

# Les directives anticipées selon la loi Leonetti-Claeys: de l'écoute de la parole à l'exercice de la liberté

Rozenn Le Berre  
Docteure en philosophie  
Centre d'Ethique Médicale  
EA 7446 ETHICS  
Institut Catholique de Lille

# Plan

- Introduction
- Les directives anticipées?
- Les directives anticipées: faire entendre la parole du patient?
- Enjeux et risques de l'appropriation institutionnelle: le cas de la gériatrie
- Conclusion

# Introduction

- La loi Leonetti-Claeys du 2 février 2016 s'inscrit dans la lignée de la loi Leonetti de 2005 et de ses différents dispositifs d'évaluation:
  - Rapport d'évaluation, 2008
  - Création de l'Observation national de la fin de vie, 2010
  - Rapport Sicard, 2012
  - Avis 121 du CCNE, 2013
  - Conférence de citoyens sur la fin de vie, 2013
  - 2016: création du Centre National des soins palliatifs et de la fin de vie
  - 2021: examen d'une proposition de loi visant à établir le droit à mourir dans la dignité
  - 2022: publication de l'avis 139 du CCNE
- Débat public qui s'amplifie:
  - Situations de fin de vie dramatiques
  - Vieillesse de la population
  - Prise en charge polypathologiques
  - Enjeux institutionnels
  - Prévalence des thématiques de handicap et dépendance

- 3 craintes majeures, auxquelles la loi Leonetti-Claeys propose une réponse:
  - Ne pas souffrir  interdit de l'obstination déraisonnable, accompagnement de la douleur, pratiques sédatives
  - Exprimer son avis et que celui-ci soit respecté  refus de ttt, DA, PC
  - terminer sa vie dans la « dignité »  accompagnement, soins palliatifs

# Les directives anticipées

- Distinction patient conscient/inconscient
- DA, si patient inconscient:
  - Pas de limite de durée
  - Sont révisables à tout moment
  - Sont révocables à tout moment
- Elles expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne:
  - Les conditions de poursuite
  - Les conditions de limitation
  - Les conditions de l'arrêt ou du refus de traitement

# Les directives anticipées

- Elles sont en lien avec l'information qui a été délivrée.
- Elles sont opposables (non contraignantes): elles ne s'appliquent pas lorsque:
  - Manifestement inappropriées
  - Non adaptées à la situation médicale
  - En cas d'urgence vitale (pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation médicale – fiche Urgence Pallia)
- Traçabilité et information à la famille et aux proches.
- Responsabilité médicale et procédure collégiale.

- Les établissements de santé et médico-sociaux ont l'obligation d'informer quant aux directives anticipées.
- **Mais les patients n'ont pas l'obligation de les rédiger!**
- On constate qu'il y a peu de directives anticipées rédigées:
  - est-ce un problème?
  - Quel sens donner aux directives anticipées?

# Les directives anticipées: faire entendre la parole du patient?

- Au-delà du dispositif juridique et institutionnel, quel sens donner aux directives anticipées? Quelles sont les finalités d'un tel dispositif?
- Les objectifs des DA sont sans doute différents selon les contextes et les usages visés:
  - Informer sur les DA: informer, communiquer sur les DA
  - Rédiger les DA: Qui? Comment? Avec qui? Quoi?
  - Utiliser les DA: précision, anticipation, connaissances
  - Faire connaître les DA: traçabilité, continuité des soins, parcours, informatisation, santé numérique

- Ces objectifs soulèvent eux-mêmes des enjeux différents, pour les professionnels de santé ET pour les institutions, qui peuvent parfois sembler en contradiction :
  - Obligation des institutions de santé d'informer quant aux DA / liberté des personnes de les rédiger ou non
  - Relation de soin, relation de confiance
  - Utilité des DA dans un processus décisionnel: variabilité des volontés
  - Faire circuler les informations concernant le parcours du patient tout en permettant que les DA puissent être réécrites selon la situation

# Enjeux et risques de l'appropriation institutionnelle: le cas de la gériatrie

- Institutionnalisation de la personne âgée: que ce soit en EHPAD, à domicile ou lors d'hospitalisations, quelle écoute de la personne âgée?
  - Représentations de la personne âgée dans la société
  - Prisme des relations (famille et proches, accompagnants, professionnels de santé)
  - Culture du risque: vieillesse normale / pathologique
  - Troubles cognitifs, démence (diagnostiquée ou suspectée)
- Prise en charge de la personne âgée qui se doit de tenir compte
  - De données médicales (diagnostic, tri des patients)
  - De données institutionnelles
  - De données économiques
  - De données relationnelles (famille et proches, professionnels de santé)
  - De données quant à la qualité de vie (environnement, loisirs, respect des souhaits, nursing...)

- M. G., 63 ans, sans enfant, vivant en EHPAD, partiellement autonome, patient présentant un retard mental, avec troubles de l'humeur (apathie, dépression traitée).
- ATCD : diabète de type 2, insuffisance rénale chronique modérée, cardiopathie coronaire (triple pontage puis stent), compliquée d'insuffisance cardiaque de stade 2 (porteur d'un pace maker), syndrome dépressif traité.
- Le patient séjournait de nouveau à l'USIC (Unité de Soins Intensifs Cardiologiques). Il est transféré en réanimation dans un contexte de défaillances multi-viscérales en rapport avec une pneumopathie nosocomiale grave.
- L'évolution est favorable dans un premier temps, puis une tétraplégie brutale apparaît à J23, de cause indéterminée empêchant toute communication et toute extubation. Une trachéotomie et la pose d'une sonde de gastrostomie pour alimentation sont finalement programmées.
- Les médecins responsables de l'EHPAD sont contactés : ceux-ci transmettent les Directives Anticipées de M. G.. Une LATA est mise en place, une seconde réunion est réalisée 2 jours plus tard et un arrêt des thérapeutiques est réalisé, conduisant au décès du patient.

# MES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Je soussigné(e) (nom-prénom) : 2.6

Né(e) le : \_\_\_\_\_ à : \_\_\_\_\_

Énonce ci-dessous mes directives anticipées pour le cas où je serais un jour hors d'état d'exprimer ma volonté :

● Je souhaiterais éventuellement bénéficier des traitements suivants à entreprendre ou à poursuivre : (cocher)

- > **Respiration artificielle** (Une machine qui remplace ou qui aide ma respiration)
  - Intubation / trachéotomie
    - oui
    - non
    - ne sais pas
  - Ventilation par masque
    - oui
    - non
    - ne sais pas
- > **Réanimation cardio-respiratoire** (En cas d'arrêt cardiaque: ventilation artificielle, massage cardiaque, choc électrique)
  - oui
  - non
  - ne sais pas
- > **Alimentation artificielle** (une nutrition effectuée au moyen d'une sonde placée dans le tube digestif ou en intraveineux)
  - oui
  - non
  - ne sais pas
- > **Hydratation artificielle** (Par une sonde placée dans le tube digestif)
  - oui
  - non
  - ne sais pas
- > **Hydratation artificielle** (Par perfusion)
  - oui
  - non
  - ne sais pas
- > **Rein artificiel** (Une machine remplace l'activité de mes reins, le plus souvent l'hémodialyse)
  - oui
  - non
  - ne sais pas
- > **Transfert en réanim...** (Si mon état le requiert)
  - oui
  - non
  - ne sais pas

- > **Transfusion sanguine**
  - oui
  - non
  - ne sais pas
- > **Intervention chirurgicale**
  - oui
  - non
  - ne sais pas
- > **Radiothérapie anticancéreuse**
  - oui
  - non
  - ne sais pas
- > **Chimiothérapie anticancéreuse**
  - oui
  - non
  - ne sais pas
- > **Médicaments visant à tenter de prolonger ma vie**
  - oui
  - non
  - ne sais pas
- > **Examen diagnostique lourd et / ou douloureux**
  - oui
  - non
  - ne sais pas

● Je demande que l'on soulage efficacement mes souffrances (physiques, psychologiques), même si cela a pour effet d'abrégé ma vie : (cocher)

oui  non  ne sais pas

● Autres souhaits en texte libre : \_\_\_\_\_

Fait à : Nouveau

Le 26 octobre 2015 Signature [Signature]

NB : valable 3 ans

Le patient étant dans l'impossibilité de rédiger lui-même ses directives anticipées, les 2 témoins attestent, à la demande du patient, que ce document est l'expression de sa volonté libre et éclairée.

# Directives anticipées de M. G.

- « Ne souhaite pas mourir à l'hôpital, la maison de retraite constitue sa seule famille.
- Ne souhaite pas d' « acharnement ».
- Ne souhaite pas « souffrir »
- Ne souhaite pas de ponction lombaire
  - (vécu traumatique/réminiscence/mère)
- Ne souhaite pas que ses sœurs soient prévenues lors de son décès
- Souhaite être incinéré
- Semble être d'accord pour que tout soit tenté pour prolonger ses soins à la condition que cela ne soit pas invasif, douloureux, intensif.
- Souhaite entrer en contact avec l'association « Mourir dans la dignité » »

- DA datées mais non signées
- Patient présentant un retard mental, dépressif:
  - Qu'a-t-il été expliqué à M. G.?
  - Qu'a-t-il compris?
  - Qui a rédigé les directives anticipées?
- Réflexion éthique sur une décision de LAT:
  - « *on a su par hasard que les DA existaient. Et finalement, ça a été un soulagement.* »
  - Les DA, même inappropriées, ont eu comme rôle d'alerter l'équipe sur le risque d'obstination déraisonnable.
  - Mais cela justifie-t-il la rédaction de DA protocolisées? Quelle relecture de l'intention?

- Apparition de plus en plus courante de la rédaction de DA systématique en EHPAD
- A qui profite cette systématisation?
  - DA comme protection juridique: en effet, le caractère opposable des DA, en leur accordant une place prépondérante dans le processus décisionnel, permet de faire reposer la responsabilité de la décision sur le patient seul.
  - En cas de poursuite, il s'agirait alors de montrer qu'on a agi en respect de sa volonté...
  - Mais s'agit-il encore de sa volonté ET de sa liberté, lorsque la rédaction de DA devient systématique, entraînant alors une procéduralisation des formulaires de DA?

# Conclusion

- De l'esprit de la loi à son interprétation...
- Si la législation semble en faveur d'une meilleure prise en compte du patient et de ses proches, l'appropriation institutionnelle court le risque d'une procéduralisation excessive dont les conséquences néfastes seraient portées par:
  - Les patient.es
  - Leurs proches
  - Les professionnel.les de santé

- En EHPAD, insistance sur la notion de projet de vie.
- Or, on assiste bien souvent à un décalage entre cette notion et ce qu'elle implique en termes d'accompagnement, de qualité de vie d'une part, et le passage parfois brutal vers une aggravation de l'état de santé
  - Quelle anticipation de la fin de vie?
  - Quelle construction du processus décisionnel?
  - Quelle traçabilité lors d'hospitalisation?
- Est-il possible de penser un projet (de fin) de vie, permettant de créer les conditions d'une communication avec la personne âgée, et ce, afin de recueillir ses volontés et d'anticiper collectivement les situations?

- Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie
- Fiche Urgence Pallia:
- [https://sfap.org/system/files/fiche\\_urgence\\_pallia\\_sfap\\_avec\\_annexe.pdf](https://sfap.org/system/files/fiche_urgence_pallia_sfap_avec_annexe.pdf)
- Fiches explicatives du Centre National de soins palliatifs et de la fin de vie: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/les-directives-anticipees/>
- [www.has-santé.fr](http://www.has-santé.fr)
  - Formulaire directives anticipées
  - Document destiné aux professionnels de santé et du secteur social et médico-social
  - Personne de confiance