

Protection de la personne

Les directives anticipées en France

Véronique Fournier *, Sophie Trarieux

Centre d'éthique clinique de Cochin, Paris, France

NDLR La Loi du 4 mars 2002 a affirmé le principe de l'autonomie du malade. Différentes situations extrêmes : fins de vie, recours à la réanimation lors d'un coma ne permettent pas toujours de connaître de manière instantanée la volonté du malade. Les médecins sont placés alors devant une situation insaisissable. La décision est d'autant plus lourde à prendre qu'il s'agit de poursuivre ou d'entreprendre des gestes qui n'ont pu être prévus. Si le refus de soins déterminé et réitéré était admis par le législateur au terme de la Loi de 2002, la limitation ou l'arrêt de soins hors la décision du malade était susceptible de mettre en cause la responsabilité du médecin. Ce risque a justifié la Loi du 22 avril 2005. Les directives anticipées sont un des moyens d'articuler ces deux textes. Les décrets d'application pour certains modifiant le Code de déontologie sont en cours de rédaction et apporteront les éclairages indispensables.

Sur ce thème, le lecteur peut également se reporter à Jean Pradel, « La Parque assistée par le Droit. Apports de la loi du 22 avril 2005 relative au droit des malades et à la fin de vie » : Dalloz n° 31, 8 septembre 2005.

D. Bailleul, « Le droit de mourir au nom de la dignité humaine » : A propos de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie = JCP 2005, éd. G, I, n° 142.

Ce n'est qu'avec la loi relative aux droits des patients et à la fin de vie du 22 avril 2005 qu'apparaît la notion de « directives anticipées » en droit français, à l'image de ce qui se passe ailleurs en Europe (Espagne : 2000¹ ; Hollande : 2001² ; Belgique : 2002²). Globalement, l'Europe réagit tardivement comparée aux pays de tradition anglo-saxonne, qui ont, pour la plupart, rendu légal le recours au testament de vie dès les

années 1990 (États-Unis : 1991 ; Canada : 1992 ; Australie : 1995³).

Deux explications au moins peuvent être avancées, du moins en France :

- la première est d'ordre *juridique* et se fonde sur une perspective *autonomiste*. Elle repose sur la conception du droit français de la notion de *consentement*, notamment dans le domaine de la santé. Le Comité Consultatif National d'Éthique dans son avis n° 58⁴, paru en juin 1998, s'en fait l'écho : en droit français, dit-il, l'acte de consentir suppose une double compétence, celle de *pouvoir comprendre*, celle aussi de *se déterminer librement*, ces deux compétences sont indissociables et ne sauraient ni l'une ni l'autre se déléguer.

Autrement dit, personne ne peut consentir au nom et place d'autrui. En cas de perte de la capacité à consentir, le consentement précédemment exprimé n'est plus valable car il ne peut être affirmé qu'à l'heure du choix, la personne concernée n'aurait pas changé d'avis. Cette conception claire et ferme de la notion de consentement s'adosse à une interprétation non moins forte de celle d'autonomie : il ne peut y avoir consentement sans autonomie, et il ne peut être pris au nom de son autonomie des décisions concernant une personne qui aurait notoirement perdu cette dernière.

Cette tradition juridique explique probablement pourquoi les juristes français ont pour la majorité d'entre eux été jusqu'ici assez réservés quant à la valeur à accorder aux directives anticipées ;

- la deuxième explication se réfère, quant à elle, à ce qu'il est coutume d'appeler le *paternalisme* médical.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : veronique.fournier@cch.ap-hop-paris.fr (V. Fournier).

¹ Loi du 21 décembre 2000.

² Loi du 12 avril 2001 aux Pays-Bas relative au contrôle de l'interruption de vie pratiquée sur demande et au contrôle de l'assistance au suicide. En Belgique, la loi relative à l'euthanasie a été adoptée le 16 mai 2002. Voir le rapport du Sénat comparant l'état des législations sur la fin de vie, juillet 2002.

³ États-Unis : *Patient Self-Determination Act* en date du 1^{er} décembre 1991 ; les provinces canadiennes de Colombie Britannique, Manitoba, Nouvelle-Écosse, Ontario et du Québec se sont dotées de législations reconnaissant la légalité du testament de vie dès 1992 ; quatre États reconnaissent ce droit en Australie : les États de Victoria, d'Australie du Sud (1995) et ceux de Nouvelle Galles du Sud et de Queensland (1998).

⁴ Avis n° 58 du CCNE. « Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche », 12 juin 1998 <http://www.ccne-ethique.fr>.

Les directives anticipées n'avaient pas de raison d'être tant qu'il a été clair que le médecin était, en toutes circonstances, le mieux placé pour savoir ce qui était bon pour son patient.

Si le terme de paternalisme médical a aujourd'hui une connotation péjorative, il a fondé et continue de fonder une part importante de la déontologie du médecin. Dans cette conception, ce dernier se doit de protéger son patient, y compris contre sa propre vulnérabilité et, en particulier, celle qu'engendre chez lui la maladie.

L'article 35 du Code de déontologie médicale dispose ainsi que « dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves ».

Le médecin doit donc parfois prendre des décisions difficiles sans le consentement du patient, s'il considère qu'elles servent mieux son intérêt⁵. Il peut, dans des cas extrêmes, être conduit à aller contre la volonté exprimée de ce dernier s'il doute fortement de sa capacité de discernement et qu'il a une forte certitude quant aux décisions à prendre.

Cette deuxième perspective apparemment contradictoire de la précédente fait peu de cas de l'autonomie de la personne. Elle repose sur l'idée que l'autonomie d'une personne, par le fait même de sa maladie devient discutable : à ce compte, le médecin ne dérogerait pas à l'acception que le Droit fait du consentement.

Il n'y a que les médecins pour penser qu'ils sont le mieux placés pour décider du meilleur intérêt médical d'un patient. Jusqu'il y'a peu c'était ainsi que le consensus social entendait le rôle de la profession. Le Comité consultatif national d'éthique a éprouvé le besoin en 2005, trois ans après la loi relative aux droits des patients⁶, de réaffirmer le droit au refus de soin et de rappeler que l'on peut être malade tout en restant compétent⁷. Ceci prouve combien est encore souvent étroite et mal reconnue la marge d'autonomie des patients vis-à-vis du corps médical.

On comprendra qu'avec une telle conception du rôle social de la médecine et des médecins, les directives anticipées aient eu peu de place en pratique quotidienne jusqu'à présent. Encore aujourd'hui, la majorité des patients font spontanément confiance aux médecins pour décider dans leur meilleur intérêt. Beaucoup considèrent que ces derniers sont les mieux à même d'apprécier en toute lucidité la gravité exacte d'une situation pathologique. Et on entend volontiers les gens dire qu'en situation extrême, ils ne sont pas certains de ce que serait leur volonté et s'ils réitéreraient ou non des souhaits précédemment exprimés, par exemple de refus de l'acharnement thérapeutique.

Pour la première fois, la loi du 22 avril 2005, relative aux droits des patients et à la fin de vie fait référence dans son article 7 à la notion de « directives anticipées ». Elle dispose

que « 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. À 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 ».⁸

Comme on le voit, le poids accordé par le législateur à cette nouvelle notion reste relatif. Même formulées par écrit et à une date suffisamment récente pour être supposées refléter la volonté actuelle de la personne concernée, les directives anticipées ne servent que de guide à la réflexion médicale. Le médecin n'est pas tenu de les respecter, son obligation se borne à en tenir compte. Selon ce texte, si le médecin considère en toute conscience, que le meilleur intérêt du patient impose de ne pas suivre les directives anticipées, il continue d'être de son devoir de médecin de passer outre.

On peut se poser la question de savoir pourquoi le législateur a choisi d'accorder un poids aussi modéré aux directives anticipées. Les autres pays d'Europe, ayant récemment légiféré sur la fin de vie ou en cours de processus législatif, comme l'Allemagne actuellement, tendent au contraire à en faire la pierre angulaire de leur dispositif⁹. Dans ces différents pays, les directives anticipées s'imposent au médecin qui est tenu *in fine* de respecter la volonté exprimée du patient.

Peut-être, cette différence s'explique-t-elle par le contexte dans lequel s'est initié le débat législatif en France et notamment l'affaire *Humbert* suivie de l'affaire *Chaussoy*¹⁰, qui l'ont réellement déclenché. Le fond du débat concerne moins le respect de la volonté de la personne concernée, en l'occurrence Vincent Humbert que la question de l'euthanasie. Le législateur français a choisi d'imposer une frontière entre le « Laissez mourir » et le « Hâtez la mort » : il a exprimé clairement son opposition à toute légalisation de l'euthanasie active¹¹. Il a aussi souhaité clarifier la question de la responsabilité professionnelle face à la limitation, voire à l'arrêt de certains soins¹².

Il est aussi possible que la relative importance accordée aux directives anticipées dans ce texte soit liée au fait que leur in-

⁸ Art 7 de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie : JO 23 avril, p. 7089.

⁹ Exposé du Docteur Christian Hick MD, PHD, Cologne, Allemagne, lors du séminaire « fin de vie et gériatrie » du Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, Paris, France « Le débat sociétal et parlementaire en Allemagne autour des directives de fin de vie », novembre 2004.

¹⁰ Vincent Humbert, 22 ans, tétraplégique à la suite d'un accident de la voie publique demande expressément et de façon répétée qu'il lui soit accordé le droit de choisir de mourir (*Je vous demande le droit de mourir*, Michel Lafon, sept. 2003). Le soir même de la sortie du livre, sa mère tente de mettre fin à ses jours, mais ne parvient qu'à le précipiter dans un coma qui provoque dans un premier temps la mise en route d'une réanimation active. Quelques jours plus tard, le Docteur Chaussoy, chef du service de réanimation décide d'interrompre celle-ci et de précipiter la mort du patient par une injection létale (*Je ne suis pas un assassin*, Oh, Éditions, novembre 2004). La mère et le médecin sont aujourd'hui mis en examen respectivement pour administration de substances toxiques avec préméditation et pour empoisonnement avec préméditation. Le fait que ce médecin risque la prison à perpétuité émeut fortement l'opinion publique.

