

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES :

LEUR ÉVOLUTION DANS LA RÉVISION DE LA LOI LÉONETTI

I.Poirot-Mazères, Professeur de Droit Public , Institut
Maurice Hauriou, Université Toulouse 1 Capitole
S.Bîmes-Arbus, Docteur en Droit, Université Toulouse 1
Capitole

INTRODUCTION

- ⊙ Progrès médicaux et médicalisation de la fin de vie (maladies chroniques)
- ⊙ Déshumanisation de la mort
- ⊙ Interrogations juridiques et éthiques autour de la fin de vie
- ⊙ Le « mal mourir » effraie
- ⊙ Médiatisation (affaires Sébire; Humbert; Bonnemaïson; Lambert...)

INTRODUCTION

- ⊙ **Loi 9 juin 1999** visant à garantir le droit à l'accès à des soins palliatifs
- ⊙ **Loi du 4 mars 2002** ouvrant un droit au refus de l'acharnement thérapeutique; co-décision médicale
- ⊙ **Loi 22 avril 2005** relative aux droits des malades et à la fin de vie (Loi Léonetti)
- ⊙ Décret 29 janvier 2010 portant modification de l'article 37 du CDM

INTRODUCTION

- ⊙ Proposition de réforme de F.Hollande et mise en place à partir de juillet 2012 d'une Commission de réflexion sur la fin de vie
- ⊙ Rapport Sicard « Penser solidairement la fin de vie » Juin 2013
- ⊙ Avis N° 121 du CCNE « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir » juillet 2013
 - Recommandation de la mise en place d'une conférence de citoyens (Loi de Bioéthique 7 juillet 2011)
 - Implication des Espaces régionaux de réflexion éthique

INTRODUCTION

- ⦿ CE statuant au contentieux invite le CCNE, l'Académie nationale de médecine, le Conseil National de l'Ordre à lui présenter des observations écrites (affaire Lambert)
- ⦿ Auditions des spécialistes (affaire Bonnemaïson)
- ⦿ Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie (octobre 2014)
- ⦿ Proposition de loi de A.Claeys et J.Léonetti qui a aboutit à l'adoption de la **LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie**

INTRODUCTION

- ⦿ Faire cesser les « situations d'indignité »
- ⦿ Expression forte et partagée par les personnes d'une volonté d'être entendues, respectées et de voir leur **autonomie** reconnue
- ⦿ La garantie de l'application des dispositions légales passe par une **information** des professionnels de santé

PLAN

⦿ I- L'expression encadrée de la volonté de la personne

- A-La reconnaissance de l'autonomie de la personne
- B-Un contenu bien délimité

⦿ II- Une référence obligée dans la prise de décisions

- A-Des modalités de rédaction et de conservation précisées
- B-Une autorité juridique renforcée

I-L'expression encadrée de la volonté de la personne

⊙ A-La reconnaissance de l'autonomie de la personne

• 1-La consécration textuelle

- a) Le consentement =clef de l'autonomie
- b)Les directives anticipées= expression de la volonté de la personne

• 2-Consentement et capacité juridique

- a)Personnes âgées=la prise en compte de la vulnérabilité
- b)Personnes âgées sous protection

1- La consécration textuelle

- ⦿ a) **Le consentement = clef de l'autonomie**
- ⦿ Le consentement doit être **libre et éclairé**
- ⦿ Le consentement = une obligation éthique, déontologique (art 36 CDM) et légale
- ⦿ Le consentement = principe fondamental et obligatoire
- ⦿ Loi Kouchner 4 mars 2002

1- La consécration textuelle

- ⊙ Art L.1111-4 CSP (Loi Kouchner) : « **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.**
- ⊙ **Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté** , aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance , ou la famille, ou à défaut un de ses proches ait été consulté
- ⊙ Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être **systematiquement recherché** s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision ...»

1-La consécration textuelle

- ⊙ **b) Les directives anticipées = expression de la volonté de la personne**
- ⊙ Loi Léonetti 22 avril 2005: consécration de **l'autonomie** de la personne au cœur des situations de fin de vie
- ⊙ L'autonomie comme **l'invocation de la liberté de choix** au delà du consentement libre et éclairé ...

