anticipées sont notamment conservées sur un registre national... » (article L. 1111-11 du code de la santé publique).

Le Gouvernement a préféré que les directives anticipées puissent être inscrites sur un registre national, consultable par les médecins. La proposition de loi prévoyait initialement : « l'accès [aux directives anticipées] est facilité par une mention inscrite sur la carte Vitale » qui signalera l'existence des directives anticipées. Cette mention permettra au médecin de les demander aux proches ou au médecin traitant ».

La ministre chargée de la santé a soutenu la création d'un registre. Elle a indiqué que « [la création d'un registre national automatisé] permettra à chaque français de rédiger une directive anticipée de la manière la plus simple qui soit, et donnera la possibilité aux médecins de les consulter rapidement. Nous apporterons évidemment toutes les garanties nécessaires au strict respect de la confidentialité, par un décret en Conseil d'État ».

Conservation dans le dossier médical partagé (DMP). « 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. 1111-30. Ce dépôt vaut inscription au registre prévu à l'article L. 1111-11 [registre national de conservation des directives anticipées]. La personne peut également décider de n'y mentionner que l'information de l'existence de telles directives ainsi que le lieu où elles se trouvent conservées et les coordonnées de la personne qui en est dépositaire. Lorsque les directives anticipées sont conservées dans le dossier médical partagé, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur.

Les modalités d'authentification, de conservation ainsi que d'accès et de révision et les garanties apportées afin de préserver la confidentialité des directives anticipées sont celles prévues pour le dossier médical partagé à la section 4 du présent chapitre » (article R. 1111-19 II du code de la santé publique).

Conservation dans le dossier constitué par un médecin de ville. « Les directives anticipées peuvent également être conservées [...] par un médecin de ville, qu'il s'agisse du médecin traitant ou d'un autre médecin choisi par la personne qui les a rédigées (article R. 1111-19 III 1° du code de la santé publique).

Dans le cas d'une hospitalisation, conservation dans le dossier médical constitué par l'établissement de santé. « Les directives anticipées peuvent également être conservées : [...] en cas d'hospitalisation, dans le dossier médical mentionné à l'article R. 1112-2 » (article R. 1111-19 III 2° du code de la santé publique).

Dans le cas d'un hébergement, conservation dans le dossier de soins constitué par l'établissement médico-social. « En cas d'admission dans un établissement médico-social, dans le dossier de soins conforme au dossier type mentionné au 8° de l'article D. 312-158 du code de l'action sociale et des familles » (article R. 1111-19 III 3° du code de la santé publique).

Information par la personne âgée au sujet du dépôt de directives anticipées. « Lorsque les directives anticipées sont déposées dans l'un des dossiers mentionnés aux II et III du présent article [DMP, dossier constitué par un médecin de ville, dossier médical d'un établissement de santé ou dossier de soins d'un établissement médico-social], les personnes identifiées en application du b et d du I de l'article R. 1111-18 [personne de confiance et les deux témoins dans le cas où la personne est dans l'impossibilité physique d'écrire ses directives anticipées] sont informées par l'auteur de ces directives de l'inscription des données les concernant » (article R. 1111-19 IV du code de la santé publique).

Conservation des directives anticipées par la personne âgée ou son entourage. « Les directives anticipées peuvent également être conservées par leur auteur ou confiées par celui-ci à la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6, à un membre de la famille ou à un proche. Dans ce cas, leur existence, leur lieu de conservation et l'identification de la personne qui en est détentrice peuvent être mentionnés, sur indication de leur auteur, dans le dossier médical partagé, dans le dossier constitué par le médecin de ville, dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2 du présent code [dossier médical établi par un établissement de santé] ou dans le dossier conforme au dossier type mentionné au 8° de l'article D. 312-158 du code de l'action sociale et des familles [dossier de soins établi par un établissement médico-social].

Les éléments d'identification de la personne qui est détentrice des directives anticipées sont ses noms, prénoms et coordonnées. Cette personne est informée par l'auteur des directives anticipées de l'inscription des données la concernant dans l'un des dossiers mentionnés au précédent alinéa » (article R. 1111-19 V du code de la santé publique).

Points de vigilance

- Les directives anticipées sont un support d'expression de la volonté de la personne lorsqu'elle n'est plus en mesure de s'exprimer. Elles ne portent que sur la situation de fin de vie.
- Les directives anticipées expriment prioritairement la volonté de la personne. En l'absence de telles directives, le médecin assurant l'accompagnement d'une personne en fin de vie doit recueillir le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut tout autre témoignage de la famille ou des proches.

Principaux textes de référence

Article L. 1111-11 du code de la santé publique
Articles R. 1111-17 à R. 1111-20 du code de la santé publique
Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique