

Directives anticipées : un site Internet et des exemples pour les rendre utilisables

Le code de la santé publique, dans sa partie législative et le chapitre « Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté », indique 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 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.111-11).

À tout moment et par tout moyen, précise la loi, les directives anticipées sont « *révisables et révoquables* ». Elles « *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* ».

Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de santé (HAS).

L'arrêté du 3 août 2016, relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L.111-11 du code de la santé publique, propose deux versions prévoyant deux situations : celle des personnes ayant une maladie grave ou qui sont en fin de vie au moment où elles rédigent leurs directives anticipées et celle des personnes qui sont en bonne santé au moment où elles les rédigent.

L'utilisation d'un modèle n'est pas obligatoire ; elle est seulement conseillée pour pouvoir exprimer clairement ses volontés.

Préalablement aux deux versions, l'arrêté répond à diverses questions très concrètes :

- Des directives anticipées, pour quoi faire ?

- Avec qui en parler ?
- Le médecin doit-il respecter les directives ?
- Après avoir rédigé les directives, est-il possible de les modifier ?
- Où conserver ses directives ?

L'arrêté évoque également la possibilité d'exprimer des souhaits ou des volontés autres que les volontés de nature médicale mentionnées dans l'un ou l'autre des deux modèles. Une fiche est effectivement prévue dans cette perspective. Cependant, seules les volontés de nature médicale constituent des directives obligatoires pour les médecins en cas de fin de vie.

La HAS précise qu'il est important d'informer son médecin et ses proches de l'existence de directives anticipées et de leur lieu de conservation, afin qu'elles soient facilement accessibles. La HAS souligne que dans tous les cas, la douleur

REQUIEM
Groupe de Réflexion & de Recherche
Sur l'anticipation et la prise en charge des situations médicales critiques

Situations médicales critiques : s'informer, comprendre, anticiper

ACCUEIL SOINS CRITIQUES SITUATIONS MÉDICALES CRITIQUES

Site d'informations et de recherches
Elaboré et animé par des médecins
À l'intention de tous

Groupe REQUIEM: Qui sommes nous ?
Nos enquêtes
Directives anticipées: les

est traitée et apaisée. Le bien-être du patient et celui de ses proches restent la priorité.

Considérant que « *les gens ne savent pas quoi écrire et se contentent souvent de généralités guère utiles* » ⁽¹⁾, un Groupe de réflexion et de recherche sur l'anticipation et la prise en charge des situations médicales critiques – ayant choisi comme nom « Requiem » – se propose, à travers un site Internet (www.grouperequiem.com), « *d'améliorer l'adéquation entre les soins les plus intensifs (...) et les volontés des patients qui se trouvent dans la situation de les recevoir* ».


La page d'accueil mentionne que le site Internet, élaboré et animé par des médecins et soignants issus d'horizons différents, a notamment pour but d'informer et de promouvoir les directives anticipées.

Une première sous-rubrique présente le groupe Requiem.

La deuxième sous-rubrique propose deux enquêtes : une en direction des médecins généralistes ; l'autre, du grand public. L'objectif de ces enquêtes est de mieux comprendre ce que chacun pense de ces directives... Elles vont également permettre, a priori, de « *mieux comprendre les difficultés rencontrées par les médecins pour en parler* », pour aider à leur rédaction.

La rubrique suivante de la page d'accueil donne accès à diverses structures proposant des livrets d'information et d'aide à la rédaction et/ou des formulaires types :

- **La Société de réanimation de langue française.** Elle propose un formulaire de quatre pages, spécifiquement dédié aux directives anticipées en cas de réanimation, ainsi qu'un livret d'information et d'aide à la rédaction (douze pages).
- **La Haute Autorité de santé (HAS).** Deux documents sont disponibles : un premier (quinze pages) explique pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ; un second (huit pages) explique ce qu'est une personne de confiance.
- **Le Service public français.** Le document joint (onze pages) reprend mot pour mot l'arrêté du 3 août 2016 et son annexe (modèle en deux versions).
- **La Fédération Jusqu'à la mort accompagner la vie (Jalmaalv).** Un document de huit pages informe sur le contenu des directives anticipées ; donne un exemple d'expression des directives ; explique ce qu'est une personne de confiance et l'intérêt des dispositions ; enfin, présente la Fédération.



Directives anticipées

J'exprime par écrit mes volontés pour ma fin de vie.

1

Présentation¹

Des directives anticipées, pour quoi faire ?

Toute personne majeure peut rédiger ses « directives anticipées » concernant sa fin de vie. C'est une possibilité qui vous est donnée. Il s'agit pour vous d'exprimer vos volontés par écrit sur les décisions médicales à prendre lorsque vous serez en fin de vie, sur les traitements ou actes médicaux qui seront ou ne seront pas engagés, limités ou arrêtés.

La fin de vie peut arriver après un accident ou à l'issue d'une maladie grave. Dans ces circonstances, vous serez peut-être dans l'incapacité de vous exprimer. Si vous avez rédigé des directives anticipées, votre médecin et vos proches sauront quelles sont vos volontés, même si vous ne pouvez plus vous exprimer.

Bien sûr, envisager à l'avance cette situation est difficile, voire angoissant. Mais il est important d'y réfléchir.

Rédiger des directives anticipées n'est pas une obligation.

► Deux modèles sont proposés, selon que vous êtes actuellement bien portant ou atteint d'une grave maladie :

Il n'est pas obligatoire de remplir tous les items du modèle et de désigner une personne de confiance. Il est possible de joindre d'autres pages si le document n'offre pas assez d'espace.

- un modèle A pour les personnes en fin de vie ou ayant une maladie grave
- un modèle B pour les personnes en bonne santé ou n'ayant pas de maladie grave.

L'utilisation d'un de ces modèles n'est pas obligatoire. Mais elle vous est recommandée afin de vous aider à exprimer clairement vos volontés.

¹ Si vous souhaitez prendre connaissance des textes légaux à ce sujet, ils figurent aux articles L. 1111-11 et R. 1111-18 et R. 1111-19 du code de la santé publique. Ils sont accessibles sur le site internet : www.legifrance.gouv.fr

1

- **L'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD).** Un formulaire de deux pages comprend une partie consacrée à l'identification de la personne qui remplit le document. Ensuite la personne signe la première page pour indiquer qu'elle accepte les directives anticipées qui sont mentionnées. Sur la seconde page, il lui est possible de désigner une (ou des) personne(s) de confiance.
- **L'association « SOS fin de vie ».** Un livret de treize pages explique ce que sont les directives anticipées, présente une fiche pré-remplie, à compléter des coordonnées personnelles et d'éventuelles précisions, ainsi que des coordonnées de la personne de confiance. À la fin du livret, une carte est proposée : elle peut être complétée, découpée et conservée par exemple dans son portefeuille. Le deuxième document (trois pages) reprend la fiche présentée dans le livret et la carte à établir.
- **La Fédération des centres de lutte contre le cancer (Unicancer)** propose trois documents. Le premier est une fiche d'information concernant les directives anticipées et leur rédaction (cinq pages). Le deuxième est un formulaire de rédaction des direc-

(1) – « La fin de vie ? Il faut l'écrire noir sur blanc », *Ouest-France* du 17 octobre 2018.

tives anticipées (cinq pages). Le dernier est une carte (deux pages), à compléter et à conserver, et qui fait état de la rédaction de directives anticipées.

Le site Internet Requiem précise que la liste n'est pas exhaustive, que d'autres fiches sont disponibles sur des sites spécialisés ou les sites des hôpitaux.

Le site indique que « *le plus simple reste de le faire avec son médecin* » car il connaît son patient et peut le conseiller si besoin. Deux autres rubriques viennent compléter la page « Accueil » : une « Foire aux questions (FAQ) » et une autre permettant de contacter le collectif.

* *

En plus d'une thématique « Accueil » qui aborde essentiellement les directives anticipées, deux autres thématiques sont accessibles sur le site Internet : « Soins critiques » et « Situations médicales critiques ».

Les deux thématiques commencent par un long paragraphe d'avertissement sur les informations disponibles dans les pages qui suivent. Celles-ci sont directement liées à la réanimation et aux soins en cas de situations critiques.