1- La consécration textuelle

- ⦿ **Art L.1111-11 CSP LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 « 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.**
- ⦿ **A tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables »**

1-La consécration textuelle

- ⦿ En pratique ?
- ⦿ Les directives anticipées sont peu usitées
- ⦿ Méconnaissance de la loi
- ⦿ Caractère systématique de la proposition ?
- ⦿ Enjeu du caractère contraignant

PLAN

- ◎ A-La reconnaissance de l'autonomie de la personne
 - 1-La consécration textuelle
 - a)Le consentement =clef de l'autonomie
 - b)Les directives anticipées= expression de la volonté de la personne
 - **2-Consentement et capacité juridique**
 - a)**La prise en compte de la vulnérabilité liée à l'âge et/ou à la maladie**
 - b)**Personnes âgées sous protection juridique**

2-Consentement et capacité juridique

- ◎ **Spécificité de la situation** en ce qui concerne la personne âgée :
 - La vulnérabilité de la personne âgée
 - La qualité (pertinence) du consentement de la personne âgée ?
 - La situation juridique de la personne âgée

2-Consentement et capacité juridique

- ⊙ La personne âgée **capable d'exprimer sa volonté**
 - Application des règles de droit commun
- ⊙ La personne âgée **en difficulté pour exprimer sa volonté** mais non placée sous un régime de protection juridique
- ⊙ La personne âgée **placée sous un régime de protection**

2-Consentement et capacité juridique

- ⊙ a) **La prise en compte de la vulnérabilité liée à l'âge chez la personne âgée:**
 - La difficile compatibilité entre vulnérabilité et consentement basé sur l'autonomie de la volonté
 - Le grand âge n'est pas une **catégorie juridique**
 - Nécessaire adaptation du **Droit aux faits**
 - Infantilisation du sujet âgé. Négation de ses droits et de son autonomie. Consentement formel...

2-Consentement et capacité juridique

- ⦿ a) **La prise en compte de la vulnérabilité liée à l'âge chez la personne âgée:**
 - Réflexion autour du concept de **participation à la décision**
 - Remise en cause de la théorie de l'autonomie de la volonté comme base de la théorie du consentement des personnes vulnérables basée sur un idéal de rationalité

2-Consentement et capacité juridique

- ⊙ a) **La prise en compte de la vulnérabilité liée à l'âge chez la personne âgée:**
 - Ne vaudrait-il pas mieux promouvoir une autre forme de l'autonomie de la personne en la faisant participer à toute décision importante qui la concerne ?
 - Participer c'est en effet prendre part à une décision qui ne peut plus être prise par l'intéressé tout seul
 - **Prise en compte éthique des sentiments** de la personne plutôt que l'obtention d'un « consentement éclairé »

2-Consentement et capacité juridique

- ⊙ a) **La prise en compte de la vulnérabilité liée à la maladie chez la personne âgée (altération cognitive pathologique)**
 - Comment éclairer le consentement d'une personne atteinte de la MA ?
 - Rôle de l'éthique et de la déontologie dans l'annonce d'un diagnostic grave
 - Consentement « assisté » = rôle des proches
 - Rôle d'aide à la décision = assentiment du proche ?

b) Consentement et régimes de protection juridique (Loi 5 mars 2007)

- ⊙ Désormais la protection concerne autant la **personne** que ses intérêts patrimoniaux si le juge des tutelles l'a décidé
- ⊙ Respect des **libertés individuelles**, des **droits** fondamentaux et de la **dignité** de la personne
- ⊙ Le majeur devient **acteur**
- ⊙ Prise en compte de la **volonté** du majeur, favoriser son autonomie

b) Consentement et régimes de protection juridique (Loi 5 mars 2007)

- **Art 459 C.Civ « La personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet (...) ».**

b) Consentement et régimes de protection juridique (Loi 5 mars 2007)

- ⊙ **Principe = Autonomie**
- ⊙ **Exceptions:**
 - Assistance
 - Représentation
 - Représentation et autorisation du juge pour les actes graves portant atteinte à l'intégrité corporelle (sauf urgence)

- ⊙ Rôle du médecin expert dans l'appréciation de la nécessité d'une assistance ou d'une représentation.

b) Consentement et capacité juridique

- ⊙ **Art L.1111-6 CSP (LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie):**
- ⊙ **« Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle ... elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion. »**

PLAN

- ◎ I-L'expression encadrée de la volonté de la personne
 - A-La reconnaissance de l'autonomie de la personne
 - **B-Un contenu bien délimité**
 - 1-Evolution du contenu de la loi
 - 2-Questionnement pratique

