



Dr Vincent Morel  
Président de la SFAP

**Conseil scientifique :**  
Pr Guillemette Laval, Présidente  
CHU Grenoble (38)  
GLaval@chu-grenoble.fr

Dr Sylvie Chapiro  
Hôpital P. Brousse – Villejuif (94)  
sylvie.chapiro@pbr.aphp.fr

Dr Laure Copel  
Groupe hospitalier des Diaconesses  
Croix Saint Simon - Paris (75)  
lcopel@hopital-dcss.org

Dr Véronique Danel-Brunaud  
Hôpital R. Salengro – Lille (59)  
veronique.danel@chru-lille.fr

Dr Sarah Dauchy  
Institut G. Roussy – Villejuif (94)  
sdauchy@igr.fr

Dr Nathalie Denis-Delpierre  
CHU Nantes (44)  
Nathalie.denis@chu-nantes.fr

Dr Frédéric Guirimand  
Maison J. Garnier – Paris (75)  
fguirimand@adc.asso.fr

Dr Nathalie Michenot  
CH Versailles (78)  
boutiniere@orange.fr

Dr Jean-Christophe Mino  
Observatoire national de la fin de vie Paris (75)  
jc-mino@croix-saint-simon.org

Dr Sylvie Rostaing  
Hôpital St Antoine, Paris (75)  
Sylvie.rostaing@sat.aphp.fr

Pr Sébastien Salas  
Hôpital de la Timone, Marseille (13)  
Sebastien.SALAS@ap-hm.fr

Marie-Claude Dayde, Infirmière libérale  
Colomiers (31)  
mc.dayde@wanadoo.fr

Elisabeth Gudmer, cadre de santé  
CHU Montpellier (34)  
elisabethgudmer@orange.fr

Evelyne Malaquin-Pavan, cadre de santé  
Direction des soins, GH HUPO Paris (75)  
evelyne.malaquin-pavan@vgr.aphp.fr

Aurélien Pourrez, infirmière  
Bèze (21)  
aureliepourrez@live.fr

Jérôme Alric, psychologue  
CHU Montpellier (34)  
j-alric@chu-montpellier.fr

Hélène Brocq, psychologue  
CHU Nice (06)  
Brocq.h@orange.fr

Tanguy Chatel, sociologue  
La Celle Saint Cloud (78)  
t.chatel@sfr.fr

Paula La Marne, philosophe  
Amiens /Reims (80 / 51)  
Paula.lamarne@ac-amiens.fr

Damien Le Guay, philosophe  
Boulogne Billancourt (92)  
Damien.le-guay@laposte.net

## AVIS 023 du 23 mai 2014 DU COMITE SCIENTIFIQUE (CS) DE LA SFAP Concernant la question des directives anticipées (DA)

**Objet :** Le Président de la SFAP demande l'avis au CS sur les directives anticipées au regard de la loi Léonetti dans le cadre de la réflexion actuelle sociétale et politique menée sur la fin de vie.

### Préambule :

La loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie (1) permet à toute personne majeure de rédiger des directives anticipées. Celles-ci indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. (2) Ces directives prennent effet lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté et lui permettent de refuser ce que la loi qualifie « d'obstination déraisonnable ». En cela, la loi fait référence à des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, qui peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris.

Pourtant peu de personnes rédigent des DA, alors qu'elles représentent une possibilité d'exprimer leurs volontés. La conjoncture actuelle invite à avancer sur ces questions de compréhension des réticences et du comment faire en sorte que ce droit des patients, pour ceux qui souhaitent l'exprimer, soit respecté au mieux. Comment faciliter une parole anticipée comme aide pour les équipes dans la prise des décisions respectueuses des souhaits des patients ?

L'avis du Conseil scientifique, réalisé ce 23 mai 2014 suite à 8 réunions téléphoniques les 7, 17 et 31 mars et 3, 14 et 28 avril et 19 et 23 mai avec la contribution de 16 de ses 20 membres est le suivant :

- Préciser la problématique posée
- S'appuyer sur les éléments de réflexion existants concernant les DA dont les avis 20, 21 et 22 respectivement du 17 septembre 2013, du 28 avril 2014 et du 19 mai 2014, du CS de la SFAP.
- Insister sur certaines points forts tels que des DA écrites en 2 étapes, à distance ou en début de maladie puis en phase avancée et tels que l'accompagnement par un professionnel de la santé au moment de la rédaction des DA ainsi que la formation des équipes à cette mission qui leur incombe.
- Les apports et propositions sont les suivants :

### **Problématique**

Différentes études ont montré que peu de personnes rédigent ces directives anticipées. Ainsi l'étude INED (2012) rapportait que seules 2,5 % des patients décédés en avaient rédigés(3). L'étude du Centre d'étude clinique de Cochin(4), auprès de personnes de plus de 75 ans, montre que 83% d'entre elles ne veulent pas s'en saisir, 42% trouvent la démarche trop compliquée, ou qu'en situation réelle leur DA seraient différentes, 36% pensent que les DA sont inutiles, voire dangereuses et 22% refusent d'anticiper ou de parler du sujet.

Comment prendre en compte les réticences, les mécanismes d'adaptation psychologique liés à une telle démarche ou encore le décalage des temporalités dans l'anticipation entre personnes bien portantes et personnes malades ?

**SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS**

Siège social & secrétariat : 106, avenue Émile Zola - 75015 Paris - France - Tél : 01 45 75 43 86 - Fax : 01 45 78 90 20

E-mail : sfap@sfap.org - <http://www.sfap.org> - Siret N° 390 473 353 000 22

Association reconnue d'utilité publique par décret du 24 juin 2008



Comment faire en sorte : que ce droit des patients, pour ceux qui souhaitent l'exprimer, soit respecté au mieux, et que cette parole anticipée permette d'aider les soignants à prendre des décisions respectueuses de ces souhaits ?

**Rappel de l'avis 20 du CS de la SFAP du 17 septembre 2012 relatif aux Directives anticipées (D.A.).** Les patients qui peuvent exprimer leurs volontés n'ont pas besoin d'en passer par les DA pour refuser « l'acharnement thérapeutique » (cette évidence ne l'est pas pour tout le monde). Il s'agit d'un droit reconnu par la loi du 22 avril 2005. Le conseil se concentre sur certains risques liés au caractère « contraignant » des D.A. tel qu'indiqué dans l'avis 121 du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) :

1. La nature « contraignante » des DA, telle que souhaitée par le CCNE(5) et le rapport SICARD(6), risquerait d'instaurer une tension dans les équipes soignantes. Celles-ci seraient alors réduites à être de simples exécutantes des DA, devraient rendre des comptes s'il s'avérait qu'elles n'appliquent pas strictement ces DA. Or, ces équipes conçoivent leur action dans un accompagnement humain, un face à face, une discussion libre.
2. Le patient pourrait être engagé dans un processus qu'il pourrait ne pas maîtriser en pratique. Il faut ici distinguer le droit et la pratique. En pratique, certaines situations où le patient n'est plus en mesure de s'exprimer, même s'il est conscient, pourraient conduire à un enchaînement contraire à sa volonté actuelle (mais inexprimée).
3. Un conflit pourrait s'établir entre les familles et les équipes car les DA expriment une volonté. Si elles deviennent contraignantes, qui doit, de quelles manières et avec quelles modalités les appliquer ? Jusqu'à quel point les familles ont un « droit de regard » sur l'application des DA ? Actuellement, le médecin est tenu d'engager la procédure collégiale au vu des DA du patient présentées par la famille ou la personne de confiance, mais la décision reste médicale.

**Nouvelles précisions et recommandations du CS de la SFAP au 23 mai 2014.**

1. Au vu de ce qui précède, il nous paraît intéressant de préconiser, comme souligné dans le rapport Sicard, (6) un second document inscrivant ces directives dans une écriture en deux étapes. L'étape initiale pourrait se concrétiser par une rédaction sur simple feuille blanche, à distance de la maladie ou en début de maladie. La deuxième étape, lorsque la maladie est plus avancée et où les questions spécifiques se posent, trouverait bénéfique, à la fois pour le respect des souhaits de la personne et pour éclairer au mieux les professionnels qui entourent le patient, à être plus détaillée. L'Institut interdisciplinaire d'éthique en santé publique et la Fondation suisse de cardiologie proposent à cet effet un dossier comprenant un ensemble de questions, d'interrogations, de formulations larges ou précises qui permettent de mieux comprendre la personne malade (7). Cela permettrait, comme le dit le CCNE (avis 121) de rendre les DA plus pertinentes en regard de la pathologie dont souffre le patient. A noter toutefois, que les DA contenues dans le dossier Suisse recouvrent davantage de champs (assistance spirituelle, rituel religieux, funérailles..) que celui de l'arrêt et limitation de traitement énoncé par la loi Française.



2. La rédaction des DA avec l'aide d'un questionnaire multidimensionnel serait intéressante. L'intérêt serait de pouvoir disposer d'un outil adapté à chaque pathologie (insuffisance cardiaque, insuffisance rénale, insuffisance respiratoire...). Cela ne peut pas faire l'objet du travail du CS, mais bien plutôt celui d'une commission pluriprofessionnelle. Pour autant, la lecture du questionnaire suisse est extrêmement instructive et donne une réelle base de travail.
3. De nombreux modèles de DA sont actuellement proposés. Le CS insiste sur la rigueur, dans leur formulation, que doivent contenir les items abordés, afin de ne pas influencer la personne dans son choix.
4. Les DA ne constituent pas une formalité parmi d'autres, elles confrontent la personne qui les rédige à l'idée de souffrance et de fin de vie et s'inscrit dans une temporalité propre à chacun. Nous souhaitons insister sur les conditions de recueil de ces directives et l'importance de la parole et de l'accompagnement par un professionnel de la santé, au moment de la rédaction des directives. Il s'agit d'une invitation à la parole dans la relation de soin qui nécessite des étapes successives. Respecter le droit d'une personne ne consiste pas à s'en remettre aux seules procédures formalisées (8) mais s'inscrit dans la relation à autrui tout au long du cheminement avec la maladie. Cet accompagnement devrait pouvoir être large, interdisciplinaire, médical, psychologique, spirituel, philosophique, religieux si la demande en est faite.
5. Dans de nombreuses situations, notamment en fin de vie, le principe d'autonomie (celui par ex de rédiger ses DA) nécessite d'être articulé dans la pensée du soin avec la question de la vulnérabilité. Il s'agit souvent pour les soignants d'un fragile équilibre entre prise en compte de la vulnérabilité (sans tomber dans le paternalisme) et respect de l'autonomie, démarche qui implique une écoute « pertinente » « au plus juste » et un respect inconditionnel de la part des soignants de la temporalité des patients, de leurs souhaits de savoir ou de ne pas savoir, de leurs changements d'avis...
6. La rédaction des DA ne doit pas être pour le patient synonyme d'enfermement dans une décision ; son caractère labile doit être rappelé. D'une part, parce que la réalité de la maladie confronte les malades à des décisions différentes de celles qu'ils avaient imaginés auparavant ou à des situations qu'ils n'avaient pas envisagées ; d'autre part les nouveaux apports liés au développement de la médecine pourraient remettre en cause certaines de ces directives.
7. Il va de soi que ne peuvent être impliqués dans la démarche de recueil des directives anticipées, que des professionnels de santé formés (droits des patients, textes de loi) et expérimentés dans l'accompagnement et le travail en équipe. Cette étape préalable de formation des professionnels de santé relève de la responsabilité des pouvoirs publics et doit être intégrée dans les prises en charge avec une organisation adéquate. Il s'agirait de mettre en place des projets de formation à la rédaction des DA, d'inscrire ce travail dans les missions des soignants reconnues comme telles, par les employeurs. En effet,



l'accompagnement des patients dans leur compréhension et leur élaboration des DA doit faire partie intégrante des missions des professionnels de santé et ne surtout pas être relégué aux personnels administratifs. Il s'agit de remettre les DA au centre d'une démarche d'accompagnement.

Les DA sont aujourd'hui une possibilité offerte par la loi, elles ne doivent pas se transformer en obligation, respectant ainsi le patient face à sa maladie et les questions qu'il peut se poser ainsi que son cheminement. Nous n'insisterons jamais assez sur cette évidence.

### **Bibliographie**

1 LOI n° 2005-370 du 22 042005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

2 Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

3 Etude INED -Sophie Pennec, Alain Monnier, Silvia Pontone et Régis Aubry -2012  
[http://www.ined.fr/fichier/t\\_publication/1618/publi\\_pdf1\\_494.pdf](http://www.ined.fr/fichier/t_publication/1618/publi_pdf1_494.pdf)

4 Fournier V., Berthiau D., Etude sur les directives anticipées chez les plus de 75 ans (2009-2011)- Centre d'éthique clinique (CEC) du groupe hospitalier Broca-Cochin-Hôtel Dieu de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris.

5 CCNE avis 121 « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir »  
<http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/fin-de-vie-autonomie-de-la-personne-volonte-de-mourir>

6 Rapport Sicard « Penser solidairement la fin de vie » décembre 2012  
<http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>

7 Directives anticipées-Fondation Suisse de cardiologie & Institut interdisciplinaire d'Ethique en Santé Publique – 2012 <http://www.swissheart.ch>

8 E. Hirsch, Directives anticipées :les véritables enjeux, février 2014  
[http://emmanuelhirsch.fr/?page\\_id=77](http://emmanuelhirsch.fr/?page_id=77)