

# Les directives anticipées

concernant les situations de fin de vie

---

La personne de confiance

« Tout établissement de santé ou établissement médico-social interroge chaque personne qu'il prend en charge sur l'existence de directives anticipées »

Article R. 1111-19 du code de la santé publique

« Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées. »

Article L. 1111-11 du code de la santé publique

« Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance [...] »

*Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation. »*

Article L. 1111-6 du code de la santé publique

« Des guides élaborés par la Haute Autorité de santé pour aider le public et les professionnels de santé et du secteur médico-social et social à la rédaction des directives anticipées [...] sont consultables sur le site de la Haute Autorité de Santé. »

Article R. 1111-18 du code de la santé publique

Pages 3 à 14 : ce document reproduit intégralement – sans modification, ni ajout ni suppression d'information – les textes des pages 3, 13 à 19, du document de la **Haute Autorité de Santé** *Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie – octobre 2015*, et les pages 1 à 4 de son document *La personne de confiance – octobre 2015*.\*

La **Haute Autorité de Santé** est une autorité publique indépendante qui contribue à la régulation du système de santé par la qualité. Elle exerce ses missions dans les champs de l'évaluation des produits de santé, des pratiques professionnelles, de l'organisation des soins et de la santé publique.

La **Haute Autorité de Santé** certifie les établissements de santé et accrédite les praticiens de certaines disciplines afin d'évaluer et d'améliorer la qualité des soins et la sécurité des patients dans les établissements de santé et en médecine de ville.

\* Nous remercions la Haute Autorité de Santé de nous autoriser à reproduire les textes de ses 2 documents consultables sur son site [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr) rubrique Outils, Guides & Méthodes

Réalisation pour l'établissement de santé ou l'établissement médico-social : H.doc Documents hospitaliers - [www.hdoc.fr](http://www.hdoc.fr)

# Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie

## Introduction

Toute personne majeure peut rédiger ses « directives anticipées » : ce sont **vos volontés, exprimées par écrit, sur les traitements ou les actes médicaux que vous souhaitez ou non, si un jour vous ne pouvez plus communiquer** après un accident grave ou à l'occasion d'une maladie grave. Elles concernent les conditions de votre fin de vie, c'est-à-dire poursuivre, limiter, arrêter ou refuser les traitements ou actes médicaux.

**Le professionnel de santé doit respecter les volontés exprimées dans les directives anticipées**, conformément à la législation en vigueur.

## En résumé

- > Vous pouvez donner **vos directives sur les décisions médicales à prendre pour le cas où vous seriez un jour dans l'incapacité de vous exprimer**. Même si envisager à l'avance cette situation est toujours difficile, voire angoissant, il est important d'y réfléchir.
- > **Toute personne majeure** peut les rédiger, mais **ce n'est pas une obligation**.
- > Un **modèle** de formulaire est disponible.
- > Elles sont valables sans limite de temps mais vous pouvez **les modifier ou les annuler** à tout moment.
- > Que vous soyez en bonne santé, atteint d'une maladie grave ou non, ou à la fin de votre vie, vous pouvez exprimer vos souhaits sur la mise en route ou l'arrêt de réanimation, d'autres traitements ou d'actes médicaux, sur le **maintien artificiel** de vos fonctions vitales et sur vos attentes. Vous pouvez en **parler avec votre médecin** pour qu'il vous aide dans votre démarche ; il pourra vous expliquer les options possibles.
- > Cette réflexion peut être l'occasion d'un **dialogue avec vos proches**.
- > C'est également l'occasion de désigner votre **personne de confiance** (personne qui parlera en votre nom si vous ne pouvez plus vous exprimer) : elle sera consultée en premier si vous n'avez pas rédigé vos directives anticipées ou si elles se trouvaient difficilement accessibles à ce moment.
- > Il est important d'**informer** votre médecin et vos proches de leur existence et de leur lieu de conservation, afin qu'elles soient facilement accessibles.
- > Dans tous les cas, **votre douleur sera traitée et apaisée**. Votre bien-être et celui de vos proches resteront la priorité.

# Pourquoi et comment rédiger mes directives anticipées ?

## Intérêt et caractéristiques des directives anticipées

**Les directives anticipées permettent de faire connaître au médecin votre volonté et de la faire respecter si un jour vous n'êtes plus en mesure de l'exprimer, par exemple dans les situations suivantes :**

- > vous êtes en bonne santé et vous pouvez avoir un accident ou un évènement aigu, (infarctus, accident vasculaire cérébral, traumatisme...), qui évolue vers une incapacité majeure de communication qui se prolonge (état végétatif par exemple) ;
- > vous avez une maladie grave et une aggravation survient qui vous rend incapable de vous exprimer ;
- > vous êtes à la fin de votre vie (grand âge avec de nombreuses maladies, maladie au stade terminal) et un évènement aigu survient, aggravant durablement une situation précaire ou qui pourrait entraîner la mort.

Vos directives anticipées expriment vos volontés concernant la poursuite, la limitation, l'arrêt ou le refus de traitements et de gestes médicaux destinés à vous traiter ou à faire un diagnostic avant traitement.

Elles peuvent être l'occasion et le fruit d'un dialogue que vous aurez pu créer avec vos proches. Elles pourront les soulager en leur épargnant la difficulté et parfois le sentiment de culpabilité de participer à des décisions dont ils n'ont pas à assumer la responsabilité.

Elles peuvent être l'occasion de désigner votre personne de confiance.

La loi décrivant ces directives anticipées est résumée en Annexe 1.

### Points à souligner

Le contenu de ces directives anticipées est strictement personnel et confidentiel et ne sera consulté que par vos médecins, votre personne de confiance si vous l'avez choisie et éventuellement d'autres personnes de votre choix.

**Tant que vous serez capable d'exprimer vous-même votre volonté, vos directives anticipées ne seront pas consultées.**

Les soins et traitements adaptés visant au soulagement de la douleur et des autres manifestations d'inconfort (difficultés respiratoires, angoisse, souffrance psychologique...) sont une priorité des professionnels de santé et vous seront obligatoirement donnés sauf avis contraire de votre part dans vos directives anticipées. Ces professionnels assureront votre accompagnement ainsi que celui de vos proches.

## En pratique : Qui peut les rédiger ? Quand ? Comment ?

### Qui ?

Toute personne majeure a le droit de les écrire, quelle que soit sa situation personnelle\*. Mais vous êtes libre, ce n'est pas obligatoire de le faire.

### Quand ?

Vous pouvez les rédiger à n'importe quel moment de votre vie, que vous soyez en bonne santé, malade, porteur d'un handicap.

Certains évènements peuvent être l'occasion d'y réfléchir (la mort d'un proche, une maladie ou son aggravation, un changement dans vos conditions d'existence, une situation vous exposant à un risque d'accident, etc.)

Elles sont valables sans limite de temps. **Mais vous pouvez les modifier totalement ou partiellement ou les annuler à tout moment :** dans ce cas il est préférable de le faire par écrit.

### Comment ?

Vous pouvez écrire vos directives anticipées sur le formulaire proposé ci-avant, ou sur un simple papier qu'il faut dater et signer. Vous n'avez pas besoin de témoin.

Si vous ne pouvez pas les écrire, demandez à quelqu'un de le faire devant vous et devant deux témoins. L'un d'eux **doit** être votre personne de confiance si vous l'avez désignée.

## Quel est leur contenu ?

Dans ces directives, vous pouvez aborder ce que vous jugez important dans votre vie, vos valeurs, vos convictions, vos préférences.

Vous pouvez écrire ce que vous redoutez plus que tout (par exemple douleur, angoisse...), les traitements et techniques médicales que vous ne souhaiteriez pas (sonde d'alimentation, aide respiratoire...), vos attentes concernant l'aide de soins palliatifs (traitements des douleurs physiques, de la souffrance morale...), mais également les conditions dont vous espérez pouvoir bénéficier au moment de la fin de votre vie [présence de personnes auxquelles vous tenez, accompagnement spirituel et/ou religieux éventuel, lieu de fin de vie (domicile, hôpital...)]...

**Si vous êtes en bonne santé**, ces directives peuvent concerner vos souhaits sur ce que vous ne voulez pas pour la fin de votre vie, ce que vous souhaiteriez en cas d'accident très grave, « d'état de coma prolongé », de séquelles ou handicap sévères.

\* Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, l'autorisation préalable du juge ou du conseil de famille est nécessaire.

**Si vous êtes malade ou à la fin de votre vie** (maladie très grave, grand âge avec plusieurs maladies), vos directives peuvent être adaptées et plus précises : pour cela, parlez-en avec les professionnels de santé pour qu'ils vous expliquent les traitements, leurs buts et leurs éventuels effets secondaires.

Vous pouvez établir avec votre médecin un projet de soins et d'accompagnement adapté qui définira vos objectifs et les conduites à tenir si vous devenez incapable de vous exprimer.

Vos directives peuvent aborder vos souhaits ou inquiétudes sur un éventuel maintien artificiel de vos fonctions vitales ou le traitement d'un épisode aigu (hémorragie massive, infection très grave...) qui n'auraient d'autre but que de prolonger la vie.

**En résumé, ces directives anticipées doivent contenir ce qui remplacera votre parole, si celle-ci devenait impossible.**

## Quelques conseils

### Pour les rédiger

Il est difficile pour chacun d'envisager à l'avance la fin de sa vie car il est impossible de prévoir concrètement le futur.

Néanmoins, il peut être important d'y réfléchir et d'écrire ses directives anticipées. Prenez du temps pour le faire : c'est une démarche qui peut être longue.

Réfléchissez sereinement à votre vision personnelle de la vie, vos croyances et vos préférences et ce que l'on nomme « qualité de vie » (par exemple, bien-être physique, niveau d'indépendance, relations sociales...).

Parlez-en avec votre médecin pour qu'il vous explique à quoi servent les directives anticipées, ce qui peut vous arriver (en cas d'accident grave, ou dans le cadre de l'évolution de votre maladie), les options possibles en fin de vie, notamment les décisions thérapeutiques et les gestes techniques possibles, et le rôle de la personne de confiance.

Cette rédaction peut être faite sans en parler à vos proches mais cela peut aussi être l'occasion d'un dialogue avec eux. Il peut être constructif et apaisant d'en parler avec :

- > vos soignants, les professionnels du secteur médico-social et social ;
- > votre personne de confiance, vos proches ;
- > une personne qui vous aide à communiquer et que vous auriez choisie (pour les personnes qui ont de la peine à s'exprimer) ;
- > ou encore une association de patients ou d'usagers, un bénévole d'accompagnement, un conseiller spirituel ou ministre du culte...

Une fois rédigées, repensez-y de temps en temps car vous pouvez peut-être changer d'avis sur leur contenu.

### Pour les faire connaître et les conserver

Il est essentiel que l'existence de vos directives anticipées soit connue et qu'elles soient facilement accessibles\*.

Après avoir informé votre personne de confiance, votre médecin traitant, votre famille et vos proches, vous pouvez :

- > les confier au médecin ou au soignant de votre choix pour qu'il les conserve dans votre dossier médical ou infirmier ;
- > et/ou les remettre à votre personne de confiance, à un membre de votre famille ou un proche.

Vous pouvez donner des copies à plusieurs personnes et/ou conserver le formulaire avec vous et signaler son existence et son lieu de conservation sur une petite carte facilement accessible.

Si vous les modifiez ou les annulez, n'oubliez pas de prévenir les personnes qui les avaient et de donner le nouveau document à la (aux) personne(s) de votre choix.

## Si un jour vous ne pouvez plus vous exprimer

### Comment seront utilisées vos directives anticipées ?

En situation d'urgence, le premier geste des professionnels de santé sera de vous réanimer. Mais, si vous avez une maladie grave et incurable, ne pas mettre en œuvre une tentative de réanimation est possible si vous l'avez écrit dans vos directives anticipées.

Si vous ne pouvez plus vous exprimer, le médecin doit donc rechercher, le plus tôt possible, si vous avez écrit vos directives anticipées, en prendre connaissance et les respecter.

Il peut arriver que votre situation médicale ne corresponde pas aux circonstances décrites dans vos directives anticipées. Le médecin demandera alors l'avis d'au moins un autre médecin appelé en qualité de consultant pour que les soins et traitements soient les plus proches possible de vos souhaits. Il informera votre personne de confiance si vous l'avez désignée, ou votre famille, ou vos proches.

### Et si vous ne les avez pas rédigées

**Les soins et traitements de confort** (prise en charge de la douleur, de difficultés respiratoires, de l'anxiété...), qui s'imposent à tous les soignants, **seront bien sûr poursuivis** et renforcés si besoin. L'objectif est de permettre une fin de vie sans souffrance.

**Même s'il n'y a pas de directives anticipées**, si vous êtes un jour hors d'état d'exprimer votre volonté, la loi demande aux médecins de ne pas commencer ou de ne pas poursuivre

\* À terme, un registre national des formulaires de directives anticipées rédigées sur le modèle proposé devrait permettre leur conservation confidentielle.

des traitements qui leur sembleraient déraisonnables, c'est-à-dire inutiles ou disproportionnés, et qui n'ont d'autre effet que de vous maintenir artificiellement en vie.

Dans ce cas, le médecin consultera votre personne de confiance si vous l'avez désignée ou à défaut, votre famille ou vos proches afin de savoir quelle est votre volonté. Il prendra une décision après avoir consulté un autre médecin, en concertation avec l'équipe de soins.

## La personne de confiance

**Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance.**

**Parmi ses missions, elle pourra vous accompagner dans vos démarches liées à votre santé et, si un jour vous êtes hors d'état d'exprimer votre volonté, elle sera consultée en priorité pour l'exprimer : elle pourra recevoir l'information médicale à votre place et sera votre porte-parole.**

### Quel est son rôle ?

La personne de confiance a plusieurs missions.

#### ► **Lorsque vous pouvez exprimer votre volonté, elle a une mission d'accompagnement**

La personne de confiance peut si vous le souhaitez :

- > vous soutenir dans votre cheminement personnel et vous aider dans vos décisions concernant votre santé ;
- > assister aux consultations ou aux entretiens médicaux : elle vous assiste mais ne vous remplace pas ;
- > prendre connaissance d'éléments de votre dossier médical en votre présence : elle n'aura pas accès à l'information en dehors de votre présence et ne devra pas divulguer des informations sans votre accord.

Il est recommandé de lui remettre vos directives anticipées si vous les avez rédigées : ce sont vos volontés, exprimées par écrit, sur les traitements que vous souhaitez ou non, si un jour vous ne pouvez plus vous exprimer.

Elle a un **devoir de confidentialité** concernant les informations médicales qu'elle a pu recevoir, et vos directives anticipées : elle n'a pas le droit de les révéler à d'autres personnes.

#### ► **Si vous ne pouvez plus exprimer votre volonté, elle a une mission de référent auprès de l'équipe médicale**

La personne de confiance sera la personne consultée en priorité par l'équipe médicale lors de tout questionnement sur la mise en œuvre, la poursuite ou l'arrêt de traitements et recevra les informations nécessaires pour pouvoir exprimer ce que vous auriez souhaité.

Elle sera votre porte-parole pour refléter de façon précise et fidèle vos souhaits et votre volonté, par exemple sur la poursuite, la limitation ou l'arrêt de traitement.

Elle n'exprime pas ses propres souhaits mais rapporte les vôtres. Son témoignage l'emportera sur tout autre témoignage (membres de la famille, proches...).

Si vous avez rédigé vos directives anticipées, elle les transmettra au médecin qui vous suit si vous les lui avez confiées ou bien elle indiquera où vous les avez rangées ou qui les détient.

La personne de confiance peut faire le lien avec votre famille ou vos proches mais peut aussi affronter une contestation s'ils ne sont pas d'accord avec vos volontés.

**Elle n'aura pas la responsabilité de prendre des décisions concernant vos traitements, mais témoignera de vos souhaits, volontés et convictions :** celle-ci appartient au médecin et la décision sera prise après avis d'un autre médecin et concertation avec l'équipe soignante.

#### Attention :

- > la personne de confiance n'est pas nécessairement la personne à prévenir s'il vous arrivait quelque chose, si vous étiez hospitalisé(e) ou en cas de décès ;
- > **sa mission ne concerne que votre santé.**

## Qui peut la désigner ?

**Toute personne majeure** peut le faire\*. C'est un droit qui vous est offert, mais ce n'est pas une obligation : vous êtes libre de ne pas désigner une personne de confiance.

## Qui peut être la « personne de confiance » ?

Toute personne majeure de votre entourage en qui vous avez confiance et qui est d'accord pour assumer cette mission peut l'être. Ce peut être votre conjoint, un de vos enfants ou un de vos parents, un ami, un proche, votre médecin traitant.

Il est important que vous échangiez avec elle afin qu'elle comprenne bien vos choix et votre volonté, et puisse être votre porte-parole le moment venu. Elle ne devra pas exprimer ses propres souhaits et convictions mais les vôtres et doit s'engager moralement vis-à-vis de vous à le faire. Elle doit être apte à comprendre et respecter les volontés énoncées dans une situation de fin de vie et mesurer la possible difficulté de sa tâche et la portée de son engagement.

**Il est important qu'elle ait bien compris son rôle et donné son accord pour cette mission.**

Une personne peut refuser d'être votre personne de confiance.

## Quand la désigner ?

Vous pouvez la désigner à tout moment, que vous soyez en bonne santé, malade ou porteur d'un handicap.

La réflexion sur vos directives anticipées et leur rédaction peuvent être un moment opportun car la personne de confiance doit connaître vos souhaits et volontés pour le cas où vous seriez un jour hors d'état de vous exprimer.

D'autres moments peuvent être propices, tels qu'un changement de vos conditions de vie [entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), passage à la retraite], de votre état de santé, l'annonce d'une maladie grave (...) : désigner une personne de confiance est le moyen d'être sûr, si un jour vous n'êtes plus en état de dire votre volonté, que vos souhaits seront respectés ; cela pourra soulager vos proches et parfois éviter des conflits familiaux.

Dans le cas particulier où vous seriez hospitalisé(e), il vous sera demandé si vous avez désigné une personne de confiance et il vous sera proposé d'en désigner une pour la durée de l'hospitalisation. Mais ce n'est pas obligatoire.

## Comment la désigner ?

La désignation doit se faire par écrit : vous pouvez la faire sur papier libre, daté et signé, en précisant ses nom, prénoms, coordonnées pour qu'elle soit joignable ou utiliser le formulaire joint. Elle doit cosigner le document la désignant.

Si vous avez des difficultés pour écrire, vous pouvez demander à deux personnes d'attester par écrit que cette désignation est bien votre volonté.

Vous pouvez changer d'avis et/ou de personne de confiance à tout moment en le précisant par écrit (ou par oral devant deux témoins qui l'attesteront par écrit). Il est recommandé de prévenir votre précédente personne de confiance et les personnes qui détiennent son nom qu'elle n'a plus ce rôle et de détruire le document précédent.

## Comment faire connaître ce document et le conserver ?

Il est important que les professionnels de santé soient informés que vous avez choisi votre personne de confiance et aient ses coordonnées dans votre dossier : il est recommandé que ce document soit intégré dans le dossier médical de votre médecin traitant et/ou celui de l'équipe soignante hospitalière quand il y en a une, et/ou de l'EHPAD ou de tout autre lieu de résidence/d'hébergement (établissement social ou médico-social), (personnes en situation de grande dépendance ou de précarité).

Vous pouvez également le conserver avec vous.

À terme, le nom de votre personne de confiance pourrait être inscrit sur votre Dossier Médical Partagé.

Il est important également que les proches soient informés que vous avez choisi une personne de confiance et connaissent son nom.

## Autres rôles de la personne de confiance

La personne de confiance peut intervenir dans des contextes médicaux particulièrement encadrés par la loi :

- > les essais thérapeutiques : elle reçoit l'information adaptée si le patient ou son représentant légal ne peut pas la recevoir ;
- > la recherche biomédicale : dans les situations où le consentement de la personne ne peut être recueilli (urgence ou personne hors d'état de le donner), celui-ci peut être demandé à la personne de confiance ;
- > les tests génétiques : lorsqu'il est impossible de recueillir le consentement de la personne concernée, la personne de confiance peut être consultée ;
- > lors d'une hospitalisation psychiatrique sous contrainte : la personne de confiance peut accompagner la personne malade lors des autorisations de sortie.

## Annexe 1. Loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

La loi votée en février 2016 **précise les directives anticipées** [Article L.1111-11 du Code de santé publique (CSP)] :

- > elles peuvent être rédigées par toute personne majeure ;
- > elles 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'actes médicaux** ;
- > révisables et révocables à tout moment et par tout moyen, 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 et qui prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait, ou non, atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige ;
- > 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** ;
- > dans ces cas, si le médecin décide de ne pas appliquer les directives anticipées, il doit solliciter un avis collégial. La décision collégiale s'impose et est inscrite dans le dossier médical ; la personne de confiance ou à défaut la famille ou les proches en sont informés.
- > les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation seront définies par un décret en Conseil d'État, après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. Elles sont notamment conservées sur un registre national ;
- > le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées ;
- > si une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion.



#### Elle précise le rôle de la personne de confiance (Article L.1111-6 du CSP) :

- > toute personne majeure peut désigner une personne de confiance, qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant ;
- > cette désignation se fait par **écrit**, la personne de confiance devant signer le document ;
- > la personne de confiance rend compte de la volonté de la personne et son témoignage prévaut sur tout autre témoignage ;
- > la personne de confiance peut, si le malade le souhaite, l'accompagner dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions ;
- > lors de toute hospitalisation, le malade peut désigner une personne de confiance ; cette désignation est valable pendant la durée de l'hospitalisation, sauf si le malade la prolonge ;
- > le médecin traitant s'assure, dans le cadre du suivi de son patient, que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à le faire ;
- > lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Si une personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille ou le juge peut confirmer la désignation de celle-ci ou la révoquer.