B-Un contenu bien délimité

◎ 1-Evolution du contenu de la loi

- Auparavant: sur papier libre , rédigées sans formalisme
- Aujourd'hui: expression de la volonté MAIS ne pouvant porter que sur des **possibilités autorisées par la loi**

B-Un contenu bien délimité

- ⊙ **Art L. 1111-11 (LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie):**
- ⊙ **« ...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.**
- ⊙ **A tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles 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... »**

B-Un contenu bien délimité

- ⊙ Désormais un modèle délimité :
 - un cadre général et une partie plus spécifique en fonction de la maladie avec la possibilité d'une libre expression
 - Choix positifs relatifs au lieu de fin de vie ou au choix des traitements à mentionner dans la partie libre
 - Distinction opportune à faire entre les questions de santé et les domaines de la vie privée de la personne
 - Libre choix de la personne de recourir au modèle de rédaction ou de s'exprimer sur papier libre

Un contenu bien délimité

- ② 2) En pratique :
- ② **Art L. 1111-11 (LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie): « ... Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées »**
 - Quand ? Comment ?
 - Caractère systématique de la proposition ?
 - Responsabilité ?
- ② Cadre hospitalier ?
- ② EHPAD ?

PLAN

II-Une référence obligée dans la prise de décision

- A: Des modalités de rédaction et de conservation précisées
- B: Une autorité juridique renforcée

Une référence obligée dans la prise de décision

A: Des modalités de rédaction et de conservation précisées

1-Rédaction : conditions de forme

- ⊙ Au-delà du respect du cadre de rédaction défini par le décret en Conseil d'Etat après avis de la HAS, elle devrait rester libre et obéir aux règles en vigueur
- ⊙ Document écrit, daté, signé
- ⊙ En cas d'impossibilité d'écrire les directives, possibilité de recourir à deux témoins dont la personne de confiance qui attestent de la volonté libre et éclairée du patient

Une référence obligée dans la prise de décision

A: Des modalités de rédaction et de conservation précisées

2-Conditions de validité:

- Valides dans le temps sauf modification (disparition du délai de 3 ans)
- Révisables à tout moment
- La dernière rédaction s'impose

Une référence obligée dans la prise de décision

A: Des modalités de rédaction et de conservation précisées

3-Conservation

- ⊙ Modalités de conservation antérieures préservées :
 - Directives anticipées conservées dans le dossier médical, par le patient lui-même ou confiées à la personne de confiance ou un membre de la famille ou un proche
- ⊙ Désormais, mode **rationalisé et informatisé** que le patient est libre de choisir
- ⊙ **Mode de recueil** et non condition de validité

Art L. 1111-11 (LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie):

« Un décret en Conseil d'Etat, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, définit les conditions d'information des patients et les **conditions de validité, de confidentialité et de conservation** des directives anticipées.

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 »

PLAN

⊙ **II- Une référence obligée dans la prise de décision**

- **A: Des modalités de rédaction et de conservation précisées**
- **B: Une autorité juridique renforcée**

Une référence obligée dans la prise de décision

B: Une autorité juridique renforcée

- ⊙ Auparavant, simples souhaits dont le médecin appréciait la portée au vu de la situation...
- ⊙ Désormais, la loi reconnaît aux directives une **valeur contraignante** (mais non un caractère opposable)

Art L. 1111-11 (LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie):

« 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 ».

Une référence obligée dans la prise de décision

B: Une autorité juridique renforcée

- ⊙ Principe: Force contraignante. Les directives s'imposent désormais au médecin **sauf cas limitativement énumérés par la loi**
- ⊙ Exceptions:
 - Urgence (toujours dérogatoire)
 - DA « manifestement inappropriées » = marge d'interprétation ?
 - Non conformes à la situation

Une référence obligée dans la prise de décision

B: Une autorité juridique renforcée

Si refus d'application des DA par le médecin

- Obligation de **recourir à la procédure collégiale** qui sera définie par voie réglementaire
- Obligation de **motiver** et d'**inscrire la décision** dans le dossier médical

Questionnements

Conclusion

- **Rôle d'accompagnement des soignants, singulièrement du médecin traitant**
- **L'objectif est de rendre plus fréquente la rédaction des DA en France**
- **Information du grand public et mobilisation de tous les acteurs**
- **Ultime limite : le refus des patients de s'en saisir**

Ou de la difficulté ontologique pour chacun de penser sa propre fin ...