

Fin de vie : l'importance de rédiger ses directives anticipées

Communiqué de l'Académie nationale de médecine ¹

7 décembre 2021

Toute personne a le droit d'indiquer par avance sa volonté sur les conditions de sa fin de vie, à la suite d'une maladie ou pour une autre cause (accident de circulation...), au cas où elle serait un jour dans l'incapacité de la faire connaître.

Par la rédaction de directives anticipées², une personne majeure³ peut donc s'exprimer, à tout moment de son existence, sur la poursuite, la limitation, l'arrêt, ou le refus de traitement ou d'actes médicaux. Les directives permettent que les vœux du patient soient respectés et que l'action des soignants soit guidée.

Ces directives sont révisables et révocables. Mentionnant l'identité de leur auteur, elles sont écrites⁴, datées et signées. Elles peuvent être rédigées selon un modèle, mais sans obligation⁵, et elles gagnent à être facilement accessibles. Leur conservation peut être confiée à des tiers : personne de confiance, membre de la famille, proche, médecin traitant, établissement de santé, établissement médico-social. Elles peuvent également être intégrées dans le dossier médical personnel.

Depuis la loi du 2 février 2016,⁶ créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, les directives anticipées s'imposent au corps médical : il doit les appliquer. Leur contenu prime sur les avis ou témoignages de la personne de confiance ou des proches. Les professionnels de santé ne peuvent y déroger qu'en cas d'urgence vitale, le temps d'évaluer la situation, et lorsqu'elles apparaissent « inappropriées ou non conformes à la situation médicale ». Dans ce dernier cas, une procédure collégiale est suivie.

En l'absence de directives anticipées, le médecin doit recueillir l'avis de la personne de confiance, ou tout autre avis de la famille ou des proches. En fonction de cet avis, ce professionnel prend sa décision au regard de la situation médicale.

¹ Communiqué de la Plateforme de Communication Rapide de l'Académie validé par les membres du Conseil d'administration le 6 décembre 2021.

² Art. L 1111-11, 1111-12, 1111-15 code de la santé publique

³ Une personne 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

⁴ Lorsque l'auteur des directives anticipées est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même, deux témoins peuvent attester du document.

⁵ Art. R 1111-18 code de la santé publique ; v. notamment sur www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32010, www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/les-directives-anticipees/, www.has-sante.fr, www.conseil-national.medecin.fr

⁶ N° 2016-87

Les directives anticipées ont non seulement pour but de respecter les choix de la personne hors d'état de manifester sa volonté, mais aussi de protéger les proches en prévenant un possible désaccord entre eux.

La pratique fait apparaître que nos concitoyens méconnaissent ce moyen d'exprimer leur volonté. Il en est de même des professionnels de santé, qui ne maîtrisent pas suffisamment les dispositions législatives les plus récentes⁷.

Il convient de mettre en place une politique pédagogique axée sur la réflexion de chaque citoyen, quel que soit son âge, en anticipation de sa fin de vie, et ainsi de lever les freins psychologiques et techniques.

Les directives anticipées doivent être expliquées et rendues les plus accessibles possibles. Chacun doit savoir qu'il peut, à tout moment ou lors d'une hospitalisation, écrire des directives anticipées en prévision d'une situation de fin de vie altérant son discernement.

Les professionnels de santé, notamment les médecins généralistes, doivent être prêts à s'exprimer sur les directives anticipées dans leur pratique, afin d'accompagner au mieux leurs patients dans leur rédaction.

L'Académie nationale de médecine souligne en conséquence la nécessité :

- De mener périodiquement de larges campagnes d'information auprès du public, y compris les plus jeunes, sur les directives anticipées,⁸ en utilisant pour cela tous les moyens d'information disponibles (médias, réseaux sociaux, mais aussi documents diffusés dans les cabinets de médecins généralistes, les établissements de santé, les pharmacies, les mairies, les études de notaire...);
- D'inclure, parmi les compétences des études en santé, un apprentissage à la formulation personnalisée des directives anticipées ;
- De former et de sensibiliser toutes les catégories de professionnels de santé, afin de remédier à leur manque de connaissances en ce domaine ;
- De renforcer le rôle incontournable d'information des médecins généralistes et référents, en diffusant auprès d'eux les documents nécessaires sur les directives anticipées.

⁷ Selon un sondage réalisé par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) en 2021, 60% des personnes interrogées savent qu'il existe une loi qui régit la fin de vie, 48% ont entendu parler des directives anticipées, 18% en ont rédigé. 91 % des personnes interrogées n'en ont pas discuté avec leur médecin. Sénat, audition du Dr. Sarah Dauchy, présidente du conseil d'orientation du CNSPFV, 7 avril 2021, compte rendu de la Commission des affaires sociales.

⁸ Le CNSPFV a mené deux campagnes d'information autour des dispositifs existant en matière de fin de vie en 2018 et 2019, Rapport d'activité DU CNSPFV 2019, www.parlons-fin-de-vie.fr