Elle oblige le médecin à s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, s'il est hors d'état d'exprimer sa volonté. En l'absence de directives anticipées, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches (Article L.1111-12 du CSP).

## Code de la santé publique

### Les directives anticipées - La personne de confiance

**Article L. 1111-6** – Toute personne majeure peut désigner une **personne de confiance** qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.

Si le patient le souhaite, la **personne de confiance** l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au patient de désigner une **personne de confiance** dans les conditions prévues au présent article. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement.

Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une **personne de confiance** et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation.

Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre I<sup>er</sup> du code civil, elle peut désigner une **personne de confiance** avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la **personne de confiance** a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer.

**Article L. 1111-11** – 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.

À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. 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. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.

Les **directives anticipées** 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.

La décision de refus d'application des **directives anticipées**, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la **personne de confiance** désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.

Un décret en Conseil d'État, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, définit les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de



confidentialité et de conservation des **directives anticipées**. Les **directives anticipées** sont notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé dans le respect de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Lorsqu'elles sont conservées dans ce registre, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur.

Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de **directives anticipées**.

Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre I<sup>er</sup> du code civil, elle peut rédiger des **directives anticipées** avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion.

**Article L. 1111-12** – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de **directives anticipées** mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la **personne de confiance** ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches.

**Article R. 1111-17** – Les **directives anticipées** mentionnées à l'article L. 1111-11 s'entendent d'un document écrit, daté et signé par leur auteur, majeur, dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance. La personne majeure sous tutelle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué.

Toutefois lorsque l'auteur de ces directives, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins, dont la **personne de confiance** lorsqu'elle est désignée en application de l'article L. 1111-6, d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux **directives anticipées**.

Les **directives anticipées** peuvent être, à tout moment, soit révisées, soit révoquées. Elles sont révisées selon les mêmes modalités que celles prévues au premier alinéa pour leur élaboration. En présence de plusieurs écrits répondant aux conditions de validité, le document le plus récent l'emporte.

**Article R. 1111-18** – I. - Le modèle mentionné à l'article L. 1111-11, selon lequel peuvent être rédigées les **directives anticipées**, comporte :

1° Les informations suivantes :

- a) Les éléments d'identification mentionnés à l'article R. 1111-17 relatifs à l'auteur des **directives** ;
- b) Les éléments d'identification de la **personne de confiance** mentionnée à l'article L. 1111-6 ;
- c) Le cas échéant, les mentions relatives aux autorisations nécessaires en cas de mesures de tutelle mentionnées au dernier alinéa de l'article L. 1111-6 ;
- d) Lorsque la personne est dans l'impossibilité physique d'écrire ses **directives anticipées**, les informations relatives aux deux témoins prévus à l'article R. 1111-17 ;

2° La volonté de la personne sur les décisions médicales relatives à sa fin de vie concernant les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux dans le cas où elle ne serait plus en capacité de s'exprimer. Le modèle permet à la personne d'exprimer sa volonté selon l'un ou l'autre des cas suivants :

- a) Dans le cas où elle est en fin de vie ou se sait atteinte d'une affection grave, la personne exprime sa volonté concernant son éventuelle situation future et sur la poursuite, la limitation, l'arrêt ou le refus de traitements et d'actes médicaux, notamment ceux entrepris dans le cadre de son affection ;
- b) Dans le cas où elle ne pense pas être atteinte d'une affection grave, elle exprime sa volonté concernant son éventuelle situation future et la poursuite, la limitation, l'arrêt ou le refus de traitements et d'actes médicaux dans l'hypothèse où elle serait victime d'un accident grave ou atteinte par une affection grave ;

3° Une rubrique permettant à la personne d'exprimer sa volonté sur la possibilité de bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès lorsque, dans les hypothèses prévues par l'article L. 1110-5-2, les traitements la maintenant en vie sont arrêtés ;

4° Une rubrique relative à la révision ou la révocation des **directives anticipées**.

II. - Le modèle de **directives anticipées**, dont le contenu est conforme aux dispositions mentionnées au I, est précisé par arrêté du ministre chargé de la santé.