¹¹ Jean Leonetti, *Vivre ou laisser mourir*, Éditions Michalon, février 2005.

¹² Art 9 (CSP, art L 1111-13) de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

⁵ Code de déontologie médicale, art. 36.

⁶ Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Elle énonce dans l'alinéa 2 de l'article L 1111-4 du Code de la santé publique (CSP) que « le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de son choix [...] ».

⁷ Avis n°87 du CCNE. « Refus de traitement et autonomie de la personne ». 14 avril 2005. <http://www.ccne-ethique.fr>.

térêt est controversé dans plusieurs des pays qui en ont adopté le principe il y a plusieurs années¹³. Selon les articles publiés sur la question dans ces pays, peu de patients ont de fait recours à des directives anticipées pour faire connaître leur volonté en situation d'incompétence (10 à 15 %). Par ailleurs, il est rare que ce qui a été exprimé par le patient dans d'éventuelles directives anticipées s'applique à la situation précise à laquelle il se trouve réellement confronté. Enfin, le dialogue étroit et confiant entre le médecin et les proches reste la meilleure façon de guider la décision médicale si l'on veut que celle-ci soit au mieux adaptée à la personne concernée.

Il n'empêche et le fait mérite d'être souligné que pour la première fois le concept de directive anticipée a été adoubée par la loi française. Cette évolution s'inscrit dans la prolongation du mouvement engagé en 2002 avec la loi relative aux droits des malades et confirmé en 2004 par la loi dite de santé publique¹⁴ ; c'est à dire qu'elle s'inscrit dans le droit fil d'un mouvement que l'on peut probablement qualifier d'*autonomiste*, malgré les foudres que ce jugement risque de nous attirer tant sont encore vives les controverses quant à la pertinence d'une telle évolution.

L'objectif de la loi de 2002 a été de rééquilibrer la relation médecin-malade en insistant sur l'importance que la personne malade participe aux décisions médicales qui la concernent. Pour cela, la loi insiste sur l'importance de l'information, du consentement, du respect du refus de soins. Elle introduit la notion de personne de confiance. Celle-ci n'a aucun pouvoir décisionnel, elle accompagne le patient autant qu'il le souhaite,

tout au long de son parcours médical et témoigne de qui il était, s'il en est insuffisamment capable seul.

Quant à la loi de 2004, elle va plus loin encore puisque pour la première fois, en matière de recherche médicale, elle autorise la personne de confiance à consentir pour autrui¹⁵. Ceci ne concerne pour l'instant que la participation à la recherche biomédicale, mais il y a toute raison de penser que cette première brèche avec délégation d'autorité juridique accordée à la personne de confiance sera suivie par d'autres au cours des prochaines années.

La reconnaissance par la loi de 2005 que des directives anticipées ont pu être formulées par la personne malade et qu'elles méritent d'être prises en considération prolonge la double évolution précédente : accorder davantage de place à la volonté de la personne au premier chef concernée et commencer d'admettre qu'il puisse y avoir une certaine distance entre autonomie et consentement, ou du moins, qu'il puisse y avoir délégation de consentement à quelqu'un d'autre que le médecin.

En conclusion, si les directives anticipées sont un outil juridique auquel il n'est accordé qu'une place secondaire dans la loi récente relative à la fin de vie ce n'est pas parce que la tendance vers un rééquilibrage de la relation médecin-malade, dans une perspective autonomiste, serait moins importante en France qu'ailleurs en Europe. L'hypothèse serait plutôt que le législateur a considéré qu'elles ne constituaient en l'occurrence ni le point focal du débat, ni la meilleure des solutions au dispositif qu'il entendait mettre en place.

¹³ Les publications sont nombreuses depuis les pays cités précédemment (États-Unis, Canada, Australie) remettant en cause l'intérêt des directives anticipées : par exemple Manthous CA. *Are living wills useful ? In search of a new paradigm*. *Conn. Med.* 2003 ; 67 : 283-90 ou *Patient's understanding of advance directives and cardiopulmonary resuscitation*. *Journal of a Critical Care* (2005) 20, 26-34.

¹⁴ Loi n°2004-806 du 9/08/2004 relative à la politique de santé publique.

¹⁵ Art L 1122-2 du Code de la santé publique, dans sa version postérieure au 9 août 2004 : « Lorsque une recherche biomédicale satisfaisant aux conditions édictées par l'article L 1121-3 est envisagée sur une personne majeure hors d'état d'exprimer son consentement et ne faisant pas l'objet d'une mesure de protection juridique, l'autorisation est donnée par la personne de confiance prévue à l'article L 1111-6, à défaut de celle-ci, par la famille, ou, à défaut par une personne entretenant avec l'intéressé des liens étroits et stables (...) ».