III. - Des guides élaborés par la Haute Autorité de santé pour aider le public et les professionnels de santé et du secteur médico-social et social à la rédaction des **directives anticipées** à partir du modèle mentionné au II sont consultables sur le site de la Haute Autorité de santé.

**Article R. 1111-19** – I. - Les **directives anticipées** sont conservées selon des modalités les rendant aisément accessibles pour le médecin appelé à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans le cadre de la procédure collégiale définie à l'article R. 4127-37.

II. - À cette fin, les **directives anticipées** peuvent être déposées et conservées, sur décision de la personne qui les a rédigées, dans l'espace de son dossier médical partagé prévu à cet effet et mentionné au g du 1° de l'article R. 1111-30. Ce dépôt vaut inscription au registre prévu à l'article L. 1111-11. La personne peut également décider de n'y mentionner que l'information de l'existence de telles **directives** ainsi que le lieu où elles se trouvent conservées et les coordonnées de la personne qui en est dépositaire. Lorsque les **directives anticipées** sont conservées dans le dossier médical partagé, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur. Les modalités d'authentification, de conservation ainsi que d'accès et de révision et les garanties apportées afin de préserver la confidentialité des **directives anticipées** sont celles prévues pour le dossier médical partagé à la section 4 du présent chapitre.

III. - Les **directives anticipées** peuvent également être conservées :

- 1° Par un médecin de ville, qu'il s'agisse du médecin traitant ou d'un autre médecin choisi par la personne qui les a rédigées ;
- 2° En cas d'hospitalisation, dans le dossier médical mentionné à l'article R. 1112-2 ;
- 3° En cas d'admission dans un établissement médico-social, dans le dossier de soins conforme au dossier type mentionné au 8° de l'article D. 312-158 du code de l'action sociale et des familles. Dans ces cas, les **directives anticipées** relèvent des dispositions des articles L. 1110-4 et L. 1110-4-1 relatives au secret des informations concernant la

personne prise en charge par un professionnel de santé ainsi qu'aux conditions d'échange, de partage et de sécurité de ces informations.

IV. - Lorsque les **directives anticipées** sont déposées dans l'un des dossiers mentionnés aux II et III du présent article, les personnes identifiées en application du b et d du I de l'article R. 1111-18 sont informées par l'auteur de ces **directives** de l'inscription des données les concernant.

V. - Les **directives anticipées** peuvent également être conservées par leur auteur ou confiées par celui-ci à la **personne de confiance** mentionnée à l'article L. 1111-6, à un membre de la famille ou à un proche. Dans ce cas, leur existence, leur lieu de conservation et l'identification de la personne qui en est détentrice peuvent être mentionnés, sur indication de leur auteur, dans le dossier médical partagé, dans le dossier constitué par le médecin de ville, dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2 du présent code ou dans le dossier conforme au dossier type mentionné au 8° de l'article D. 312-158 du code de l'action sociale et des familles.

Les éléments d'identification de la personne qui est détentrice des **directives anticipées** sont ses noms, prénoms et coordonnées. Cette personne est informée par l'auteur des **directives anticipées** de l'inscription des données la concernant dans l'un des dossiers mentionnés au précédent alinéa.

VI. - Tout établissement de santé ou établissement médico-social interroge chaque personne qu'il prend en charge sur l'existence de **directives anticipées**. Le dossier médical défini à l'article R. 1112-2 du présent code ou le dossier conforme au dossier type mentionné au 8° de l'article D. 312-158 du code de l'action sociale et des familles fait mention, le cas échéant, de cette existence ainsi que des coordonnées de la personne qui en est dépositaire.

VII. - Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, dans le cadre des missions qui lui ont été confiées par le décret n° 2016-5 du 5 janvier 2016, élabore des documents d'information relatifs à la possibilité de rédiger des **directives anticipées** et aux modalités concrètes d'accès au modèle mentionné à l'article R. 1111-18.

**Article R. 1111-20** – Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement en application de l'article L. 1111-4, et à moins que les **directives anticipées** ne figurent déjà dans le dossier en sa possession, le médecin interroge le dossier médical partagé. À défaut de **directives anticipées** conservées ou enregistrées dans le dossier médical ou le dossier médical partagé, il recherche l'existence et le lieu de conservation des **directives anticipées** auprès de la **personne de confiance**, auprès de la famille ou des proches, ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui lui a adressé cette personne.

**Article R. 4127-36** – Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas.

Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences.

Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que la **personne de confiance**, à défaut, la famille ou un de ses proches ait été prévenu et informé, sauf urgence ou impossibilité.

Les obligations du médecin à l'égard du patient lorsque celui-ci est un mineur ou un majeur protégé sont définies à l'article R. 4127-42.

**Article R. 4127-37** – En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

**Article R. 4127-37-1** – I. - Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin en charge du patient est tenu de respecter la volonté exprimée par celui-ci dans des **directives anticipées**, excepté dans les cas prévus aux II et III du présent article.

II. - En cas d'urgence vitale, l'application des **directives anticipées** ne s'impose pas pendant le temps nécessaire à l'évaluation complète de la situation médicale.

III. - Si le médecin en charge du patient juge les **directives anticipées** manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale, le refus de les appliquer ne peut être décidé qu'à l'issue de la procédure collégiale prévue à l'article L. 1111-11. Pour ce faire, le médecin recueille l'avis des membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et celui d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant, avec lequel il n'existe aucun lien de nature hiérarchique. Il peut recueillir auprès de la **personne de confiance** ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient.

IV. - En cas de refus d'application des **directives anticipées**, la décision est motivée. Les témoignages et avis recueillis ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient.

La **personne de confiance**, ou, à défaut, la famille ou l'un des proches du patient est informé de la décision de refus d'application des **directives anticipées**.

**Article R. 4127-37-2** – I. - La décision de limitation ou d'arrêt de traitement respecte la volonté du patient antérieurement exprimée dans des **directives anticipées**. Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et en l'absence de **directives anticipées**, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés, au titre du refus d'une obstination déraisonnable, ne peut être prise qu'à l'issue de la procédure collégiale prévue à l'article L. 1110-5-1 et après qu'a été recueilli auprès de la **personne de confiance** ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient.

II. - Le médecin en charge du patient peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative. Il est tenu de le faire à la demande de la **personne de confiance**, ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches. La **personne de confiance** ou, à défaut, la famille ou l'un des proches est informé, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale.

III. - La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient à l'issue de la procédure collégiale. Cette procédure collégiale prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, selon les cas, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation.

IV. - La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est motivée. La **personne de confiance**, ou, à défaut, la famille, ou l'un des proches du patient est informé de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement. La volonté de limitation ou d'arrêt de traitement exprimée dans les **directives anticipées** ou, à défaut, le témoignage de la **personne de confiance**, ou de la famille ou de l'un des proches de la volonté exprimée par le patient, les avis recueillis et les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient.

**Article R. 4127-37-3** – I. - A la demande du patient, dans les situations prévues aux 1° et 2° de l'article L. 1110-5-2, il est recouru à une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, à l'issue d'une procédure collégiale, telle que définie au III de l'article R. 4127-37-2, dont l'objet est de vérifier que les conditions prévues par la loi sont remplies.

Le recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue telle que définie au premier alinéa, ou son refus, est motivé. Les motifs du recours ou non à cette sédation sont inscrits dans le dossier du patient, qui en est informé.

II. - Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'un arrêt de traitement de maintien en vie a été décidé au titre du refus de l'obstination déraisonnable, en application des articles L. 1110-5-1, L. 1110-5-2 et L. 1111-4 et dans les conditions prévues au présent article, le médecin en charge du patient, même si la souffrance de celui-ci ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie, excepté si le patient s'y était opposé dans ses **directives anticipées**.

Le recours à une sédation profonde et continue, ainsi définie, doit, en l'absence de volonté contraire exprimée par le patient dans ses **directives anticipées**, être décidé dans le cadre de la procédure collégiale prévue à l'article R. 4127-37-2.

En l'absence de **directives anticipées**, le médecin en charge du patient recueille auprès de la **personne de confiance** ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches, le témoignage de la volonté exprimée par le patient.

Le recours à une sédation profonde et continue est motivé. La volonté du patient exprimée dans les **directives anticipées** ou, en l'absence de celles-ci, le témoignage de la **personne de confiance**, ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches de la volonté exprimée par le patient, les avis recueillis et les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient.

La **personne de confiance**, ou, à défaut, la famille, ou l'un des proches du patient est informé des motifs du recours à la sédation profonde et continue.

**Article R. 4127-37-4** – Le médecin accompagne la personne selon les principes et dans les conditions énoncés à l'article R. 4127-38. Il veille également à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire.

**Article R. 4127-38** – Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage.

Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort.