

LA RECHERCHE DE L'EFFECTIVITÉ DES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Maëlle CETTIER

Mémoire
Master II Droit public fondamental

*Sous la direction de Christophe ROUX
Professeur à l'Université Jean Moulin Lyon 3*

N° 39



Université Jean Moulin Lyon III

Faculté de droit

Année universitaire 2024-2025

LA RECHERCHE DE L'EFFECTIVITÉ DES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Mémoire de recherche présenté dans le cadre du Master 2 Droit
public fondamental par

Maëlle Cettier

Sous la direction de

Monsieur le Professeur Christophe Roux

Professeur agrégé de droit public

Directeur de l'Équipe de droit public de Lyon

REMERCIEMENTS

La présente étude consacrée aux directives anticipées aura constitué un travail à la fois passionnant, instructif et exigeant. En ce sens, elle n'aurait jamais pu voir le jour sans les conseils éclairés du Professeur Roux, à qui j'adresse mes sincères remerciements.

Je tiens également à exprimer ma reconnaissance à la Professeure Lombard, dont les recommandations tant sur la forme que sur le fond ont grandement contribué à affiner et enrichir ce travail.

Mes remerciements vont aussi à la Professeure Chamard-Heim, directrice du Master de Droit public fondamental, pour la bienveillance qu'elle a témoignée à ses étudiants tout au long de ces deux années de formation.

Enfin, je souhaite témoigner ma profonde gratitude à mes proches et amis, dont le soutien indéfectible et les précieux conseils ont illuminé et facilité cette étape de ma vie académique, lui conférant une saveur toute particulière.

PRINCIPALES ABRÉVIATIONS

AJDA : Actualité juridique Droit administratif

ARS : Agence régionale de Santé

Ass. : Assemblée

CASF : Code de l'action sociale et de la famille

Cass. : Cour de cassation

CC : Conseil constitutionnel

CDES : Collectif Démocratie, Éthique et Solidarités

CDU : Commission des usagers

CE : Conseil d'État

CEDH : Convention de sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés fondamentales

CESE : Conseil Économique Social et Environnemental

CJA : Code de justice administrative

CSP : Code de la santé publique

Cour EDH : Cour européenne des droits de l'Homme

Crim. : Chambre criminelle

CRUQPC : Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge

DGOS : Direction générale de l'Offre de soins

DMP : Dossier médical partagé

DROM : Département et région d'outre-mer

EDCE : Études et documents du Conseil d'État

GRIEPS : Groupe de Recherche et d'Intervention pour l'Éducation permanente des Professions Sanitaires et sociales

HAS : Haute Autorité de santé

IGAS : Inspection générale des affaires sociales

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

Ord. : Ordonnance

PUAM : Presses Universitaires d'Aix-Marseille

PUF : Presses Universitaires de France

QPC : Question prioritaire de constitutionnalité

Sect. : Section

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SPCJD : Sédation profonde et continue jusqu'au décès

UE : Union européenne

SOMMAIRE

(Une table des matières détaillée figure à la fin de ce mémoire)

PARTIE I. L'APPLICATION Vaine DES DIRECTIVES ANTICIPÉES : UN DISPOSITIF SYMBOLIQUE

Chapitre I. Les difficultés substantielles entravant l'application des directives anticipées

Section 1. La dimension prospective inhérente au dispositif législatif

Section 2. Les fondements d'une ineffectivité des directives anticipées : un dispositif contraint

Chapitre 2. La domination de l'autorité médicale dans l'application des directives anticipées

Section 1. L'incontestable tension entre l'office du médecin et la volonté des patients

Section 2. La désobéissance permise du médecin : la disqualification des directives anticipées

PARTIE II. LA RECHERCHE D'UNE EFFECTIVITÉ MATÉRIELLE DES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Chapitre I. Les conditions d'une portée effective des directives anticipées

Section 1. Des directives anticipées à l'autonomie : vers une citoyenneté sanitaire active et informée

Section 2. L'accompagnement rédactionnel comme réponse à l'incertitude

Chapitre 2. Les conditions d'une application effective des directives anticipées

Section 1. Les garanties d'une mise en œuvre effective des directives anticipées

Section 2. Les garanties d'une application effective des directives anticipées en aval

INTRODUCTION GÉNÉRALE

« *Ne sais-tu pas que la source de toutes les misères du monde, ce n'est pas la mort, mais la crainte de la mort ?* ».

Épictète, 50-125 ap. J.-C.

Si le philosophe grec souligne l'universalité de la crainte face à la mort, force est de constater que cette angoisse persiste à travers les âges. Selon la philosophie stoïcienne, la mort en elle-même ne constitue pas une source de souffrance puisqu'elle est un phénomène naturel et inéluctable. Cependant, l'anticipation de la mort engendre tous les maux, provoquant inévitablement des troubles chez l'être humain. Nos jugements sont constamment biaisés par nos aversions, ce qui peut avoir des conséquences néfastes sur notre existence. Ainsi, Épictète invite à changer notre perspective : il ne s'agit pas de nier la mort, mais de la penser sereinement.

Depuis toujours, tant les individus que les textes s'efforcent de tempérer cette appréhension, notamment en cherchant à se la réapproprier individuellement, car « *la mort constitue non seulement un fait biologique incontournable, une étape clé/ ultime de chaque existence mais aussi une question sociétale irréductible à la seule biomédecine* »¹. Au fil du temps, diverses réponses ont été envisagées, révisées ou abandonnées, traduisant ainsi le besoin constant d'encadrer les derniers instants de l'existence. Dans notre société moderne, marquée par l'individualisme, la recherche de satisfaction personnelle et la quête incessante de souveraineté, il est naturel que les autorités publiques soient parmi les acteurs les plus engagés dans ce combat. C'est dans ce contexte que les premiers dispositifs d'appropriation ont émergé, au cœur desquels se trouvent les directives anticipées. Présentées comme le reflet de la volonté individuelle, encore faut-il que leur mise en œuvre en soit véritablement le miroir.

Il apparaît dès lors essentiel, pour appréhender pleinement la naissance de notre objet d'étude, de replacer l'émergence des directives anticipées dans leur genèse contextuelle, afin d'en mesurer la portée et la signification (**I**). Plus encore, leur compréhension suppose une analyse de leur construction normative et des implications juridiques qu'elles entraînent, ce qui fondera l'intérêt de notre réflexion (**II**).

¹ P. Moulin, « Imaginaires thanatiques contemporains et controverses publiques autour de la fin de vie », in S. Dumas-Lavenac et C. Liévaux, *Le droit face à la mort, principes et réalités*, LGDJ « Colloques et essais », Institut Francophone pour la Justice et la Démocratie, 2024, p. 19

I. Genèse contextuelle des directives anticipées : l'affirmation progressive de la volonté individuelle

Afin de circonscrire le sujet, l'analyse se concentrera exclusivement sur le cadre juridique français. Il s'agira d'examiner la genèse des directives anticipées telle qu'elle s'est développée en France, sans prétendre à une étude comparative exhaustive. Si des parallèles ponctuels avec certains systèmes étrangers pourront être évoqués à titre illustratif, l'attention portera prioritairement sur les dispositions prévues par le droit positif français. Ce choix se justifie pleinement au regard des ambitions propres à notre législation, qui entend promouvoir une appropriation personnelle et consciente de la fin de vie par chaque individu.

Bien que plusieurs législations étrangères se soient saisies plus précocement de la question des directives anticipées, la France n'en est pas restée spectatrice pour autant. Elle a connu un cheminement marqué par des évolutions successives qui ont conduit à l'émergence de ce dispositif dans son droit positif. Puisqu'elles sont des instruments au service des individus, il convient tout d'abord d'appréhender l'affirmation progressive de la volonté individuelle du patient au cœur du système de santé.

Longtemps attachée à un modèle paternaliste structurant l'ensemble de son système de santé, la France a vu cette conception s'étendre naturellement à la fin de vie, déniant à l'individu toute capacité décisionnelle en cette matière (**A**). Ce n'est qu'à partir de la seconde moitié du XXe siècle qu'un véritable changement de paradigme s'est amorcé, porté par une valorisation croissante de l'autonomie individuelle et une revendication accrue du droit à disposer librement non seulement de sa vie, mais également de ses frontières (**B**).

A. La défiance croissante à l'égard d'un système médical paternaliste

Une asymétrie de pouvoir. Le libéralisme tel que nous le connaissons aujourd'hui n'apparaît que dans des textes récents, majoritairement issus du XXIe siècle². Autrefois, un tout autre paradigme régissait à la fois le droit et les pratiques en matière de santé. Ce modèle reposait sur une hiérarchie claire entre deux protagonistes : le médecin et le patient³. Le premier occupait une position dominante, assumant l'ensemble des décisions thérapeutiques, tandis que le second restait passif, se contentant d'accepter les choix du professionnel. Cette approche correspond à ce que l'on appelle le paternalisme médical, selon lequel le soignant jouait le rôle du « bon père de famille », guidé par le principe de

² A-L. Youhnovski Sagon, *Le droit à la vie humaine. Contribution à l'étude des relations entre la vie humaine et le droit*, Dalloz « Thèses », 2023, p. 615

³ M. Marzano, « Consentement du patient et éthique médicale : du paternalisme à l'autonomie », in M. Marzano, *Je Consens, donc je suis...*, PUF, 2006, p. 75-128

bienfaisance⁴. Comme l'exprimait Louis Portes, ancien président du Conseil de l'Ordre, « *au sens exact du terme, [le patient] ne voit plus clair en lui-même, car entre lui-même observant son mal et lui-même souffrant de son mal, s'est glissé une opacité et parfois même une obscurité totale ; tous ses pas dans sa connaissance de lui-même sont devenus trébuchants comme ceux d'un enfant* »⁵. Cette métaphore éclaire la logique du paternalisme : le soignant, figure tutélaire, assume la charge de discerner le bien du patient, perçu comme un être fragilisé, temporairement privé de discernement, et dont les choix doivent être guidés, voire substitués, par ceux du professionnel. En ce sens, le malade n'est autre qu'un « *enfant à sauver* »⁶, et « *le médecin attend de son patient qu'il lui obéisse tel un serf à son seigneur* »⁷.

Dans cette perspective paternaliste, le médecin était unanimement perçu comme une figure de sagesse et de discernement, un être empreint d'une prudence telle qu'il n'agissait jamais qu'en vue du bien d'autrui⁸. Ce postulat légitimait pleinement l'asymétrie caractéristique de la relation thérapeutique, conférant au praticien une position dominante. Cette dissymétrie reposait exclusivement sur l'adhésion au principe de bienfaisance, auquel le médecin se voyait, des décennies durant, entièrement soumis. Elle se fondait sur une conception univoque du savoir médical : « *le médecin sait, le patient ignore* »⁹. De ce fait, seul détenteur légitime du savoir scientifique, le professionnel était autorisé à décider de l'ensemble des actes touchant à la santé du patient, au motif qu'il poursuivait un objectif de bien-être que ce dernier, en raison de sa vulnérabilité et de son ignorance, ne pouvait atteindre par lui-même.

Le fondement moral de cette posture se trouve dans le Serment d'Hippocrate, prononcé à l'issue de la formation initiale, qui érige la bienfaisance en principe cardinal de l'éthique médicale. L'essence même de ce serment réside dans l'affirmation selon laquelle toute action médicale doit être guidée par l'intérêt du malade. Il constitue ainsi le socle historique du paternalisme médical et l'expression d'un impératif fondamental : « *primun non nocere [en premier, ne pas nuire]* »¹⁰. En conséquence, l'acte médical, conditionné par ce principe, confère au médecin la charge exclusive de déterminer ce qui est bon pour le malade, reléguant le consentement de ce dernier au second plan, car « *le patient ne peut*

⁴ B. Elger, « Le paternalisme médical. Mythe ou réalité ? », RMS, 2010

⁵ L. Portes, « Du consentement du malade à l'acte médical », Communication à l'Académie des sciences morales et politiques, 1950, repris dans le recueil : *À la recherche d'une éthique médicale*, Paris, PUF, 1954, p. 158

⁶ *Ibid.*, M. Marzano

⁷ G. de Chauliac, *La grande chirurgie*, Paris, 1890

⁸ A-C. Réglier, « Les limites du respect de la volonté dans les directives anticipées », in G. Nicolas, A-C Réglier, *Mort et droit de la santé : les limites de la volonté*, Les études hospitalières, 2016, p. 46

⁹ V. Lefebvre des Noettes, *Qu'est-ce que l'éthique médical ? Des principes aux réalités cliniques*, 2021, p. 7

¹⁰ W. Buiron, *Droits des patients en fin de vie et pouvoir médical*, L'Harmattan, coll. « Bibliothèques de droit », 2010, p. 22

raisonnablement s'opposer au concours d'un médecin qui emploierait son art au service de son bien »¹¹.

À cet égard, les différents codes de déontologie médicale adoptés au cours du XXe siècle témoignent d'une conception profondément asymétrique de la relation de soin, fondée sur une autorité exclusive du professionnel de santé. Ces textes érigaient le médecin en figure centrale, voire unique, de la décision médicale, reléguant le patient au rang de simple réceptacle de cette décision. Ainsi, l'article 30 du Code de déontologie de 1947 dispose que « *le médecin doit s'efforcer d'imposer l'exécution de sa décision* ». L'usage du verbe *imposer* est ici significatif : il traduit une volonté affirmée d'autorité unilatérale, dans un contexte où le patient, perçu comme profane, était réputé inapte à formuler une opinion éclairée, ses éventuelles objections étant considérées comme dénuées de pertinence et d'objectivité. Cette posture s'inscrivait en nette contradiction avec les principes énoncés la même année par le Code de Nuremberg, lequel reconnaît l'autonomie de la personne humaine comme étant son premier attribut, notamment à travers le consentement aux soins¹². Là où le Code de Nuremberg faisait du consentement une pierre angulaire de l'éthique médicale, le Code français de 1947 persistait à imposer la primauté de la décision médicale, parfois au mépris de ce que le patient aurait pu exprimer s'il avait eu voix au chapitre. Les codes déontologiques ultérieurs, tels que ceux de 1955 et de 1979, ont repris cette conception paternaliste de la médecine, insistant sur le rôle prépondérant du professionnel dans la conduite du soin, et maintenant le patient dans une position de dépendance décisionnelle¹³. Il lui était implicitement demandé de faire preuve d'une confiance absolue, voire aveugle, envers son praticien. Certes, les droits des patients étaient, dans une certaine mesure, présents en filigrane à travers les devoirs des médecins¹⁴ ; cependant, leur reconnaissance demeurait implicite, leur conférant une portée juridique limitée dans le cadre d'une médecine dominée par l'autorité médicale.

Le rejet de l'autonomie décisionnelle. Le paternalisme médical repose fondamentalement sur deux postulats : d'une part, la conviction selon laquelle seul le médecin, en vertu de son savoir

¹¹ *Ibid.*

¹² Article Ier du Code de Nuremberg « *Le consentement volontaire du sujet humain est absolument essentiel. Cela veut dire que la personne intéressée doit jouir de capacité légale totale pour consentir : qu'elle doit être laissée libre de décider, sans intervention de quelque élément de force de faute, de contrainte, de supercherie, de duperie ou d'autres formes de contraintes ou de coercition. Il faut aussi qu'elle soit suffisamment renseignée, et connaisse toute la portée de l'expérience pratiquée sur elle, afin d'être capable de mesurer l'effet de sa décision. Avant que le sujet expérimental accepte, il faut donc le renseigner exactement sur la nature, la durée, et le but de l'expérience, ainsi que sur les méthodes et moyens employés, les dangers et les risques encourus ; et les conséquences pour sa santé ou sa personne, qui peuvent résulter de sa participation à cette expérience* ».

¹³ *Ibid.*, A-C. Réglier

¹⁴ *Ibid.*

scientifique, est en mesure d'assurer le bien-être du patient ; d'autre part, l'idée que ce dernier, en raison de sa vulnérabilité, est incapable de prendre des décisions éclairées et pertinentes concernant sa propre santé. Ce double fondement a conduit à une marginalisation de l'autonomie du patient, pourtant consacrée par le Code de Nuremberg, laquelle demeure largement théorique dans le système de santé français tout au long de la majeure partie du XXe siècle¹⁵.

Par ailleurs, le mouvement de libéralisation amorcé dans l'après-guerre, porteur d'une volonté d'émancipation individuelle et d'élargissement des droits subjectifs, n'a que faiblement pénétré le champ des pratiques médicales et de leur éthique. Une relation structurellement inégalitaire persistait entre le soignant et le soigné, au détriment de ce dernier¹⁶. Cette prédominance du professionnel s'expliquait, certes, par la technicité de l'acte médical, mais ne trouvait guère de justification du point de vue des libertés individuelles. En niant la volonté propre du patient, la décision médicale était présentée comme l'expression d'une objectivité quasi sacrée. Toutefois, admettre une telle conception revient à présupposer l'universalité du bien-être, et nier que celui-ci puisse varier selon les individus. Or, la subjectivité du patient, loin d'être un obstacle, devrait être envisagée comme un apport essentiel à la personnalisation du soin. En intégrant cette dimension subjective à la décision médicale, le patient pourrait contribuer activement à la détermination de ce qui constitue, pour lui, le bien-être véritable. À l'ère du paternalisme, ce bien-être ne pouvait être pleinement atteint, précisément parce qu'il était défini sans, voire contre, la volonté de l'intéressé.

En somme, l'autonomie personnelle du patient n'était alors qu'une variable secondaire, aisément contournée au profit du pouvoir exclusif du praticien. Toutefois, à mesure que les individus ont revendiqué une reconnaissance pleine et entière de leur subjectivité, une tension croissante s'est installée entre les attentes des patients et les pratiques médicales. Le refus d'écoute systémique a engendré une défiance croissante à l'égard de l'institution médicale. Le médecin, jusqu'alors dépositaire d'une autorité incontestée, s'est vu suspecté de confisquer la décision au détriment de la personne soignée¹⁷. Ce glissement progressif d'une confiance aveugle vers une relation empreinte de suspicion constitue l'une des premières conséquences majeures du paternalisme médical.

¹⁵ A. Jaunait, « Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient », *Raisons politiques*, n° 11, 2003, p. 63

¹⁶ B. Legros, *Le paternalisme médical en droit français. Entre maintien et transformation*, Bordeaux, éd. LEH, coll. « Mélanges », 2022, p. 173-194

¹⁷ C. Bourdaire Mignot, « La personne de confiance et les directives anticipées. Des dispositifs anti-trahison du patient en fin de vie ? Réflexion sur les dispositifs d'anticipation de la volonté du patient réformés par la loi du 2 février 2016 », in RII, *Trahison(s)*, Les Amis de la revue Droit et Cultures, 2017, p. 137-154

En définitive, le modèle paternaliste a participé à l'émergence d'une crise de confiance au sein de la relation entre le soignant et le soigné, en suscitant chez les patients un profond sentiment de trahison lorsqu'ils constataient que leur parole n'était ni entendue ni prise en considération. Ce déséquilibre reposait sur ce que certains ont qualifié d'« *alchimie savoir/pouvoir* »¹⁸, à travers laquelle ce paternalisme subordonne le principe d'autonomie individuelle à une logique d'efficience technique. L'autonomie du malade est alors évacuée au profit d'une rationalité médico-scientifique érigée en vérité exclusive, et mobilisée pour justifier une forme de dépossession éthique. Dès lors, sous couvert de protection et de bienfaisance, ce système nie au patient la compétence de s'exprimer sur ce qui le concerne au plus intime : sa santé, son corps, son existence. Le soin devient dès lors un acte imposé plutôt qu'une décision partagée, et le malade, un objet d'intervention plus qu'un sujet de droit. Face à cette dépossession, dans un contexte de remise en question croissante de l'autorité médicale, est arrivée la revendication d'une nouvelle conception davantage autonomiste, visant à redonner à l'individu le pouvoir de se réapproprier sa vie¹⁹.

B. Le passage progressif à un modèle autonomiste

Un glissement déontologique. Dès lors que la défiance s'est progressivement installée au cœur des structures du système de santé, est apparue une « *revendication croissante d'une autonomie individuelle qui se caractérise par une maîtrise absolue sur sa vie et sur sa mort* »²⁰. À partir du XXe siècle, s'est ainsi affirmée une nouvelle exigence : celle de s'approprier pleinement sa vie. Cette conquête implique une maîtrise consciente et personnelle des choix qui jalonnent l'existence, jusque dans ses frontières les plus sensibles et les plus irréversibles. La question de la fin de vie s'est trouvée profondément marquée par cette envie d'autodétermination. Parce qu'elle constitue la dernière étape de l'existence, elle cristallise le besoin du sujet de réaffirmer une dernière fois sa volonté propre. Elle devient l'expression ultime d'un désir de souveraineté individuelle. En ce sens, la fin de vie est investie d'une charge existentielle singulière : elle est perçue comme le moment du « dernier acte », celui que l'on souhaite écrire selon ses propres termes. Il apparaît dès lors incontestable que cette volonté de réappropriation passe nécessairement par un basculement du modèle médical : il ne s'agit plus de se soumettre à une autorité paternaliste, mais bien d'instaurer un paradigme autonomiste²¹, dans lequel l'individu est « *le seul décisionnaire de sa propre fin de vie* »²².

¹⁸ *Ibid.*, A. Jaunait, p. 66

¹⁹ *Ibid.*, P. Moulin

²⁰ *Ibid.*, P. Moulin

²¹ F. Coste, P. Costey, L. Tanguy, « Consentir : domination, consentement et déni », RSH, n°14, *Tracé*, 2008, p. 6

²² *Ibid.*, P. Moulin

À la lumière de l'évolution des représentations du système de santé, la seconde moitié du XXe siècle se caractérise par une attention croissante portée à la reconnaissance du consentement du patient²³. Cette dynamique nouvelle s'amorce timidement avec le Code de déontologie médicale de 1979, qui inaugure un tournant symbolique en la matière. Toutefois, cette inflexion initiale, bien que significative sur le plan discursif, demeure en grande partie théorique et ne remet pas encore fondamentalement en cause les fondements paternalistes de la relation de soin²⁴. Le véritable changement de paradigme s'opère avec le Code de déontologie médicale de 1995. Ce dernier marque une rupture nette avec la tradition paternaliste en instituant, pour la première fois de manière explicite, la prise en compte de la parole du patient. Marqué par la réappropriation de ses droits et libertés, le XXIe siècle a placé le sujet comme un véritable décideur des conditions de son existence. C'est essentiellement la notion d'autonomie qui a permis la libération du sujet de l'emprise du professionnel soignant²⁵.

À la logique d'imposition s'est substituée une logique de reconnaissance, où le pouvoir médical ne tire plus sa légitimité de sa seule expertise, mais du consentement éclairé de la personne soignée. Ce basculement vers une conception plus libérale de la relation thérapeutique consacre ainsi l'autonomie du patient comme principe structurant. L'article 36 dudit Code en est l'illustration manifeste : il prévoit que le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Cette disposition témoigne du fait que la confiance, autrefois aveuglément accordée au médecin, doit désormais être fondée sur une démarche d'information, de dialogue et d'adhésion.

La relation soignant-soigné se trouve ainsi reconfigurée : le patient devient acteur de la décision médicale, et non plus simple récepteur d'un savoir autoritaire. Cette évolution est parfaitement résumée par le CCNE dans son avis du 12 juin 1998, « *il y a cinquante ans, les médecins n'hésitaient pas à imposer aux malades, parfois sans explication, ce qu'ils jugeaient être bon pour eux, et cette attitude était socialement acceptée. Aujourd'hui, le souci d'informer les patients, et d'obtenir leur adhésion aux actes de soins ou de recherche qu'on leur propose, est devenue la norme* »²⁶. Il aura fallu près d'un demi-siècle pour que la conception hiérarchique et unilatérale du soin cède sa place à une exigence juridique et éthique de consentement.

²³ G. Milleroux, « L'évolution de la relation patient-médecin : la personne de confiance », Cahiers Louis Josserand, n°2, *Droit médical*, 2023

²⁴ M. Marzano, « Consentement du patient et éthique médicale : du paternalisme à l'autonomie », in M. Marzano, *Je Consens, donc je suis...*, PUF, 2006, p. 75-128

²⁵ *Ibid.*, Haut Conseil de la santé publique

²⁶ CCNE, « Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche », avis n°58, 1998

Cependant, malgré cette avancée majeure, les dispositions de 1995 conservent encore des résidus de l'ancien modèle. L'héritage paternaliste subsiste, notamment dans les cas de diagnostic grave, où le médecin est encore autorisé à moduler l'information délivrée au patient, en invoquant son intérêt présumé²⁷. Cette persistance témoigne de la difficulté à rompre totalement avec une culture médicale longtemps façonnée par l'asymétrie des savoirs et des pouvoirs.

Un glissement législatif. Dans le prolongement de cette dynamique d'émancipation du patient, la Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine, dite « Convention d'Oviedo », entrée en vigueur en 1999, a joué un rôle déterminant en consacrant la primauté de l'être humain²⁸ et en énonçant un principe fondamental selon lequel « *une intervention dans le domaine de la santé ne peut être effectuée qu'après que la personne concernée y a donné son consentement libre et éclairé* »²⁹. Ce texte fondateur a contribué à asseoir l'autonomie du patient comme socle de la relation médicale. Dans cette perspective, le législateur français a entendu inscrire dans le droit interne les exigences portées par les textes internationaux en adoptant, d'une part la loi du 2 janvier 2002³⁰ qui a amorcé une première étape fondamentale en posant les bases des droits reconnus aux usagers du système de santé³¹. D'autre part, elle a constitué le socle sur lequel s'est construite une législation majeure : la loi du 4 mars 2002, dite « Loi Kouchner »³², dont l'adoption marqua un tournant décisif et fit un grand bruit dans le paysage juridique et médical. En effet, « *le phénomène de la fin de vie ne renvoie plus seulement au déroulement d'un processus naturel, il devient l'objet de l'exercice de certains droits* »³³.

Cette loi marque un tournant décisif dans l'histoire du droit de la santé en opérant un rééquilibrage profond de la relation entre le patient et le professionnel de santé. Elle érige la codécision en principe structurant, affirmant ainsi une véritable démocratie sanitaire³⁴. Lors des débats parlementaires, Bernard Kouchner soulignait d'ailleurs que « *le consentement ne doit plus être l'acceptation passive d'une décision prise par un autre. Il doit devenir l'expression d'une participation active du malade aux décisions qui le concernent, l'expression de responsabilité sur sa propre santé* »³⁵. Par cette réforme, le patient cesse d'être un simple objet de soin pour devenir un sujet de droit à part entière,

²⁷ W. Buiron, *Droits des patients en fin de vie et pouvoir médical*, L'Harmattan, coll. « Bibliothèques de droit », 2010, p. 49-50

²⁸ Article 2 de la Convention d'Oviedo

²⁹ Article 5 de la Convention d'Oviedo

³⁰ Loi n° 2002-2 du 2 janv. 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

³¹ I. Ispenian, « La loi du 2 janv. 2002 ou la reconnaissance de droits aux usagers », FNG, *Droit des usagers*, vol. 28, n°115, 2005, p. 49-62

³² Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

³³ B. Mathieu, *La bioéthique*, éd. Dalloz, coll. « Connaissance du droit », 2009, p. 92

³⁴ A. Catherine, « La codécision : entre mythe et réalité », AFDS, *Consentement et santé*, Dalloz, 2014, p. 119

³⁵ B. Kouchner, JOAN, 2001, p. 5319

acteur conscient et responsable de son propre parcours thérapeutique. L'article L.1111-4 du CSP en offre une expression claire « *toute personne prend, avec le professionnel de santé [...] les décisions concernant sa santé* ». Cette disposition affirme explicitement la logique de coopération dans la décision médicale, laquelle repose désormais sur un dialogue structuré entre les deux parties.

Dès lors, la possibilité d'une trahison du patient – caractéristique du modèle paternaliste – semble neutralisée, car le cœur du dispositif repose sur la reconnaissance de sa volonté propre. Il ne s'agit plus seulement, pour le patient, de donner son consentement à un acte médical déjà défini, mais de faire valoir une volonté qui oriente et structure la prise en charge thérapeutique. Ainsi, la relation de soin ne se fonde plus sur le simple recueil du consentement, mais sur l'expression affirmée d'une volonté individuelle, désormais érigée en clef de voûte du système de santé³⁶. Le médecin, en accédant à cette volonté, n'est plus seulement garant de la qualité des soins : il devient le partenaire d'un dialogue dont le patient détient une légitimité nouvelle, celle de décider pour lui-même.

Toutefois, en dépit de ses avancées considérables, la loi du 4 mars 2002 s'est révélée, dans sa mise en œuvre, insuffisante à garantir une pleine effectivité de la volonté du patient, en particulier dans les situations où celui-ci n'a plus la capacité de s'exprimer. Cette limite est apparue avec une acuité particulière dans le contexte singulier de la fin de vie, moment où la parole du patient s'efface souvent au profit d'interprétations extérieures, comme a pu le juger le Conseil d'État le 26 octobre 2001³⁷. Dès lors, l'autonomie demeurait fragilisée par l'absence de mécanismes permettant d'en prolonger l'expression lorsque la conscience fait défaut. Face à cette carence, il est devenu impératif de recentrer le débat juridique sur les enjeux propres à la fin de vie, en développant des dispositifs spécifiques et opérationnels. L'objectif : assurer, au-delà du temps de la parole, une prise en compte pérenne de la volonté individuelle. Autrement dit, il s'agissait non seulement de reconnaître la volonté du sujet, mais d'en garantir la continuité, même lorsqu'elle ne peut plus s'exprimer dans l'instant.

L'individualisation de la mort. Avec le temps, la mort s'est peu à peu désacralisée, elle s'est « *apprivoisée* »³⁸ ; elle ne relève plus seulement du mystère ou du silence, mais devient une réalité tangible avec laquelle la société doit composer. À cet égard, la retentissante affaire médiatique « Vincent Humbert » survenue dans le sillage de la loi du 2 mars 2002, a mis en lumière les limites de ces dispositions. Elle a également révélé, avec force, la nécessité de reconnaître que la fin de vie relève d'une affaire personnelle.

³⁶ D. Roman, « Le respect de la volonté du malade : une obligation limitée ? », RDSS, 2005

³⁷ CE, ass., 26 octobre 2001, *Lebon*, n° 198546, « *Sananayake* » : voir *infra* (Partie I, Chapitre I, Section 2., I., B), 2.)

³⁸ P. Ariès, *Essai sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen-Âge à nos jours*, Paris, Seuil, 1975, p. 24

De cette évolution est née une aspiration croissante des individus à reprendre possession de leur finitude, à en faire une affaire intime, presque revendiquée. Ce mouvement s'enracine dans un socle ancien : dès la Déclaration de 1789, l'article 4 affirmait que « *la liberté consiste à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui* ». En creux, cette affirmation laissait entrevoir la reconnaissance implicite d'un droit de disposer de soi, y compris dans ce qu'il a de plus radical : la liberté de choisir sa propre fin, dès lors qu'elle ne porte atteinte à autrui³⁹.

Ainsi, s'est dessinée, lentement mais sûrement, l'individualisation de la mort. Là où, autrefois, la fin de vie appartenait à la sphère publique – que l'on pense aux exécutions ou aux rituels collectifs – elle s'est progressivement déplacée vers la sphère privée⁴⁰, dans le sillage d'une valorisation croissante de l'autonomie individuelle. Le sujet contemporain souhaite être maître de son existence, entend l'être également de sa disparition. Dès lors, la fin de vie n'apparaît plus comme une affaire collective ou sociale, mais comme un espace intérieur, relevant exclusivement de la volonté de celui qui la traverse.

Toutefois, une difficulté majeure s'est imposée, qui n'a pas réussi à être solutionnée par la loi Kouchner : si le sujet peut vouloir gouverner ses derniers instants, encore faut-il qu'il puisse juridiquement se faire entendre. Longtemps, aucun instrument normatif effectif ne lui permettait d'exprimer ses volontés à un moment où sa parole ne serait plus audible. Et pourtant, si « *la mort fait partie de la vie, n'a-t-on pas le droit de choisir dans certaines circonstances, [quel est] le moment et [quelles sont] les modalités de sa propre mort ?* »⁴¹.

Après avoir replacé les directives anticipées dans le contexte sociétal qui a vu émerger leur nécessité, celui d'une autonomisation croissante de l'individu et d'une personnalisation progressive de la fin de vie, il importe désormais d'en retracer la genèse normative. Comprendre les fondements juridiques de ce dispositif permet de mesurer pleinement les enjeux profonds que recouvre ce dispositif, ce qui tracera l'intérêt de notre sujet.

II. Genèse normative des directives anticipées : l'émergence d'un dispositif « anti-trahison »

À mesure que la question de la fin de vie s'est imposée comme une préoccupation majeure dans le débat public français, il est rapidement apparu indispensable que le législateur s'en saisisse, afin de répondre aux aspirations nouvelles d'une société en quête d'autonomie et de dignité dans les derniers instants de l'existence. C'est dans cette dynamique qu'un cadre normatif inédit en France a vu le jour,

³⁹ A. Lunel, « La fin de vie d'hier à aujourd'hui : étude historique et juridique », Les Cahiers de la Justice, 2017

⁴⁰ B. Mouffe, *Le droit à la mort*, éd. Bruylant, 2019, p. 11

⁴¹ A. Comte-Sponville, M. Lévy-Soussan, « Un État démocratique doit nous donner les moyens de développer les soins palliatifs et de pratiquer l'aide active à mourir », *Le Monde*, 2023

consacré à la reconnaissance de la parole anticipée, désormais érigée en norme juridique (**A**). Toutefois, l'intérêt de notre réflexion se concentre plus spécifiquement sur la mise en œuvre des directives anticipées, dont la portée fait l'objet de vives interrogations. Ce dispositif, bien que prometteur, semble constamment se confronter à l'épreuve de son effectivité (**B**).

A. L'avènement législatif des directives anticipées : vers une parole anticipée érigée en loi

La loi du 22 avril 2005. Désormais, il apparaît avec netteté que le cœur du droit positif en matière médicale ne réside plus dans le seul consentement, mais bien dans l'expression pleine et entière de la volonté du patient⁴². Dans un contexte de défiance envers le corps médical, atténuée certes, mais toujours sous-jacente, il devenait inéluctable de répondre à l'attente fondamentale des individus : celle de voir leur volonté respectée tout au long de leur existence, y compris dans ses ultimes instants. Il convient ainsi de reconnaître à chacun le droit souverain de décider ce qui doit advenir de sa vie, car nul autre que soi ne saurait en être le légitime arbitre. Il importe dès lors de ne pas laisser entendre que des volontés extérieures pourraient venir se superposer, voire se substituer, à celle du patient. En ce sens, comme l'ont brillamment souligné Tom Beauchamp et James Childress, permettre à la personne d'anticiper les soins qu'elle accepte ou refuse en fin de vie constitue un levier essentiel pour lui éviter d'endurer ce qu'elle aurait expressément rejeté⁴³. Afin de garantir la prise en charge de la volonté ainsi exprimée, il apparaît nécessaire de consacrer des mécanismes authentiquement protecteurs, de véritables dispositifs « *anti-trahison* », destinés à assurer que la voix du patient ne soit ni trahie, ni effacée, mais pleinement entendue et respectée.

C'est dans cette dynamique de réhabilitation de la volonté individuelle que le législateur français s'est engagé en adoptant la loi du 22 avril 2005, dite « Loi Leonetti »⁴⁴. Inspiré d'un modèle d'origine nord-américaine, élaboré dans les années 1960 puis progressivement introduit en Europe à partir des années 1990, le mécanisme des directives anticipées avait déjà trouvé quelques fondements dans les principes énoncés par la Convention d'Oviedo⁴⁵. Ce n'est cependant qu'en 2005 que la France s'en saisit véritablement, en érigeant cet instrument en droit subjectif, destiné à conférer au patient la possibilité de formuler, en amont, ses volontés relatives à sa fin de vie. Consacrées à l'article L.1111-11 du CSP, les directives anticipées se définissaient comme l'expression de la volonté d'un individu portant sur les conditions de limitation ou d'arrêt des traitements, dans l'hypothèse où il se trouvait ultérieurement hors d'état de manifester sa volonté. Par essence, ce dispositif repose donc sur un acte d'anticipation :

⁴² *Ibid.*, G. Millerioux

⁴³ T. Beauchamp, J. Childress, *Les principes de l'éthique biomédicale*, trad. M. Fisbach, 5^{ème} éd., 2001

⁴⁴ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

⁴⁵ A. Sériaux, « Le « testament de vie » à la française : une institution à parachever », Dalloz, 2012

il engage le sujet à projeter ses volontés dans un futur incertain, pour en garantir l'effectivité lorsque sa capacité d'expression fera défaut. En ce sens, la loi consacre le droit de chacun à demeurer pleinement sujet de sa propre existence, y compris dans les moments où la parole lui serait retirée⁴⁶.

Toutefois, cette ambition n'a pas pleinement résisté à l'épreuve de la réalité. Les directives anticipées, telles qu'instituées par la loi de 2005, se sont révélées fragiles sur plusieurs aspects. D'une part, elles étaient dépourvues de toute valeur juridiquement contraignante ; d'autre part, leur champ d'application demeurait limité aux seules hypothèses de limitation ou d'arrêt des traitements. Dès lors, ce paradoxe tel qu'issu de ladite loi est saisissant : alors que la volonté actuelle du malade conscient y est élevée au rang de principe cardinal, la volonté anticipée, lorsque le sujet devient inconscient, se trouve reléguée au statut de simple indication⁴⁷. Le sujet n'est alors pas pleinement maître de son destin ; il est entendu, mais pas nécessairement écouté.

La loi du 2 février 2016. Face aux insuffisances révélées par la pratique, le législateur a franchi une nouvelle étape décisive avec l'adoption de la loi du 2 février 2016, dite « Loi Claeys-Leonetti »⁴⁸. Cette loi, à l'heure où ces mots sont écrits, constitue le socle juridique encadrant les directives anticipées, en marquant également l'apogée. Pourquoi parler ici de point d'orgue ?⁴⁹ Parce qu'elle confère enfin aux directives le statut de véritables instruments de garantie de l'autonomie individuelle, des dispositifs « anti-trahison » désormais dotés d'une force contraignante. La révision de l'article L.1111-11 du CSP est à cet égard emblématique : le texte abandonne la formule selon laquelle le médecin devrait « tenir compte » des volontés exprimées, pour lui substituer l'obligation selon laquelle ces directives « s'imposent » à lui, sauf exception dûment justifiée. Ce glissement sémantique, loin d'être anodin, traduit un bouleversement profond de la philosophie du droit de la fin de vie. Cette exigence trouve un appui textuel explicite à l'article L.1111-12 du CSP, lequel consacre l'obligation, pour le médecin, de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. Les directives anticipées ne relèvent plus d'un simple avis consultatif ; elles constituent désormais une expression de volonté juridiquement contraignante, équivalente à celle d'un patient en capacité de s'exprimer.

En somme, dans leur acception contemporaine, les directives anticipées se fondent sur des écrits rédigés en amont par le sujet, par lesquels celui-ci exprime sa volonté quant aux conditions de la

⁴⁶ B. Romefort, *Maintenir la vie ? L'ultime décision*, éd. Hygée, 2015, p. 70

⁴⁷ *Ibid.*, A. Sériaux

⁴⁸ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

⁴⁹ C. Bourdaire Mignot, « La personne de confiance et les directives anticipées. Des dispositifs anti-trahison du patient en fin de vie ? Réflexion sur les dispositifs d'anticipation de la volonté du patient réformés par la loi du 2 février 2016 », in RII, *Trahison(s)*, Les Amis de la revue Droit et Cultures, 2017, p. 137-154

poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux, lorsque l'évolution de son état de santé ne lui permettra plus de s'exprimer.

Ce renversement législatif illustre un passage décisif d'un modèle de protection hétéronome vers un modèle pleinement autonomiste : la personne n'est plus simplement protégée par autrui, elle est désormais reconnue comme étant pleinement capable de se projeter elle-même en décidant, par avance, de ce qui doit être fait pour elle. En outre, la loi de 2016 ne s'est pas limitée à rendre contraignantes les directives : elle a notamment supprimé leur ancien délai de validité et élargi leur champ d'application, dans une optique de sécurisation juridique et de promotion de leur usage.

Cette réforme s'inscrit dans une volonté d'inciter chacun à se saisir de cet outil en renforçant la confiance dans son efficacité. À ce titre, tant l'IGAS dans son rapport de 2018⁵⁰, que le rapport parlementaire de 2023⁵¹, s'accordent pour souligner l'impact substantiel de la loi de 2016 sur le droit de la santé en général, et sur le droit de la fin de vie en particulier. Porteuse de promesses, cette loi consacre l'idée selon laquelle l'individu est désormais le seul maître de sa trajectoire existentielle, jusqu'à ses confins les plus intimes. Il lui est reconnu un ultime pouvoir : celui de décider de ce qu'il souhaite pour lui-même, et d'avoir l'assurance que cette volonté sera respectée. Pourtant, elle ne saurait être exempte de toute critique, nombre d'entre elles pointant le défaut du dispositif tel que révisé par ladite loi.

B. Un dispositif symbolique ?

La notion d'effectivité en droit. Il ne fait aucun doute que la loi de 2016 a élevé les directives anticipées en leur conférant dorénavant une portée normative, dont elles étaient jusque-là dépourvues. En théorie, tous les éléments semblent réunis pour garantir l'effectivité du dispositif : le sujet est érigé en véritable centre de gravité de la décision médicale, et tout laisse à penser qu'au sein de notre société contemporaine, les institutions œuvreront à la pleine satisfaction de sa volonté.

La notion d'effectivité demeure aux contours relativement flous, oscillant entre une acception fonctionnelle et une portée conceptuelle⁵². Néanmoins, son importance ne saurait être minorée, tant elle puise l'essence de sa signification dans la place centrale qu'elle occupe, aussi bien dans la doctrine que dans le droit positif. La notion d'effectivité, entendue au sens juridique, ne se résume pas à une

⁵⁰ IGAS, Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie, établi par L. Barret, S. Fillion, L-C. Viossat, Tome 1, 2018

⁵¹ C. Fiat, D. Martin, Commission des affaires sociales, *Conclusion des travaux d'une mission d'information sur l'évaluation de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, Rapport d'information n°1021, 19 mars 2023

⁵² V. Richard, *Le droit et l'effectivité : contribution à l'étude d'une notion*, Paris, 2003

simple proclamation normative. Elle désigne, plus rigoureusement, la capacité d'une règle à se traduire en actes, à s'incarner dans les pratiques et à produire les effets qu'elle énonce⁵³.

Dès lors que l'effectivité se définit comme le degré de réalisation concrète des prescriptions juridiques⁵⁴, il apparaît évident que les autorités s'emploient à assurer la mise en œuvre effective de la règle de droit, sous peine d'en voir s'éroder la légitimité et la portée. La mesure de cette effectivité repose ainsi sur les moyens que la norme elle-même mobilise en vue de sa propre application. En cela, le droit se présente comme un système autonome, en ce qu'il contient en germe les instruments de sa propre effectivité : une norme bien conçue, dotée de mécanismes opérationnels, tend naturellement à produire les effets escomptés⁵⁵. Ce faisant, la quête d'effectivité devient la finalité intrinsèque de toute construction normative, d'autant plus cruciale lorsque celle-ci vise à consacrer la souveraineté individuelle, en restituant au sujet un pouvoir décisif sur l'orientation de sa propre existence.

Un dispositif effectif ? Si la loi de 2016 marque une avancée remarquable en consacrant la primauté de la volonté anticipée du patient, elle n'en demeure pas moins ambivalente. Les directives anticipées reposent-elles véritablement sur un dispositif « anti-trahison » ?

Doctrine et rapports publics se sont régulièrement attachés à souligner les limites du dispositif actuellement en vigueur, en dénonçant notamment l'insuffisance des moyens déployés pour en assurer l'effectivité. Ainsi, les directives anticipées sont souvent perçues comme revêtant une portée plus déclarative que véritablement normative. Leur valeur contraignante, bien que proclamée, reste sujette à caution, tandis que la mise en œuvre du mécanisme demeure marquée par une complexité susceptible d'en entraver l'appropriation par les sujets eux-mêmes.

Les critiques adressées aux directives anticipées tendent à révéler un mécanisme davantage empreint d'affect que solidement ancré dans une assise juridique, reposant principalement sur la subjectivité individuelle. Or, une telle orientation expose le dispositif à une pluralité d'interprétations, rendant incertaine son application uniforme et équitable. En droit, l'objectivité constitue une exigence cardinale : elle permet de s'affranchir des particularismes pour ériger des normes universelles, rationnelles et garantes d'une égalité de traitement. En ce sens, l'objectivité joue un rôle protecteur fondamental, assurant aux sujets de droit une mise en œuvre équitable fondée sur des critères probants, là où la subjectivité, par nature fluctuante, ne saurait suffire.

⁵³ Y. Leroy, « La notion d'effectivité en droit », *Droit et société*, éd. Juridiques associées, n° 79, 2011, p. 715-732

⁵⁴ P. Lascoumes, « Effectivité », in J. Arnauda, *Dictionnaire encyclopédique de théorie et de sociologie du droit*, éd. LGDJ, 1993, p. 130

⁵⁵ E. Serverin, P. Lascoumes, « Théories et pratiques de l'effectivité du Droit », *RITDSJ, Droit et Société*, n° 2, 1986, p. 101-124

Si l'articulation de la subjectivité et de l'objectivité semble souhaitable, encore faut-il que l'équilibre entre ces deux pôles soit effectivement assuré, sans que l'un ne vienne neutraliser la portée de l'autre. Cependant, les directives anticipées, dans leur configuration actuelle, paraissent pencher excessivement du côté de la subjectivité, ce qui affaiblit la portée normative qui leur était pourtant promise. Dès lors, force est de constater que l'effectivité attendue du dispositif s'en trouve relativisée. Ce désajustement entre l'ambition juridique proclamée et la réalité de sa réalisation soulève une interrogation fondamentale quant à la capacité du droit à garantir, sans équivoque, l'autonomie qu'il érige en principe.

Les directives anticipées constituent, à bien des égards, un dispositif porteur de promesses, en ce qu'elles replacent le sujet au cœur du processus décisionnel relatif à sa fin de vie. En conférant à chacun la possibilité de s'exprimer à l'avance sur ses volontés médicales, elles instaurent une forme d'autonomie anticipée, engageant ainsi une réflexion éthique, médicale et sociale. Cet outil, loin de relever du seul domaine juridique, se veut accessible à tous et appelle une appropriation large, au-delà des cercles spécialisés. Il apparaît donc fondamental que l'universalité affichée de ce mécanisme soit soutenue par une effectivité réelle : sans cela, les directives anticipées risqueraient de ne constituer qu'un cadre formel, à la portée essentiellement déclarative. Dès lors, dans quelle mesure les directives anticipées peuvent-elles véritablement atteindre une effectivité qui dépasse leur simple formalité juridique ?

Malgré l'ambition affichée par le législateur, les directives anticipées demeurent, dans l'état actuel du droit positif, un instrument essentiellement subjectif et déclaratif. Certes, elles bénéficient d'une reconnaissance juridique, mais celle-ci reste parcellaire : les textes qui les encadrent sont peu prescriptifs, et les garanties qu'ils offrent apparaissent limitées, tant dans leur portée que dans leur effectivité. Le droit, en se contentant de baliser le dispositif par des protections minimales, échoue à en assurer une mise en œuvre concrète et contraignante. Dès lors, les directives anticipées se retrouvent tributaires de la seule volonté de la réception et s'exposent ainsi au risque d'inefficacité structurelle. En ce sens, il est indéniable qu'en l'état, le droit positif ne parvient pas à dépasser une approche formelle, condamnant les directives anticipées à une application illusoire (**Partie I**).

Face à cette carence d'effectivité et à la prégnance persistante de la subjectivité, il apparaît nécessaire d'engager une réforme profonde du dispositif des directives anticipées. Le droit, en tant

qu'outil de régulation et de structuration des pratiques, ne peut se contenter d'ériger des normes symboliques ; il lui revient d'en garantir l'effectivité par des mécanismes concrets et opérationnels. Dès lors, le cadre normatif doit impérativement s'enrichir d'éléments objectifs, en se dotant de garanties juridiques renforcées et de modalités de mise en œuvre précises, à même d'assurer l'autorité et la portée réelle des directives anticipées. En inscrivant davantage d'exigences dans la loi, et en instaurant des dispositifs d'application contraignants, le droit pourra véritablement conférer à ces volontés exprimées une valeur décisionnelle, permettant ainsi au dispositif d'accéder à l'effectivité qu'il ambitionne (**Partie II**).

PARTIE I.

L'APPLICATION Vaine DES DIRECTIVES ANTICIPÉES : UN DISPOSITIF SYMBOLIQUE

S'il paraît évident, du moins en théorie, que les directives anticipées constituent un outil précieux pour la valorisation de l'autonomie personnelle, leur mise en œuvre permet-elle véritablement d'en concrétiser les promesses ? C'est là toute l'ambiguïté soulevée depuis la création du dispositif, alors que de nombreuses attentes, parfois très élevées, l'accompagnaient. Bien que la loi Claeys-Leonetti ait indéniablement répondu aux aspirations de certains, force est de constater que d'autres demeurent profondément sceptiques quant à son efficacité réelle. Ces inquiétudes soulèvent une interrogation : n'est-ce pas, en définitive, un dispositif illusoire, plus performatif qu'effectif, qui donne au sujet le sentiment d'une maîtrise qu'il ne possède pas réellement ?

Lorsqu'un individu rédige ses directives anticipées, n'est-ce pas dans l'espoir, voire dans l'attente légitime, qu'elles soient respectées avec la plus grande fidélité, conformément à ce qu'il a exprimé ? Pourtant, la mise en œuvre se heurte à de nombreuses difficultés qui lui sont structurellement inhérentes. Entre l'anticipation incertaine d'une situation future et les contraintes juridiques qui lui sont attachées, il devient manifeste que ces paramètres vont possiblement faire obstacle à l'application fidèle des volontés exprimées. Dès lors, ces éléments doivent être rigoureusement pris en compte pour apprécier l'effectivité réelle du dispositif (**Chapitre I**).

S'il serait tentant de croire que les limites du dispositif se résument à quelques failles d'ordre structurel, l'expérience révèle une dimension plus insidieuse, relevant de la subjectivité des acteurs impliqués ; une subjectivité qui, loin d'être toujours favorable au patient, tend parfois à s'exercer au détriment. Comme l'exprime l'auteur Jacques Ricot, « *l'autonomie du patient ne peut être isolée de celle du médecin ni être opposée à la bienveillance de celui-ci* »⁵⁶. En effet, la pratique met en lumière le rôle prépondérant, voire hégémonique, de l'autorité médicale dans l'interprétation et l'application des directives anticipées. Dès lors, l'autonomie du patient se trouve inéluctablement subordonnée à celle du corps médical. Il en résulte un équilibre apparent, mais fondamentalement asymétrique, où le pouvoir de décision penche nettement en faveur du professionnel de santé. (**Chapitre II**)

⁵⁶ J. Ricot, « Les directives anticipées, entre bienfaisance et autonomie », Presses de l'EHESP, *Éthique du soin*, 2010 p. 127-147

Chapitre I. Les difficultés substantielles entravant l'application des directives anticipées

« Il s'avère nécessaire de dépasser les apparences pour montrer que juridiquement, la situation n'est pas si simple qu'elle paraît découler des règles énoncées par les lois »⁵⁷. Les difficultés inhérentes au dispositif, c'est-à-dire celles qui découlent directement de sa conception même, constituent nécessairement des entraves à l'effectivité des directives anticipées. Deux d'entre elles apparaissent particulièrement déterminantes quant à leur mise en œuvre concrète. La première tient à la nature même du dispositif, qui repose sur une rédaction préalable des volontés, impliquant pour le sujet un effort d'anticipation. Or, prévoir les contours d'une situation médicale encore inconnue, souvent abstraite, ne garantit en rien la pertinence ni la justesse des choix exprimés (**Section 1**). La seconde difficulté réside dans l'encadrement du dispositif par un ensemble de contraintes juridiques, techniques et relationnelles, qui en restreignent inévitablement la portée et compliquent sa mise en œuvre effective (**Section 2**).

Section 1. La dimension prospective inhérente au dispositif législatif

Les directives anticipées se distinguent par leur nature foncièrement prospective. Si l'exercice de la projection n'est pas en soi problématique pour les individus⁵⁸, il devient éminemment incertain, et parfois périlleux, lorsqu'il porte sur une réalité aussi imprévisible, irréversible et émotionnelle que la fin de vie. Dans ce contexte, il apparaît clairement que l'anticipation constraint l'acte même de rédaction, lequel se trouve dès lors entravé et fragilisé (**I.**). Cette difficulté première n'est cependant pas isolée : elle s'accompagne de nombreuses conséquences inhérentes à l'exercice anticipatoire lui-même, lesquelles participent à affaiblir l'effectivité du dispositif, ce qui en fait un facteur majeur d'ineffectivité (**II.**).

I. L'anticipation d'une situation abstraite, une rédaction gênée

Si l'anticipation soulève inévitablement la difficulté d'une rédaction entravée, cela est dû à deux raisons essentielles. D'une part, la volonté exprimée par le sujet demeure fondamentalement incertaine, dans la mesure où la fin de vie est marquée d'imprévisibilité. Dans un tel contexte, toute projection s'avère fragile, rendant illusoire la possibilité de formuler des choix définitifs avec assurance (**A**). D'autre part, la rédaction des directives n'est pas aidée non plus, alors même que l'exercice

⁵⁷ L. Cimar, « Considérations juridiques sur l'expression de la volonté en fin de vie », *Médecine et droit*, n°115, 2012, p. 99-105

⁵⁸ P. Vinant, C. Bouleuc, *Directives anticipées : pour une meilleure qualité de la fin de vie ?*, Laennec, Tome n°62, 2014

anticipatoire exigerait un soutien. Or, l'individu universel n'existe pas, et la diversité des cas individuels rend l'élaboration d'une aide standardisée aussi complexe qu'insatisfaisante (**B**).

A) Une volonté conditionnelle retranscrite dans les directives anticipées

Le conditionnel sert à présenter une action comme une éventualité, et imaginer la mort relève nécessairement du conditionnel. Anticiper nos futures intentions dans un écrit, comporte inévitablement des risques. La fin de vie étant un moment inconnu, le scripteur devra se plonger dans un récit dénué de tangibilité, ce qui en dénaturera sa rédaction et son application (**1**). En outre, sa rédaction sera d'autant plus confuse qu'il doit composer avec des indications insuffisantes, voire inexistantes (**2**).

1. Une rédaction ambiguë : une interprétation complexe de la volonté

« *On ne peut pas voir ce qui n'existe pas encore* »⁵⁹. Toute l'ambiguïté des directives anticipées réside dans cette affirmation. Ces dernières se caractérisent par l'exposé d'une volonté anticipée qui aiguillera ensuite le corps médical. Or, tandis que l'anticipation demande au sujet de se projeter dans une situation encore inconnue, la rédaction des directives n'en est-elle pas conséquemment pénalisée ?

L'anticipation, un mouvement complexe de la pensée. Si on s'en tient à une définition classique de l'anticipation, elle se caractérise par un mouvement de la pensée qui tente d'imaginer un évènement à venir. De cette façon, elle est nécessairement incertaine car elle ne se fonde que sur une conception, parfois erronée, de ce qu'il pourrait potentiellement se passer. Néanmoins, elle demeure un réflexe humain, car elle permet de se préparer à des circonstances à venir⁶⁰.

L'anticipation n'est donc pas un comportement créé par le dispositif législatif, c'est une réaction humaine naturelle, notamment pour les patients atteints d'une maladie incurable⁶¹. Par exemple, voyant leur échéance arriver, ils vont anticiper leur fin de vie en organisant leurs obsèques. Le législateur va transposer ce comportement dans le cadre médical en créant le droit à la rédaction des directives anticipées, qui est le parfait exemple d'une anticipation obligée. Le premier alinéa de l'article L.1111-11 du CSP pose ce droit, tout en indiquant qu'il revient à tout auteur de se projeter afin de prévoir les difficultés face auxquelles il pourrait se trouver confronté. Ce faisant, le sujet de

⁵⁹ O. O'Neill, *Practical principles and practical judgement*, Hastings Center Report, 2001, Volume 31, p. 15-23.

⁶⁰ T. Alexopoulos, E. Drozda-Senkowska, « De l'utilisation routinière vs ajustée de nos connaissances et croyances : éléments psychosociaux indispensables à l'anticipation », in E. Sierrof, A-M. Ergis, S. Moutier, E. Drozda-Senkowska, *Psychologie de l'anticipation*, Regards psy, Armand Colin, p.17-36

⁶¹ P. Vinant, C. Bouleuc, *Directives anticipées : pour une meilleure qualité de la fin de vie ?*, Laennec, Tome n°62, 2014

droit a la capacité de faire connaître ses intentions quant à sa fin de vie. Seulement, même si sur le papier cette capacité semble accessible, la réalité démontre qu'elle n'est pas aussi simple d'accès qu'elle ne le laisse croire. Sans un minimum d'acquis et de connaissances, l'écriture de ce « testament de vie » manque de tangibilité en ce qu'il pousse un rédacteur ignorant à imaginer une volonté future qui déterminera la fin de sa vie.

L'imprécision rédactionnelle. *De jure*, les directives anticipées, expression de la volonté du patient, sont censées guider le praticien au moment des derniers instants de vie. En revanche, lorsque les mots se révèlent imprécis, c'est toute l'effectivité du dispositif qui s'en trouve compromise. Le patient étant inconscient, il ne peut plus préciser ses écrits, ce qui constraint *de facto* le médecin à interpréter des termes diffus. Pour expliquer ce manque de clarté, il est loisible de comprendre que l'anticipation amène l'imprécision. En effet, se projeter dans une situation souvent lointaine et incertaine amène l'auteur à ne référencer que de simples volontés confuses. Seulement, depuis 2016, en vertu de l'article L.1111-11 du CSP, les directives anticipées s'imposent au médecin, mais leur prise en compte n'est pas chose facile au regard de la nébulosité de l'acte. En outre, le défaut de clarté des écrits est susceptible d'en compromettre leur application, aboutissant potentiellement à une exécution contraire aux intentions originelles de leur auteur.

À cet égard, le rapport de l'IGAS de 2018 énonce que l'imprécision du contenu des directives est l'un des principaux obstacles heurtant leur application⁶². Effectivement, elles s'avèrent manquer cruellement de précision car elles ne se limitent qu'à des mentions très générales qui ne permettent pas au médecin d'effectuer une interprétation suffisante de la volonté du patient. La réalité dévoile que le contenu se restreint à quelques notations génériques, telles qu' « un refus d'obstination déraisonnable », sans pour autant préciser ce qui pourrait personnellement s'apparenter à une frénésie médicale. Étant une notion vaste, il est fondamental que l'auteur précise ce qui, pour lui, franchit la frontière du soin et caractérise un acharnement. Par ailleurs, l'obstination déraisonnable est déjà proscrite par la loi conformément à l'article L.1110-5-1 du CSP. Étant un devoir du médecin, sa mention est évidemment dénuée d'intérêt en ce qu'elle n'apporte aucune indication personnelle. Ainsi, trop générales et/ou descriptives, elles n'ont que peu d'utilité pour le praticien. Les professionnels de santé s'accordent donc à reconnaître que les directives doivent être précises et personnelles pour être opérationnelles, auquel cas elles ne pourront être véritablement contraignantes

⁶² IGAS, Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie, établi par L. Barret, S. Fillion, L-C. Viossat, Tome 1, 2018, p. 49

Également, il convient de relever que les dispositions législatives en vigueur ne restreignent pas l'énoncé des notations. Il s'avère qu'en pratique, pour se protéger, les scripteurs s'adonnent à la rédaction de multiples techniques médicales sans pour autant comprendre ce qu'elles sont. Cependant, comme le relève le rapport de l'IGAS « *le médecin doit avoir un document le plus précis et médicalisé possible [...],[et] les directives anticipées doivent être suffisamment claires et précises, sans ambiguïté* »⁶³. Or, il est peu probable que toute personne faisant un vaste énoncé des actes médicaux existants, comprenne réellement ce qu'ils représentent. De ce constat, le médecin redouble de vigilance et son interprétation en est d'autant plus embrouillée en ce qu'il doit composer avec de multiples lignes qui sont possiblement écrites sans en connaître la portée.

À cela s'ajoute la crainte de certains de voir leurs directives se retourner contre eux : ils redoutent qu'elles soient interprétées comme un moyen d'arrêter les traitements avant le moment terminal⁶⁴. Inévitablement, cette pensée les pousse à rédiger une liste exhaustive des traitements médicaux qu'ils ne veulent pas voir arrêter, ce qui les conduit à formuler des volontés vagues et descriptives.

En somme, comme le souligne Pierre-Antoine Gailly, les directives anticipées s'avèrent inapplicables du fait de leur imprécision⁶⁵. En laissant une place importante à l'interprétation du médecin lorsqu'il est confronté à des directives presque inutilisables, le risque majeur étant que l'interprétation ne rejoigne pas la volonté réelle du scripteur. L'efficacité des directives anticipées en est conséquemment impactée. Leur valeur contraignante appelle nécessairement un certain degré de précision pour être applicable, ce qui manque en pratique⁶⁶.

On ne peut évidemment pas voir ce qui n'existe pas encore, au risque de forcer une réalité dénaturée. Pensées comme un outil d'autonomie, elles imposent pourtant au sujet de se projeter dans une situation médicale future, souvent mal comprise et redoutée. Cette exigence d'anticipation, sans accompagnement ni cadre clair, rend leur rédaction floue, imprécise, et parfois contre-productive. Loin de toujours éclairer le médecin, elles peuvent au contraire générer confusion et interprétations erronées, nuisant à leur propre effectivité.

⁶³ *Ibid.*

⁶⁴ M. Spranzi, « Directives anticipées et modèles imaginaires de la bonne (ou mauvaise) mort », RFEA, 2022, n°12, p.53-68

⁶⁵ C. Fiat, D. Martin, Commission des affaires sociales, *Conclusion des travaux d'une mission d'information sur l'évaluation de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, Rapport d'information n°1021, 19 mars 2023

⁶⁶ A-C. Réglier, « Les limites du respect de la volonté dans les directives anticipées », in G. Nicolas, A-C Réglier, *Mort et droit de la santé : les limites de la volonté*, Les études hospitalières, 2016, p. 60

2. Une rédaction obscurcie, un manque d'éclairage manifeste

« *Parce que nous sommes humains, notre humanité nous rend conscients de notre propre mortalité* »⁶⁷. Parce que nous sommes conscients, nous cherchons à nous informer. Le patient dispose de différents droits, et dès lors qu'il franchit la frontière de la sérénité, de nouveaux droits s'imposent à lui. En fin de vie, le patient dispose d'un panel de facultés juridiques, telles que le droit à l'information. Surtout, la loi confie au médecin traitant un rôle d'information à ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées⁶⁸. Ce faisant, il serait loisible de penser que le médecin détaille précisément la portée des directives, ce qu'elles représentent et leur nécessité. Endossant un rôle d'aiguilleur, le médecin traitant apparaît comme un partenaire clé dans le processus de réflexion et de rédaction des directives anticipées. Mais le cadre théorique se heurte souvent aux remparts de la pratique.

Une information épineuse. Le droit à l'information est central en médecine⁶⁹, étant une discipline technique, parfois même inconnue sur certains de ses versants, il permet aux patients de la rendre intelligible. Plus encore, l'information est « *un instrument de pérennisation du déséquilibre du colloque médical* »⁷⁰.

S'agissant des directives anticipées, étant un dispositif méconnu du grand public, il nécessite une information complète et éclairée. Cette faculté est parfois étrangère pour le patient ; d'une part, il est à noter que tous les médecins n'ont pas connaissance de l'existence de cette obligation⁷¹. D'autre part, pour ceux qui en ont connaissance, il est hasardeux de faire comprendre au patient l'intérêt de ce dispositif et de lui donner un sens. D'autant qu'instruire les patients sur ce dernier requiert du temps et une disponibilité, chose que les professionnels ne disposent pas toujours. Également, les médecins n'ont pas de formation obligatoire sur les questions portant sur la fin de vie, ce qui complique nécessairement l'explication des directives anticipées. Pourtant, déterminant les ultimes volontés des sujets de droit, il est nécessaire qu'elles soient compréhensibles et cette accessibilité passe nécessairement par des indications précises.

⁶⁷ C. Lassalas, « Les directives anticipées : une aide pour la fin de vie des personnes âgées ? », RDS 2020, n°97, p. 844

⁶⁸ Article L.1111-11, alinéa 6 du CSP

⁶⁹ Article L.1111-2 du CSP

⁷⁰ W. Buiron, *Droits des patients en fin de vie et pouvoir médical*, L'Harmattan, coll. « Bibliothèques de droit », 2010, p. 33

⁷¹ L. Williatte-Pellitteri, « Comment assurer le respect des directives anticipées par les équipes soignantes ? », in Espace éthique, *Fin(s) de vie : s'approprier les enjeux d'un débat*, 2023

Partant du postulat que le médecin a informé le patient de son droit de rédiger des directives, la volonté du patient exprimée doit être libre, éclairée et non équivoque au moment de la rédaction pour être valide. Cependant, « l’information éclairée » semble plus compliquée à appréhender. Pour être effective, il faut prendre en compte « *la qualité de l’information et du conseil dispensés par le médecin* »⁷². En pratique, la qualité demandée n’est pas suffisante. Effectivement, la rédaction des directives se fait hors la présence du médecin. D’ores et déjà, en ayant aucune interaction avec un tiers soignant, les directives se révèlent être peu fiables en ce qu’elles ne reposent que sur la compréhension que le scripteur peut se faire de sa situation. De plus, pour que la rédaction soit éclairée, il faut nécessairement une information détaillée⁷³, ce qui, en l’absence de professionnel s’avère compliqué. Sous l’empire de la loi de 2005, le décret du 6 février 2006⁷⁴ avait introduit dans le droit français l’article R. 1111-17 du CSP qui prévoyait la possibilité d’insérer en annexe des directives, une attestation constatant que le patient a été dûment informé et qu’il avait par conséquent exprimé une volonté éclairée⁷⁵. Cependant, ce dispositif nécessitait que le sujet sollicite lui-même le professionnel de santé, ce qui a conduit à sa suppression en 2016. Même si la loi de 2016 a inséré l’obligation pour le médecin d’informer le patient de l’existence des directives⁷⁶, il est seulement invité à consulter des supports informatifs, tels que le CNSPFV ou la HAS. De ce constat, il n’y a aucune véritable mesure de discussion médecin-malade qui est mise en place pour faire effectivement connaître les directives.

Une rédaction dénaturée. Le manque d’éclairage manifeste dénature inévitablement la rédaction des directives, et cette altération est notamment due à la technicité de la matière, là où repose tout le défi de la littératie en santé. Cette dernière est reconnue pour être un élément déterminant de la santé publique, car elle repose sur la capacité des individus à comprendre et à utiliser l’information en vue de prendre des décisions concernant leur santé⁷⁷. Or, si les indications sont insuffisantes, la rédaction le sera tout autant.

Comme évoqué précédemment, même si le médecin a réussi à évoquer l’existence des directives, il faut qu’il ait pris le soin de détailler toutes les hypothèses médicales possibles. Face à une situation

⁷² E. Guilbaud, « Nouveaux droits pour les malades en fin de vie : de la passion à la raison », Dalloz, 2016

⁷³ CCNE, « Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche », Avis n°58, 1998 : « *l’acte de consentir suppose une double compétence, celle de pouvoir comprendre et celle de pouvoir se déterminer librement, compétences indissociables qui ne sauraient ni l’une ni l’autre se déléguer* »

⁷⁴ Décret n°2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées

⁷⁵ A-C. Réglier, « Les limites du respect de la volonté dans les directives anticipées », in G. Nicolas, A-C Réglier, *Mort et droit de la santé : les limites de la volonté*, Les études hospitalières, 2016, p. 64

⁷⁶ Article L.1111-11, alinéa 6 du CSP

⁷⁷ S. Van den Broucke, « La littératie en santé : un concept critique pour la santé publique », *La Santé en Action*, n° 440, 2017

médicale incertaine, il est alors évident que le professionnel doit s'atteler à évoquer la totalité des traitements potentiels. Toutefois, d'une part, cela se révèle impossible en ce qu'il existe une multitude de traitements imaginables, d'autre part, car il n'existe aucune certitude sur les conditions de l'avancée de la maladie ou de la vie auxquelles le patient pourrait faire face. Or, l'information éclairée passe nécessairement par la compréhension des enjeux thérapeutiques⁷⁸. Les sujets ne sont pas des spécialistes de la médecine, ils s'expriment avec des mots que parfois eux-seuls comprennent car ils ne peuvent déterminer avec certitude à quoi correspond un tel traitement lorsqu'ils n'ont pas reçu d'information claire. Il est de toute évidence difficile pour un ignorant d'envisager et de comprendre les différentes circonstances cliniques futures sans l'aide d'un professionnel de santé aguerri. Par conséquent, la rédaction en sera inévitablement dénaturée car elle ne fera état que d'un écrit ambigu relatant des termes techniques sans savoir ce qu'ils représentent réellement.

Un devoir paradoxal. Toutefois, il convient tout de même d'évoquer la difficulté pour le soignant d'informer les patients sur la fin de vie. Parler de la mort n'est pas aisé, en ce sens qu'établir une discussion sur un sujet redouté peut attirer craintes et angoisses. La relation établie entre le praticien et son patient est fondée sur « *l'espoir* », idée qui s'oppose à la simple « *évocation de l'idée d'une mort prochaine* »⁷⁹. Ainsi, informer le sujet de la possibilité de rédiger ses directives, ne revient-il pas à renforcer ce sentiment mortel et que son temps est compté ?⁸⁰

Certains hôpitaux, tels que celui de Dreux « l'Hôpital Victor Jousselain », ont alerté sur ce devoir d'information qui peut s'avérer compliqué⁸¹. Le corps médical craint qu'en fournissant des détails trop importants aux malades, cela les rapprocherait de l'idée même de mourir, ce qui entraînerait des angoisses supplémentaires. Rappeler cette mortalité par une succession d'informations relatives à la fin de vie, pourrait accroître les peurs, car « *personne ne croit à sa propre mort, ou ce qui revient au même dans l'inconscient de chacun, chacun de nous est persuadé de son immortalité* »⁸².

⁷⁸ P. Vinant et C. Bouleuc, *Directives anticipées : pour une meilleure qualité de la fin de vie ?*, Laennec, Tome n°62, 2014

⁷⁹ L. Williatte-Pellitteri, « Comment assurer le respect des directives anticipées par les équipes soignantes ? », in Espace éthique, *Fin(s) de vie : s'approprier les enjeux d'un débat*, 2023

⁸⁰ J. Reny et P-E Daubin, « Rédiger ses directives anticipées : une possibilité mais quelles sont les limites ? », in RISF 2018, *Les directives anticipées en pratique*, n°3

⁸¹ M. Pétermann, « Les directives anticipées : des enjeux complexes », in RISF 2018, *Les directives anticipées en pratique*, n°3

⁸² S. Freud, « Considérations actuelles de la guerre et la mort », in *Essais de psychanalyse*, 2001, p. 255-266

Les formulaires d'aide à la rédaction ont pu servir d'appui à l'information, mais protocoliser la fin de vie en proposant un cadre rigide, ne risque-t-il pas d'enfermer le sujet et de cristalliser ses angoisses ?⁸³ Dans ces formulaires, il est demandé au patient de se glisser dans la peau du professionnel en se mettant à distance de sa situation afin d'inscrire ses dernières volontés. Seulement, ce n'est qu'une « *illusion manifeste* » que de croire que le patient a le même savoir que le médecin et qu'il a les « *capacités décisionnelles, et le même sang-froid que le médecin* »⁸⁴.

Il est manifeste que les directives anticipées manquent cruellement d'indications. Les sujets se retrouvent au cœur d'un processus qui leur demande une certaine expertise médicale pour comprendre l'enjeu de leurs écrits, mais également de se détacher de leur existence pour imaginer leur mort future. Entre ignorance et angoisse, l'application des directives ne peut être effective en l'état actuel du droit. En définitive, les scripteurs ne sont, par définition, pas véritablement informées, tant sur leur rédaction que sur leur situation future. L'effectivité du dispositif est dépendante de la rédaction des individus, mais elle ne peut être consacrée tant que le cadre législatif ne se dote pas de moyens d'action suffisants pour pallier ces lacunes. Par conséquent, la volonté qu'ils expriment dans ces conditions ne peut être que conditionnelle.

B) L'hétérogénéité des situations, vecteur d'incertitude

Si les directives anticipées visent à garantir le respect des volontés individuelles en fin de vie, leur portée reste limitée. En figeant des intentions dans un cadre préétabli, elles peinent à refléter la diversité des volontés possibles et la complexité des parcours de vie (1). Surtout, elles font abstraction des phénomènes d'adaptation qui peuvent survenir au fil du temps, rendant ainsi leur application parfois inadaptée ou dépassée (2).

1. La variabilité de la volonté de l'individu en amont

L'avènement des directives anticipées en 2005 a valorisé la place de l'usager du secteur médical. Il n'est plus uniquement un patient, il est un sujet de droit qui est appelé à se prononcer et à être entendu. Désormais, l'exigence du respect de la volonté inscrite dans les directives constitue « *l'un des principes matriciels de l'éthique médicale moderne* »⁸⁵. Cependant, là où se forme l'importance

⁸³ J. Reny et P-E Daubin, « Rédiger ses directives anticipées : une possibilité mais quelles sont les limites ? », in RISF 2018, *Les directives anticipées en pratique*, n°3

⁸⁴ S. Bernard-Lemonnier, « Respecter la passion de l'ignorance à proximité de la mort : une aporie induite par la loi Léonetti », in *Cliniques méditerranéennes*, 2014, p. 105

⁸⁵ V. Depadt, « Le droit français sur la fin de vie à l'épreuve de la Cour européenne des droits de l'Homme », RJPF, 2015

de la volonté, se forme aussi la problématique de sa prise en compte dans un monde empreint de subjectivité dans lequel il n'existe aucune volonté universelle. Il existe une hétérogénéité de situations qui a pour conséquence d'affirmer des intentions diverses. Dès lors, les directives ne peuvent se fonder sur un modèle rédactionnel unique, ce qui complique inévitablement leur élaboration.

Des volontés variées. Entre une personne malade et une personne en bonne santé, la volonté est nécessairement différente. Effectivement, le contenu des directives anticipées peut considérablement varier d'un état de santé à un autre. Cette différence complexifie tant la rédaction du sujet qui a besoin d'aide pour se projeter, que l'interprétation du médecin qui ne peut avoir une appréciation unique. De là, dans le dessein d'assister le scripteur dans ses écrits, il a pu être envisagé de créer un exemplaire universel de directives anticipées. Cependant, affirmer cette idée, c'est nier les disparités profondes qu'il existe entre les situations.

D'une part, pour une personne en bonne santé, l'impossibilité d'envisager avec rigueur les circonstances de sa fin de vie engendre inévitablement une rédaction imprécise et vague. Ce futur tragique reste abstrait, dépourvu d'ancre émotionnel ou corporel, ce qui complique grandement la projection d'une situation hypothétique. Cette difficulté engendre une diversité importante de volontés exprimées, rendant illusoire la création d'un modèle unique pour la rédaction des directives anticipées. De nombreux facteurs personnels tels que l'âge, les convictions philosophiques ou religieuses, ainsi que le schéma familial influencent profondément le contenu de ces directives. Ainsi, parmi les personnes en bonne santé, il existe une multiplicité de situations qui ne peuvent mener à l'élaboration d'une aide universelle à la rédaction. Difficile donc d'imaginer une solution simple pour anticiper un avenir aussi abstrait, alors même que les disparités personnelles sont considérables.

D'autre part, il en va de même avec les personnes malades. Chaque maladie entraîne des douleurs, des contraintes et des perspectives différentes, ce qui rend tout aussi inadapté l'idée d'un modèle unique de directives anticipées destinée aux personnes malades. Par exemple, comme le souligne l'IGAS en 2018⁸⁶, il serait inopportun de concevoir un même formulaire qui placerait la situation d'une personne atteinte d'un cancer et une autre souffrante de la maladie de Charcot au sein d'un même exemplaire. Les difficultés n'étant évidemment pas les mêmes, ces deux sujets ne pourraient remplir convenablement leurs directives, et celles-ci perdraient alors de leur utilité. De cette pluralité de situations découle une diversité importante dans l'expression de la volonté. Entre les directives écrites

⁸⁶ IGAS, Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie, établi par L. Barret, S. Fillion, L-C. Viossat, Tome 1, 2018, p. 43-44

lorsqu'on est « *jeune, sportif, beau et en bonne santé, à l'âge où l'on ne peut concevoir une vie possiblement réduite* », et celles écrites « *lorsque la maladie grave et incurable peut survenir du jour au lendemain* », et celles lorsque l'échéance de la vie commence à arriver, ou encore « *celles qui nécessitent un regard nouveau* »⁸⁷, il y a de grandes différences.

La création inefficace de multiples formulaires. Au regard de la diversité des expressions de la volonté individuelle, les institutions publiques ont entrepris de développer plusieurs modèles types de rédaction des directives anticipées. L'objectif principal de ces outils est de mieux cerner des situations cliniques spécifiques afin d'assurer la pertinence et la clarté des volontés exprimées. Ce travail vise à faciliter à la fois l'expression des intentions du patient et leur interprétation par les professionnels de santé, en encourageant l'utilisation de formulations plus précises et plus adaptées aux réalités médicales.

À cet égard, la loi de 2016 a considérablement renforcé le dispositif en vigueur, et a alerté sur la nécessité d'accompagner le sujet dans ses écrits. Désormais, le deuxième alinéa de l'article L.1111-11 du CSP⁸⁸ prévoit la possibilité de s'aider de modèles différents. Ces formulaires ont été mis à disposition, dans un premier temps, en août 2016, par le ministère chargé de la Santé qui a proposé deux exemplaires⁸⁹, dans un second temps, en octobre 2016, par la HAS qui a publié un guide pour le grand public accompagné de formulaires d'aide à la rédaction⁹⁰. Cependant, ces modèles sont assez limités car ils ne se réfèrent qu'à deux états de santé restrictifs : non atteint et atteint d'une affection grave. Comme précisé auparavant, ces situations se distinguent à nouveau par une multitude de facteurs, entraînant une diversité toute aussi importante dans les expressions de la volonté. Cette limitation à deux formulaires restreint grandement la précision recherchée par les dispositions législatives. Dès lors, d'autres organismes ont proposé, de leur côté, des formulaires plus précis, tels qu'un formulaire UNICANCER ou des modèles spécifiques distribués dans des établissements de santé privés⁹¹.

Malgré cette intention, aucun formulaire ne fait consensus. Parfois, certains préfèrent même rédiger leurs directives sur une feuille vierge, lorsqu'aucun modèle ne permet de représenter leur situation

⁸⁷ J-M. Faroudja, « Le point de vue du médecin », in B. Bévière-Boyer, N. Belrhomari, *Les enjeux de la fin de vie dans le domaine de la santé. Regards partagés entre politique, médecine, droit et éthique*, LEH éd., 2015

⁸⁸ Article L.1111-11, alinéa 2, CSP « *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* »

⁸⁹ Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées, prévu à l'article L.1111-11 du code de la santé publique

⁹⁰ HAS, *Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie, modèle de formulaire*, 2016

⁹¹ *Ibid.*, IGAS, p. 46-47

particulière. Néanmoins, afin d'aider davantage la précision des scripteurs, dès lors qu'aucun modèle ne leur convient, la HAS a publié sur son guide des indications à l'écriture. Parmi ces dernières, l'autorité appelle les personnes en bonne santé à se référer à leurs valeurs, leurs préférences, leurs croyances pour déterminer l'expression de leur volonté. Cette rétrospective personnelle pourrait être un moyen opportun pour compenser la généralité des modèles des directives en ciblant les points d'attache du sujet. Cependant, effectuer un panorama de sa vie dans l'objectif de définir sa fin de vie peut effrayer une personne, d'autant qu'à ses yeux cela peut la rapprocher de l'échéance de la mort, encore inenvisagée. S'agissant des personnes malades, pour pallier les lacunes de certains formulaires, il leur est conseillé de se référer à leur praticien pour comprendre la portée des futurs traitements qui pourront leur être proposés au regard de l'évolution de leur état de santé. Or, la réalité n'est pas aussi simple qu'elle n'en a l'air. Il peut être difficile pour le patient de se projeter dans un futur proche dans lequel sa maladie sera avancée, mais il est aussi compliqué pour le médecin d'envisager toutes les hypothèses auxquelles l'évolution de son état de santé pourra l'exposer.

En somme, les sujets se retrouvent face à des situations complexes nécessitant la formulation d'une volonté la plus complète, universelle, mais aussi pertinente et précise que possible ; « *À l'évidence, il s'agit de demander au patient de résoudre une équation dotée de trop d'inconnues. Son résultat ne peut être qu'aléatoire* »⁹². L'objectif des directives anticipées est de valoriser l'expression de la volonté, cependant face à la pluralité des situations, il est compliqué pour les autorités publiques d'aider les sujets à rédiger des directives claires et précises. Cette recherche intensive de précision ne présente pas que des aspects positifs, en ce qu'une trop grande justesse peut objecter les phénomènes d'adaptation auxquels sont confrontés les médecins et qui sont parfois nécessaires pour le patient.

2. La réfutation des phénomènes d'adaptation en aval

Selon l'usage, la réfutation est une réponse à l'objection soulevée contre la thèse initiale en raison de son insuffisance⁹³. Pour les directives anticipées, le médecin peut les réfuter lorsqu'il estime qu'elles ne sont pas cohérentes avec la situation présentée. Cependant, affirmer cette idée, c'est accepter qu'il y ait une incertitude qui gravite autour de leur application.

Nier les singularités postérieures. En amont, il existe déjà une multitude de situations avec lesquelles il faut œuvrer. L'expression de la volonté s'avère déjà hasardeuse. Cependant, en

⁹² L. Williatte-Pellitteri, « Comment assurer le respect des directives anticipées par les équipes soignantes ? », in Espace éthique, *Fin(s) de vie : s'approprier les enjeux d'un débat*, 2023

⁹³ C. Plantin, « La réfutation », in *Dictionnaire de l'argumentation*, 2021

s'exprimant par écrit des années plus tôt, c'est objecter l'idée qu'il puisse y avoir des contrariétés ultérieures. Un processus de fin de vie est aléatoire et il est demandé aux individus de se prononcer sur une possible fin de vie, or, la réalité peut s'avérer tout autre. Dans ces cas-là, l'expression de la volonté antérieure peut ne pas prendre en compte la situation médicale future, ce qui laissera lettre morte les directives anticipées.

Il est impossible pour une personne de se prononcer sur toutes les hypothèses médicales envisageables. N'étant pas maître des aléas de son existence, il ne peut choisir dans quel état il se trouvera. Ainsi, pour espérer voir ses directives appliquées, il doit s'exprimer sur toutes les potentialités. Mais, étant d'un nombre sûrement infini, le sujet ne peut anticiper toutes ces possibilités. Alors qu'il ne peut contrôler la probabilité, il devra se contenter d'envisager les hypothèses les plus prévisibles. Par ailleurs, même si, par souci de protection, le sujet inscrit une quantité colossale de traitements auxquels il n'adhère pas, il ne peut pas prendre en compte les avancées médicales. Les données acquises par la science évoluent continuellement⁹⁴, il n'est dès lors pas à exclure que de nouveaux moyens médicaux émergent, sans avoir été prévus dans ses directives. Au mieux, il les révise, au pire il ne pourra prétendre à leur effectivité quand bien même il avait pris toutes les précautions pour.

De ce constat, il paraît impossible d'anticiper toutes les éventualités auxquelles le patient pourrait être confronté. En inscrivant dans ses directives une volonté destinée à encadrer certains traitements, ce dernier réfute indirectement les phénomènes vers lesquels il peut se destiner. Par voie de conséquence, en ne pouvant prévoir les divers événements médicaux, il nie également les adaptations propres à l'être humain. En présupposant à l'avance sa réaction future face à une situation encore inconnue, il peut, lorsqu'il s'y trouve confronté, ne plus être en accord avec ses écrits originaux : « *il y a donc toujours une forme d'incertitude dans l'application des directives anticipées et il apparaît fondamental d'interroger la valeur de ces directives lorsqu'elles ont été écrites très longtemps avant que les décisions médicales qui sont concernées ne se prennent* »⁹⁵.

La substitution de l'appréciation du médecin. Du fait de la multiplicité des situations pouvant intervenir en aval, le sujet n'a possiblement pas pris en compte celle face à laquelle il peut se retrouver. Le professionnel doit alors pallier les lacunes des directives, soit en supposant la volonté du patient au regard de ce qu'il a pu rédiger, soit en substituant son appréciation à celle du sujet. En tant qu'autorité compétente, il semble logique de considérer qu'il appartient au médecin, non pas

⁹⁴ E. Guilbaud, « Nouveaux droits pour les malades en fin de vie : de la passion à la raison », Dalloz, 2016

⁹⁵ R. Aubry, *Penser la fin de vie. Interroger la mort pour chercher un sens à la vie*, Le Cavalier Bleu, 2024, p. 70

d'interpréter une volonté hypothétique du patient, mais de déterminer lui-même les soins les plus appropriés. À cet égard, la décision rendue par le Conseil constitutionnel de 2022 va dans cette direction. En validant la constitutionnalité du troisième alinéa de l'article L.1111-11 du CSP, les Sages ont rappelé que le médecin peut écarter les directives anticipées, celles-ci ne s'imposant pas en toutes circonstances. Le Conseil affirme que « *il [le législateur] a entendu garantir le droit de toute personne à recevoir les soins les plus appropriés à son état et assurer la sauvegarde de la dignité des personnes en fin de vie* »⁹⁶. Le médecin est celui qui agit lorsque ces phénomènes en aval se matérialisent, mais aux dépens du patient. Des situations parfois inédites peuvent se produire, qui n'ont pas été envisagées par ce dernier ou bien trop complexes pour qu'il ait compris l'envergure de la situation, ainsi « *en anticipant sur une décision médicale, le patient a pu se tromper et il est alors dans son intérêt que le corps médical ne soit pas lié par un tel acte* »⁹⁷.

De nombreuses éventualités peuvent se présenter au sujet. Il ne peut évidemment les envisager toutes, et même s'il le faisait, sa rédaction en serait dénaturée, car son manque d'expertise en la matière le mènerait à simplement listé une multitude de situations sans véritable fondement. Partant de ce constat, on peut envisager que l'intervention du praticien demeure indispensable. Cependant, les volontés exprimées par le patient peuvent entrer en conflit avec l'appréciation médicale de sa situation, amenant le professionnel de santé à privilégier ce qu'il estime être dans son intérêt. Une telle approche contredirait l'objectif même des directives anticipées, qui est de faire primer la volonté du patient. En définitive, l'anticipation qu'elles requièrent tend à en compromettre l'effectivité concrète, notamment en raison de l'application souvent trop éloignée des écrits originels (**II.**).

II. Les conséquences intrinsèques de l'anticipation : une application éloignée

S'il ne fait aucun doute que l'anticipation constitue une dimension particulièrement complexe dans l'élaboration et l'interprétation des directives anticipées, elle n'est pas sans soulever de nombreuses conséquences délétères. Ces dernières sont susceptibles de conduire à une mise en œuvre éloignée des intentions profondes du patient. En effet, cet exercice prospectif comporte le risque de trahir ce dernier, tant dans l'expression de sa volonté (**A**), que dans l'affirmation de son autonomie (**B**).

⁹⁶ DC n°2022-1022, QPC, 10 novembre 2022, « *Mme Zohra M. et autres* »

⁹⁷ G. Raoul-Cormeil, « Une approche civiliste du « laisser-trépasser » demandé au médecin par des personnes âgées », *in Droit et vieillissement de la personne*, dir. R. Binet, 2008, p.65

A) Une éventuelle distorsion de la volonté du patient

Lorsqu'une distorsion apparaît, elle peut engendrer une trahison. Or, la notion de trahison revêt une charge sémantique forte, empreinte de négativité, d'autant plus lorsqu'elle s'applique aux souhaits les plus intimes des individus. L'anticipation recèle de multiples écueils susceptibles de confronter le patient à une forme de dissonance avec sa propre volonté. En effet, au moment de la mise en œuvre des directives anticipées, il n'est pas exclu que la volonté initialement exprimée ait évolué, donnant ainsi lieu à une figure troublante : celle de « deux patients » (1). Cette éventuelle évolution conduit dès lors à nuancer, voire relativiser, la promesse des directives anticipées (2).

1. Une possible contradiction, l'émergence de « deux patients »

*« Le médecin est potentiellement face à “deux patients” [...], mais lequel de ces « deux patients » exprime véritablement sa volonté ? »*⁹⁸. En écrivant ses directives, le sujet doit inévitablement faire preuve d'anticipation. Par volonté de se prémunir, il est souvent conduit à rédiger ses directives des années voire des décennies en amont. Cependant, la volonté exprimée à l'âge de ses 30 ans est-elle nécessairement la même à l'âge de ses 80 ans ? A-t-il la même vision de la vie que lorsqu'il avait l'âge de raison ? N'y a-t-il pas un risque de figer dans le temps un écrit qui ne peut faire état par lui-même d'une évolution ?

Une volonté contradictoire. Tout au long de la vie, la volonté est fluctuante. Notre personnalité mue avec l'âge et s'adapte aux instabilités de la vie. Ces changements sont intrinsèques aux personnes, chacun fait état d'un changement différent, mais le point commun est que tous n'ont plus la même mentalité à leur jeunesse qu'à leur vieillesse. Les étapes singulières de la vie vont déplacer certains désirs, intérêts, volontés à des degrés variables. Par exemple, un globetrotteur à l'âge de 20 ans va être un sédentaire à l'âge de 60 ans ; *« La conclusion est exactement la suivante : nous ne sommes pas la même personne pendant toute notre vie »*⁹⁹.

Cette logique se ressent dans les directives anticipées. L'auteur est amené à inscrire des volontés qui reflètent ses ambitions à l'âge dans lequel il se trouve. Il est dès lors loisible d'imaginer que ses aspirations vont évoluer au cours de sa vie, ce qui laisse penser que les directives peuvent rapidement être dépassées. Les évolutions de mentalité touchent tant l'âge que les étapes auxquels le sujet peut se

⁹⁸ M. Spranzi, « Directives anticipées et modèles imaginaires de la bonne (ou mauvaise) mort », RFEA, 2022, n°12, p.53-68

⁹⁹ R. Mottus, *Universal and specific features of personality traits in their various representations*, University of Tartu, 2009

confronter. Il existe donc une multitude de facteurs laissant penser que la volonté va nécessairement se mouvoir.

De là, l'émergence de « deux patients » naît, face auxquels le médecin devra trancher. Possiblement, il se heurte à deux personnes distinctes qui n'expriment pas la même volonté. Or, la difficulté étant que les directives interviennent lorsque la personne n'est plus en état d'exprimer sa volonté. Le professionnel doit alors résoudre une énigme, car le patient a peut-être exprimé son désir d'arrêter tout traitement, alors qu'il ressent potentiellement dans cette situation encore un confort de vie qu'il ne peut exprimer, mais qui change radicalement sa volonté originelle. L'inconvénient des directives est le risque d'entraver la spontanéité du patient, « *réfléchies, ces “directives” n’expriment pas toute la complexité des tourments qui assaillent la personne* »¹⁰⁰. Le dispositif en vigueur manque alors de fiabilité : la volonté de l'être humain étant changeante, il est impossible d'affirmer que la volonté anticipée est celle que la personne aurait exprimée lors de la mise en œuvre de ses directives. En ne faisant pas état des probables variations de la volonté, les directives peuvent trahir la volonté au moment où elles se concrétisent.

Il serait évident d'affirmer que les personnes atteintes d'une maladie évolutive sont plus propices à rédiger des directives fixes, car elles sont davantage confrontées à l'ambivalence¹⁰¹. Déjà souffrantes, l'anticipation est logiquement plus « sincère » en ce qu'elle s'appuie sur des perspectives médicales déjà établies. Néanmoins, au regard du passage de la capacité à l'incapacité, la personne, même malade, peut changer d'avis. L'expérience démontre que beaucoup ont changé d'avis car la vision qu'une personne porte sur sa vie peut radicalement changer à cause de l'avancée de sa pathologie¹⁰². Souvent, les sujets souffrants souhaitent, lorsque leur infection progresse, que leurs directives soient oubliées ou méconnues. Parfois, des sursauts de volonté de vivre peuvent toujours se substituer à un renoncement anticipé¹⁰³. Lorsqu'il y a une progression rapide, le malade, pris de peur, peut changer de volonté ; « *Le drame du passage de l'aptitude à l'inaptitude réside dans le fait que la personne ne peut plus, dès lors, modifier ses directives, alors que celle qui reste lucide jusqu'à la fin le peut* »¹⁰⁴. Les frontières de ce passage sont assez fines car la maladie ne prévient pas. Le risque des directives étant

¹⁰⁰ E. Dreyer, « Effectivité de la personne de confiance et des directives anticipées : évaluation des procédures institutionnelles au CHU de Brest », RGDM 2011, p. 49

¹⁰¹ A. Boulanger, *Les directives anticipées et le désir de maîtrise de sa fin de vie*, 2017

¹⁰² R. Aubry, *Penser la fin de vie. Interroger la mort pour chercher un sens à la vie*, Le Cavalier Bleu, 2024, p. 80

¹⁰³ Commission de réflexion sur la fin de vie, « Rapport Sicard » ; « Penser solidairement la fin de vie », 2014

¹⁰⁴ S. Phillips-Nootens, « La personne en fin de vie : le regard du droit civil au Québec », RDUS 2009, v. n°40, p. 27

alors de figer dans le temps un acte qui a normalement vocation à évoluer. Même si le cadre législatif rappelle qu'elles peuvent être révisées, ce n'est pas chose aisée en pratique.

Une révision ardue. Étant manuscrites, les directives ne peuvent se mouvoir naturellement. Pourtant, la loi de 2016 ne prend plus en considération l'évolution possible de la volonté du patient. En supprimant le délai de validité des directives, le risque de voir naître « deux patients » semble proche.

Pour pallier ce danger, le législateur a accordé au sujet la possibilité de réviser ses directives¹⁰⁵. De plus, en théorie, il peut conserver ses directives dans un registre national¹⁰⁶ conformément à l'article L.1111-11 alinéa 5 du CSP. Ce dernier semble être une bonne solution, d'autant que régulièrement, le support informatique envoie des rappels à l'auteur afin de lui mentionner la possibilité de réviser ses directives. Néanmoins, là où la fiction n'est pas suffisante, c'est qu'il n'existe pas de mode de conservation unique. Le registre national est un moyen de conservation parmi tant d'autres, par exemple, il est possible de donner ses directives à un proche¹⁰⁷, dans ces cas-là il n'est plus question d'un rappel récurrent, hormis si le détenteur se charge de le faire – ce qui est peu probable –. En partant du principe que l'auteur a actualisé ses directives et les a de nouveau transmises à un proche, encore faut-il que ce dernier soit en mesure de se déplacer en toutes circonstances pour remettre ces écrits à l'équipe médicale : ce qui ajoute une difficulté supplémentaire. Dès lors, le registre national n'étant pas systématique, le rappel n'est donc pas de principe¹⁰⁸.

Enfin, la révision peut paraître délicate en ce qu'elle demande au sujet de se plonger une nouvelle fois dans l'imaginaire de la mort. Alors que l'anticipation de notre propre mortalité est compliquée une première fois, il faut, une deuxième fois, parfois plus, se projeter dans une fin tragique, et déterminer les conditions de sa finitude.

L'idée même de penser que les directives peuvent faire émerger l'existence de « deux patients » suffit à dire qu'elles peuvent trahir la volonté du sujet. Tant pour le médecin que pour le patient, il est complexe d'affirmer que le dispositif en vigueur est un appui à la décision. Même s'il a été proposé de conférer un caractère indicatif aux directives pour pallier ces lacunes, cette solution ne serait que

¹⁰⁵ Article L.1111-11, alinéa 2 du CSP

¹⁰⁶ Le registre national est, depuis 2023, appelé le DMP « dossier médical partagé », Arrêté du 26 octobre 2023 portant approbation au référentiel de sécurité et d'interopérabilité relatif à l'accès des professionnels au dossier médical partagé (DMP)

¹⁰⁷ Ibid

¹⁰⁸ A-C. Réglier, « Les limites du respect de la volonté dans les directives anticipées », in G. Nicolas, A-C Réglier, *Mort et droit de la santé : les limites de la volonté*, Les études hospitalières, 2016, p. 61

relative, car prétendre à cette possibilité c'est admettre que les directives perdent toute leur ambition : consacrer l'autonomie des patients. Or, en ne constituant que de simples indications, le médecin ne serait plus tenu de s'y conformer ; elles ne seraient plus seulement reléguées au second plan, mais totalement écartées.

2. La volonté du patient en mutation : une relativisation de l'autorité des directives anticipées

Les directives anticipées ont sacré l'ambition d'accorder une place importante à la volonté dans le secteur médical¹⁰⁹, il est devenu indispensable pour le patient de faire connaître ses ultimes intentions. Devenu maître de ses décisions, il s'est forgé sa propre protection sous l'égide des directives anticipées. Désormais, la protection du patient ne réside plus exclusivement dans les mains d'un tiers, mais dans le respect de sa propre volonté. Cependant, affirmer cette idée transgresse la réalité qui n'est pas empreinte de simplicité, comme le laisse penser le cadre théorique des directives. Présentées comme des « *présomptions quasi-irréfragables de la volonté du patient* »¹¹⁰, les directives anticipées s'apparentent davantage à des fictions juridiques. Leur dimension prospective ne permet pas en tout état de cause de placer le sujet comme le souverain de sa fin de vie.

Une possible déconnexion avec la volonté antérieure. La projection induite par le dispositif de 2005 a été complexifiée lorsque la loi de 2016 a supprimé tout délai de validité. Dorénavant, le médecin doit œuvrer avec des actes possiblement dépassés, qui ne représentent plus la volonté du patient à l'heure où ils sont censés le protéger de toute appréciation extérieure. La nouvelle loi n'a fait qu'accentuer le risque de voir s'exprimer une volonté bien éloignée de celle inscrite dans les directives des années plus tôt.

Sous l'empire de la loi 2005, un délai de validité de 3 ans avait été posé, ce qui permettait d'assurer un degré de proximité destiné à garantir une volonté quasi-actuelle. La loi de 2016 a alors élevé le risque que les directives soient déconnectées de la volonté future du patient. D'autant que, « *les directives anticipées émanant des personnes âgées lucides seront peut-être plus crédibles que celles*

¹⁰⁹ C. Bourdaire Mignot, « La personne de confiance et les directives anticipées. Des dispositifs anti-trahison du patient en fin de vie ? Réflexion sur les dispositifs d'anticipation de la volonté du patient, réformés par la loi du 2 février 2016 », in RII, *Trahison(s)*, Les Amis de la revue Droit et Cultures, 2017, p. 137-154

¹¹⁰ *Ibid.*

rédigées par de jeunes personnes à l'apogée de leurs capacités physiques, morales et intellectuelles »¹¹¹.

De ce constat, se conformer strictement à la volonté émise un temps plus tôt, accroît le risque de trahison de la volonté du patient qui a pu changer. Le médecin doit alors prendre en compte cette éventualité. Partant du postulat que la personne n'a jamais changé d'avis, même si ses directives ont été émises des décennies plus tôt, la possibilité de voir une décision médicale à rebours des écrits caractérise déjà une trahison dans la promesse du dispositif. Le simple risque que cette volonté ait pu changer suffit à faire naître un doute quant à l'applicabilité des directives. De nos jours, la méfiance quant à une possible variation de la volonté prime dans l'évaluation médicale, ce qui crée fatallement une incertitude sur l'effectivité actuelle des directives anticipées.

Un jugement médical circonstancié. Laissant planer le doute d'une éventuelle évolution de la volonté, il revient au médecin d'apprécier médicalement la situation à l'aune de ces incertitudes, ce qui peut contrevir à la volonté formellement écrite. Effectivement, le médecin, agissant au nom de la protection de ses patients, se doit de tenir compte de toutes les circonstances pour fonder son jugement. Les directives anticipées entrant dans cette prise en compte, le professionnel doit disposer de toutes les ambiguïtés entourant le dispositif, notamment la dimension prospective. Ainsi, du fait de cette problématique, en redonnant un pouvoir décisionnel au médecin, les directives se voient privées de leur vocation première : faire primer les dernières volontés du patient dans l'appréciation médicale. Cette dernière tient compte des directives anticipées, mais elle doit impérativement intégrer la possibilité d'une évolution de la volonté, les reléguant ainsi à un rôle secondaire.

À cet égard, dans la célèbre affaire de Vincent Lambert, le tribunal administratif de Châlons-en-Champagne¹¹² avait estimé que la volonté, même expresse et exposée, n'est pas recevable sur le fond car la personne était bien portante lors de la rédaction, et qu'elle n'était pas confrontée aux conséquences immédiates de ses intentions. Bien qu'aucune directive anticipée n'ait été rédigée dans cette affaire, le tribunal rappelle néanmoins que l'évolution de la volonté dans le temps légitime la possibilité, pour le médecin, de porter sa propre appréciation sur la situation, et ainsi substituer son jugement à celui exprimé dans d'éventuels écrits. Pour les juges, la volonté formulée en amont n'est pas effective car la personne ne peut savoir à l'avance ses ultimes désirs lorsqu'elle se trouvera dans une situation qui lui est inconnue. Le sujet ne peut donc pas ontologiquement se prononcer sur ses

¹¹¹ G. Raoul-Cormeil, « Une approche civiliste du « laisser-trépasser » demandé au médecin par des personnes âgées », in *Droit et vieillissement de la personne*, dir. R. Binet, 2008, p.61

¹¹² Tribunal administratif de Châlons-en-Champagne, 16 janv. 2014, n°1400029, « M. Pierre L. et autres c. CHU de Reims »

sentiments et sensations futures, et ne peut réaliser « *un arbitrage entre son envie de vivre et son désir de mourir* »¹¹³. Ainsi, la preuve écrite des directives anticipées ne prévaut pas forcément, notamment lorsqu'elles ont été écrites des années plus tôt. Le médecin doit en tout état de cause tenir compte de leur facteur évolutif.

Un acte de projection inévitablement biaisé. L'exercice anticipatoire suscite une forme de méfiance, aussi bien chez les patients que chez les professionnels de santé, tous deux contraints d'agir dans un contexte d'incertitude permanente. Les conséquences de l'anticipation sont assez importantes, car l'application des directives peut être très éloignée de l'expression originelle de la volonté. Par conséquent, tout acte de volonté pour le futur est intrinsèquement biaisé par la projection individuelle que s'en fait l'individu. La dimension prospective des directives anticipées justifie, et légitime, le maintien de la tutelle médicale. Dans une logique de protection, le médecin conditionne alors leur application à sa propre appréciation, notamment lorsqu'il existe un risque qu'elles ne soient plus en adéquation avec la situation clinique – une hypothèse loin d'être rare. En somme, l'ambition du dispositif législatif renforcé par la loi de 2016 est faussée en ce qu'il ne permet pas, dans tous les cas, de faire primer la volonté du patient dans l'évaluation médicale.

L'analyse de l'application des directives démontre que la simple incertitude entourant celles-ci suffit à leur conférer un rôle subsidiaire. Il y a là une trace d'un certain maintien du paternalisme médical qui ne place pas automatiquement le patient comme décideur. L'anticipation rédactionnelle propre aux directives anticipées fait ainsi émerger un risque notable d'altération de la volonté de l'individu, voire de remise en cause de son autonomie.

B) Une éventuelle distorsion de l'autonomie personnelle du patient

La trahison, en ce contexte, revêt une portée lourde de conséquences, soumettant le patient à une épreuve particulièrement éprouvante. Elle touche, en effet, au cœur même de l'autonomie personnelle, dans la mesure où les directives anticipées, bien qu'expressément formulées, demeurent reléguées au second plan dans le cadre de la procédure collégiale (1). Dès lors, en tant que conséquence majeure du processus anticipatoire, les directives anticipées tendent paradoxalement à s'opposer à ce qu'elles ambitionnaient de garantir : le droit de disposer de soi, liberté pourtant valorisée (2).

¹¹³ J. Mesmin d'Estienne, *L'État et la mort*, LGDJ « Thèses », 2016, p. 438

1. La subsidiarité des directives anticipées dans la procédure collégiale : entre ambition normative et réalité

« *Le patient est un partenaire mais rarement un décideur* »¹¹⁴. En droit français, la prise en charge de la fin de vie repose essentiellement sur le respect de la procédure collégiale, destinée à encadrer les décisions médicales les plus sensibles, telles que l'arrêt ou la limitation des traitements. Ce processus est majeur en ce qu'il est obligatoire dans trois situations : lorsque le médecin envisage de limiter ou d'arrêter un traitement, ou qu'il entend refuser l'application des directives anticipées, et lorsqu'il envisage de procéder à une SPCJD¹¹⁵. La procédure collégiale se trouve être le « *noyau de la fin de vie* »¹¹⁶. Pourtant, *de facto*, bien qu'elles soient prises en considération dans le processus délibératif, les directives anticipées n'occupent qu'un rôle secondaire. Le législateur a instauré une hiérarchisation implicite des sources d'orientation de la décision médicale. Dès lors, se pose la question de savoir si l'autonomie personnelle du patient est véritablement prise en compte dans la décision relative à sa fin de vie ?

Une revalorisation de principe. La doctrine persiste à dire que la loi de 2016 a revalorisé les directives anticipées dans la procédure collégiale, mais elle est aussi contrainte d'affirmer que cette revalorisation n'a que peu d'intérêt¹¹⁷.

Auparavant, sous l'empire de la loi de 2005, les directives occupaient une place résiduelle dans l'ordre des considérations lors de la procédure collégiale. Effectivement, la consultation de la famille et/ou de la personne de confiance était prioritaire, à défaut d'avis, les proches étaient consultés, et ce n'était qu'à l'issue que les directives étaient lues. Cette hiérarchisation paraissait incongrue en ce qu'elle n'accordait presque aucune place à la volonté du patient alors que la décision débattue concernait sa fin de vie. L'autonomie personnelle du sujet n'avait qu'une place marginale, ce qui faisait perdre toute pertinence aux directives anticipées. C'est pourquoi, le rapport Claeys-Leonetti exprimait, en 2015, la volonté d'ériger le respect des directives anticipées au même niveau de considération que la procédure collégiale¹¹⁸.

¹¹⁴ X. Bioy, *Biodroit. De la bioéthique au droit de la bioéthique*, LGDJ 2016

¹¹⁵ Article L.1110-5-1 du CSP

¹¹⁶ Y-M Doublet, « La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : rupture ou continuité ? », in E. Hirsch, *Fins de vie éthique et société*, 2016

¹¹⁷ C. Marliac, « Prévoir la fin de vie : les directives anticipées et les difficultés du droit : la vie, la mort et le droit », in *Mélanges en l'honneur du Professeur Dominique Turpin*, 2017, p. 763

¹¹⁸ Assemblée nationale, Rapport n°2585 relatif à la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, 2015

Après de multiples critiques, le législateur en 2016 a tenu à faire des directives « *l'ultime appropriation par la personne humaine de sa propre humanité* »¹¹⁹. Il était évident que pour ce faire, il fallait éléver la place des directives dans la procédure collégiale. C'est pourquoi, en 2016, à l'article L.1111-4 du CSP, le législateur a décidé d'ériger les directives anticipées en tête des éléments à prendre en compte par les médecins. Expression de la volonté du patient, l'ambition était de donner au patient un dernier souffle à sa voix en le laissant décider une ultime fois sur les choix de son existence. Dorénavant, en vertu de l'article R.4127-37-2¹²⁰, « *la décision de limitation ou d'arrêt de traitement respecte la volonté du patient antérieurement exprimée dans des directives anticipées* ». À présent, la décision ne peut être prise qu'à l'issue de la procédure collégiale et dans le respect des directives anticipées. Le législateur a volontairement décidé d'accorder au sujet un rôle de co-décideur, et non de simple spectateur. Toutefois, peut-on tout de même s'interroger sur le caractère excessivement ambitieux des nouvelles dispositions au regard de la mise en œuvre concrète des directives ?

Un rôle secondaire en raison de l'incertitude. Bien qu'il soit désormais établi que les directives anticipées doivent être prises en compte en priorité, l'incertitude qui les entoure soulève la question de leur réelle capacité à assumer ce rôle central. Il convient toutefois de rappeler que, depuis la loi de 2016, elles ne sont plus de nature consultative : elles s'imposent au médecin¹²¹. Néanmoins, implicitement, ne conservent-elles pas malgré tout un statut relevant encore de la simple consultation ?

Ledit article précise qu'il existe trois cas d'éviction, dont deux qui se révèlent être « élastiques », ce qui permet au médecin de justifier leur exclusion parfois facilement. Il est loisible de se demander si leur dimension prospective ne permet pas au médecin de les évincer aisément ? Les directives anticipées peuvent apparaître « *manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale* » lorsqu'elles s'avèrent être trop anciennes¹²². Il s'agit du principal défaut du dispositif et il est possible de comprendre que l'anticipation a tant des contraintes en amont – lors de la rédaction – qu'en aval – lors de leur application. Effectivement, parfois écrites des années plus tôt, le médecin est en droit de questionner la valeur des directives : le patient a-t-il changé d'avis ? Du simple doute, le médecin peut agir avec prudence et les écarter du seul fait de leur datation.

¹¹⁹ P. Mistretta, « De l'art de légiférer avec tact et mesure – à propos de la loi du 2 février 2016 », JCPG, *Semaine juridique*, n°8, 2016, p. 417

¹²⁰ Décret n°2021-684 du 28 mars 2021 *relatif au régime des décisions prises en matière de santé, de prise en charge ou d'accompagnement social ou médico-social à l'égard des personnes majeures faisant l'objet d'une mesure de protection juridique*

¹²¹ Article L.1111-11 CSP

¹²² A. Boulanger, *Les directives anticipées et le désir de maîtrise de sa fin de vie*, 2017

Ainsi, dans les trois hypothèses, les directives anticipées n'ont que peu de valeur en pratique. Même si c'est indéniablement une aide à la décision, elle ne constitue pas toute la décision. Le risque d'une écriture parfois dépassée justifie des précautions. Il apparaît donc que la procédure collégiale repose essentiellement sur l'analyse faite par le professionnel. Si le législateur en 2016 a cherché à établir une parité entre la procédure collégiale et les directives anticipées, la persistance de divers obstacles empêche encore cette ambition d'atteindre une effectivité réelle. Les cas d'éviction sont encore trop fréquents¹²³ et laissent perplexe l'efficacité du dispositif en vigueur. Ce faisant, il y a un risque de trahison dans l'autonomie du patient. Alors qu'il rédige ses directives dans l'objectif d'exprimer l'autonomie de sa volonté, le rédacteur risque de voir une application éloignée de sa volonté initiale.

Si la législation française tend à reconnaître le patient comme acteur central dans les décisions relatives à sa fin de vie, force est de constater que son rôle reste encadré, parfois marginalisé, du fait de la marge de manœuvre laissée au médecin dans la procédure collégiale. En érigent les directives anticipées en instrument d'expression de l'autonomie personnelle, la loi de 2016 a sans doute marqué une avancée symbolique. Toutefois, cette avancée demeure théorique. Malgré la volonté affichée du législateur d'associer le patient à la décision, celui-ci reste, en réalité, davantage partenaire consulté que véritable décideur. Cette dissonance entre l'ambition normative et la réalité appliquée soulève un enjeu fondamental : celui du respect effectif de l'autonomie du patient dans un moment aussi décisif que la fin de vie.

2. Des actes à rebours du droit de disposer de soi, une conclusion générale à l'anticipation

Dans les années 70, étaient scandés des slogans « Mon corps m'appartient », « Mon corps, mon choix » réclamant la liberté d'accès à l'interruption volontaire de grossesse. Depuis le XXIe siècle, le débat s'est scindé pour y intégrer la fin de vie. Le droit de disposer de son corps/de soi¹²⁴ est une notion plurielle, elle y intègre tant la possibilité de procréer, de choisir sa sexualité que de faire un don de ses organes à sa mort¹²⁵. Alors que le verbe « disposer » renvoie à l'idée d'user ou de posséder une chose pouvant aller jusqu'à sa destruction¹²⁶, il est aisément de comprendre que la liberté de disposer de soi permet de mettre un terme à sa propre existence. Le droit de décider de sa propre mort est « *l'expression ultime*

¹²³ IGAS, Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie, établi par L. Barret, S. Fillion, L-C. Viossat, Tome 1, 2018, p. 70

¹²⁴ En droit public, la notion de « disposer de soi » est plus connue que celle de « disposer de sa vie » : S. Hennette-Vauchez, *Disposer de soi ? Une analyse du discours juridique sur les droits de la personne sur son corps*, L'Harmattan, coll. « Logiques Juridiques », 2004

¹²⁵ H. Oberdorff, *Droits de l'Homme et libertés fondamentales*, LGDJ, coll. « Manuels », 2023

¹²⁶ A-L. Youhnovski Sagon, *Le droit à la vie humaine. Contribution à l'étude des relations entre la vie humaine et le droit*, Dalloz « Thèses », 2023, p. 557

de la liberté individuelle »¹²⁷. Néanmoins, même si cette liberté n'est pas juridiquement organisée, elle n'en demeure pas moins essentielle pour le sujet.

Une liberté de disposer fictive. Il y a eu pendant longtemps la revendication d'un droit de disposer de soi chez les patients. La mort étant une notion commune et empreinte d'appropriation, les individus ont cherché à disposer de leur fin de vie. Effectivement, il paraît légitime d'accorder aux sujets une ultime liberté leur permettant de s'exprimer une dernière fois.

Dans une société où la mort est souvent médicalisée et se déroule à l'hôpital, il paraît essentiel d'accorder aux patients une maîtrise de leur fin de vie, d'autant qu'un tiers intervient dans ce processus. La crainte de se voir ôter le contrôle de sa finitude par les professionnels de santé a conduit à subjectiviser le système médical. De cette subjectivation a émergé le droit de disposer de sa mort¹²⁸. Ce dernier se matérialise dans plusieurs versants de la fin de vie : par la rédaction des directives anticipées, le refus de traitements, l'accès aux soins palliatifs ou encore la SPCJD. Se dégage ainsi la notion d'intentionnalité. Disposer, c'est un bon point, mais si c'est volontaire, c'est encore mieux. De cette intention, est entendue l'expression de la volonté. Et, pour sacrifier celle-ci, il est évident qu'il faut le faire en amont.

Le droit de disposer de sa mort est le gouvernail des directives anticipées, c'est grâce à lui qu'elles vont prendre telle ou telle direction. De cette faculté d'édicter des directives, le sujet acquiert une liberté de renonciation et une liberté de disposition. Par cette première liberté, il peut désormais renoncer à sa vie et accueillir la mort¹²⁹. La doctrine s'attache à dire qu'à l'origine, et qu'en théorie, les directives sont une manifestation du droit de disposer de soi¹³⁰. Effectivement, elles permettent d'écrire formellement la volonté de renoncer à sa vie. Par ailleurs, en laissant la possibilité de les réviser ou de les révoquer, le législateur affirme que le sujet détient une maîtrise absolue sur sa vie, et cela tout au long de son existence.

Un des versants de la liberté de disposer de soi est l'autonomie personnelle¹³¹. En effet, « *appréhendée comme la possibilité reconnue au sujet de poser sa propre norme, c'est-à-dire comme un principe "placé au service de l'épanouissement de la personne"* [l'autonomie personnelle] s'exprime

¹²⁷ *Ibid.*, H. Oberdorff

¹²⁸ J. Rivero et H. Moutouh, *Les libertés publiques*, Tome 1, PUF 9^{ème} éd. 2003

¹²⁹ O. De Schutter et J. Ringelheim, « La renonciation aux droits fondamentaux. La libre disposition de soi et le règne de l'échange », CRIDHO 2005, p. 7

¹³⁰ J. Hauser, « La vie humaine est-elle hors du commerce ? », Petites affiches, n°243, 2002,

¹³¹ Voir *infra*, Titre 2, Chapitre 1, Section 1, II.

particulièrement dans le droit de disposer librement de soi »¹³². De ce constat, affirmer qu'un sujet dispose d'une autonomie personnelle revient à affirmer qu'il dispose de la maîtrise de sa vie et de sa mort. Or, assurer ces droits nécessite une application effective. Pour permettre cette effectivité, il faut que la volonté exprimée par le sujet soit respectée¹³³.

Une application contingente. Au regard des conclusions de Stéphanie Hennette-Vauchez, l'existence d'un droit de disposer de soi serait le fruit d'un discours performatif doctrinal ayant pour conséquence de tenir pour acquis un droit dont les fondements juridiques sont en réalité incertains¹³⁴.

Prétendre que l'individu dispose de la maîtrise de soi lorsqu'il rédige ses directives, c'est nier les faiblesses du dispositif, notamment l'exercice anticipatoire. Ce dernier ne saurait garantir de manière absolue la pleine réalisation de l'autonomie du sujet. Les problèmes structurels propres aux directives montrent leurs défauts en laissant au médecin une place importante à l'interprétation de la volonté du patient. Comme évoqué auparavant, la multitude des conséquences liées à la projection ne permet pas d'admettre véritablement un respect radical de l'autonomie. Les volontés formalisées dans ce dispositif sont souvent incertaines et conditionnées par l'évolution de l'état de santé du patient. La libre disposition de soi se révèle alors contingente car elle peut être subtilisée par le médecin. Ce dernier détient alors la maîtrise finale de l'individu, alors qu'elle est théoriquement censée se trouver entre les mains de celui-ci.

Il y a là, du fait de la dimension prospective, un glissement de pouvoir du détenteur vers le bénéficiaire. Toute la promesse des directives échoue. Placé comme le souverain de sa mort, il n'est en pratique qu'un pion. Leur application se révèle tributaire de l'interprétation du corps médical. En définitive, l'autonomie proclamée du patient se heurte à une limite : la difficulté, voire l'impossibilité, de garantir que sa volonté future corresponde fidèlement à celle antérieurement exprimée. Du fait de cet embarras, la tutelle du médecin se fait sentir, ce qui explique qu'elle ne peut totalement disparaître. De cette impuissance, le principe d'autonomie personnelle se trouve ainsi fragilisé. Le patient, bien qu'auteur de ses directives, n'en demeure pas pour autant le maître effectif de sa fin de vie. De toutes les

¹³² D. Barrillo, *Disposer de son corps : un droit à conquérir*, 2019

¹³³ S. Hennette-Vauchez, *Disposer de soi ? Une analyse du discours juridique sur les droits de la personne sur son corps*, L'Harmattan, coll. « Logiques Juridiques », 2004

¹³⁴ *Ibid.*

conséquences créées par l'anticipation, il y a un véritable « *effacement de l'autonomie personnelle* »¹³⁵.

Bien que les directives anticipées aient pour vocation d'affirmer la volonté du patient quant à sa fin de vie, leur caractère fondamentalement prévisionnel en limite la portée. Rédigées en amont, elles reposent sur des représentations incertaines de ce que sera la souffrance, la perte d'autonomie ou le désir de vivre face à la mort réelle. Ainsi, celui qui rédige ses directives n'est pas nécessairement celui qui, plus tard, vivra la situation qu'il avait tenté d'anticiper. Cette dissociation entre le sujet anticipant et le sujet souffrant interroge la valeur réelle de la maîtrise accordée au patient. Peut-on véritablement parler d'autonomie de la volonté lorsqu'une décision aussi intime repose sur des projections hypothétiques, parfois irréalistes ? En ce sens, loin d'incarner une pleine souveraineté sur sa fin de vie, le patient demeure partiellement dépendant du cadre médical, légal, et des interprétations faites *a posteriori* de sa volonté exprimée à distance.

D'autant que le caractère prospectif constitue en lui-même une entrave à l'effectivité des directives anticipées, indépendamment de toute autre considération. Ces dernières s'appuient également sur des fondements intrinsèques au dispositif, qui viennent en restreindre davantage la portée (**Section 2.**). Ce cadre normatif apparaît ainsi plus comme un symbole qu'une véritable règle opérante.

Section 2. Les fondements d'une ineffectivité des directives anticipées : un dispositif contraint

Si les directives anticipées incarnent, en théorie, un progrès juridique majeur dans la reconnaissance de l'autonomie du patient en fin de vie, leur mise en œuvre se heurte à une double impasse. D'une part, elles apparaissent comme des actes juridiquement encadrés avec une telle rigueur qu'elles en deviennent figées, parfois déconnectées des réalités cliniques et humaines qu'elles sont censées accompagner (**I.**). D'autre part, leur portée est largement affaiblie par une méconnaissance persistante tant du grand public que des professionnels de santé, contribuant à une forme d'invisibilisation de ces dispositifs pourtant conçus pour affirmer la volonté du sujet (**II.**). Ainsi, entre l'enfermement juridique et l'oubli social, les directives anticipées peinent à s'imposer comme de véritables instruments de liberté.

¹³⁵ A-C. Réglier, « Les limites du respect de la volonté dans les directives anticipées », in G. Nicolas, A-C Réglier, *Mort et droit de la santé : les limites de la volonté*, Les études hospitalières, 2016, p. 68

I. Des actes verrouillés par la lettre juridique

La loi, en tant qu'instrument fondamental de l'État de droit, est conçue pour protéger les droits des citoyens. Néanmoins, paradoxalement, elle peut les restreindre lorsque s'impose la sécurité. En ce sens, les directives anticipées ne pourront être appliquées que si elles sont le strict reflet de la légalité (**A**). Également, bien que le législateur ait octroyé au dispositif un caractère contraignant, il s'avère *de facto* partiel en raison du souci de « protéger » les personnes malades (**B**).

A) La stricte application de la loi, rejet des intentions divergentes

La loi encadre strictement certains versants du cadre légal des directives anticipées. À cet égard, même si les débats s'intensifient sur une possible aide active à mourir, le droit positif en vigueur proscrit toute demande en ce sens, ce qui limite l'individualité des directives anticipées (**1**). D'autant que, étant contraignantes, le législateur a tenu à protéger le professionnel contre toute pression extérieure (**2**).

1. Les interdictions actuelles du droit positif, facteur de restrictions

« *À quoi sert-il d'écrire des directives anticipées si elles ne servent à rien ? Moi, je veux une euthanasie active quand je l'aurai décidé, mais comme ce n'est pas légal, et comme les médecins ne le feront pas, mes directives ne seront appliquées* »¹³⁶. Par ces quelques mots, un médecin a soulevé toute l'obscurité des directives. Initialement conçues comme un moyen d'exprimer les modalités de sa propre mort, elles se retrouvent contraintes par le législateur. Étant dans un État de droit, il paraît logique que la borne soit la loi, mais lorsqu'elle limite l'expression de l'autonomie, alors les débats jaillissent.

Une liberté théorique. Les directives anticipées retracent les ultimes volontés écrites en amont par le sujet. Il se retrouve alors avec un pouvoir d'ampleur entre les mains : celui de déterminer sa finitude. Effleurer ce pouvoir du bout des doigts, peut laisser les rédacteurs à la merci de leurs plus grandes ambitions. Pensant que les directives sont censées énumérer toutes volontés confondues, il arrive que certains oublient la lettre même de la loi. La fin de vie rime avec dernier désir, l'ultime, le final, celui qui clôturera toute l'existence. Ainsi, pour clore sa vie, le sujet peut se laisser guider par ses aspirations, même celles illégales. Surtout, au regard des expériences voisines, le cadre législatif semble plus souple que celui français. Dans un esprit de revendication, il peut être amené à inscrire

¹³⁶ E. Favereau, « Fin de vie : les limites des directives anticipées », Libération, 2022.

dans ses directives une possibilité admise ailleurs. Cependant, sa liberté de choisir s'arrête là où commencent les limites de la loi.

En l'état actuel du droit positif, il existe peu de restrictions. Le premier alinéa de l'article L.1111-11 du CSP dispose que les 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* ». En réalité, il n'est pas formellement interdit d'exprimer des volontés de toute autre nature. Le législateur a été assez large dans sa rédaction. En ne souhaitant pas borner le scripteur et en lui laissant croire qu'il est susceptible d'apporter toutes les précisions qu'il souhaite, il lui donne la maîtrise de sa fin de vie. De ce constat, il est possible de dire que le sujet dispose d'une liberté quant aux choix qu'il pourra émettre dans ses directives. Un large panel s'ouvre ainsi à lui. Simplement, étant une liberté purement fictive, pour s'assurer de l'application de ses directives, il lui revient d'être modéré dans l'expression de sa volonté.

Une volonté répréhensible. Au titre de l'article 221-1 du Code pénal, « *le fait de donner volontairement la mort à autrui constitue un meurtre* ». De cet énoncé, entre en jeu la problématique de l'euthanasie active. L'euthanasie ne fait l'objet d'aucune infraction spécifique, elle est assimilée au meurtre ou à l'empoisonnement. Néanmoins, il reste que certaines personnes mentionnent leur volonté d'être euthanasiées. N'étant pas empêché au moment de la rédaction, l'auteur peut évidemment inscrire ce vœu dans ses directives. Or, il reste que le cadre légal français n'autorise pas l'euthanasie et il n'est pas possible de s'opposer au droit français en exprimant une volonté contraire¹³⁷. S'il l'inscrit, alors ses directives ne seront conséquemment pas mises en œuvre. Elles ne peuvent retranscrire que des volontés s'inscrivant dans la loi.

Le rédacteur ne peut donc en aucun cas demander qu'on lui administre la mort¹³⁸. Cette interdiction est notamment expliquée par la forte résonance du principe d'indisponibilité de la vie humaine qui existe en France¹³⁹. Du fait de ce dernier, toute demande d'euthanasie sera neutralisée. Par voie de conséquence, si une telle inscription apparaît dans les directives anticipées et que le médecin décide personnellement de la suivre, alors il encourt une condamnation. S'il fait droit à la demande illégale du sujet, le juge sera en mesure de qualifier l'acte de meurtre ou d'empoisonnement, étant donné qu'il

¹³⁷ C. Lassalas, « Les directives anticipées : une aide pour la fin de vie des personnes âgées ? », RDS 2020, n°97, p. 844

¹³⁸ V. Larribau-Terneyre, « De 2005 à 2016, les lois françaises sur la fin de vie », in G. Nicolas et A-C Réglier, *Mort et droit de la santé : les limites de la volonté*, LEH Éditions, coll. « Les Cahiers de droit de la santé », 2016, p. 35

¹³⁹ A-L. Youhnovski Sagon, *Le droit à la vie humaine. Contribution à l'étude des relations entre la vie humaine et le droit*, Dalloz « Thèses », 2023, p. 570

ne doit pas prendre en compte les éléments d'ordre subjectif dans sa décision¹⁴⁰. Dès lors, même si le sujet a préalablement consenti à l'altération de sa vie, le professionnel ne doit en aucun cas concrétiser cette demande.

Il est de jurisprudence constante que le consentement de la victime ne permet pas de déroger à la protection objective de la vie humaine lorsqu'il y est volontairement porté atteinte¹⁴¹. À ce titre, la Cour de cassation avait affirmé que « *la circonstance qu'une tentative de meurtre a été le résultat du désir manifesté par celui sur lequel cette tentative a eu lieu ne constitue pas une excuse, mais peut seulement être considéré comme une circonstance atténuante* »¹⁴². Tout de même, le juge a admis que le consentement pouvait constituer une circonstance atténuante. Par ailleurs, la circulaire de 2011 édictée par le ministère de la Justice a invité à la prudence « *il faut distinguer ce qui relève de la simple assistance au suicide de ce qui constitue un homicide volontaire ou un empoisonnement* »¹⁴³, notamment lorsque le tiers atteste avoir agi sur demande du patient. Devant le juge administratif, il y a la même indulgence. Dans l'affaire *Duffau*, le juge n'avait retenu qu'une faute déontologique alors que le médecin avait injecté à une patiente un composé chimique¹⁴⁴. Même s'ils condamnent, les juges se trouvent être souples dans leur appréciation. Comprenant l'enjeu de la fin de vie et de l'importance du droit de disposer de soi, ils entendent les revendications des deux parties : tant du médecin que du patient. Ils admettent l'envie des individus de s'approprier une dernière fois leur vie. Néanmoins, le juge ne peut admettre une totale « excuse » à un tel acte, la protection de la vie étant la norme fondamentale.

Les directives anticipées se révèlent être limitées dans leur application. N'étant pas débiteur d'un droit subjectif à la mort, le sujet ne peut pas faire valoir une telle demande dans ses écrits. S'il le fait, alors le dispositif perd toute son efficacité en ce qu'il sera dépourvu de son ultime maîtrise de choisir. Il est possible de soulever un manque de représentation. Certains souhaitant un acte euthanasique comme dernière volonté, ils ne pourront en réalité voir ce geste se matérialiser. Néanmoins, inscrire le souhait d'être euthanasié dans ses directives peut relever de l'activisme. Il se peut que l'entêtement à vouloir une euthanasie comme ultime volonté, amène la réglementation à s'adapter. De surcroît, même s'il est parfois inscrit l'unique volonté d'une euthanasie, le médecin peut tout de même s'y référer pour comprendre la personnalité de son patient, ce qui le mènera probablement

¹⁴⁰ *Ibid.*, p. 388

¹⁴¹ S. Brotelle, « Du droit à la fin de vie au droit de disposer de sa vie », RGDM 2006, n° 20, p. 249

¹⁴² Cass., crim., 21 août 1851 ; Cass., crim., 16 novembre 1827

¹⁴³ Circulaire du 20 octobre 2011 relative à la mise en œuvre de la fin de vie, ministère de la Justice

¹⁴⁴ CE, 29 décembre 2000, *Duffau*, n°212813

à décider d'une limitation ou d'un arrêt des traitements. Le militantisme de certains n'est pas dénué d'intérêt.

2. La protection du médecin par le législateur, l'expression d'une volonté purement unilatérale

« *Les directives anticipées sont des demandes, certes, mais pas des commandements* »¹⁴⁵. Toute la nuance des directives se trouve dans cette marge de manœuvre laissée au praticien. En renforçant le dispositif en 2016, le législateur a délibérément appuyé sur cette différence.

Un statut normatif ? Les directives anticipées ont acquis un statut normatif qu'elles ne détenaient pas sous l'empire de la loi de 2005. Désormais, elles s'imposent au médecin, il ne doit plus simplement les prendre en compte. Le législateur a tout de même inséré des clauses d'exception : l'urgence vitale, le caractère manifestement inapproprié ou non conforme à la situation médicale. En revanche, ces exceptions n'entraînent en aucun cas le caractère dorénavant normatif des directives. Si on se réfère à la définition universitaire d'une norme, il s'agit d'une règle de droit prescriptive¹⁴⁶. En outre, le caractère prescriptif renvoie à la notion de commandement, d'ordre ce qui implique la naissance d'obligations. Depuis 2016, en vertu de l'article L.1111-12 du CSP, la lecture des directives est obligatoire pour le médecin, il est alors possible de percevoir la naissance d'une sorte d'acte bilatéral mettant en scène deux parties distinctes qui participent à leur réalisation : un scripteur et un exécuteur. De ce constat, il serait loisible de penser qu'en vertu du caractère normatif des directives anticipées, elles arborent une dimension contractuelle. D'autant que certains auteurs déclarent qu'elles s'inscrivent dans « *le mouvement actuel qui tend à contractualiser la fin de vie* »¹⁴⁷.

Un contrat ? Le célèbre arrêt « Mercier » de la Cour de cassation posait les premiers jalons de la conception contractuelle du rapport médical en affirmant qu' « *il se forme entre le médecin et son client un véritable contrat* »¹⁴⁸. Si le contrat médical constitue, depuis lors, la pierre angulaire du droit médical¹⁴⁹, « *l'analyse contractuelle n'en a pas moins rencontré des difficultés dans ce domaine* »¹⁵⁰.

¹⁴⁵ C. Etchegaray, « Les directives anticipées pour la fin de vie : actes de langage et ascription », in Revue de métaphysique et de morale, *La valeur des émotions*, n°114, 2022, p. 260

¹⁴⁶ S. Guinchard, T. Debard, *Lexique des termes juridiques 2024-2025*, Dalloz, 2024, n°32, p. 738

¹⁴⁷ G. Glasson, « Le mandat de protection future : des dispositions conventionnelles pour la fin de vie », RDSS, 2009, p. 890

¹⁴⁸ Cass., civ., 20 mai 1936, « *Mercier* »

¹⁴⁹ W. Buiron, *Droits des patients en fin de vie et pouvoir médical*, L'Harmattan, coll. « Bibliothèques de droit », 2010, p. 25

¹⁵⁰ P. Lokiec, « La décision médicale », RTD Civ., 2004, p. 641

En se fondant sur une définition classique du contrat, il est doté d'un effet créateur qui assujettit les cocontractants¹⁵¹. Or, la réalité rattrape rapidement la fiction. D'après les dispositions de l'article L.1111-11 du CSP, son premier alinéa met en relief l'idée d'unilatéralité. Par ailleurs, même si son troisième alinéa évoque le caractère contraignant des directives, elles ne revêtent pas un caractère absolu. En 2016, les discussions parlementaires ont été retentissantes en ce qu'elles mettaient en jeu tant le caractère contraignant des directives que leur possible opposabilité. Cependant, « *si la loi a souhaité renforcer l'autonomie de décision du patient, la ligne rouge n'a pas été dépassée* »¹⁵². Allant jusqu'en commission mixte paritaire¹⁵³, le compromis a été trouvé de rendre les directives contraignantes mais non opposables. Pour une partie de la doctrine, cette intention du législateur s'explique, d'une part, par le fait qu'il ne veuille pas s'immiscer dans des affaires techniques. D'autre part, qu'il souhaite laisser au médecin l'appréciation finale sans être gêné par un éventuel recours contentieux facilité alors qu'il est le seul maître de la technicité médicale. Ainsi, tous les moyens de pression sont neutralisés par le législateur. Ce faisant, ce dernier a pris le soin de rappeler que la rédaction des directives anticipées ne leur confère qu'un caractère unilatéral dénué de toute opposabilité, « *le patient ne saurait brandir un ordre d'exécution au soignant* »¹⁵⁴.

Si on se réfère à la théorie générale des obligations, une manifestation de volonté unilatérale ne peut créer qu'une dette pour celui qui l'exprime et non une créance qui obligera un tiers malgré lui¹⁵⁵. En l'absence de créance, le patient ne peut donc obliger le professionnel à suivre ses écrits. Le médecin est tenu à diverses obligations lorsque le patient entre dans le système médical, mais l'application absolue des directives n'en fait pas partie. Certes, il convient de rappeler qu'elles s'imposent à lui, il doit nécessairement les prendre en compte, mais il peut, à l'issue d'une procédure collégiale, les évincer de son appréciation sans pour autant en être dénoncé. Le patient se révèle être le seul responsable de ses écrits, le médecin ne l'est pas.

Par conséquent, il est évident que ce « testament de vie » n'énonce que des demandes facilement rejetables, et non des commandements imposés par le scripteur. En somme, les directives anticipées ne peuvent acquérir une pleine effectivité dès lors que leur inapplication se trouve être

¹⁵¹ *Ibid.*, S. Guinchard, T. Debard, p. 290

¹⁵² A. Cheynet de Beaupré, « Entre la vie et la mort : juger la fin de vie », in Les Cahiers de la Justice, Dalloz, n°3, 2017, p. 413-425

¹⁵³ Assemblée nationale, Commission mixte paritaire, Rapport n°3402 : proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, 2018, p.20

¹⁵⁴ *Ibid.*

¹⁵⁵ J. Couard, « La contractualisation de la fin de vie », in A. Boulanger et E. Pomès, *La mort provoquée. Les enjeux d'une légalisation*, Mare & Martin, 2024, p. 194

compliquée à dénoncer. Le sujet ne peut donc rien exiger du professionnel. Le médecin est alors protégé par le législateur qui n'a pas l'air déterminé à conférer aux directives un caractère pleinement opposable. De cette restriction, les directives sont automatiquement verrouillées par la lettre de la loi, qui ne confère aucun moyen d'application lorsque le médecin les a écartées.

B) Une application dépendante de l'appréciation médicale, un caractère contraignant conditionné

En 2016, en conférant aux directives anticipées une valeur contraignante, le législateur a manifestement fait preuve d'un certain activisme normatif. Toutefois, cet élan a été circonscrit par l'introduction de trois exceptions, dont l'ambiguïté soulève de nombreuses interrogations. À cet égard, dans les observations formulées à l'occasion de la décision QPC rendue par le Conseil constitutionnel le 10 novembre 2022, il a notamment été souligné que « *tout en renforçant leur portée et leur opposabilité, il apparaît que le législateur n'a pas souhaité que ces directives lient absolument et en toutes circonstances le médecin. En effet, le législateur a ménagé des exceptions au principe qu'il venait ainsi d'établir* »¹⁵⁶.

Bien que la mise en œuvre de ces dérogations implique le recours à une procédure collégiale, celle-ci apparaît, en pratique, comme une garantie largement illusoire. Ces imprécisions nourrissent les critiques à l'égard de ces clauses dérogatoires, au premier rang desquelles figure celle relative au caractère « manifestement inapproprié ou non conforme à la situation médicale » (1), ainsi que celle de « l'urgence vitale » (2). De toute évidence, sous couvert de conciliation, le législateur a visé principalement à préserver la responsabilité du médecin.

1. Des directives inadaptées, « directives manifestement inappropriées »

« *Des mots des textes de lois posés sur des patients qui n'ont plus leur mot à dire dès que le médecin les juge excessifs* »¹⁵⁷. L'appréciation du corps soignant a souvent pour vocation de susciter le débat. Alors qu'elle est censée reposer sur des éléments médicaux purement objectifs, n'est-il pas légitime de penser que l'évaluation n'est pas totalement dénuée de toute subjectivité. Tandis que le législateur a prévu des clauses d'exception à l'application des directives anticipées, il y en a une qui interroge particulièrement. Selon les termes posés par l'article L.1111-11 du CSP, son troisième alinéa dispose que les directives perdent leur caractère contraignant lorsqu'elles apparaissent

¹⁵⁶ Commentaire de la décision n° 2022-1022 QPC du 10 novembre 2022

¹⁵⁷ A. Bert, *Le tout dernier été*, Fayard, 2018

« *manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale* ». Tout de suite, la terminologie questionne.

Une terminologie confuse. Le vocable utilisé n'est pas employé par hasard. En légiférant, le législateur a volontairement décidé de laisser une part de subjectivité dans l'appréciation d'une situation « *manifestement inappropriée ou non conforme à la situation médicale* ».

Si on s'en tient à une définition classique, l'adverbe « *manifestement* » renvoie à l'idée d'évidence, d'une situation manifeste. Une directive inappropriée s'impose donc avec esprit, avec une telle force qu'il n'y a pas besoin de preuve pour certifier qu'elle est inadaptée. Du latin « *videre* », qui signifie « voir », l'évidence renvoie donc à l'idée qu'il suffit d'un seul regard pour déterminer son caractère inapproprié. Il n'y a pas besoin de réflexion supplémentaire : la directive est inévitablement inapplicable. L'évidence est censée être universelle, si l'incohérence du document est flagrante alors tout le monde a la capacité d'affirmer qu'il est incohérent. Or, ne se fonder que sur une définition classique revient à nier la réalité du monde.

L'humain est constitué de sa propre individualité, son propre jugement qu'il s'est façonné tout au long de son existence. Son opinion est alors empreinte de ses expériences de vie, ce qui caractérise sa singularité. Affirmer ceci revient à dire que tout individu n'a fatalement pas le même raisonnement. Dès lors, l'évidence ne revêt ni le même sens, ni la même clarté selon l'individu à qui elle se présente. De ces affirmations, l'adverbe « *manifestement* » n'a plus la même signification et interroge davantage.

Ensuite, se fondant sur la même logique, la seconde hypothèse de « *non-conformité à la situation médicale* » se révèle aussi ardue. Encore plus vaste que la première, le législateur en a volontairement édicté une formule évasive. Quelle situation peut prétendre à une conformité ? Une question vaste qui induit une réponse vaste. Il ne peut y avoir de réponse universelle à cette interrogation, car cette hypothèse repose obligatoirement sur une appréciation individuelle.

Une appréciation empreinte de subjectivité. Même s'il est communément admis que pour apprécier l'ampleur d'une situation le médecin ne se fonde que sur une évaluation purement objective, la réalité ne permet pas de l'affirmer *stricto sensu*. Même s'il est guidé par sa conscience professionnelle, il est épineux de définir ce qu'est l'objectivité médicale et sur quoi elle repose réellement.

À l'origine, les parlementaires en 2016 envisageaient d'intégrer sous la formule « *manifestement inappropriée/ non conforme à la situation médicale* » les hypothèses dans lesquelles les volontés

anticipées étaient trop anciennes pour être appliquées au patient ou lorsqu'elles lui étaient préjudiciables dès lors qu'une chance d'améliorer son état de santé existait¹⁵⁸. Or, le législateur n'a retenu qu'une formulation « *obscure* »¹⁵⁹ qui laisse une place déterminante à la subjectivité du corps médical. Tout de même, il a prévu une protection : la procédure collégiale. Lorsque le médecin est en présence d'une situation s'apparentant à l'une des deux hypothèses, il doit organiser une procédure collégiale en vertu de l'article R. 4127-37-1¹⁶⁰. Ce n'est qu'à son issue que les directives anticipées pourront être évincées. Il s'agit là d'une garantie, mais à quel point ?

S'agissant du caractère « *manifestement inapproprié* », l'analyse des professionnels de santé est inévitablement subjective. L'évidence pour certains ne l'est pas pour d'autres. D'ores et déjà, tous ne seront pas d'accord avec la qualification de « *manifestement inappropriée* » ce qui laisse penser que l'avenir des directives dépend de la personnalité du médecin qui prendra la décision finale. Également, l'analyse des soignants n'est pas la même d'une équipe à une autre, d'un établissement à un autre, d'une ville à une autre¹⁶¹. Ce faisant, il existe une multitude de situations menant à une multitude de décisions hétérogènes. De la sorte, en utilisant les termes de « *manifestement inappropriés* » le législateur laisse volontairement une appréciation subjective entre les mains du médecin. Il n'existe pas de référentiels sur lesquels s'appuyer pour déterminer si une directive relève de l'inacceptable ou non. Seul le professionnel déterminera si, selon sa propre expérience, la directive est inappropriée ou non en l'espèce. Précisément, c'est sur ce point que toute la critique se fonde et interroge : que faut-il véritablement comprendre par des directives manifestement inappropriées ?

Bien que les deux notions renvoient à la même logique, et ont les mêmes difficultés, il est tout de même possible de percevoir une légère nuance. Alors que la première renvoie à ce qui est manifeste, le caractère « *non conforme à la situation médicale* » laisse penser qu'une plus grande appréciation sera laissée au médecin. La terminologie ne fait état que d'une « non-conformité », ce qui est bien plus large qu'une dimension « *manifestement inappropriée* ». Dans ces cas-là, il est loisible de penser que le soignant se trouve dans une situation encore plus délicate, car il ne peut se fier qu'à sa propre interprétation. La formule évasive proposée par le législateur éveille les pensées¹⁶². Effectivement, rien

¹⁵⁸ Assemblée nationale, Commission mixte paritaire, Rapport n°3402 : proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, 2018, p.18

¹⁵⁹ A. Boulanger, *Les directives anticipées et le désir de maîtrise de sa fin de vie*, 2017

¹⁶⁰ Décret n°2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

¹⁶¹ A-C. Réglier, « Les limites du respect de la volonté dans les directives anticipées », in G. Nicolas, A-C Réglier, *Mort et droit de la santé : les limites de la volonté*, Les études hospitalières, 2016, p. 69

¹⁶² *Ibid.*

ne lui laisse penser en un seul regard que les directives sont inadaptées. Ainsi, même avec la garantie d'une procédure collégiale, il est forcé de constater que le médecin aura entre ses mains la décision finale qui ne reposera que sur une idée subjective de ce qu'est la conformité.

*« Manifestement inappropriée ou non conforme à la situation médicale, qu'est-ce que cela signifie ? Une très grande liberté laissée aux médecins »*¹⁶³. Les deux exceptions renvoient à une appréciation empreinte d'individualité. Alors qu'il serait raisonnable de penser que si les directives peuvent être évincées c'est qu'elles reposent sur une évaluation médicale purement objective, il ne s'agit en réalité que d'une fiction. Au regard de l'imprécision de la législation, le médecin est obligé de faire sa propre analyse de la situation, et cette propriété ne peut que signifier que sa décision sera imprégnée de subjectivité.

2. Des directives évincées, « l'urgence vitale »

En se référant à la définition de la HAS, l'urgence vitale est une « *situation de détresse où la vie du patient est en danger imminent faute de soins rapides et adaptés* »¹⁶⁴. Au regard des termes employés, l'intensité de la situation d'urgence vitale apparaît directement. En se référant au troisième alinéa de l'article L.1111-11 du CSP, on comprend que l'urgence est une dérogation à la contrainte des directives anticipées. Néanmoins, affirmer cette nécessité n'évince pas pour autant l'idée que les directives en sont directement impactées. Effectivement, dans ces circonstances, elles ne s'imposent plus au médecin pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation. Même si c'est une éviction temporaire, il est évident que pendant ce laps de temps, tout peut se jouer. Devenant ainsi exclue du processus de décision, la volonté du patient ne sera pas concrétisée.

Une situation exceptionnelle. La singularité de la situation explique aisément que les directives anticipées ne puissent être lues. Étant en danger de mort imminente, il n'existe pas de temps suffisant pour rechercher d'éventuelles directives. Du fait de ce moment d'action restreint, le médecin ne doit pas craindre la possibilité de commettre une illégalité¹⁶⁵. Ainsi, le législateur a codifié la possibilité pour le professionnel de s'écartez de son obligation lorsqu'un impératif le nécessite. Dans ce temps d'imminence, la sauvegarde de la vie prévaut¹⁶⁶ et l'autonomie personnelle sera reléguée au second plan. Effectivement, l'exigence de protection de la vie s'impose face à toute volonté extérieure. En

¹⁶³ C. Lassalas, « Les directives anticipées : une aide pour la fin de vie des personnes âgées ? », RDS 2020, n°97, p. 845

¹⁶⁴ HAS, « Gestion des urgences vitales dans l'enceinte de l'établissement », 2023, p.1

¹⁶⁵ J-M. Sauvé, « Les dix ans de la loi Léonetti : doit-on légitérer sur la fin de vie ? », LEH 2015, p. 75

¹⁶⁶ A-L. Youhnovski Sagon, *Le droit à la vie humaine. Contribution à l'étude des relations entre la vie humaine et le droit*, Dalloz « Thèses », 2023, p. 613

vertu de l'article 47 du Code de déontologie, le médecin est tenu à une obligation de soin lorsqu'une situation d'urgence s'impose. Il doit, conformément à la finalité même de sa fonction, apporter des soins et, le cas échéant, tout mettre en œuvre afin de sauver l'existence du patient. Le professionnel ne peut donc s'abstenir d'intervenir, ce qui implique donc qu'il doit mettre tous les moyens en œuvre pour préserver la vie.

En 2001 une controverse s'est ouverte, dépassant même les frontières nationales. Une décision du Conseil d'État du 26 octobre 2001, *Sananayake*¹⁶⁷, a placé le juge administratif au centre d'un débat naissant mettant en perspective deux notions : l'autonomie personnelle et l'urgence vitale. En l'espèce, un témoin de Jéhovah avait fait part en amont de son refus de recevoir une transfusion sanguine, mais l'urgence venue, elle était le seul traitement susceptible de lui sauver la vie. Ce faisant, le médecin a transfusé le patient contrairement à sa volonté préalable. Dès lors, se posait la question de savoir laquelle des deux – l'autonomie personnelle ou l'urgence vitale – primait en de telles circonstances. Pour retenir l'absence de faute de l'établissement hospitalier, le Conseil d'État a estimé que la sauvegarde de la vie prévalait : « *compte tenu de la situation extrême dans laquelle M. X se trouvait, les médecins qui le soignaient ont choisi, dans le seul but de tenter de le sauver, d'accomplir un acte indispensable à sa survie et proportionné à son état* ». De ce considérant, il est évident que le juge rappelle que la mission fondamentale du médecin est de sauver la vie, ce qui légitime le fait qu'il puisse passer outre la volonté préalablement exprimée par le patient¹⁶⁸. Lorsque l'urgence s'impose, le soignant ne peut se référer qu'à sa mission première : sauver. Cette prédominance de la vie se perçoit dans la précision supplémentaire du Conseil : « *le recours aux transfusions sanguines s'est imposé comme le seul traitement susceptible de sauver la vie du malade* ». Cette dernière justification est forte en ce que le juge admet explicitement la possibilité pour le médecin de passer outre la volonté du sujet. Alors que celui-ci avait expressément demandé qu'aucune transfusion sanguine ne lui soit prodiguée, la Haute juridiction valide que l'urgence puisse exclure cette unique volonté ; « *Cette décision privilégie la vie aux dépens de la mort* »¹⁶⁹.

Récemment, en 2022 le juge a de nouveau été confronté à une affaire similaire¹⁷⁰. Il s'agissait, cette fois encore, d'un Témoin de Jéhovah ; à cette différence près que l'intéressé avait, dans ses directives anticipées, expressément refusé toute transfusion sanguine. Malgré la clarté de cette volonté, le juge a

¹⁶⁷ CE, ass., 26 octobre 2001, *Lebon*, n° 198546, « *Sananayake* ».

¹⁶⁸ J.-J. Frion, « Autonomie de la volonté du malade et obligation de soins du médecin », Commentaire de l'arrêt du CE, statuant au contentieux, sur rapport de la 5^{ème} sous-section – n°194546, p. 81

¹⁶⁹ *Ibid.*, p. 83

¹⁷⁰ CE, Juge des référés, n° 46371, 20 mai 2002

réitéré le raisonnement précédemment adopté : il a fait prévaloir la préservation de la vie sur l'expression de l'autonomie personnelle. Cette décision récente atteste ainsi de la stabilité du paradigme jurisprudentiel en la matière : lorsque l'urgence l'exige, le juge administratif continue de privilégier l'impératif thérapeutique au détriment de la volonté anticipée du patient. À ce titre, certains évoquent même « *la trahison du juge* »¹⁷¹.

Ces solutions appellent à la réflexion, et justifient le choix du législateur d'avoir inscrit formellement l'urgence vitale comme clause d'exception. Par conséquent, les directives anticipées seront inapplicables en l'espèce. Elles n'ont aucune valeur dès lors qu'une urgence impose leur éviction. Comme en 2001 ou en 2022, cette solution pose un certain scepticisme chez certains ; alors que l'autonomie personnelle est censée déterminer la portée des directives, la situation d'urgence s'inscrit en contrepoint.

L'échec de la procédure collégiale. Pourtant une garantie, la procédure collégiale n'entre pas en ligne de compte lorsqu'il y a une situation d'urgence vitale. Théoriquement, c'est lors de cette procédure que les directives sont prises en compte. Or, au regard de l'immédiateté de la situation, il n'est pas possible d'organiser un tel processus, ce qui les évince automatiquement. Censée représenter le patient, la procédure collégiale est normalement supposée le placer comme co-décideur de la décision finale. Cependant, cette dernière exige d'être prise à l'instant T, dès lors l'ultime volonté du patient ne pourra être représentée.

De toute évidence, l'urgence est protégée par le « bon sens ». Effectivement, dans des cas exceptionnels exigeant une réponse rapide, il serait dérisoire de penser que le médecin peut prendre le temps de se référer à un document extérieur. D'autant que l'accessibilité des directives anticipées laisse perplexe et que le professionnel ne peut se référer qu'aux moyens utiles permettant la sauvegarde du patient. Le législateur a évidemment entendu protéger le médecin en prévoyant l'urgence vitale comme exception à l'application des directives. Toutefois, même si l'action du soignant est louable, il est tout de même possible de questionner l'effectivité des directives anticipées. De cette interrogation, apparaît toute la nécessité d'instaurer des « discussions anticipées »¹⁷². En l'état actuel des choses, les cas d'urgence arrivant couramment en milieu hospitalier, n'est-ce pas illusoire de penser que les directives anticipées s'appliquent fréquemment ?

¹⁷¹ C. Lassalas, « Des directives anticipées contraignantes : la trahison du législateur et des juges », Lextenso, 2023

¹⁷² Voir *infra*, Titre 2, Chapitre 2, Section 2, I. B)

« Utilisant le même mode opératoire que celui des codes de déontologie médicale, la loi en a aussi reproduit les effets : limiter les droits des patients en faisant peser sur les médecins des obligations respectueuses de leurs valeurs »¹⁷³. Si la loi constitue en elle-même un facteur majeur de restriction quant à la bonne application des directives anticipées, il apparaît qu'un élément extérieur vient aggraver cette inefficacité : la méconnaissance généralisée du dispositif par les citoyens comme par les professionnels de santé (**II.**).

II. Des actes méconnus du public et des professionnels, l'invisibilisation des directives anticipées

Il va de soi que l'effectivité d'une norme suppose, en premier lieu, sa diffusion et sa compréhension par l'ensemble des acteurs concernés. Une norme ignorée ou mal connue ne saurait produire les effets escomptés, ni répondre aux attentes que son édiction avait suscitées. Or, en matière de santé, les politiques publiques semblent offrir un déficit de visibilité, bien plus marqué que dans d'autres domaines où l'action publique bénéficie d'un écho plus large au sein de la population. Ce déficit touche un double public, à la fois les destinataires de la norme – les usagers du système de santé – et ses opérateurs – les professionnels soignants –, rendant encore plus difficile la bonne application de ces politiques. De cette méconnaissance généralisée découle une double conséquence : d'une part, l'ignorance du dispositif des directives anticipées par le grand public compromet l'usage effectif (**A**) ; d'autre part, les professionnels eux-mêmes, confrontés à de multiples obstacles dans la mise en œuvre de ces actes, tendant à les marginaliser dans leur pratique, contribuant ainsi à leur invisibilisation (**B**).

A) La méconnaissance des directives anticipées par le public, facteur d'ineffectivité certaine

Globalement, les usagers connaissent quelques-uns de leurs droits, notamment les plus symboliques, tels que le droit au secret médical¹⁷⁴. Paradoxalement, dès que s'ouvrent les derniers instants de vie, peu connaissent en réalité les droits qui leur sont opposables (**1**). De cette observation, les directives anticipées, pourtant outil majeur de la fin de vie, sont contraintes de suivre la même fatalité (**2**).

¹⁷³ W. Buiron, *Droits des patients en fin de vie et pouvoir médical*, L'Harmattan, coll. « Bibliothèques de droit », 2010, p. 17

¹⁷⁴ France Assos Santé, « Baromètre 2025 des droits des personnes malades : des hauts et des bas », 2025

1. La méconnaissance générale des droits des usagers de la santé

En 2014, le Défenseur des droits alertait sur la méconnaissance des droits des usagers¹⁷⁵. Cette situation a-t-elle évolué depuis ? En 2025, l'information autour des droits des malades se révèle être plutôt positive, mais ils restent encore inégalement connus. De plus, même si elle fait grand bruit ces dernières années, la fin de vie demeure toujours sous silence¹⁷⁶.

Une ignorance générale. Même s'il est possible de voir dans les couloirs des hôpitaux ou dans les salles d'attente des affiches promotionnelles indiquant les droits des malades, peu d'information extérieure permet de les expliquer. Restant sur la simple lecture d'une feuille A4, les explications sont assez pauvres et descriptives en réalité. Souvent exposés par des schémas, il n'existe que peu de dispositifs pédagogiques structurés assurant une véritable connaissance des droits susceptibles d'être invoqués par les individus. Alors que l'encadrement juridique sur la fin de vie a émergé en France à partir de 1978 et s'est poursuivi par l'adoption de diverses lois depuis, la majorité des usagers ne connaissent même pas un tiers des droits qui leur sont favorables¹⁷⁷. Souvent, les individus prennent connaissance de leurs facultés juridiques que lorsqu'une affaire médiatisée entre en jeu¹⁷⁸. Effectivement, avec l'affaire *Vincent Lambert* dans laquelle tout était question de volonté, certains citoyens ont pris connaissance de la possibilité d'édicter des directives anticipées. Également, la célèbre affaire *d'Alain Cocq* a intrigué quelques-uns sur la possibilité de demander des soins lorsque la souffrance est trop insupportable. Néanmoins, en dehors de ces cas médiatiques, le vide informationnel revient.

De ce postulat, il est possible de penser que les campagnes d'information ne se font que lorsqu'une affaire fait la une dans les journaux. Cependant, se fonder sur ce constat, c'est nier l'importance des droits des patients en général. Alors qu'ils sont en état de grande vulnérabilité en entrant dans le service hospitalier, la méconnaissance de leurs droits opposables accroît considérablement leur situation de précarité. Dénus des pouvoirs auxquels ils ont normalement droit, ils se retrouvent dans un contexte de dépendance au corps médical car ils se pensent dépourvus de toute capacité juridique. Ce faisant, la méconnaissance des droits fragilise la conception que l'on peut se faire du système médical : un système dans lequel on laisse à l'entrée notre propre autodétermination.

¹⁷⁵ Défenseur des droits, « Usagers. Votre Santé. Vos droits. Usagers de la santé », 2014, p. 10

¹⁷⁶ France Assos Santé, « Baromètre 2025 des droits des personnes malades : des hauts et des bas », 2025

¹⁷⁷ *Ibid.*

¹⁷⁸ J-P. Rwabihama, M-T. Rabus, J-G. Perilliat, « Évolution des droits de patients en fin de vie », in *La Presse Médicale*, vol. 44, 2015, p. 393

Une ignorance persistante. Alors qu'il était déjà fait état en 2008 de la méconnaissance de la loi Léonetti de 2005¹⁷⁹, le rapport de l'IGAS fait le même constat avec la loi de 2016¹⁸⁰. Les rapporteurs constatent que les campagnes d'information demeurent largement insuffisantes, ce qui laisse un bilan plus que mitigé sur l'application de la loi de 2016. En outre, ce qui interroge le plus dans ce compte-rendu, c'est que la méconnaissance se porte tant sur le grand public que sur les professionnels de santé. De ce fait, il paraît compliqué de signaler aux sujets leurs droits, alors que le corps médical lui-même n'en a pas connaissance.

Le rapport souligne également que, même si les campagnes d'information destinées au public se sont avérées plus concluantes que celles dédiées aux professionnels, elles demeurent insuffisantes et incomplètes. En effet, trop souvent, elles ne se focalisent que sur la promotion d'un droit en particulier en délaissant les autres qui restent tout aussi importants. À titre d'exemple, la communication pourtant indispensable sur la SPCJD est presque inconnue du grand public¹⁸¹. Par ailleurs, un sondage réalisé par l'IFOP en octobre 2016 fait état que sur 1.002 de sondés, 62% n'ont jamais entendu parler de la loi du 2 février 2016¹⁸². De plus, pour ceux qui ont la connaissance, la compréhension n'est que partielle car la majorité affirme ne pas savoir que le médecin peut recourir à un traitement visant à soulager la souffrance. En plus d'affirmer que le cadre législatif de la fin de vie est méconnu, l'infime partie qui en connaît ses grandes lignes n'ont pas les explications suffisantes pour en comprendre sa teneur. Avec ces résultats, il serait loisible de penser que des moyens supplémentaires seraient mis en œuvre afin de promouvoir la connaissance du cadre juridique, mais la réalité en est tout autre. En 2022, un sondage de la BVA réalisé pour le ministère de la Santé démontre que la loi est toujours méconnue¹⁸³. Plus encore, en 2025, la BVA a actualisé son sondage, et fait état d'une baisse de la connaissance des droits des malades¹⁸⁴. Ainsi, l'ignorance par le public et par les professionnels soignants subsiste. Même s'il est à noter que les campagnes d'information se font de plus en plus présentes, elles restent pour autant inefficaces.

Il y a une méconnaissance générale et persistante de la fin de vie, ce qui, par voie de conséquence, ne permet pas la concrétisation de certaines dispositions législatives pourtant destinées à faciliter la fin de vie des usagers. À cet égard, les directives anticipées souffrent de ce manque de

¹⁷⁹ Assemblée nationale, « Rapport d'évaluation de la loi Léonetti », n°1287, 2008

¹⁸⁰ IGAS, Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie, établi par L. Barret, S. Fillion, L-C. Viossat, Tome 1, 2018, p. 32

¹⁸¹ *Ibid*, p. 33

¹⁸² Institut français d'opinion publique, « Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin », 2016, p. 11

¹⁸³ BVA, « Les Français et la fin de vie », Rapport de résultats, 2022, p. 7

¹⁸⁴ BVA, « Baromètre des droits des personnes malades », 2025

valorisation. Indirectement, en ne leur permettant pas une connaissance globale, leur effectivité en sera affectée.

2. Un droit ignoré, symptôme de sa complexité

« *La méconnaissance des directives anticipées, un symptôme de la difficulté de penser la mort* »¹⁸⁵. À l'issue de la Convention citoyenne sur la fin de vie organisée par le CESE en 2023, quelques conclusions en ressortent, notamment la méconnaissance du dispositif introduit en 2005. Entre autres, il est démontré que les freins psychologiques éloignent les sujets des directives anticipées. Ce droit est inévitablement complexe car il oblige les rédacteurs à se plonger dans l'avenir et leur propre fatalité. Alors que les droits des malades en général sont méconnus du grand public, le droit de rédiger des directives anticipées n'échappe pas à ce malheur.

Les causes de la méconnaissance. Conçues pour être au service des usagers, les directives anticipées accordent la possibilité aux sujets d'exprimer les dernières volontés de leur existence. Néanmoins, elles demeurent largement oubliées du grand public. La méconnaissance des directives anticipées s'explique par plusieurs facteurs convergents.

Dans un premier temps, le déficit de communication est un des symptômes de cette ignorance. En 2018, l'IGAS recommandait déjà de diversifier les supports de communication afin de faire connaître au plus grand nombre la possibilité de rédiger des directives anticipées¹⁸⁶. Bien que des actions aient été entreprises en ce sens, elles restent insuffisantes en pratique. Effectivement, il est compliqué d'organiser des campagnes suffisamment pertinentes alors qu'elles concernent des droits relatifs à la fin de vie. Étant un sujet « interdit », les individus n'ont pas nécessairement le réflexe d'aller rechercher attentivement des informations sur le sujet.

Mais, partons du principe qu'ils souhaitent se renseigner, encore faut-il qu'ils maîtrisent le numérique. De nos jours, tout se passe sur les plateformes digitales, ce qui constraint les sujets à acquérir une certaine habileté à les utiliser. Or, le rapport parlementaire de 2023 signale que l'information sur la fin de vie se heurte à des problèmes d'accessibilité pour les personnes qui ne sont pas familières du numérique¹⁸⁷. Il en va de même pour les professionnels de santé, qui, faute d'un enseignement structuré

¹⁸⁵ A. Forges, « Des mots pour la fin : la méconnaissance des directives anticipées, un symptôme de la difficulté de penser la mort », 2023

¹⁸⁶ IGAS, Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie, établi par L. Barret, S. Fillion, L-C. Viossat, Tome 1, 2018, p. 43

¹⁸⁷ C. Fiat, D. Martin, Commission des affaires sociales, *Conclusion des travaux d'une mission d'information sur l'évaluation de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, Rapport d'information n°1021, 19 mars 2023

sur le sujet, sont contraints de se former par leurs propres moyens. Or, cette autodidaxie suppose non seulement une démarche volontaire, mais également une maîtrise des outils numériques, que tous ne possèdent pas nécessairement.

Le numérique n'est donc pas coutumier de tous, notamment du fait de l'illectronisme, c'est-à-dire une situation dans laquelle une personne ne maîtrise pas l'usage du digital. Selon une étude de l'INSEE de juin 2023 : en 2021, 15% de la population française se trouvait en situation d'illectronisme¹⁸⁸. Bien que divulguer une information sur le net paraît être une bonne solution pour la porter à la connaissance de tous, il s'avère en réalité qu'elle se heurte à de nouveaux problèmes. Ainsi, la communication s'avère encore insuffisante, car elle se restreint essentiellement aux plateformes numériques.

Dans un deuxième temps, la méconnaissance par le public du droit de rédiger des directives anticipées s'explique par le manque de formation des professionnels de santé sur ce sujet. Si ces derniers ne maîtrisent que partiellement ce droit, il paraît illusoire d'espérer que les patients en aient eux-mêmes connaissance¹⁸⁹. Bien souvent, c'est à l'occasion d'un échange avec le médecin que la découverte d'un tel dispositif devrait se faire¹⁹⁰. Or, le CNSPV souligne une méconnaissance persistante au sein du corps médical, entravant ainsi toute possibilité d'un dialogue éclairé¹⁹¹. En réalité, le praticien demeure largement ignorant en la matière, et l'insuffisance de sa formation initiale ne lui permet pas d'assurer une diffusion fiable et complète de l'information relative aux directives anticipées. Bien que l'article L.1111-11 alinéa 6 du CSP charge le médecin traitant d'informer ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées, s'il n'en a lui-même pas la connaissance, alors il s'avère compliqué d'instruire quelqu'un sur un manque manifeste de savoir.

Enfin, certainement la cause la plus explicite : les freins psychologiques. Ces derniers sont également évoqués par le rapport parlementaire qui les place comme seconde raison à la méconnaissance de la loi¹⁹². Le sujet de la fin de vie est mis à distance « *quand il n'est pas un repoussoir, voire un tabou* »¹⁹³. Notre société se caractérise par une difficulté profonde à accepter la mort, pourtant inhérente à la condition humaine. Cette non-acceptation, inscrite dans un processus de pensée désormais largement

¹⁸⁸ INSEE, *Statistiques et études*, 2023

¹⁸⁹ J.-L. Pavis, « L'assistance à la fin de vie : un devoir d'accompagnement », in B. Bévière et N. Belrhomari, *Les enjeux de la fin de vie dans le domaine de la santé. Regards partagés entre politique, médecine, droit et éthique*, LEH 2015

¹⁹⁰ D. Sicard, « La fin de vie en France : situation actuelle et essai de prospective », in B. Bévière et N. Belrhomari, *Les enjeux de la fin de vie dans le domaine de la santé. Regards partagés entre politique, médecine, droit et éthique*, LEH 2015

¹⁹¹ CNSPFV, « Les directives anticipées, à quoi ça sert ? », 2018, p.21

¹⁹² C. Fiat, D. Martin, Commission des affaires sociales, *Conclusion des travaux d'une mission d'information sur l'évaluation de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, Rapport d'information n°1021, 19 mars 2023

¹⁹³ *Ibid.*

dénaturé, s'est trouvée accentuée par la surmédicalisation de la fin de vie, laquelle a contribué à repousser l'idée même de fatalité. Ce recul symbolique de la mort a nourri chez l'individu l'illusion d'une existence indéfiniment prolongeable. En outre, il y a dorénavant cette idée que l'on ne meurt plus naturellement mais nécessairement d'une cause extérieure, ce qui amplifie la crainte de l'individu de sa propre finitude¹⁹⁴.

À cet égard, l'enquête de la BVA de 2022 a démontré qu'une part limitée de Français ont déjà imaginé, réfléchi et discuté de leur fin de vie¹⁹⁵. Encore plus démonstratif, le rapport atteste qu'un Français sur cinq ne souhaite pas évoquer sa mort avec quiconque¹⁹⁶. L'idée de la mort a quasiment disparu de la vie réelle, c'est un propos évité, craint, voire illusoire pour certains qui se contentent de penser que leur fatalité n'est qu'une finalité lointaine. C'est un sujet à émotion qui occulte tous les dispositifs l'entourant, tels que les directives anticipées. Conçues pour offrir au sujet une forme d'apaisement en lui assurant la maîtrise de sa fin de vie, cette démarche est pourtant fréquemment évitée. Ces verrous psychologiques ne permettent pas à l'individu de se construire une réflexion personnelle sur sa propre finalité, encore plus lorsqu'il s'avère être déjà malade¹⁹⁷.

Un droit méconnu. La multitude des facteurs de méconnaissance explique que le droit de rédiger des directives anticipées est ignoré, et que son déploiement est insuffisant. Pour établir une comparaison, en 2018, le rapport de l'IGAS faisait état que la plupart des patients hospitalisés dans des établissements de soins n'avaient pas rédigé leurs directives anticipées, et que seulement 11% des patients les avaient écrites¹⁹⁸. Plus récemment, en 2022, la BVA¹⁹⁹ atteste de la méconnaissance persistante de ce dispositif car 57% des répondants ne connaissent pas les termes de « directive anticipée », cette proportion atteint même les 72% chez les moins de 35 ans.

Pour ceux déclarant connaître le dispositif, c'est en réalité une connaissance partielle, car seuls 24% des sondés disent savoir précisément ce que représentent les directives anticipées. La majorité, quant à elle, affirme ne pas savoir précisément ce que permet ce dispositif, ou en a une connaissance très vague. Par ailleurs, n'ayant qu'une idée imprécise de ce qu'elles représentent, la plupart ne sait même pas que les directives anticipées ont un caractère contraignant, alors que cette information pourrait

¹⁹⁴ R. Aubry, « Bilan et perspectives après deux décennies d'une politique d'accompagnement de la fin de vie en France », in E. Fourneret, *La fin de vie. Préoccupations légales et éthiques*, 2018, p.13-34

¹⁹⁵ BVA, « Les Français et la fin de vie », Rapport de résultats, 2022, p. 8

¹⁹⁶ *Ibid.*, p. 10

¹⁹⁷ *Ibid.*, CNSPFV, p.22

¹⁹⁸ IGAS, Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie, établi par L. Barret, S. Fillion, L-C. Viossat, Tome 1, 2018, p. 43

¹⁹⁹ *Ibid.*, BVA

certainement influer leur décision de les rédiger. Enfin, même lorsque les répondants connaissent l'existence des directives, rares sont ceux qui les rédigent. À cet égard, seuls 18% des sondés ont rédigé leurs directives anticipées. Néanmoins, cette statistique peut être expliquée en raison des freins psychologiques et de l'illectronisme. Effectivement, d'une part, peu de sujets souhaitent se projeter dans une fin tragique, et d'autre part, en raison de l'illectronisme, certains ne peuvent pas accéder aux formulaires de rédaction en ligne. De cette évaluation, il est indéniable que le droit de rédiger des directives anticipées est généralement méconnu, voire occulté.

La méconnaissance du dispositif législatif illustre bien la difficulté persistante de notre société à penser à la mort. Cette ignorance résulte d'un enchevêtrement de facteurs : un déficit de communication, une accessibilité limitée, une formation insuffisante, et surtout des appréhensions personnelles importantes. En somme, malgré leur vocation à rassurer et à protéger, les directives anticipées demeurent prisonnières d'un silence collectif. Repenser leur diffusion, les intégrer dans un dialogue plus ouvert sur la finitude humaine, et renforcer la formation du corps médical apparaissent aujourd'hui comme des étapes nécessaires pour rendre effectif un droit qui, bien que fondamental, reste trop souvent ignoré.

B) Un droit difficilement mis en œuvre par les professionnels soignants, un dispositif occulté

La mise en œuvre effective des directives anticipées se heurte à des obstacles structurels profondément engrainés dans les lacunes du cadre législatif qui les encadre. En effet, les instruments censés garantir leur accessibilité, leur traçabilité et, plus largement, leur opérationnalité, demeurent largement insuffisants, voire, à certains égards, totalement inexistantes (1). Dès lors, la promesse fondatrice de ces directives, celle de placer l'individu en tant qu'acteur autonome, se trouve vidée de sa substance, compromise par l'absence de moyens concrets permettant d'en assurer la portée (2).

1. Des outils de mise en œuvre inadaptés, un cadre législatif lacunaire

« *Le droit de la fin de vie est, d'abord, celui des patients* », mais « *force est de constater que ni les patients, ni les professionnels de santé ne se sont vraiment approprié les droits et les procédures prévues pour sécuriser les situations de fin de vie* ».²⁰⁰ La reconnaissance légale des directives anticipées marque une avancée en matière de droits des patients, mais, en 2015, Jean-Marc Sauvé constatait déjà qu'elles peinent à s'imposer dans le cadre médical. Si les directives anticipées ont été pensées comme un outil juridique garantissant le respect de la volonté du patient en fin de vie, leur

²⁰⁰ J.-M. Sauvé, « Les 10 ans de la loi Leonetti : le droit de la fin de vie », in *La fin de vie saisie par le droit : le droit de la fin de vie*, 2015

application demeure souvent imparfaite. En théorie, elles s'imposent au médecin sauf exception prévue par la loi. En pratique pourtant, leur portée normative est affaiblie par des modalités d'exécution encore incertaines. Entre un cadre législatif lacunaire et une réalité médicale difficilement conditionnée, les directives anticipées sont occultées, faute de pouvoir leur assurer une véritable effectivité.

Un manque d'accessibilité et de traçabilité. Ici, il est surtout question des complexités du dispositif qui touchent directement les professionnels soignants. Alors que le dispositif est inconnu par le public, il s'avère être en plus compliqué à mettre en œuvre par le corps médical. Partons du postulat qu'un patient a écrit des directives valides, précises et pertinentes, elles se heurtent à de nouveaux problèmes : l'accessibilité et la traçabilité du dispositif par les professionnels soignants. Ces deux notions se rejoignent car elles touchent à la même problématique : la conservation.

Concernant la traçabilité, si on se réfère à une définition classique, elle implique un « suivi » qui a son tour induit la notion de « savoir ». Effectivement, pour suivre où se trouve les directives anticipées, le médecin doit être tenu au courant. Cependant, cette idée se révèle ardue. Sous l'empire de la loi de 2005, aucune référence à un moyen de conservation n'était faite, ce qui a engendré de vives critiques. Ainsi, le législateur a décidé de créer un registre national²⁰¹ en 2016, faculté désormais opposable aux sujets à l'article L.1111-11 alinéa 5. En théorie, ce registre semble corriger de nombreuses lacunes, car il permet désormais de conserver ses directives sur un fichier national unique. Or, la nuance introduite dans ledit article par l'ajout de l'adverbe « notamment », ne résout aucunement tous les problèmes de traçabilité antérieurement connus²⁰². En outre, ayant pour obligation de s'enquérir des directives anticipées de ses patients²⁰³, la difficulté majeure pour le médecin est de tracer où elles se trouvent.

Même si les sujets peuvent conserver leurs directives sur le registre national, il ne s'agit aucunement d'une obligation, mais d'une faculté juridique. Ce faisant, ils ont tout à fait la possibilité de conserver leurs écrits dans d'autres conditions comme l'énonce l'article R.1111-19 du CSP²⁰⁴. Par exemple, leurs dernières volontés peuvent être rédigées sur une feuille blanche, puis données à un proche. Dans ces cas-là, tracer les directives apparaît presque impossible. Même si le décret de 2016 précise que « *tout établissement de santé ou établissement médico-social interroge chaque personne qu'il prend en*

²⁰¹ Le registre national est, depuis 2023, appelé le DMP « dossier médical partagé », Arrêté du 26 octobre 2023 portant approbation au référentiel de sécurité et d'interopérabilité relatif à l'accès des professionnels au dossier médical partagé (DMP)

²⁰² A-C. Réglier, « Les limites du respect de la volonté dans les directives anticipées », in G. Nicolas, A-C Réglier, *Mort et droit de la santé : les limites de la volonté*, Les études hospitalières, 2016, p. 67

²⁰³ Article L.1111-12 du CSP

²⁰⁴ Décret n° 2021-1047 du 4 août 2021 relatif au dossier médical partagé

charge sur l'existence des directives anticipées »²⁰⁵, encore faut-il que la personne, parfois en situation de démence, d'altération physique ou mentale, se souvienne à qui elles les a confiées. De plus, face à cette situation le médecin est démunie, car il ne connaît pas le patient qu'il a en face. Il se retrouve alors face à un espace conséquent de possibilités face auxquelles il doit œuvrer pour essayer de rechercher la présence de directives anticipées. Le système national de conservation n'étant qu'une faculté, le dispositif perd fatallement de l'efficacité. La traçabilité se révèle alors être une source de complexité supplémentaire pour le professionnel, qui n'a souvent pas la disponibilité pour tenter de rechercher l'existence des directives anticipées.

Concernant l'accessibilité, elle est la seconde étape après avoir tracé la présence des directives anticipées. Alors que la traçabilité est déjà une étape épineuse, le médecin doit rechercher l'accès des directives. Si les directives sont accessibles *via* le registre national, le médecin n'aura pas tant de difficulté. Cependant, le rapport parlementaire établi en 2023 démontre que l'utilisation du DMP est faible, les individus ne conservent quasiment pas leurs directives sur ce registre²⁰⁶. L'enquête montre que peu des répondants (7%) souhaitent consigner leurs directives dans une base de données numérique et sécurisée, et que la majorité préfère les conserver chez eux (47%).

Par ailleurs, lorsque les directives sont conservées par un proche, ou le médecin traitant, la tâche s'avère plus délicate. D'une part, il faut identifier précisément qui détient les directives anticipées, d'autre part, il faut pouvoir en avoir l'accès. Admettons que le professionnel en charge ait réussi à contacter le proche conservant les écrits, encore faut-il que ce dernier puisse se déplacer pour les fournir. La mission se révèle encore plus difficile. Le sort de l'effectivité des directives anticipées se trouve alors, non pas entre les mains du corps médical, mais entre celles du proche désigné comme étant le conservateur. Ainsi, il incombe à ce dernier de demeurer, en toute hypothèse, à proximité, afin de pouvoir transmettre les directives anticipées du patient dans les délais les plus opportuns. Cependant, affirmer cette idée relève de l'utopie. Il existe bien trop de facteurs qui ne laissent aucunement penser que toutes ces composantes s'allient parfaitement pour permettre l'accessibilité des directives anticipées. Tant la traçabilité que l'accessibilité apparaissent impossibles en réalité, ce qui prive les directives anticipées de mise en œuvre.

Une inapplicabilité manifeste. Si les directives anticipées ont réussi à être tracées et accessibles, elles ne seront effectives que si elles sont applicables. Comme évoqué précédemment, les

²⁰⁵ Article R.1111-19, Décret n°2016-1067 du 3 août 2016 *relatif aux directives anticipées*

²⁰⁶ C. Fiat, D. Martin, Commission des affaires sociales, *Conclusion des travaux d'une mission d'information sur l'évaluation de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, Rapport d'information n°1021, 19 mars 2023

directives anticipées ne peuvent être appliquées que si elles sont suffisamment précises, récentes et légales. Les directives s'avèrent souvent imprécises ou anciennes en raison de leur dimension prospective compliquée à appréhender pour les sujets²⁰⁷. Puis, elles se révèlent également limitées dans leur rédaction : elles ne peuvent recenser que des volontés admises par le droit, ce qui limite leur applicabilité²⁰⁸. De ces composantes, l'application du dispositif semble contrainte à quelques volontés, ce faisant, il apparaît restreint dans sa mise en œuvre.

Si les directives anticipées incarnent, en théorie, une avancée majeure dans la consécration de l'autonomie du patient en fin de vie, leur mise en œuvre se heurte à des obstacles structurels et pratiques majeurs. Faute d'outils réellement opérationnels pour les professionnels de santé, ce dispositif peine à garantir l'effectivité de la volonté exprimée. Imprécises, parfois anciennes, difficilement traçables ou accessibles, les directives anticipées restent souvent lettre morte. Derrière l'ambition éthique et juridique du texte, se dessine une réalité encore largement défaillante, dans laquelle le respect de la parole du patient dépend de trop de paramètres extérieurs. Pour que ce droit devienne réel, il reste à construire un système plus opérant. Inévitablement, si les outils de mise en œuvre demeurent insuffisants, l'effectivité des directives anticipées ne pourra être assurée, ce qui aura pour conséquence d'éclipser la subjectivité promise par les directives anticipées.

2. L'individualité fictive des directives anticipées, une subjectivation éclipsée

Le mouvement de subjectivation s'est imposé progressivement à la fin du XXe siècle. Le désir de pouvoir maîtriser son existence s'est rapidement imposé comme une finalité à atteindre. D'abord associé à la liberté corporelle sous Jean Rivero²⁰⁹, le droit de disposer de sa vie a aussitôt offert l'idée qu'une dimension subjective pouvait être donnée à la vie. Le concept de subjectivation affirme l'idée de se réapproprier ce qui est « *isolé ou clivé* »²¹⁰, dès lors, le droit de disposer de son existence prend toute son ampleur. Alors que la vie était originellement restreinte dans son contrôle, les sujets se sont détachés de cette conception pour revendiquer une capacité absolue sur leur propre individualité. La doctrine s'est emparée du débat dans le dessein d'obtenir le renouvellement de l'objet de « *vie* » à l'aune de l'autonomie personnelle²¹¹. Seulement, accorder la maîtrise de son existence c'est un premier pas, encore faut-il accepter l'idée qu'il est aussi possible de maîtriser sa mort.

²⁰⁷ Voir Partie I, Chapitre I, Section 1

²⁰⁸ Voir Partie I, Chapitre I, Section 2, I.

²⁰⁹ J. Rivero, J. Robert, *Cours de libertés publiques*, Les Cours du droit, 1969, p. 412

²¹⁰ M. Bertrand, « Qu'est-ce-que la subjectivation ? », Le Carnet Psy, n°96, 2005, p. 25

²¹¹ A-L. Youhnovski Sagon, *Le droit à la vie humaine. Contribution à l'étude des relations entre la vie humaine et le droit*, Dalloz « Thèses », 2023, p. 164

Plus encore, le véritable enjeu se révèle lorsque l'application des directives anticipées s'avère incertaine : ne compromet-elle pas alors, de manière indirecte, la subjectivation que de ce dispositif prétend pourtant garantir ? Si ces directives ne peuvent être effectivement mises en œuvre, elles perdent inévitablement leur capacité à exprimer la subjectivité qu'elles ambitionnent de représenter.

Un législateur enclin à la subjectivation. Lorsqu'il a été affirmé que le droit de disposer de son existence pouvait régir quelques versants de la vie, la doctrine s'est demandé s'il était possible que son application régisse également la fin de vie. Cependant, pour devenir réalité, il fallait « *lever le verrou de la législation* »²¹². Le droit possède une fonction sociale qui conçoit l'idée que « *le fait dicte le droit* »²¹³. De ce constat, le droit est imprégné par les mutations sociales. Autrement dit, la législation s'articule en fonction des évolutions sociétales, en l'espèce : la domination de l'autonomie personnelle.

En matière de fin de vie, le Parlement fit preuve, à ses débuts, d'une certaine réticence, refusant de légiférer directement sur cette question délicate et déléguant ainsi au pouvoir réglementaire la responsabilité de pallier ses lacunes. Cette réserve s'expliquait notamment par la proximité intime et sensible que la fin de vie entretient avec l'intimité même de l'existence²¹⁴. Toutefois, face à l'activisme associatif, la fin de vie a été propulsée sur le devant de la scène au début du XXIe siècle. Le CCNE a notamment joué un rôle de pivot. En alertant sur la nécessité d'apporter un cadre en matière de fin de vie, le Comité a attiré le Parlement sur le besoin de réglementer le sujet. De plus, les affaires médiatiques se sont multipliées, et les revendications ont suivi. Le législateur a été contraint de légiférer sur la situation. Avec la loi Kouchner de 2002, et plus particulièrement la loi Léonetti de 2005, le législateur a cherché à inscrire la subjectivation au cœur de la fin de vie, offrant ainsi aux sujets la possibilité de se réapproprier leur existence dans sa continuité, du commencement à la fin. Cette évolution illustre sa volonté affirmée d'élever l'autonomie personnelle au rang des valeurs sociales à protéger, c'est la « *preuve de la propension croissante du législateur à statuer sur des questions de société relative à la maîtrise de la vie* »²¹⁵. Les lois de 2002, de 2005 et enfin de 2016, témoignent d'une reconnaissance croissante de l'importance accordée à la subjectivation. Ce mouvement se caractérisant par l'attribution de nouveaux droits subjectifs, il permet aux individus de contrôler les frontières de leur existence.

²¹² *Ibid.*, p. 119

²¹³ D. Linotte, C. Atias, *Le mythe de l'adaptation du droit au fait*, 1977, p. 257

²¹⁴ J-C Berreville, « Faut-il légiférer sur les problèmes de refus de la vie ? », in CURAPP, *Bioéthique et droit*, 1988, p. 245

²¹⁵ A-L. Youhnovski Sagon, *Le droit à la vie humaine. Contribution à l'étude des relations entre la vie humaine et le droit*, Dalloz « Thèses », 2023, p. 122

La législation s'est ouverte à ce phénomène, et l'exemple le plus parlant en matière de fin de vie est certainement l'avènement des directives anticipées. Promises comme étant l'illustration la plus parfaite de l'autonomie personnelle, les directives ont laissé croire au sujet qu'il pouvait maîtriser sa mort. Alors qu'auparavant la mort était un « *événement naturel et socialisé* »²¹⁶, elle est devenue un « *événement privé* »²¹⁷ grâce aux directives anticipées. Un mouvement d'individualisation de la mort s'est alors imposé comme le « *développement d'un rapport individuel de chacun à sa finitude* »²¹⁸. L'offre du dispositif de 2005, puis de 2016, s'est imposée avec ambition. Néanmoins, la subjectivation a ses limites que les directives anticipées ne peuvent pas estomper.

Une subjectivation relative. La pratique n'a pas entièrement ouvert ses portes à l'expression de la subjectivation de certains des dispositifs législatifs. Comme évoqué précédemment, les directives sont largement méconnues du grand public, et pour cause : un déploiement et une mise en œuvre inefficace. Effectivement, certifier que les directives anticipées sont applicables en tout état de cause relève de la fiction. Les outils de mise en œuvre sont lacunaires et entravent considérablement leur bonne application. Ce faisant, ce mouvement individualiste n'est que relatif en ce qu'il n'est effectif que sur le papier. Bien que les sujets se voient acquérir de nouveaux droits subjectifs, si leur mise en œuvre s'avère inexisteante, alors la subjectivation du droit perd tout son intérêt et est même critiquable. Sur ce point, la doctrine est assez critique car le dispositif en vigueur promettait originellement l'idée que les patients pouvaient se réapproprier leur fin de vie ; ce qui a permis à la mort de s'individualiser. Or, la réalité démontre qu'elle est encore loin de l'être. Du fait des failles entourant le dispositif (inapplicabilité, inaccessibilité, absence de traçabilité, etc.), l'individu a peu de certitude de voir ses directives appliquées.

Ainsi, le droit subjectif de disposer de sa fin de vie est comme suspendu dans le temps, car il ne se concrétisera que si le médecin arrive à exploiter ses directives. Par conséquent, il est difficile d'admettre qu'elles soient « *la formulation d'un droit subjectif* »²¹⁹. Le dispositif se révèle alors complètement occulté par l'incertitude. On ne pourrait considérer les directives comme l'exemple emblématique de ce phénomène que si la personne était convaincue que sa volonté serait pleinement appliquée. Le cadre législatif est tellement lacunaire qu'il fait perdre tout intérêt au dispositif qui se trouve être qu'une illusion du mouvement de subjectivation.

²¹⁶ D. Memmi, *Faire vivre et laisser mourir, le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*, 2003

²¹⁷ *Ibid*, A-L. Youhnovski Sagon, p. 156

²¹⁸ S. Hennette-Vauchez, *Disposer de soi ? Une analyse du discours juridique sur les droits de la personne sur son corps*, L'Harmattan, coll. « Logiques Juridiques », 2004

²¹⁹ B. Mathieu, « Fin de vie : liberté, droits et devoirs, l'impossible conciliation ? », *Constitutions* 2013, p. 517

Il y a eu une tendance du Parlement à se positionner sur les questions relatives à la maîtrise de la fin de vie. En valorisant l'autonomie personnelle, le législateur a laissé croire que les directives anticipées en étaient la représentation la plus effective. Or, les outils de mise en œuvre se trouvent être trop insuffisants pour laisser entrevoir cette idée. Les directives sont méconnues, et lorsqu'elles le sont, leur réalisation est subordonnée à des moyens inadaptés et inefficaces. En conséquence, le dispositif actuel est invisibilisé tant sur sa connaissance que sur sa mise en œuvre.

CONCLUSION DU PREMIER CHAPITRE

La recherche de l'effectivité des directives anticipées à la lumière du cadre législatif en vigueur révèle une complexité certaine. Toutefois, l'identification de ses failles devient plus accessible, tant les insuffisances substantielles du dispositif législatif s'imposent avec clarté dès lors que l'on entreprend une analyse approfondie de ce mécanisme. Par « difficultés substantielles », il faut entendre ici celles qui sont intrinsèquement liées à la structure même des directives anticipées, d'une telle évidence et d'une telle portée, qu'elles s'imposaient naturellement comme point de départ de notre réflexion.

L'anticipation, en tant que fondement même des directives anticipées, constitue indéniablement l'un des premiers écueils, à la fois conceptuel et pratique, auquel se heurte leur mise en œuvre. Ce préalable, profondément subjectif, rend difficile non seulement la rédaction cohérente de ces directives, mais également leur application dans le temps. À cela s'ajoutent d'autres paramètres limitatifs qui contribuent à l'ineffectivité du dispositif : un encadrement juridique rigide, parfois verrouillé, ainsi qu'une méconnaissance persistante et généralisée, tant du côté des usagers que des professionnels. L'ensemble de ces difficultés n'a, à ce jour, trouvé aucune réponse satisfaisante dans l'arsenal juridique existant, qui échoue à en atténuer la portée ou à en relativiser les effets.

Ce qui mérite ici d'être sévèrement critiqué, c'est l'indigence des moyens juridiques mis à disposition, alors même que des outils législatifs supplémentaires pourraient être envisagés pour atténuer, voire corriger, les limites structurelles du dispositif. Comme le relevait le Conseil d'État en 1991, « *le premier élément de dégradation de la norme réside dans le développement de textes d'affichage, un droit mou, un droit flou, un droit à l'état gazeux* »²²⁰. En l'état, il apparaît manifeste que les directives anticipées relèvent davantage d'un affichage symbolique que d'un véritable instrument normatif. Abandonnées à leur propre fragilité, elles se trouvent vidées de leur substance, tandis que le législateur – pourtant tenu d'en assurer l'effectivité – semble se désengager de sa fonction de garant de ces droits. Cependant, l'année 2025 pourrait bien marquer un tournant pour les directives anticipées, en ce qu'elle porte l'espoir d'un renouveau législatif ou d'une prise de conscience institutionnelle. Il importe, en ce sens, de maintenir une perspective constructive et de nourrir l'espérance d'une évolution concrète dans ce domaine encore trop souvent négligé.

À ces difficultés substantielles vient s'ajouter un facteur d'une portée tout aussi déterminante : la prédominance de l'autorité médicale dans le processus décisionnel. En effet, lorsqu'il s'agit de

²²⁰ EDCE, Rapport public, « De la sécurité juridique », 1991

mettre en œuvre les directives anticipées, le professionnel de santé demeure l'acteur central, exerçant un pouvoir décisionnel qui relègue bien souvent le patient à une position marginale, sinon passive. Une telle configuration interroge : n'assiste-t-on pas, sous couvert de bienveillance, à une forme renouvelée de paternalisme médical, dissimulée sous les apparences d'un accompagnement éclairé ?

(Chapitre II)

Chapitre II. La domination de l'autorité médicale dans l'application des directives anticipées

Si le dispositif des directives anticipées souffre déjà de failles structurelles, il convient d'y ajouter des complexités plus profondes, parfois invisibles à première vue, pourtant déterminantes. Comme nous l'avons démontré, ce mécanisme demeure imparfaitement encadré par le droit, qui peine à lui offrir les garanties nécessaires à son effectivité. Ce déficit normatif se manifeste également à travers la protection en apparence offerte au patient, laquelle se révèle, à l'analyse, largement illusoire. Conçu pour faire entendre la voix du patient, le dispositif tend paradoxalement à renforcer celle du corps médical. Cette position dominante du professionnel de santé peut s'expliquer par divers facteurs : son éthique, ses convictions morales, sa subjectivité clinique, autant d'éléments qui, *in fine*, peuvent entrer en contradiction avec la volonté du patient. Il en résulte une tension manifeste entre la fonction du médecin et l'expression anticipée du consentement du malade (**Section 1**). Toutefois, il serait faux de croire à une stricte égalité entre ces deux voix. En pratique, cette tension se résout le plus souvent au bénéfice du professionnel, ce qui a pour conséquence de disqualifier facilement les directives anticipées (**Section 2**).

Section 1. L'incontestable tension entre l'office du médecin et la volonté des patients

La tension qui s'instaure autour des directives anticipées n'a rien d'accidentel : elle est à la fois logique, structurelle et, en un sens, inévitable. Elle constitue le nœud central de la problématique que soulève ce dispositif, et se laisse éclairer par un ensemble de paramètres qui en justifient la persistance. Si le dévouement du médecin envers sa pratique et l'éthique l'explique d'une part (**I.**), le contexte institutionnel se révèle également défavorable au déploiement effectif des directives anticipées (**II.**).

I. Le dévouement du médecin, un obstacle à l'effectivité des directives anticipées

La conduite du médecin est façonnée à la fois par des impératifs moraux et par des exigences textuelles. Dans ce cadre, son devoir de dévouement envers le patient s'impose avec force. Ce dévouement, qui peut revêtir un caractère presque sacrificiel, s'enracine notamment dans une tradition française profondément marquée par la primauté accordée à la protection de la vie humaine (**A**). Plus encore, la primauté accordée à la vie se manifeste avec une acuité particulière lorsqu'il s'agit des personnes vulnérables, en particulier en fin de vie, reléguant parfois certains de leurs droits, bien que cette protection soit animée par une intention louable (**B**).

A) La protection de la vie, une obligation positive du médecin

En droit français, la vie humaine constitue une valeur fondamentale, érigée en principe cardinal de l'ordre juridique. Sa protection irrigue l'ensemble du droit, qu'il soit civil, pénal ou constitutionnel, et s'exprime notamment à travers le principe d'indisponibilité de la vie en droit interne (1). Cette vision est également portée par l'éthique médicale, qui fait de la sauvegarde de la vie le socle même de sa mission et de son engagement envers le patient (2).

1. La prééminence du principe d'indisponibilité de la vie en droit interne

« *L'inviolabilité de la vie est le droit des droits* »²²¹. Peut-on véritablement disposer de sa vie comme d'un bien ordinaire ? À l'heure où les débats sur la fin de vie agitent tant la société que le législateur, le droit français oppose une limite de taille : le principe d'indisponibilité de la vie. Considérée comme un bien inaliénable, la vie humaine échappe à toute forme d'appropriation, même par son propre titulaire. De fait, cette inviolabilité se traduit par l'impossibilité de disposer librement de sa vie, que ce soit par des actes de volonté individuels ou des décisions tierces, dès lors qu'une atteinte à la vie peut être caractérisée. Ce principe, enraciné dans l'ordre public et la dignité humaine, vient ainsi encadrer rigoureusement les choix en matière de fin de vie, rappelant que la liberté individuelle ne saurait prévaloir sur la valeur supérieure accordée à la vie.

L'importance de la vie humaine en droit interne, une marque de l'objectivisme. En droit français, « *la réception de la vie est marquée du sceau de l'hétérogénéité* »²²². Effectivement, tant sur son plan normatif que sur sa dimension subjective et objective, la vie humaine ne repose pas sur une notion unique. Longtemps considérée comme un objet purement objectif, elle s'est peu à peu laissée dominée par une conception davantage subjective. Néanmoins, dans le champ médical en particulier, la tendance à conférer à la vie une valeur strictement objective demeure largement prédominante²²³. L'objectivisme n'a pas été totalement refoulée en droit interne, et oblige les tiers à voir dans la vie un caractère sacré²²⁴. Ce qui, conséquemment, immobilise un temps la libre disposition de soi lorsque la

²²¹ V. Hugo, *Actes et paroles*, J. Hetzel, vol. 1, 1883

²²² A-L. Youhnovski Sagon, *Le droit à la vie humaine. Contribution à l'étude des relations entre la vie humaine et le droit*, Dalloz « Thèses », 2023, p. 95

²²³ C. Grzegorczyk, *La théorie générale des valeurs et le droit. Essai sur les prémisses axiologiques de la pensée juridique*, LGDJ 1982, p. 38

²²⁴ M. de Boucaud, « Le principe d'indisponibilité du corps humain », in *Annales Médico-psychologiques*, vol. 170, 2012, p. 370-374

vie se prévaut d'un caractère supérieur. Cette dimension quasi-vénérable de la vie oblige les individus à respecter tant leur existence que celle des autres.

En droit interne, l'importance donnée à la vie a été consacrée graduellement. Sans nier la dimension subjective inhérente à cette notion, le droit interne fait de la protection de la vie une priorité d'intérêt public. En effet, l'appréciation objective de la vie est fréquemment associée à celle de la dignité, envisagée elle aussi sous un prisme objectif. Ces notions, intimement liées, ont vu leur importance consacrée dès 1995, lorsque le juge administratif a élevé la dignité au rang d'élément d'ordre public²²⁵. Ainsi, le respect de la vie et de ses attributs constitue un intérêt d'ordre supérieur, imposant une vigilance particulière de la part du juge notamment. À cet égard, cette attention portée au respect de la vie se manifeste dans de nombreuses décisions rendues en référé, en particulier lorsqu'elle oscille entre les frontières de l'existence dans le contexte médical. Récemment, en 2025, le Conseil d'État a ordonné la suspension d'une décision d'arrêt des traitements, estimant qu'elle portait atteinte au droit à la vie humaine²²⁶. Dès lors qu'une infime chance de guérison subsiste, le juge entend faire prévaloir la primauté de la vie, rendant ainsi inacceptable toute décision de cessation des soins.

Ensuite, c'est le législateur qui a inscrit la vie dans une logique de protection normative, en la dotant d'une valeur objective et en imposant à ceux qui y sont juridiquement tenus des devoirs rigoureux de préservation²²⁷. Il a été contraint de le faire lorsque la bioéthique a pris une place telle que le droit de maîtriser sa vie laissait penser que toute action pouvait être attenter à son existence. Or, le droit français s'est toujours fermé à l'idée que cette pleine maîtrise puisse accorder au sujet des pouvoirs absolus sur sa vie, notamment en décidant de sa finitude²²⁸. Bien que la subjectivation du droit gagne progressivement du terrain en France, la portée encore largement objectivée de la vie empêche, à ce jour, de disposer librement de son existence selon notre propre volonté. Effectivement, les obligations découlant du droit contraignent les débiteurs à se charger de préserver la vie, même lorsque le sujet demande qu'elle soit attenue.

Enfin, la dimension objective de la vie a été inscrite dans la Constitution. Longtemps bannie des débats, elle s'est finalement imposée avec la loi constitutionnelle de 2007²²⁹ consacrant l'interdiction de porter

²²⁵ CE, 27 octobre 1995, n° 136727, n°143578, « *Commune de Morsang-sur-Orge et Ville d'Aix-en-Provence* »

²²⁶ CE, Juge des référés, 13 mars 2025, n° 501494

²²⁷ A-L. Youhnovski Sagon, *Le droit à la vie humaine. Contribution à l'étude des relations entre la vie humaine et le droit*, Dalloz « Thèses », 2023, p. 117

²²⁸ J-P. Duprat, « La portée des normes dans le domaine de la biomédecine », in *Éthique médicale et biomédicale, débats, enjeux pratiques*, RFAS 2002, n°3, p. 31

²²⁹ Loi constitutionnelle n°2007-239 du 23 février 2007 relative à l'interdiction de la peine de mort

atteinte à la vie. Ce rehaussement normatif a permis de consacrer définitivement son caractère sacré. Désormais, il est assez aisé de comprendre que le droit interne donne à la vie une telle importance que porter une quelconque atteinte à son existence paraît irréalisable.

En définitive, le médecin, premier acteur de cet objectivisme, doit préserver la vie de son patient, et refouler la volonté de ce dernier car elle n'est qu'une expression purement subjective. De cette manière, sa dimension objective prime encore sur sa dimension subjective, ce qui ne laisse pas au sujet une pleine maîtrise de son existence et de sa finitude.

Le principe d'indisponibilité de la vie. Si on se réfère à la conception classique du droit, il a une dimension fortement objective lorsqu'il touche à la vie. Du fait de son caractère indisponible, indérogeable et inaliénable²³⁰, la vie ne peut être détruite. Effectivement, « *les droits ayant pour objet des biens, vie, libertés qui font corps avec le sujet lui-même, dont ils constituent l'être avant de composer l'avoir, le sujet en a la libre disposition et la maîtrise certes, mais seulement dans une certaine mesure qui consiste à en jouir, à les conserver, à l'exercer, non pas toujours à les aliéner ou à les détruire* »²³¹. La prééminence de la vie en droit interne a une forte résonance, elle représente une sorte d'impératif social auquel on ne peut pas déroger²³².

En France, la vie humaine revêt une importance singulière en ce qu'elle s'inscrit dans le champ de l'ordre public²³³. À ce titre, elle bénéficie d'une protection équivalente à celle accordée à l'ensemble des composantes de cette notion, telles que la dignité humaine. En raison de son étroite corrélation avec l'intérêt général, la vie acquiert une dimension quasi sacrée²³⁴, devenant un enjeu fondamental justifiant une sauvegarde absolue. Certains auteurs sont ainsi allés jusqu'à identifier une forme spécifique d'ordre public, qualifiée d'« *ordre public de conservation de la vie* »²³⁵, dont les fondements reposent notamment sur la dignité humaine²³⁶. Or, prise dans son acception objective, la dignité ne saurait se confondre avec la liberté individuelle : elle impose que, face à une valeur inhérente à la condition humaine, « *l'universel prime sur les préférences singulières* »²³⁷. Cette universalité

²³⁰ M. Gheza, « Essai de déconstruction juridique du droit à la mort », RDSS 2008

²³¹ J. Dabin, *Le droit subjectif*, Dalloz, 2007, p. 91

²³² M. Heers, « Responsabilité médicale et transfusion sanguine contre la volonté du patient », RFDA 1998

²³³ A-L. Youhnovski Sagon, *Le droit à la vie humaine. Contribution à l'étude des relations entre la vie humaine et le droit*, Dalloz « Thèses », 2023, p. 560

²³⁴ J.-L. Renchon, « Les causes des mutations de l'ordre public », Droit de la famille, 2015, n° 9

²³⁵ L. Friouret, « Le refus de soins salvateurs ou les limites de la volonté du malade face à l'ordre public de conservation de la vie », RGDM 2005, n° 15, p. 99

²³⁶ G. Armand, « L'ordre public de protection individuelle », RRJ 2004, p. 1594

²³⁷ *Ibid*, M. Heers, p. 1231

confère à la dignité une place centrale dans l'architecture de l'ordre public, puisqu'elle constitue le socle éthique et juridique de la communauté humaine. Dès lors, si l'autonomie personnelle est garantie, elle doit néanmoins s'exercer dans les limites de ce cadre universel, afin d'assurer à chacun une égale jouissance des droits. Comme le souligne la pensée kantienne, « *un être autonome ne peut vouloir rationnellement un comportement qui n'est pas universalisable* »²³⁸. En France, où la conception rousseauiste de la volonté générale prévaut, cette exigence implique une représentation collective de ce que signifie la vie humaine et des bornes que l'on peut légitimement assigner à sa disposition. L'autonomie personnelle ne peut donc se concevoir en dehors du respect de la dignité humaine, condition *sine qua non* de la protection de la vie, et qui lui confère son caractère indisponible lorsqu'une atteinte lui est portée.

Ainsi, la vie est inévitablement indisponible en droit, car elle est d'ordre public. Autrement dit, elle est considérée comme un bien inaliénable et non cessible, ce qui signifie qu'elle ne peut être volontairement être abandonnée ou sacrifiée, même par son titulaire. Ce principe vise à protéger la dignité humaine et à prévenir les dérives telles que l'euthanasie active, en maintenant la primauté de la protection de la vie sur les volontés individuelles. En droit français, est notamment justifiée l'interdiction de certains actes qui conduiraient directement à la mort et oriente la régulation des décisions médicales en fin de vie, où la mort ne peut être instrumentalisée comme un droit. Ce principe pose ainsi un cadre restrictif, qui oblige les débiteurs à veiller à la valeur sacrée de la vie humaine.

En somme, le principe d'indisponibilité de la vie incarne en droit interne français une prééminence indiscutable, fondée sur son caractère inviolable et sacré. Reliée à l'ordre public et à la dignité humaine, cette indisponibilité impose une protection rigoureuse qui limite la liberté individuelle face à la vie. Malgré l'évolution vers une subjectivation croissante du droit, la vie demeure essentiellement objet d'un impératif social supérieur, interdisant toute disposition libre et volontaire à son détriment. C'est pourquoi, étant protégée comme un droit fondamental mais aussi comme une valeur universelle inaliénable, il paraît complexe d'envisager que des directives anticipées puissent s'inscrire à rebours de la vertu de la vie.

2. La sauvegarde de la vie humaine, le cœur de la vocation médicale

« *Je ne provoquerai jamais la mort délibérément* ». Repris à l'article R. 4127-38 du CSP, le serment d'Hippocrate établit une frontière infranchissable pour le médecin : la mort délibérée. Pourtant, dans la réalité contemporaine, le médecin s'impose de plus en plus en « *spécialiste de la*

²³⁸ *Ibid.*

mort »²³⁹. L'hôpital étant aujourd'hui le principal lieu de décès, le praticien se retrouve confronté à la fatalité. Toutefois, en vertu de son engagement déontologique, il ne peut hâter la mort, seulement en atténuer les effets. Son devoir consiste à accompagner le patient dans ses derniers instants avec dignité, sans pour autant répondre à toutes ses demandes, car sa mission première reste inchangée : préserver la vie.

Sauver, le maître-mot de la médecine. Selon Claire Fourcade, la Présidente de la SFAP, « *la société peut évoluer, mais la main qui soigne ne peut être celle qui donne la mort* »²⁴⁰. Tandis que les débats sont houleux depuis quelques années sur une possible ouverture à une aide active à mourir, les acteurs médicaux semblent tirer leur parti de la vision traditionnaliste de la médecine. Comme le démontre le serment originel d'Hippocrate, sauver la vie est l'une des premières missions pour lesquelles le corps médical a été créé²⁴¹. À cet égard, Stéphanie Fillon, membre de l'IGAS, affirmait qu' « *un médecin se perçoit historiquement davantage comme quelqu'un qui dispense des soins, et non comme une personne qui accompagne au décès* »²⁴². Dès lors, assigner au corps médical la possibilité de provoquer la mort, paraît insensée.

Même si de nos jours, les professionnels de santé semblent bien plus enclins à envisager la mort, de manière officielle ou officieuse, ils ne s'avèrent pas s'ouvrir à toutes les demandes d'aide à mourir. Renoncer à sauver la vie, lorsque la mort est demandée, a tendance à raviver certaines hostilités. À ce titre, l'Académie nationale de médecine s'oppose formellement à tout projet de loi visant à autoriser l'aide active à mourir, car il est hors de question d'impliquer un médecin d'une quelconque façon à une telle entreprise qui n'est pas dans sa mission. Pour elle, « *le médecin ne saurait en aucun cas donner la mort, alors que son devoir lui impose tous ces efforts pour préserver la vie* »²⁴³. Si un jour une telle loi est adoptée, il sera nécessaire qu'une clause de conscience l'accompagne. Plus précisément, du point de vue du médecin, ne pas donner délibérément la mort et sauver la vie font

²³⁹ A. Carol, « Mourir chez soi, mourir à l'hôpital : où rendre son dernier soupir ? », *La mort et nous*, 2021

²⁴⁰ M. Battaglia, « Fin de vie : une partie importante des soignants affiche ses doutes et ses réticences », *Le Monde*, 2023

²⁴¹ A-L. Youhnovski Sagon, *Le droit à la vie humaine. Contribution à l'étude des relations entre la vie humaine et le droit*, Dalloz « Thèses », 2023, p. 13

²⁴² C. Fiat, D. Martin, Commission des affaires sociales, *Conclusion des travaux d'une mission d'information sur l'évaluation de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, Rapport d'information n°1021, 19 mars 2023

²⁴³ Y. Logeais, « Le regard de l'Académie nationale de médecine », in B. Bévière-Boyer et N. Belrhomari, *Les enjeux de la fin de vie dans le domaine de la santé. Regards partagés entre politique, médecine, droit et éthique*, LEH éd., 2015

partie des trois points cardinaux de la profession²⁴⁴. Dans ces circonstances, il est évident que les directives anticipées sont parfois débattues.

De plus en plus de sujets demandent une aide active à mourir, ou du moins officieusement grâce la SPCJD – qui s'apparente pour certains à une euthanasie -, ce qui constraint le corps médical à parfois évincer les écrits. Même si c'est l'intention qui distingue l'euthanasie de la SPCJD, pour certains il est évident que cette dernière s'apparente plus à une euthanasie détournée qu'à un traitement²⁴⁵. Très attachés au seul objectif de sauver des vies, la seule volonté allant à l'encontre de ce dernier représente un affront à leur profession.

La mort, une défaite. La fin de vie étant surmédicalisée, la mort est de nos jours interprétée comme une défaite du corps médical. Le praticien est directement assigné comme étant le coupable, puisqu'il est celui qui « *sait, prévoit et décide* »²⁴⁶.

Bien que la science ait permis de repousser l'échéance de la mort, il n'est toujours pas possible de l'empêcher. Face à cette réalité, le médecin arbore un rôle de sauveur. Mais, lorsqu'il n'arrive pas à sauver, la mort apparaît donc comme un échec de la médecine²⁴⁷. C'est d'autant plus une défaite, que la mort est un crime. En associant ces deux notions négatives l'une à côté de l'autre, il est d'autant plus inimaginable qu'un jour, du fait de la loi, le médecin puisse détenir le pouvoir exorbitant de donner la mort à autrui. Ce faisant, indiquer dans ses directives que l'on ne souhaite aucun traitement dans l'objectif de parvenir à la mort est une conception de la vie inadmissible pour certains professionnels. Toutefois, à force de reléguer sans cesse la mort au second plan au profit d'une exaltation de la vie, on tend vers une « médecine performative », au détriment d'une approche plus humaine, attentive à la vulnérabilité et à la souffrance du patient.

Par conséquent, se dégage un conflit entre soignant-soigné. Depuis le XXIe siècle, les malades ont revendiqué de plus en plus de droits, que le législateur leur a, pour la plupart, accordés. Dans le sillage de la loi, le malade apparaît comme le décideur de sa vie et le médecin comme l'exécuteur. Néanmoins, quelques droits n'ont pas été encore accordés, tels que le droit de choisir de mourir. Si un jour un tel droit est admis, il est évident qu'une forte opposition apparaîtrait entre le médecin et le patient. Pour

²⁴⁴ J-M. Faroudja, « Le point de vue du médecin », in B. Bévière-Boyer, N. Belrhomari, *Les enjeux de la fin de vie dans le domaine de la santé. Regards partagés entre politique, médecine, droit et éthique*, LEH éd., 2015

²⁴⁵ J-M. Gomas, « Euthanasie ou sédation profonde : une question d'intention », in A. Boulanger, E. Pomès, *La mort provoquée. Les enjeux d'une légalisation*, Mare & Martin, 2024

²⁴⁶ B. Legros, *Les droits des malades en fin de vie*, LEH 2010, p. 5

²⁴⁷ A. Guillotin, « La dignité du mourant », in A. Guillotin, L. Pennec, *La fin de vie saisie par le droit*, PUAM 2024, p. 13

faire advenir une telle idée, il serait nécessaire d'opérer un véritable changement de paradigme et de repenser en profondeur les fondements mêmes de la pratique médicale. Dans le cadre juridique actuel, un tel droit demeurerait inopérant, tant que la mort continue d'être perçue exclusivement comme une défaite, et non comme l'expression d'une volonté souveraine. Inéluctablement, deux courants de pensées demeurerait en tension, comme ils le sont déjà dans le débat contemporain. D'un côté, celui des patients : nombreux sont ceux qui considèrent que les avancées de la science médicale devraient permettre, à terme, de reconnaître un véritable droit de choisir sa mort. Or, du côté des médecins : ils estiment qu'au travers du principe d'inviolabilité du corps humain, « *toute atteinte légalisée à la vie serait une tache indélébile à nos valeurs. La souffrance appelle le soin et l'accompagnement, non la mise à mort. L'interdit symbolique doit demeurer* »²⁴⁸. Autrement dit, la médecine incarne un ensemble de valeurs fondamentales qui confèrent sens, dignité et légitimité à ses actes²⁴⁹. Dès lors, provoquer délibérément la mort, même lorsqu'elle est demandée, apparaît en contradiction profonde avec cette vocation, dans la mesure où il s'agit d'un geste historiquement associé à l'interdit pénal. En ce sens, la médecine ne saurait justifier un acte perçu, en son essence, comme criminel.

Cependant, là où le débat s'intensifie c'est lorsque l'expérience voisine admet un droit que l'on ne tolère pas. Alors que la CourEDH, le 29 avril 2002²⁵⁰, a admis qu'il existait un droit de choisir sa mort – non un droit à mourir – les sujets se sont bornés à retenir le verbe « choisir ». Ce faisant, même si le droit interne ne permet pas véritablement de choisir sa mort, notamment par l'intermédiaire des directives anticipées, il est assez fréquent de voir que bon nombre d'entre eux s'exilent, recherchant la concrétisation de leur droit de choisir²⁵¹. Même si les directives anticipées laissaient entrevoir une promesse de liberté de choix, leur inefficacité réelle ne permet pas de penser que la France favorise l'exercice de ce droit. Actuellement, le droit interne est bien trop enclin à préserver la vie, plutôt que de concrétiser un droit de choisir. Ce dernier passera obligatoirement après la sauvegarde de la vie, qui est la vocation première du corps médical.

Si les directives anticipées ont été pensées comme un vecteur d'autonomie et de liberté dans la fin de vie, leur portée reste limitée face aux fondements éthiques de la médecine française. Ancrée dans une culture protégeant strictement la vie, la loi actuelle érige la sauvegarde de celle-ci en principe suprême, reléguant l'expression de la volonté individuelle à un rang secondaire. Tant que la mort sera perçue comme un échec et non comme un choix possible, les directives anticipées ne pourront

²⁴⁸ *Ibid.*, p. 6

²⁴⁹ J.-B. Jacob, « De la normativité de la valeur en droit », *Les Cahiers de la Justice*, n°1, 2022, p. 45-63

²⁵⁰ CourEDH, 29 avril 2002, 2346/02, « *Pretty c. Royaume-Uni* »

²⁵¹ M. Lombard, *L'ultime demande*, Opinion, 2022, p. 18

qu'osciller entre espoir de maîtrise et impuissance pratique. Ainsi, toute évolution vers une reconnaissance pleine du droit de choisir sa fin devra inévitablement passer par une redéfinition profonde du rôle médical et du sens même de l'accompagnement en fin de vie.

B) La protection des personnes vulnérables, un devoir du médecin

Dans un contexte où l'autonomie personnelle gagne en importance, la condition de vulnérabilité du patient interroge la portée réelle de sa volonté, notamment en fin de vie. Le droit se doit alors de concilier protection et liberté, en encadrant avec rigueur les décisions médicales qui touchent à la vie (1). Entre éthique, consentement et sauvegarde de la vie, un équilibre délicat est à trouver (2).

1. Une protection nécessitant un encadrement par le droit

« *Une évidence : le vulnérable, c'est le patient* »²⁵². Exposé à la maladie, à la souffrance, à l'altération physique, et surtout à la mort, le malade est inévitablement dans une condition de grande vulnérabilité. Nous sommes dans un monde où le phénomène de subjectivation occupe une place des plus centrales, où le respect de l'autonomie personnelle, de la liberté de disposer de soi, et de l'individualité pose les enjeux modernes. L'individu crée sa propre identité de sujet de droits et ne néglige plus l'importance de ses libertés²⁵³. En effet, c'est « *en exprimant sa volonté que la personne manifeste sa puissance, sa capacité à poser par elle-même sa propre loi, sa liberté* »²⁵⁴. Cependant, affirmer cette idée revient à nier la notion de « capacité ». Dans un système où le malade est la proie à une condition physique et mentale altérée, peut-on véritablement parler de capacité ? Au nom de l'autonomie personnelle, le médecin doit-il en tout état de cause donner force à sa volonté préalablement exprimée ?

Le malade, un incapable ou un vulnérable ? Dans cette société moderne, les individus sont présupposés autonomes, c'est-à-dire capables²⁵⁵. Selon l'article 1123 du Code civil, la capacité induit le principe selon lequel l'individu capable est libre de ses actes et répond de ses faits. Cependant, il ne s'agit que du principe, l'exception entrave cette conception de liberté absolue. Les restrictions sont de tout ordre, mais dans le système médical la vulnérabilité et l'incapacité sont des conditions physiques

²⁵² A. Zielinski, « La vulnérabilité dans la relation de soins », Cahiers philosophiques, Réseau Canopé, n°125, 2011, p. 91

²⁵³ C. Kourilsky, « Socialisation juridique et identité du sujet », Droit et société, n°19, 1991, p. 260

²⁵⁴ M-A. Frison-Roche, « Remarques sur la distinction de la volonté et du consentement en droit des contrats », RTD civ. 1995, p. 573

²⁵⁵ Commission nationale consultative des droits de l'Homme, « Avis sur le consentement des personnes vulnérables », assemblée plénière, 2015

et mentales altérant la pleine possession des droits. Par voie de conséquence, la prudence deviendra le maître mot.

Les notions de vulnérabilité et de capacité sont centrales en médecine en ce qu'elles sont susceptibles d'ajuster l'exercice de nombreux droits opposables au patient. Effectivement, pour aller à contre-sens du principe d'indisponibilité de la vie, l'individu doit être dans une condition juridique et physique suffisante pour exprimer une volonté libre et éclairée. Cette condition est d'autant plus importante que le droit de disposer de sa vie et d'y mettre un terme²⁵⁶ s'effectue par une action médicale²⁵⁷. Ainsi, du fait de l'action d'un tiers, il est essentiel de déterminer si la personne est en état d'exprimer un consentement libre et éclairé.

Généralement, la capacité et la vulnérabilité se recoupent. Si on se fonde sur les cas généraux d'incapacité posés par le droit : les mineurs et les majeurs incapables, ils disposent d'une protection particulière du fait de leur vulnérabilité. Cependant, un avis de la Commission nationale consultative des droits de l'Homme a admis que l'incapacité et la vulnérabilité pouvaient se détacher dans un cas précis : le malade. Désormais, sans pour autant entrer dans les régimes de protection lourds des mineurs et majeurs incapables, les malades, en raison de leur condition, sont assimilés à des personnes vulnérables²⁵⁸. D'après une définition retenue par la Commission, les personnes vulnérables sont celles qui ne sont pas en mesure d'exercer suffisamment correctement leurs droits et libertés du fait de leur situation pathologique, de leur handicap, ou de leur âge. Dans ces conditions, elles sont particulièrement exposées à des risques d'altérations physiques ou mentales qui peuvent entraver l'exercice de certains de leurs droits. Pour la Commission, les personnes âgées ainsi que celles dont la santé est précaire entrent fatalement dans cette catégorisation. Ce constat étant posé, il est recommandé d'adhérer à cette définition qui semble juste au regard de la condition dans laquelle sont placés les malades. Néanmoins, la nuance est nécessaire : ils sont vulnérables mais pas incapables. Ainsi, ils n'entrent pas dans les règles strictes du régime des incapables, et disposent par conséquent de facultés juridiques supplémentaires. En revanche, n'entrant pas dans un régime de protection particulier, il convient toutefois de prendre en compte leur situation de grande vulnérabilité et d'adapter l'exercice de certains de leurs droits. Même si leur volonté n'est pas systématiquement altérée, leur état physique

²⁵⁶ J. Arroyo, *La renonciation aux droits fondamentaux. Étude de droit français*, Pedone, 2016, p. 339

²⁵⁷ A-L. Youhnovski Sagon, *Le droit à la vie humaine. Contribution à l'étude des relations entre la vie humaine et le droit*, Dalloz « Thèses », 2023, p. 577

²⁵⁸ Commission nationale consultative des droits de l'Homme, « Avis sur le consentement des personnes vulnérables », assemblée plénière, 2015

ou mental nécessite des dispositifs protecteurs spéciaux qui permettent d'asseoir une vigilance particulière, notamment sur leur consentement.

La vulnérabilité et la protection. Aux frontières de l'incapacité, les malades voient leurs droits restreints. En raison de leur condition médicale, ils méritent une protection particulière. Directement, il est loisible de penser aux conséquences sur le droit de disposer de soi. La réalité montre que les personnes vulnérables sont toujours titulaires de ce droit mais son exercice semble cristalliser²⁵⁹. Impuissants à être autonomes, les personnes vulnérables ne sont pas en mesure d'exercer pleinement leurs droits et libertés²⁶⁰, ce qui entrave l'effectivité de leur autonomie personnelle et limite leur pouvoir de disposer librement de leur existence. En réduisant leur maîtrise, l'objectif est qu'un consentement qui ne serait pas libre et éclairé ne pourrait contourner le principe d'indisponibilité de la vie²⁶¹. L'intérêt de protéger une personne en raison de son état de santé justifie les restrictions de certains droits.

À ce titre, le droit de rédiger des directives anticipées ne sera pas *de jure* remis en cause, mais *de facto* la volonté exprimée dans ce document sera possiblement reconSIDérée lors de la procédure collégiale. Partons du postulat que la personne est atteinte d'une maladie altérant ses capacités physiques et mentales, le consentement exprimé dans sa directive a pu être dénaturé. Effectivement, les maux du malade atteignent forcément ses capacités de discernement et il est possible de penser qu'il ait pu exprimer une volonté sans comprendre l'enjeu de cette expression. Également, souvent guidé par ses souffrances, le malade a sûrement pu exprimer des mots à la volée sans réellement se convaincre de cette pensée. Ainsi, le personnel soignant doit trancher un conflit entre l'autonomie personnelle et la vulnérabilité. Or, la vulnérabilité l'emporte toujours. Dans une situation de grande précarité, les soignants doivent redoubler de vigilance à l'encontre de la volonté antérieurement exprimée par le patient. Alors que l'anticipation crée déjà de nombreuses difficultés, la mise en œuvre des directives est également subordonnée à l'état physique et mental dans lequel était le patient au moment de sa rédaction. De toutes ces composantes, il est évident que les directives ne font pas le poids. Fréquemment, elles vont être évincées au profit d'une analyse médicale qui n'est pas touchée par ces affaiblissements.

²⁵⁹ *Ibid.*, A-L. Youhnovski Sagon, p. 578-579

²⁶⁰ F-X. Roux-Demare, « La notion de vulnérabilité, approche juridique d'un concept polymorphe », *Les Cahiers de la Justice*, 2019, p. 619 ; X. Lagarde, « Avant-propos », in *Cour de cassation, Les personnes vulnérables dans la jurisprudence de la Cour de cassation*, Rapport annuel 2009, p. 19

²⁶¹ *Ibid.*, A-L. Youhnovski Sagon, p. 579

Toutefois, la vulnérabilité étant une notion « élastique », la menace étant de la dénaturer : « *le principal danger serait de percevoir de la vulnérabilité de partout* »²⁶². Parfois utilisée comme un argument légitimant, la vulnérabilité peut permettre l'éviction rapide des directives anticipées au regard du risque d'altération lors de leur rédaction. Pourtant, « *prendre un risque n'implique pas pour la personne d'être vulnérable au sens strict du terme* ». La vulnérabilité ne doit pas être utilisée comme bouclier aux directives anticipées. Déjà empreintes d'ineffectivités, ajouter une clause d'exception à leur inapplicabilité finirait par les faire disparaître complètement.

« *Le patient inconscient et en fin de vie cumule les causes de vulnérabilité* »²⁶³. De nos jours, se construit un véritable « *ordre public protecteur* » qui vise à restreindre l'exercice de certains droits lorsqu'il est question d'une personne vulnérable. La vulnérabilité se présente comme une source impérative de protection. Celle-ci est mise en œuvre par le médecin qui fait état d'une plus grande prudence à l'égard de ses patients. Cette vigilance pénalise l'exercice de certains droits, tels que l'application des directives anticipées. Même si une personne vulnérable peut toujours les rédiger, elle ne sera pas certaine de les voir s'appliquer en raison de sa précarité. Néanmoins, si la protection est indispensable, il existe un risque de recourir à la vulnérabilité comme seul prétexte pour écarter les directives anticipées. C'est pourquoi, cette justification est trop souple et l'effectivité du dispositif législatif en est conséquemment affectée.

2. La conciliation délicate entre l'éthique médicale et la volonté du patient

« *J'interviendrais pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.* », voici quelques mots prononcés par le docteur lorsqu'il prête son serment d'Hippocrate. Fondement de la déontologie médicale, ce serment transmet les principes éthiques que les médecins s'engagent à respecter tout au long de leur pratique²⁶⁴. Bien qu'il débute en déclarant que l'autonomie et la volonté devront être respectées, le verset suivant introduit la nuance : la vulnérabilité. Cependant, il est loisible de rappeler que la loi de 2005 a donné une importance au rôle de la volonté, ce qui a permis un rééquilibrage entre médecins et patients. Il n'en demeure pas moins que chacun est ancré dans ses convictions et se montre peu enclin à les abandonner au profit de celles de l'autre : le sujet veut affirmer son autonomie, et le professionnel veut le protéger d'une volonté parfois

²⁶² Ibid., F-X. Roux-Demare, p. 627

²⁶³ W. Buiron, *Droits des patients en fin de vie et pouvoir médical*, L'Harmattan, coll. « Bibliothèques de droit », 2010, p. 110

²⁶⁴ L'éthique et la déontologie sont des synonymes : CCNE, « enjeux éthiques relatifs aux situations de vulnérabilité liées aux avancées médicales et aux limites du système de soins », avis n°148, 2025

inappropriée. À cela s'ajoute le temps de la fin de vie. La mort est indéniablement pourvoyeuse de questionnements éthiques quant aux pratiques médicales, incitant à une réflexion incontournable²⁶⁵.

Une inflexion partielle des principes déontologiques. De nos jours, l'idée de ne pas exercer notre autonomie personnelle nous paraît impensable. Notre volonté fonde notre personnalité, fait ressortir nos valeurs et nos désirs. En raison de la forte résonance de notre individualité, il va de soi que notre autonomie doit être écoutée en tout état de cause. Le monde, notre société, notre droit s'est inévitablement transformé pour intégrer la possibilité de s'autodéterminer dans tous les aspects de notre existence. Inévitamment, la médecine a dû s'y conformer et progressivement la volonté du patient est devenue une priorité en droit.

À titre d'exemple, le Code de déontologie médicale en est l'exemple le plus parlant. En 1947, il était inscrit que « *le médecin doit s'efforcer d'imposer l'exécution de sa décision* »²⁶⁶, puis en 1979, changement de paradigme, il est précisé que « *la volonté du malade doit toujours être respectée dans la mesure du possible* »²⁶⁷. Désormais, l'article R.4127-36 du CSP dispose que « *le consentement de la personne examinée doit être recherché dans tous les cas* ». Ce renversement est significatif et encore plus lorsque l'on regarde où est placé cet article dans le Code : au sein de la deuxième sous-section du Code de déontologie médicale qui s'intitule « *devoirs du médecins* ». Le médecin a pour obligation de respecter la volonté du malade, et ce respect nécessite de placer ce dernier comme un acteur clé dans la relation de soin. Dorénavant, il est écouté, compris et respecté. Il est évident que l'éthique médicale s'est entièrement transformée pour prendre en compte les mutations sociales.

Néanmoins, le patient doit tout de même être protégé. En touchant à la vie, les praticiens ne peuvent pas négliger leur mission originelle qui est de défendre le patient, parfois contre lui-même, en raison de sa faiblesse. Au centre d'un conflit, l'éthique médicale doit concilier existence et volonté. Bien qu'un élan libéral ait pu être constaté à partir de 1979, l'office originel de la médecine s'est brusquement imposé à nouveau.

En 1981, le Conseil d'État s'inscrit avec audace dans ce mouvement de libéralisation en annulant une décision du Conseil de l'Ordre des médecins qui qualifiait de faute le placement en soins palliatifs d'une patiente qui avait refusé un acte de soin²⁶⁸. Dans ce conflit, le juge administratif avait pris le

²⁶⁵ C. Jutard, M. Badet, P. Vassal, F. Philit, « Éthique et fin de vie », in G. Llorca, *Éthique et pratiques hospitalières*, PUL 2005, p. 101

²⁶⁶ Décret n°47-1169 du 27 juin 1947 portant Code de déontologie médicale

²⁶⁷ Décret n°79-506 du 28 juin 1979 portant Code de déontologie médicale

²⁶⁸ CE, 6 mars 1981, n°25105, « Pech »

parti du patient et de son autonomie. Or, un mouvement libéral disparaît toujours aussi rapidement qu'il est apparu²⁶⁹. En 1994, le Conseil de l'Ordre des médecins a sanctionné un médecin qui avait prescrit à sa patiente atteinte d'un cancer un traitement homéopathique, alors que cette dernière avait formulé par écrit son refus de tout traitement. Le Conseil d'État l'a suivi en affirmant que ce comportement avait privé la patiente « *d'une chance de guérison ou de survie* »²⁷⁰. Il s'inscrit alors en opposition avec sa décision de 1981, car le médecin l'emporte sur l'autonomie du malade. C'est en 2001 que le Conseil d'État, avec l'affaire des *témoins de Jéhovah*²⁷¹, a confirmé sa position : celle de donner raison à l'éthique médicale.

À partir de ces constats, il convient de s'interroger sur les raisons pour lesquelles le juge a adopté une position contraire à l'obligation faite au médecin de respecter la volonté du patient. En érigent la sauvegarde de la vie en principe supérieur à l'autonomie personnelle, le juge administratif met en lumière la persistance d'un antagonisme entre le respect de la volonté individuelle et la préservation de la vie. Ces affaires révèlent en réalité un débat éthique d'un portée bien plus profonde qu'un simple litige entre un requérant et un défendeur : elles illustrent toute la complexité de la conciliation entre les exigences de l'éthique médicale et la reconnaissance de la volonté du patient.

Le législateur, quant à lui, s'est, en apparence du moins, aligné sur le principe selon lequel la volonté du patient doit prévaloir dans la décision médicale. Par les réformes de 2005, puis de 2016, il a manifesté son attachement au principe d'autonomie à travers l'institution des directives anticipées. Toutefois, en introduisant dans la loi des exceptions ainsi que des zones d'ombre interprétatives, il confère au médecin un pouvoir de modulation de cette autonomie. Mais sur quel fondement s'exerce ce pouvoir discrétionnaire ? Sans doute au nom de la vulnérabilité humaine, érigée en principe protecteur.

Un risque de déresponsabilisation du médecin. Compte tenu de leur vulnérabilité, il serait imprudent de conférer au patient une maîtrise de sa propre fin de vie. Une telle affirmation reviendrait à déresponsabiliser le médecin, alors même que son devoir déontologique consiste à protéger le patient, y compris contre lui-même. Dès lors, il apparaît difficilement concevable que le médecin puisse

²⁶⁹ A-L. Youhnovski Sagon, *Le droit à la vie humaine. Contribution à l'étude des relations entre la vie humaine et le droit*, Dalloz « Thèses », 2023, p. 615

²⁷⁰ CE, sect., 29 juillet 1994, n°146978, « *Garnier* »

²⁷¹ Voir *supra*, CE, ass., 26 octobre 2001, n°198546, « *Mme. X.* » : « *compte tenu de la situation extrême dans laquelle M. X se trouvait, les médecins qui le soignaient ont choisi, dans le seul but de tenter de le sauver, d'accomplir un acte indispensable à sa survie et proportionné à son état* ».

s'effacer totalement derrière l'autonomie personnelle, au point de renoncer à toute forme de supervision ou de discernement médical.

À cet égard, même si le serment d'Hippocrate ne définit pas précisément les différentes situations de vulnérabilités auxquelles pourrait faire face le médecin, il pose un devoir d'assistance aux plus vulnérables. Les directives anticipées s'inscrivent alors à rebours de cette idée. Initialement conçues pour affranchir le patient de toute tutelle médicale, les directives anticipées n'ont reçu, de la part du législateur, qu'une valeur contraignante partielle. En effet, reconnaître à ces directives un caractère impératif absolu aurait conduit à vider de sa substance la déontologie médicale, en reléguant le médecin au rang d'exécutant, dépourvu de discernement et de rôle décisionnel.

En se déresponsabilisant, le professionnel laisserait au malade une pleine maîtrise de sa vie, certes, mais aux dépens de l'expertise médicale. Son avis ne serait plus pris en compte, alors même qu'il est censé être l'acteur principal de la relation de soin, chargé de trouver un moyen de guérir son patient. Ce faisant, le professionnel ne serait plus excusé d'agir alors qu'il se doit de « *sauver la vie* » selon le juge administratif. Pour justifier ce souhait d'intégrer un caractère contraignant seulement partiel, le rapport Claeys-Leonetti s'est justifié en déclarant que des directives contraignantes auraient conduit à « *déresponsabiliser le médecin qui n'aurait plus à évaluer la situation et à se demander ce qui est bon pour le patient* »²⁷². Il est vrai qu'il est difficile d'admettre qu'un médecin fonde uniquement sa décision sur les seules motivations subjectives de son patient, alors que celles-ci ont possiblement été écrites il y a longtemps, dépourvues d'information et dans une situation de grande vulnérabilité. Au nom de l'éthique et de la conscience professionnelle, le corps médical garde encore une place centrale²⁷³.

Toute cette problématique soulève la difficulté de concilier expression de la volonté et devoirs déontologiques du médecin. D'un côté, en vertu de l'autonomie personnelle, le patient peut exprimer sa volonté et attendre qu'elle soit littéralement appliquée. De l'autre, en vertu de ses devoirs déontologiques, le professionnel de santé doit protéger le patient de sa vulnérabilité et prendre en compte les risques entourant l'expression de cette volonté. Tout est question de conciliation.

²⁷² Assemblée nationale, Rapport n°2585 relatif à la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, 2015

²⁷³ C. Marliac, « Prévoir la fin de vie : les directives anticipées et les difficultés du droit : la vie, la mort et le droit », in *Mélanges en l'honneur du Professeur Dominique Turpin*, 2017, p. 769

En somme, il faut rechercher un délicat équilibre²⁷⁴. L'éthique médicale et l'expression de l'autonomie personnelle peuvent parfois s'inscrire à rebours l'une de l'autre. Le médecin doit alors œuvrer avec ces composantes, et les directives anticipées risquent d'en être affectées. En privilégiant l'une aux dépens de l'autre, il y a derrière une véritable prise de position qui laisse à penser que le débat dépasse les frontières du médical. Plus encore, ce n'est pas uniquement l'éthique médicale qui paraît entrer en tension avec l'effectivité de la volonté du patient ; c'est l'ensemble du cadre institutionnel qui semble s'inscrire à contre-courant de cette reconnaissance (**II.**).

II. Un contexte institutionnel défavorable au déploiement des directives anticipées

Le contexte institutionnel gouvernant l'application des directives anticipées se trouve être un acteur de cette tension. Si la prééminence est, *de jure*, du côté du patient, elle se révèle pencher davantage, *de facto*, du côté du professionnel de santé. Ce déséquilibre trouve d'abord son origine dans le cadre législatif, dont les carences – tant par la latitude qu'il accorde que par l'imprécision de ses formulations – confèrent au médecin une marge d'appréciation étendue, difficilement contrôlable (**A**). Ce vide juridique fait ressurgir une forme de paternalisme médical, certes plus nuancé que par le passé, mais toujours bien réel (**B**).

A) Un cadre législatif dépourvu de sécurité juridique : entre complexité et hostilité

« Pour que la loi soit accessible, elle doit être lisible : ce sont deux exigences indissociables »²⁷⁵. À la croisée du droit, de l'éthique et de la médecine, la bioéthique constitue un champ de réflexion particulièrement sensible, où se confrontent convictions personnelles et impératifs techniques. Dès lors, la posture du législateur se révèle profondément ambivalente : s'il est chargé de traduire dans la norme des problématiques complexes et évolutives, son intervention suscite parfois des doutes quant à sa légitimité et son expertise (**1**). Cette difficulté se manifeste particulièrement à travers la polysémie des textes juridiques, dont l'imprécision fragilise la lisibilité et l'effectivité du droit (**2**). Dans le domaine de la fin de vie, cette ambiguïté normative atteint son paroxysme avec les directives anticipées, dont l'interprétation variable met en péril la volonté du patient et alimente une véritable insécurité juridique.

²⁷⁴ *Ibid.*

²⁷⁵ C. Castaing, « La lisibilité de la loi en droit de la santé », in in C. Castaing, *La démocratie sanitaire : mythe ou réalité ?*, Les Études Hospitalières, 2014, p. 65

1. Entre éthique et juridique, la posture complexe du législateur

L'encadrement juridique de la bioéthique constitue un exercice délicat en raison de la complexité intrinsèque de cette matière aux frontières de l'éthique, de la médecine, de la société et de la politique. De cette manière, les problématiques liées à la fin de vie, issues de la bioéthique, sont conséquemment empreintes de délicatesse. Étant une matière technique et touchante aux convictions profondes de chacun, le législateur a dû trouver sa place et la légitimer, tout en faisant face à son manque de savoir.

Une position législative délicate²⁷⁶. En tant que telle, la bioéthique est vouée à la sensibilité en ce qu'elle touche directement à l'intime. Or, il est difficile d'admettre que le législateur puisse légiférer sur un domaine subjectif, qui touche aux convictions et intérêts personnels. En outre, il s'est, dans un premier temps, effacé du débat, qualifiant ainsi son inaction en la matière de « *somnolence parlementaire* »²⁷⁷. Ce retrait s'expliquait en raison de la nature des « *domaines [qui] toucheraient de trop près à l'essentiel et l'intimité de la vie* », et qui seraient « *par nature, rebelles à toute réglementation* »²⁷⁸. En outre, la bioéthique se prête fatallement aux revendications, d'autant qu'elle touche à des disciplines variées qui ne se recoupent pas toujours²⁷⁹.

Surtout, le terme même de « bioéthique » renvoie à une dimension éthique, intrinsèquement liée à des considérations profondément morales. Dès lors, les deux notions - droit et éthique - sont étymologiquement distinctes, car lorsque « *la règle devient juridique, elle se sépare de la norme morale* »²⁸⁰. Cependant, si l'idée d'un droit de la bioéthique peut paraître une hérésie ; le lien entre bioéthique et le droit peut exister. La réflexion éthique peut prendre conscience de la nécessité de réglementer une pratique, elle constituera ainsi le fondement d'une règle juridique. Ainsi, de nos jours, le droit et l'éthique se trouvent dans une « *ère de rapprochement* »²⁸¹.

Alors toute la question se pose de savoir qui doit trancher la bioéthique ? Les avis divergent. Pour certains, il n'est pas du ressort du législateur de trancher une matière aussi délicate, car il n'a pas la

²⁷⁶ J.-R. Binet, *Droit de la bioéthique*, LGDJ, éd. Lextenso, 2nd éd., 2023, p. 65

²⁷⁷ S. Regourd, « Les droits de l'Homme devant les manipulations de la vie et de la mort. Problèmes actuels en droit public français », RDP 1981, p. 442

²⁷⁸ *Ibid.*

²⁷⁹ D. Truchet, « La bioéthique, une notion sans limites », in C. Byk, C. Marliac, *20 ans de lois bioéthique*, éd. MA, « Droit et Société », 2016, p. 55

²⁸⁰ B. Feuillet-Le-Mintier, « La biomédecine, nouvelle branche du droit ? », in B. Feuillet-Le-Mintier, *Normativité et biomédecine*, Economica, « Études juridiques », 2003, p. 6

²⁸¹ D. Terré, « Droit, morale et sociologie », in PUF 2004, *Éthique et Sociologie*, v. 54, p.483-509

légitimité technique pour le faire²⁸². Or, pour d'autres, par exemple Didier Truchet, notre système français est fondé sur la loi, c'est celle qui guide nos actions communes, il revient donc au législateur et seulement à lui de légiférer en la matière²⁸³. Surtout, ce dernier dispose d'une légitimité démocratique qu'aucune autre institution n'a eue au même degré, il est donc légitime à trancher les questions bioéthiques. Cette idée, bien que récente, était tout de même présente au XXe siècle : Robert Saury prônait l'idée que l'éthique avait fondamentalement besoin du droit, car il est la seule garantie de son respect, « *le passage de l'éthique au droit implique la nécessité de la loi* »²⁸⁴.

Bien que la doctrine considère généralement le législateur comme l'acteur le plus légitime pour encadrer la bioéthique, cette matière reste néanmoins marquée par sa sensibilité. Lorsqu'il fut saisi des problèmes bioéthiques, notamment liés à la mort, les parlementaires ont décidé de se mettre en retrait, laissant les problèmes au corps médical, qui était jugé comme étant le plus apte à les solutionner. Les professionnels de santé s'estimaient eux-mêmes comme étant les seuls spécialistes pour encadrer la bioéthique, contestant de fait la légitimité du législateur²⁸⁵. Rapidement, ce dernier s'est retrouvé au cœur d'un conflit de légitimité, révélant ainsi une position législative délicate. À titre d'exemple, André Laganey, scientifique français, déniait toute compétence des « *foules de juristes* » qui ont « *envahi les récents colloques sur l'éthique biologique et médicale* », se présentant « *comme des experts des questions auxquelles ils n'avaient rien compris* »²⁸⁶.

Néanmoins, le législateur a tout de même réussi à trouver sa place en raison de la nécessité de sécuriser juridiquement certaines pratiques. Le CCNE, en 2008, déclarait qu'à cause du climat de doute et d'incertitude qui régnait à l'époque sur la bioéthique, qu'un cadre législatif était manquant pour permettre une clarté juridique, « *nul ne semble vouloir renoncer à disposer d'un cadre législatif en matière de bioéthique* »²⁸⁷. En outre, la loi s'est avérée comme étant l'instrument le plus performant pour régler les questions relatives à la bioéthique. Elle peut intervenir rapidement, elle fait l'objet d'un large débat parlementaire qui peut être complété par l'apport d'études externes, et elle est votée par la

²⁸² J.-R. Binet, *Droit de la bioéthique*, LGDJ, éd. Lextenso, 1^{ère} éd., 2017, p.66

²⁸³ *Ibid.*, D. Truchet, p. 58

²⁸⁴ R. Sauray, *L'éthique médicale et sa formulation juridique. Approche médico-juridique des grands problèmes d'Éthique : de la nécessité de la loi*, Sauramps médical, 1991, p. 129

²⁸⁵ *Ibid.*

²⁸⁶ A. Laganey, *La philosophie...biologique*, Belin, 1999, p. 117-118 ; voir aussi J. Hamburger, C. Dubost, « *Réflexions sur les greffes d'organes* », *Le Monde*, 1969 : « *c'est un phénomène historique, cent fois renouvelé, que celui auquel nous assistons une fois de plus aujourd'hui : presque tous les grands progrès de la médecine ont aussitôt provoqué des prises de position formelles et hasardeuse d'hommes parfaitement informés du problème technique* ».

²⁸⁷ CCNE, « *Questionnements pour les États Généraux de la bioéthique* », avis n°105, 2008, p. 1

représentation nationale²⁸⁸. La bioéthique étant une notion évolutive, légiférer en la matière permet d'éviter d'en figer les contours dans le temps.

Un manque d'expertise. Tout de même, restant toujours une matière relativement complexe à saisir, le législateur rédige ses lois « *à mains guidées* »²⁸⁹. De fait, en amont du processus législatif, il laisse la parole aux scientifiques et aux médecins. Ces derniers, souvent par l'intermédiaire du CCNE ou de l'Agence de la biomédecine, produisent des rapports qui serviront d'appui lors des travaux parlementaires, afin de légiférer sur une loi qui sera la plus représentative de la réalité et intelligible possible, tout en respectant la technicité de la matière.

Or, n'y a-t-il pas derrière ce recours aux experts, un risque de déresponsabilisation du législateur qui le conduirait à perdre toute la légitimité ?²⁹⁰ En donnant la parole aux scientifiques pour appuyer une construction cohérente de la loi, le législateur se risque à s'aventurer dans une sorte de « concurrence ». Alors que les premiers ont toujours été jugés plus aptes à réglementer toutes les pratiques médicales, le législateur se risque à être dépassé par leur expertise. À cet égard, un sondage établi par la BVA en 2011 demandait aux Français de choisir parmi différents acteurs, lequel était le plus légitime à légiférer sur la bioéthique²⁹¹. Dans cette liste, figurait les élus politiques et les scientifiques. La conclusion était sans appel : les répondants ont accordé cette légitimité aux scientifiques. De plus, le sondage a particulièrement resonné en révélant que les élus politiques n'arrivaient qu'en cinquième position, ce qui suggère que leur légitimité reste largement théorique aux yeux de la population. À l'issue de cette étude, il a même été proposé de confier le pouvoir normatif à une agence spécialisée afin qu'elle puisse faire évoluer le droit en toute légitimité²⁹². Ce sondage de 2011 est particulièrement parlant en ce qu'il prouve que le législateur n'est pas jugé être le candidat idéal pour légiférer sur la matière. L'explication principale étant son manque cruel d'expertise, ce qui le cantonne à un simple rôle de rédacteur. Ce n'est pas à lui de donner de la cohérence à la loi mais aux scientifiques, il doit simplement mettre à l'écrit les directives données par ces derniers.

Ainsi, au regard de son manque de légitimité en la matière, conformément à la loi du 7 juillet 2011²⁹³, il est désormais exigé de faire précéder la révision des lois bioéthiques d'une consultation des États

²⁸⁸ B. Mathieu, *La bioéthique*, Dalloz, 2^{ème} éd., 2024, p. 16

²⁸⁹ *Ibid.*, J-R Binet, p. 67

²⁹⁰ *Ibid.*, J-R Binet, p. 57

²⁹¹ BVA, « Les Français et la bioéthique », 2011, p. 9

²⁹² A. Claeys, J-S. Vialatte, Rapport sur l'évaluation de l'application de la loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique, n°1325, 2008

²⁹³ Loi n°2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique

généraux de la bioéthique – un débat public organisé sous la forme des États généraux²⁹⁴ -. Étant des sujets qui touchent l'ensemble de la population, il était évident que pour donner à la loi une certaine légitimité, il fallait donner une place à l'opinion dominante. Dès lors, les sujets de société qui ont vocation à intégrer le droit, tels que la refonte du droit à la fin de vie, doivent préalablement faire l'objet d'une consultation. Par conséquent, le droit, grâce à cette exigence, pourra jouir d'une certaine légitimité lui permettant d'être convenablement appliqué²⁹⁵.

L'encadrement juridique de la bioéthique, et plus particulièrement de la fin de vie, soulève des enjeux singuliers. À la fois technique et morale, cette matière place le législateur dans une position inconfortable. Il lui faut trouver un équilibre qui se relève épineux. Cependant, là où sa légitimité a tendance à se perdre, son manque de précision le conduit à la perdre totalement.

2. La polysémie de la loi, marqueur d'hostilité

« *On ne peut pas se permettre une loi floue* »²⁹⁶. Le professeur Emmanuel Hirsch soulève toute la complexité du cadre législatif en vigueur. Dictée par la sécurité juridique, la loi doit offrir au citoyen des garanties claires, propres à le protéger de toute ambiguïté pouvant le placer en situation de risques²⁹⁷. Classiquement définie comme un principe ayant pour objectif de protéger les individus contre les effets secondaires négatifs du droit, tels que les incohérences ou les complexités, la sécurité juridique se trouve être « *la première valeur sociale à atteindre* »²⁹⁸. Néanmoins, certains versants du droit se révèlent être moins enclins à offrir un cadre législatif précis. La fin de vie est par essence un concept empreint de difficulté, tant sur sa philosophie que sur sa définition. Cependant, lorsque la complexité s'impose dès l'élaboration de la norme, il apparaît inévitable que sa formulation finale soit marquée d'une certaine ambiguïté.

Une loi polysémique. Parler de la qualité de la loi, implique nécessairement de « *s'interroger sur le fond* », c'est-à-dire sur son intelligibilité, qui vise la « *compréhensibilité de la loi par ses destinataires* »²⁹⁹. Demeurant toujours un ignorant, même s'il fait appel à des appuis extérieurs, le

²⁹⁴ J-R. Binet, *Droit de la bioéthique*, LGDJ, éd. Lextenso, 2^{ème} éd, 2023, p. 77

²⁹⁵ X. Bioy, *Biodroit. De la biopolitique au droit de la bioéthique*, LGDJ 2016, p. 36

²⁹⁶ E. Hirsch, « Fin de vie : témoignage du Professeur Emmanuel Hirsch », 2025

²⁹⁷ M. Benillouche, A-L. Chavrier, S. Corioland, M. Delamarre, « La sécurité juridique », *Leçons d'introduction au droit*, Ellipses, 2^{ème} éd., 2016, p. 76

²⁹⁸ P. Roubier, *Théorie générale du droit, histoire des doctrines juridiques et philosophie des valeurs sociales*, 1946

²⁹⁹ C. Castaing, « La lisibilité de la loi en droit de la santé », in in C. Castaing, *La démocratie sanitaire : mythe ou réalité ?*, Les Études Hospitalières, 2014, p. 65

législateur a parfois du mal à assurer une loi suffisamment claire³⁰⁰. Toujours à la frontière entre une certaine recherche de légitimité et son obligation de fournir une loi intelligible, le législateur risque de s'y perdre. En quête de « bien faire » sans froisser quiconque, il opte souvent pour des dispositions larges. Mais, lorsque cette largesse concerne des matières obscures, telles que la fin de vie, il s'expose à la critique³⁰¹.

Concernant la fin de vie, les dispositions législatives sont souvent polysémiques, ce qui leur confère des sens différents qui, parfois, divergent complètement, ce qui complique la recherche d'un consensus³⁰². Par exemple, le sondage de la BVA établi en 2022, démontre que les Français n'ont pas tous la même définition de ce que représente « la fin de vie », certains estimant qu'il s'agit des dernières années d'existence, alors que pour d'autres elle ne représente que les derniers jours³⁰³. Pourquoi ce dissens ? La multiplicité des représentations normatives de la mort complexifie une définition claire de la fin de vie, car « *on peut difficilement organiser la mort en société d'un seul coup de plume* »³⁰⁴. Enfermer l'individu dans une définition rigide de la fin de vie revient à limiter sa liberté, alors même que la capacité à se projeter dans sa propre finitude exige une pleine mobilisation de cette liberté. De plus, s'agissant plus précisément des sujets entrant dans cette « fin de vie », les textes législatifs et réglementaires sont également hétérogènes dans leur définition. Parfois sont évoqués « *les mourants* », « *les malades en phase terminale* », « *les malades en fin de vie* », ou encore « *les patients en fin de vie* ». Dès lors, il est compliqué de savoir qui entre dans la catégorie de la fin de vie, ce qui laisse à penser que nous sommes tous en fin de vie³⁰⁵.

On peut supposer que le législateur a délibérément choisi de rester vague. Face à la complexité inhérente à la matière, une approche volontairement large permet d'éviter les écueils d'une réglementation trop rigide. Cette imprécision relève également d'une forme de prudence : le législateur s'abstient d'empêter sur le champ d'expertise du corps médical, seul habilité à apprécier les situations cliniques au cas par cas. Cette retenue vise aussi à ne pas figer juridiquement des réalités individuelles et contextuelles par nature évolutives. Enfin, s'agissant d'un sujet aussi sensible que la mort, cette souplesse traduit la volonté d'éviter des controverses d'ordre social, éthique ou politique, tout en

³⁰⁰ *Ibid.*, B. Mathieu, p.16

³⁰¹ J. Mesmin d'Estienne, « Les contentieux de la fin de vie », in S. Dumas-Lavenac et C. Liévaux, *Le droit face à la mort, principes et réalités*, LGDJ « Colloques et essais », Institut Francophone pour la Justice et la Démocratie, 2024, p. 89

³⁰² B. Legros, *Droit de la bioéthique*, LEH 2013, p. 18

³⁰³ BVA, « Les Français et la fin de vie », Rapport de résultats, 2022, p. 6

³⁰⁴ J. Mesmin d'Estienne, « Les contentieux de la fin de vie », in S. Dumas-Lavenac et C. Liévaux, *Le droit face à la mort, principes et réalisations*, LGDJ « Colloques et essais », Institut Francophone pour la Justice et la Démocratie, 2024, p. 90

³⁰⁵ *Ibid.*, p. 83

maintenant un équilibre subtil entre liberté individuelle, protection des personnes et responsabilité des acteurs concernés.

Une loi confuse. Néanmoins, cette polysémie a des répercussions sur certains des outils mis à la disposition des usagers pour encadrer leur fin de vie. Concernant les directives anticipées, concept créé par le législateur, elles soulèvent plusieurs problèmes, notamment dans leur interprétation. En restant vague sur bon nombre des dispositions régissant la fin de vie, certaines volontés inscrites dans les directives sont conséquemment floues et vouées à interprétation. Par exemple, que signifie être « hors d'état d'exprimer sa volonté » ? Une fin de vie débute à quel moment ? Qu'est-ce-que l'obstination déraisonnable ?³⁰⁶ Ces questionnements sont particulièrement importants lorsque les directives sont mobilisées.

Surtout, que signifie une demande de SPCJD ? Et, c'est là que la polysémie à ses plus grandes répercussions. À cet égard, en 2022, le CCNE fait état des lacunes des dispositions législatives actuelles, qui s'accompagnent de nombreuses contradictions laissant penser qu'une sorte « d'euthanasie active » peut être interprétée par la SPCJD³⁰⁷. Si on se fie à ce constat, alors les directives peuvent émettre, par l'intermédiaire d'une demande SPCJD, une volonté d'acte euthanasistique. Dépourvue de véritable signification, la SPCJD mène le Conseil d'État et le ministère de la Santé à eux-mêmes se contredire. Alors que le premier suppose que la sédation a pour objectif de mener à la mort³⁰⁸, le second réfute toute cette idée, affirmant qu'elle ne mène qu'à un endormissement pour éviter les souffrances³⁰⁹. La SPFAP soutient elle aussi qu'il n'existe, en réalité, aucune distinction entre « laisser mourir » et « faire mourir » lorsqu'il s'agit d'administrer une SPCJD³¹⁰. Enfin, pour le CNSPFV, « *la SPCJD s'intègre dans un processus qui va inéluctablement conduire à la mort* »³¹¹. Cette contradiction se fonde sur le manque de clarté de la loi. Alors que les rapporteurs de la loi de 2016 s'obstinent à dire qu'il ne s'agit en aucun cas d'une euthanasie active car il n'y a pas d'injection léthale³¹², la doctrine relève que la SPCJD se fonde sur une action, et une abstention est une action. Par exemple, arrêter l'alimentation et l'hydratation d'une personne est une

³⁰⁶ C. Lassalas, « Les directives anticipées : une aide pour la fin de vie des personnes âgées ? », RDS 2020, n°97, p. 845

³⁰⁷ CCNE, « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité », avis n°139, 2022, p. 22

³⁰⁸ EDCE, « Révision de la loi bioéthique : quelles options pour demain ? », étude menée pour le Premier ministre, 2018, p. 123

³⁰⁹ M. Lombard, *L'ultime demande*, Opinion, 2022, p. 34

³¹⁰ *Ibid.*

³¹¹ CNSPFV, « Les personnes atteintes de Sclérose Latérale Amyotrophiques et la fin de vie : quels besoins ? Quelles attentes ? Quelle prise en charge ? », 2021, p. 14

³¹² J. Léonetti, Compte rendu des séances du 11 mars 2015 relatif à la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

démarche active. Même si le législateur ne le considère pas comme tel, il est loisible de se questionner sur la véritable portée de la SPCJD, et de son inscription dans les directives anticipées.

De ce constat, ces dernières sont inévitablement pénalisées. Alors que certains sujets inscrivent une demande de SPCJD dans leurs directives, la polysémie de cette notion laisse croire que son interprétation pourra varier d'un médecin à un autre. Certains estimeront qu'il s'agit d'une demande d'euthanasie au regard de la condition clinique du patient, alors que d'autres l'administreront. Il s'agit là d'une insécurité juridique, car le sujet n'est pas à mesure de certifier que sa demande pourra aboutir car la loi est trop imprécise en la matière, et laisse une trop grande marge d'appréciation au professionnel. Ce faisant, l'interprétation risque d'éloigner le sujet de sa volonté initiale.

Affirmer que « *l'on ne peut pas se permettre une loi floue* » prend tout son sens à l'aune des enjeux bioéthiques contemporains, et plus particulièrement en matière de fin de vie. Si la loi se doit d'apporter clarté et sécurité juridique, elle se heurte ici à une réalité marquée par la subjectivité. Le législateur, tiraillé entre l'exigence de précision juridique et la prudence face à des situations individuelles complexes, opte pour la prudence. Bien qu'elle soit compréhensible, elle engendre toutefois une insécurité interprétative, source de conflits d'application. Ainsi, la polysémie législative, si elle vise à ménager l'éthique et le droit, ne doit pas devenir un prétexte à l'intermédiation juridique. À défaut de clarté, c'est la cohérence même du droit qui vacille, au détriment de ceux qu'il prétend protéger. En somme, « *les dispositions actuelles comportent tant de flous qu'elles continuent de nos jours à faire subir au malade une sorte de loterie, dont dépend son sort, selon la plus ou moins grande empathie de l'équipe médicale qui le prend en charge* »³¹³.

B) La persistance du paternalisme médical, un paradoxe des directives anticipées

Si les avancées législatives récentes ont progressivement renforcé les droits des patients en fin de vie, notamment à travers la consécration des directives anticipées, la réalité du terrain médical révèle une complexité bien plus nuancée. Le système de soin demeure encore profondément influencé par un héritage paternaliste, dans lequel le médecin reste parfois le seul maître à bord, au détriment des volontés exprimées par le patient (1). Cette tension entre bienfaisance et autonomie n'est pas sans conséquences : elle interroge la capacité réelle du patient à maîtriser les conditions de sa fin de vie, et pose, en filigrane, la question de la dignité humaine (2). Lorsque la volonté individuelle est refoulée, n'est-ce pas tout le fondement éthique du soin qui vacille ?

³¹³ *Ibid.*, M. Lombard, p. 30

1. Un système influencé par le paternalisme, une volonté individuelle rejetée

« *Dans une famille, le rôle du père et de la mère est de protéger les enfants. Qui critiquera un comportement paternel ou maternel ? Celui-ci est en effet généralement considéré comme éthiquement souhaitable. De même, les patients ne souhaitent-ils pas que leur médecin les protège ? »*³¹⁴. Or, réside dans cette question toute la complexité du système médical. Dans une société où l'autonomie personnelle s'affirme comme valeur centrale, s'opposer à la volonté exprimée par le patient est perçu comme une manifestation du paternalisme. Pourtant un schéma rejeté il y a de nombreuses années, la réalité démontre que le système est encore empreint de cet héritage.

La survie du paternalisme médical. L'encadrement juridique de la fin de vie ne peut être appréhendée qu'à travers le prisme de l'éthique. Or, comme l'a justement souligné Jean Leonetti, la complexité de l'éthique est « *qu'elle n'est pas sans risque. Elle peut parfois s'opposer à la liberté individuelle, en l'écrasant sous la chape de plomb d'une morale convenue autorisant à décider pour l'autre des choses qui le concernent directement*315.

Pour rappel de l'introduction ; longtemps dominée par une approche paternaliste fondée sur le principe de bienfaisance, la relation médicale conférait au médecin une autorité absolue sur le patient, considéré comme vulnérable, ignorant et passif³¹⁶. Dans ce modèle, les décisions étaient prises unilatéralement par le professionnel de santé, sans réelle obligation d'information ni reconnaissance de la volonté du patient, jugée inopérante³¹⁷. Cette conception instaurait une asymétrie radicale dans la relation soignant-soigné, du fait qu'il existait une « *confiance absolue et aveugle, [qui traduisait] un abandon total de son corps à un tiers personne toute-puissante*318 ; conception qui rendait inenvisageable l'introduction d'instruments comme les directives anticipées. Toutefois, un tournant s'amorce en 1995 avec un renversement déontologique majeur : le patient devient sujet de droit, reconnu comme capable d'autodétermination. Le principe d'autonomie s'impose alors, redéfinissant la légitimité médicale à travers le consentement éclairé du patient. Ce mouvement, prolongé par les lois de 2005 et 2016, consacre un nouveau modèle fondé sur la décision partagée, où le patient devient l'égal du médecin dans le processus thérapeutique.

³¹⁴ B. Elger, « Le paternalisme médical. Mythe ou réalité ? », RMS 2010

³¹⁵ J. Leonetti, « Fin de vie : autonomie et vulnérabilité », *Le Débat*, n° 182, 2014, p. 132-143

³¹⁶ A. Jaunait, « Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient », *Raisons politiques*, n°11, 2003, p.59-79

³¹⁷ A-C. Réglier, « Les limites du respect de la volonté dans les directives anticipées », in G. Nicolas, A-C Réglier, *Mort et droit de la santé : les limites de la volonté*, Les études hospitalières, 2016, p. 46

³¹⁸ Haut Conseil de la santé publique, « Droit des malades et amélioration des soins », Tribunes, 2001, p. 1

Néanmoins, n'existe-t-il pas une expression moderne du paternalisme ? En réalité, quelques marques du modèle paternaliste subsistent et peuvent entrer en tension avec l'expression de l'autonomie du patient. Si, dans la plupart des situations, les choix du patient coïncident avec ce qui est médicalement jugé être dans son intérêt, il arrive néanmoins que ces deux logiques s'opposent. Bien que le patient puisse user de ses directives pour faire entendre sa parole, il n'en demeure pas moins que le médecin reste au centre de la décision et garde le pouvoir de dernier mot³¹⁹ : « *on peut y voir la persistance du paternalisme d'hier* »³²⁰. Même si le paternalisme s'exprime de manière plus modérée qu'auparavant, le patient n'est toujours pas maître de sa vie, et encore moins de sa fin de vie. L'effectivité des directives anticipées restant encore aujourd'hui flottante, elles n'ont pas encore la capacité de faire primer la voix du sujet sur celle du médecin. Pourquoi ? Un caractère contraignant partiel, l'individualisme de la procédure collégiale, la subjectivité de l'exclusion des directives anticipées, la méconnaissance presque totale du dispositif, démontrent que le principe de bienfaisance prend encore de nos jours l'ascendant sur le principe d'autonomie des patients. Ce faisant, ces derniers sont encore loin de revêtir l'habit du décideur, ils ne restent que des partenaires secondaires³²¹.

L'affaire *Feuillatey*³²², intervenue postérieurement à la loi Kouchner de 2002, illustre avec acuité les tensions persistantes entre l'autonomie du patient et le pouvoir médical. À l'instar de l'affaire *Sananayake* de 2001, elle concerne un refus de traitement exprimé par le patient, refus que le corps médical n'a pas respecté. Le 16 août 2002, le juge des référés s'est pourtant appuyé sur le principe du consentement consacré par l'article L.1111-4 du CSP, intégré depuis 2002 dans l'ordre juridique, principe qui marque une reconnaissance implicite mais significative de l'autonomie du patient, désormais pleinement intégré dans le processus décisionnel. Cependant, l'interprétation jurisprudentielle s'est révélée paradoxale : la décision rendue semble aller à rebours de l'évolution du droit médical, qui tend précisément vers une émancipation du patient face au pouvoir soignant³²³. Si l'on peut invoquer, à la différence de l'affaire *Sananayake*, un flou législatif encore présent à l'époque, nombre de commentateurs soulignent que « *l'obscurité de ces textes vole en éclats depuis la loi du 4 mars 2002* »³²⁴, laquelle s'affiche avec « *clarté aveuglante* »³²⁵. En effet, la loi de 2002 affirme une

³¹⁹ C. Marliac, « Prévoir la fin de vie : les directives anticipées et les difficultés du droit : la vie, la mort et le droit », in *Mélanges en l'honneur du Professeur Dominique Turpin*, 2017, p. 769

³²⁰ V. Depadt, « Le droit français sur la fin de vie à l'épreuve de la Cour européenne des droits de l'Homme », RJPF 2015

³²¹ X. Biouy, *Biodroit. De la bioéthique au droit de la bioéthique*, LGDJ 2016

³²² CE, Juge des référés, Lebon, n° 249552, 16 août 2002, « *Feuillatey* »

³²³ A. Dorsner-Dolivet, « Le consentement au traitement médical : une liberté fondamentale en demi-teinte », RFDA, 2003, p. 528

³²⁴ *Ibid.*

³²⁵ J. Hauser, « Liberté religieuse et consentement aux soins : encore une loi inutile ? », RTD civ., 2002, p. 781

volonté résolue de rompre avec l'héritage paternaliste pour consacrer la voix du patient. En ce sens, la position du juge administratif apparaît non seulement comme une entrave à la reconnaissance de l'autonomie individuelle³²⁶, mais aussi comme le signe que le paternalisme médical, bien que transformé, continue de survivre sous des formes renouvelées, autorisant le médecin à s'affranchir de la volonté du patient, pourtant clairement affirmée par le législateur.

Une situation de maltraitance ? Néanmoins, la survie du paternalisme dans une société où la volonté individuelle est censée primer, ne caractérise-t-elle pas une situation de maltraitance ?

Une définition claire de ce que représente la maltraitance a pris du temps dans la législation française. Ce n'est qu'en 2022 que le législateur a opté pour une définition large³²⁷. En vertu de l'article L.119-1 du CASF, « *la maltraitance au sens du présent code vise toute personne en situation de vulnérabilité lorsqu'un geste, une parole, une action ou un défaut d'action compromet ou porte atteinte à son développement, à ses droits, à ses besoins fondamentaux ou à sa santé et que cette atteinte intervient dans une relation de confiance, de dépendance, de soin ou d'accompagnement* ». Au regard de cette disposition, des critères apparaissent : la vulnérabilité, un acte positif ou négatif et un abus de pouvoir. Transposé dans une situation de fin de vie, comme évoqué précédemment, le patient est une personne vulnérable³²⁸ qui interagit avec son médecin dans une situation de soin³²⁹. Ainsi, n'est-il pas possible d'imaginer qu'il puisse être parfois victime de maltraitance ?

En vertu de l'article L. 1111-12 du CSP, lorsque le patient 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, notamment dans ses directives anticipées. Pour rappel, la rédaction des directives est un droit pour le sujet. De plus, imaginons que ce dernier ait fait la demande d'un recours à une SPCJD³³⁰, le médecin a alors l'obligation d'étudier cette demande, et de la mettre en œuvre si le patient fait état de souffrances insupportables. Or, si le médecin ne fait pas droit à cette demande, est-ce une situation de maltraitance ? Si on s'en tient aux critères posés par ledit article du CASF, la personne est en situation de vulnérabilité, elle est dans une relation de soin avec le médecin et il y a un défaut d'action, ce qui

³²⁶ C. Clement, « Référez « liberté fondamentale » et refus de soins », LPA, 2003, p. 4

³²⁷ M Girer, « La protection de la personne vulnérable et la maltraitance en fin de vie », in S. Dumas-Lavenac et C. Liévaux, *Le droit face à la mort, principes et réalités*, LGDJ « Colloques et essais », Institut Francophone pour la Justice et la Démocratie, 2024, p. 65

³²⁸ Voir *supra* Partie I, Chapitre II, Section 1, I., B)

³²⁹ M. Le Sommer, « Le soin au risque de la violence », in C. Lavaud, *Une éthique pour la vie*, éd. Seli Arslan, 2007, p. 220

³³⁰ Article L.1110-5-2 du CSP : la demande d'une SPCJD est un droit pour le patient

cause une atteinte aux droits de la personne, à ses besoins fondamentaux et à sa santé³³¹. De ce constat, il est possible d'affirmer que le patient subit une situation de maltraitance. Effectivement, en refoulant sa volonté préalablement exprimée, alors qu'elle revendiquait l'exécution de certains droits opposables, le médecin s'est placé comme l'auteur d'une situation de maltraitance. Cependant, la difficulté de qualifier juridiquement cette dernière ne permet pas d'engager une quelconque responsabilité. Ainsi, la survie du paternalisme qui a pour objet de placer le médecin comme décideur exclusif aux dépens de la volonté du patient, peut, *de facto*, fonder une situation de maltraitance³³². La conception moderne du paternalisme trouve son expression dans l'exclusion – souvent aisée – des directives anticipées, mais à quel prix ?

L'évolution du système médical français révèle une tension persistante entre les principes d'autonomie et de bienfaisance. Si les réformes successives ont permis d'affirmer la place du patient comme acteur à part entière dans la décision médicale, le modèle paternaliste n'a pas entièrement disparu : il subsiste sous des formes plus discrètes, parfois déguisées en bienveillance. Dans les situations de grande vulnérabilité, notamment en fin de vie, la voix du médecin peut encore primer sur celle du patient, reléguant ce dernier au rang de simple partenaire. Or, lorsque cette prédominance aboutit à l'ignorance des volontés pourtant clairement exprimées, elle peut franchir la frontière de la maltraitance.

2. Le patient dépourvu de la maîtrise de ses choix, une atteinte à la dignité

« *Lorsque le patient n'est pas considéré comme un être humain qui a la maîtrise de ses choix quant à sa santé, il est ainsi sous l'emprise du paternalisme médical, et par voie de conséquence il y a atteinte à la dignité* »³³³. De nos jours, la mort apparaît de plus en plus comme un échec médical³³⁴. Dès lors, investi d'un rôle de sauveur, le médecin va essayer de la retarder, parfois aux dépens de la volonté du patient. Cependant, ce dernier disposant de sa liberté de choisir, ne doit pas voir sa volonté refoulée au risque d'en dénaturer sa dignité.

La dépossession de son droit de choisir. La dignité est un concept flou qui comporte tant de définitions, qu'elle en devient difficile à saisir³³⁵. Néanmoins, son importance en droit ne fait aucun

³³¹ *Ibid.*, M. Girer, p. 70

³³² *Ibid.*, M. Le Sommer

³³³ A-C. Réglier, « Les lois françaises sur la fin de vie », in A. Boulanger, E. Pomès, *La mort provoquée. Les enjeux d'une légalisation*, Libre Droit, 2024

³³⁴ A. Guillotin, « La dignité du mourant », in A. Guillotin, L. Pennec, *La fin de vie saisie par le droit*, PUAM 2024, p. 13

³³⁵ E. Fiat, « Euthanasie et dignité », Le Point, 2021

doute, notamment depuis la décision du Conseil constitutionnel de 1994 qui lui confère une valeur constitutionnelle³³⁶. Plus précisément, en droit de la santé, l'article L.1110-2 du CSP affirme que toute personne doit être traitée avec dignité, le patient est par essence digne. La généralité de cette formulation laisse entendre que la dignité revêt un caractère absolu, garantissant au patient un droit fondamental à disposer de lui-même, qu'il détient du fait de sa qualité d'être humain.

D'une part, la dignité se prévaut d'un caractère absolu, ce qui, par conséquent, accorde un droit inaliénable au patient sur sa personne. Qu'est-ce que cet absolutisme inclus ? Il y a dans la dignité une forte valeur morale, qui laisse à penser qu'elle gouverne toutes les actions qu'un individu entreprend sur son existence. Il est dès lors évident qu'elle trouve sa place en fin de vie. Quelle place pour la dignité en fin de vie ? La dignité implique la nécessité de respecter la volonté de l'individu, afin de lui garantir une fin de vie à la fois choisie et conforme à ses valeurs³³⁷. De ce constat, il serait loisible de penser que le sujet a, conformément à sa dignité, une pleine maîtrise sur son existence.

D'autre part, la dignité est universelle, chaque être humain est par essence digne du seul fait de son humanité. Elle ne se perd pas, elle ne se mérite pas ; elle est inhérente à la personne. C'est pourquoi, nul ne peut être privé de sa dignité, à moins de la contraindre soi-même. Cette qualité confère donc à chacun la capacité de décider pour lui-même, y compris les limites de sa propre existence. Toutefois, en fin de vie, cette autonomie est souvent affaiblie en raison de la vulnérabilité, plaçant alors la sauvegarde de la dignité entre les mains du corps médical. Alors que le patient se révèle être impuissant, il revient aux professionnels de santé de préserver la dignité du soigné en le respectant, et ce respect passe souvent par l'application des volontés antérieurement exprimées³³⁸. Appliquer ces volontés devient un acte de reconnaissance de la dignité du mourant, et un devoir éthique autant que juridique.

En reconnaissant des droits subjectifs au malade, le législateur a entendu valoriser la dignité de l'individu en lui laissant la liberté de choisir, notamment par la création des directives anticipées. En formulant des volontés anticipées, le sujet maîtrise son existence, et assure, en principe, le respect de sa dignité. Or, nous sommes dans un système qui garde quelques marques du paternalisme d'autrefois. En France, il n'y a aucun moyen qui permet d'assurer juridiquement que les volontés du patient soient assurément respectées. D'autant qu'elles sont, en l'état actuel du droit positif, facilement évincées au

³³⁶ DC n°94-343/344, 27 juillet 1994, *loi relative au respect du corps humain et loi relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal*

³³⁷ J.-R. Binet, « Quelle(s) protection(s) pour la dignité en fin de vie ? », in B. Bévière et N. Belrhomari, *Les enjeux de la fin de vie dans le domaine de la santé. Regards partagés entre politique, médecine, droit et éthique*, LEH 2015

³³⁸ A. Guillotin, « La dignité du mourant », in A. Guillotin, L. Pennec, *La fin de vie saisie par le droit*, PUAM 2024, p. 16

profit de l'évaluation du médecin, qui n'est pas empreinte des dernières intentions subjectives du patient. Toutefois, rejeter les directives anticipées, c'est déposséder le sujet de son droit de choisir. En écartant les dernières volontés du patient, le professionnel de santé renie ce qui fonde son humanité. Être humain, c'est être digne, et cette dignité confère à chacun le droit de faire des choix et d'en voir l'effectivité respectée. En ignorant ses souhaits les plus intimes, le médecin substitue sa propre volonté à celle du patient, estimant qu'elle prévaut. Ce faisant, il porte atteinte à la dignité de la personne, qui n'est alors plus considérée comme un sujet autonome, mais soumis à la décision d'autrui.

La réalité palliative. En plus de la persistance du paternalisme médical qui ne permet pas toujours de faire valoir les dernières volontés du patient, la réalité palliative peut également porter atteinte à la dignité du patient. Or, en vertu de l'article L.1105-1, « *toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance* », car « *en fin de vie, protéger la dignité de la personne consiste à prodiguer des soins palliatifs* »³³⁹.

26 ans après la loi de 1999³⁴⁰ garantissant l'accès aux soins palliatifs, son premier article pose le principe d'égalité d'accès aux soins palliatifs, mais cette affirmation s'avère toujours autant inégale³⁴¹. Bien que les besoins en soins palliatifs augmentent considérablement, le système médical actuel ne peut satisfaire toutes les demandes³⁴². Néanmoins, en fin de vie, prodiguer des soins palliatifs est un devoir en vertu de l'article L.1112-4 du CSP. Si la volonté du patient trouve son fondement dans les articles L.1110-5-1 et L.1110-5-2, son respect s'impose de droit ; toutefois, ce respect ne peut être effectif sans la garantie d'un accès réel à cet accompagnement. Cependant, en dépit de cette exigence, l'insuffisance structurelle de l'offre palliative empêche bien souvent la mise en œuvre des souhaits exprimés dans les directives, notamment lorsque le patient sollicite une SPCJD. Le dispositif, en l'état, peine ainsi à répondre aux exigences qu'il proclame.

En somme, elles perdent toute leur effectivité, car la demande ne pourra aboutir en l'état actuel du système. Par conséquent, il y a une dépossession de son droit de choisir, car *in fine* le patient n'aura pas de choix, il sera contraint par les circonstances présentes qui ne peuvent concrétiser son droit et faire valoir ses choix. De fait, en ne permettant pas une fin de vie choisie, il y a nécessairement une atteinte à la dignité.

³³⁹ *Ibid.*, J-R Binet

³⁴⁰ Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

³⁴¹ J. Denis, *Mourir dans la dignité. Plaidoyer pour la dernière des libertés*, Le Cherche Midi, 2024, p.54

³⁴² A. Claeys, « Allons plus loin pour accompagner les personnes en fin de vie », Le Figaro, 2024

Dans le contexte médical, la fin de vie soulève des enjeux éthiques majeurs, au croisement de la liberté individuelle et de la pratique soignante. Lorsque le patient n'est plus reconnu comme un être autonome, capable de décisions pour sa propre santé, il se retrouve sous l'emprise du paternalisme médical. Cette dépossession de sa volonté ne constitue pas seulement une entorse à son autonomie, mais peut également être une atteinte à sa dignité. Ajoutons que la réalité palliative accroît le risque de voir la volonté du patient n'être qu'un idéal.

Il apparaît désormais manifeste qu'une réelle tension s'instaure entre la fonction dévolue au médecin et la volonté des patients. En effet, tant la jurisprudence, la législation que l'éthique médicale alimentent cette friction en affirmant simultanément des principes d'autonomie et des principes paternalistes. Il s'agit alors d'une question d'équilibre, qui demeure néanmoins particulièrement fragile. Toutefois, à la lumière de la pratique, il semble que cette tension se soit estompée, cédant la place à une prépondérance effective du médecin, perceptible notamment dans la relative aisance avec laquelle ce dernier peut écarter les directives anticipées, sans encourir pour autant de sanctions (**Section 2**).

Section 2. La désobéissance permise du médecin : la disqualification des directives anticipées

La marque de la domination médicale s'exprime avec d'autant plus de force qu'il est expressément reconnu, en droit positif, que le médecin peut s'affranchir des directives anticipées, alors même que celles-ci sont censées incarner la volonté souveraine du patient. En effet, l'on constate aisément que le professionnel de santé occupe une position centrale dans le processus décisionnel, en raison de l'interprétation médicale qu'il est légitimité à produire et qui, *in fine*, s'impose dans la décision finale (**I.**). Cette prérogative, loin d'être marginale, conduit logiquement à admettre la possible disqualification des directives anticipées, une faculté que la loi, tout comme la jurisprudence autorisent et, dans certains cas, consacrent explicitement (**II.**).

I. La part déterminante de l'interprétation médicale dans la décision finale

« *La loi a préservé un espace de liberté au médecin* »³⁴³. S'il est incontestable que l'interprétation médicale constitue un élément central dans la mise en œuvre des directives anticipées, il apparaît tout aussi manifeste que ces dernières demeurent largement subordonnées à l'appréciation du corps médical, révélant ainsi l'émergence d'une forme de souveraineté médicale (**A**). Surtout, cette

³⁴³ W. Buiron, *Droits des patients en fin de vie et pouvoir médical*, L'Harmattan, coll. « Bibliothèques de droit », 2010, p. 57

dynamique interprétative prend une dimension particulièrement problématique lorsqu'elle s'immisce au cœur même de la procédure collégiale, pourtant pensée comme un rempart garantissant le respect des volontés exprimées (**B**).

A) La dépendance des directives anticipées au corps médical, entre souveraineté et individualité

En consacrant juridiquement le droit de décider pour soi-même, même dans l'anticipation de l'incapacité, les directives anticipées ambitionnent de rééquilibrer une relation traditionnellement marquée par l'ascendant du corps médical. Pourtant, leur application révèle une réalité plus complexe. Entre l'expertise scientifique, le monopole décisionnel et l'encadrement juridique, le médecin semble détenir un pouvoir prépondérant, au point de faire apparaître une forme de souveraineté médicale (**1**). Mais cette latitude décisionnelle ne repose pas uniquement sur une expertise technique ; elle est aussi traversée par des convictions personnelles, culturelles ou religieuses, que le médecin ne peut entièrement neutraliser. Derrière la figure du soignant, se tient un être porteur de valeurs personnelles (**2**). La volonté du patient peut-elle réellement prévaloir lorsqu'elle doit traverser le prisme à la fois scientifique et subjectif du médecin ?

1. Un système soumis à l'autorité médicale : une souveraineté médicale ?

*« Même si les directives anticipées permettent au patient d'être pleinement acteur dans le processus de soin, son autonomie demeure limitée par l'autorité des médecins : ce sont eux qui décident de l'acceptabilité des directives anticipées »*³⁴⁴. Ces propos trouvent leur origine dans la réalité du terrain médical. C'est à travers une analyse fondée sur l'expérience, l'écoute et la pratique que l'autrice dégage un constat : la position dominante du médecin dans l'application des directives anticipées. Une véritable domination peut être constatée en pratique. Ce dernier, en vertu de son monopole de compétence et du cadre légal, dispose d'un pouvoir d'appréciation large, devenant le maître du sort des directives. Dès lors, le médecin devient l'arbitre ultime de la volonté du patient, ce qui révèle une tension fondamentale entre l'autonomie revendiquée par les directives et la souveraineté de l'expertise médicale. À travers cette dynamique, se dessine une forme de souveraineté médicale, qui interroge la portée réelle des directives anticipées.

³⁴⁴ E. Pereprosova, « Négocier jusqu'au dernier souffle. L'autonomie décisionnelle des professionnels de santé au prisme des échanges patient-médecin en soins palliatifs », PUG 2017, *Politiques de IGAS : Le patient en observation, entretien avec Pierre Lascoumes*, n°9, p.86-116

Une souveraineté médicale ? Dans le champ du droit comme en théorie politique, la souveraineté se définit par son caractère supérieur, c'est-à-dire un pouvoir suprême, autonome et indivisible que détient une autorité, et qui lui confère un droit absolu³⁴⁵. De ce constat, selon une conception stricte, le détenteur de la souveraineté n'est aucunement limité, il n'est assujetti à aucune forme de domination extérieure. Appliquée au domaine médical, cette notion interroge : peut-on parler d'une souveraineté médicale dès lors que le médecin détient un pouvoir déterminant, voire exclusif, dans certaines décisions pourtant censées relever de l'autonomie individuelle ? L'exemple des directives anticipées révèle une tension particulièrement forte entre autodétermination et pouvoir d'appréciation du médecin.

En droit positif, le médecin occupe une place centrale dans le processus décisionnel relatif à la fin de vie, notamment dans l'application des directives anticipées. Cette prééminence découle à la fois de son monopole de compétence en matière médicale et du cadre normatif qui l'investit d'un pouvoir d'appréciation déterminant. En vertu de l'article L.1111-11 du CSP, les directives anticipées s'imposent au médecin, sauf si elles apparaissent « *manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale* ». Comme évoqué précédemment³⁴⁶, ces deux hypothèses ne se fondent pas sur un référentiel préalablement établi qui permettrait de juger de leur caractère recevable ou non³⁴⁷. Leur exclusion ne se fonde alors que sur une évaluation subjective, qui laisse à penser qu'elle peut varier d'une autorité à une autre. C'est donc lui, et lui seul – la procédure collégiale ne se fondant que sur des avis –, qui est habilité à en juger la validité et la pertinence au regard de l'état clinique du patient³⁴⁸. Par conséquent, la clause dudit article ouvre un pouvoir discrétionnaire important, permettant au médecin d'écartier les directives anticipées, dès lors qu'il estime, en conscience et selon l'état de la science, qu'elles ne correspondent pas à la situation actuelle du patient. C'est ici que se manifeste ce que l'on peut qualifier de « souveraineté médicale », c'est-à-dire une prééminence de l'expertise professionnelle sur l'autonomie personnelle, dans les cas où les deux seraient en conflit.

Ce pouvoir d'interprétation confère au médecin une autorité juridique prépondérante, faisant de lui le principal acteur de la mise en œuvre, ou du rejet, des volontés antérieurement exprimées. Si la procédure collégiale vise à encadrer cette décision et à l'inscrire dans une logique délibérative, elle ne remet pas en cause la responsabilité exclusive du médecin dans la prise de décision finale³⁴⁹. À la fin

³⁴⁵ S. Guinchard, T. Debard, *Lexique des termes juridiques 2024-2025*, Dalloz, 2024, n°32, p. 1037

³⁴⁶ Voir *supra*, Partie I, Chapitre I, Section 2. -I. A).

³⁴⁷ *Ibid*, E. Pereprosova, p.86-116

³⁴⁸ Y. Logeais, « Le regard de l'Académie nationale de médecine », in B. Bévière-Boyer et N. Belrhomari, *Les enjeux de la fin de vie dans le domaine de la santé. Regards partagés entre politique, médecine, droit et éthique*, LEH éd., 2015

³⁴⁹ Article R. 4127-37-1 du Code de déontologie médicale

de la concertation, la décision finale revient à lui seul. Le droit reconnaît ainsi un pouvoir de décision unilatéral, justifié par l'expertise médicale, mais qui peut aussi introduire une forme d'asymétrie dans la relation soignant-soigné, au détriment de l'effectivité du droit à l'autodétermination. Derrière cette architecture juridique se cache un paradoxe : les directives anticipées, censées garantir l'autonomie du patient hors d'état d'exprimer sa volonté, restent dépendantes de l'interprétation médicale.

Par ailleurs, cette dépendance s'explique par l'imprécision fréquente des directives anticipées, qui laissent au médecin le devoir de les interpréter. Or, même s'il est évident que les situations sont trop mouvantes pour être correctement prévues par un document, « *si le texte est imprécis, force est de prévoir qu'il faudra l'interpréter, ce qui implique que l'interprète a son mot à dire* »³⁵⁰. Le médecin devient donc l'arbitre ultime de la volonté du patient dans un système qui, tout en valorisant la concertation et les droits du malade, repose en définitive sur une hiérarchisation des savoirs et une prééminence du regard médical.

Le médecin, dépositaire du savoir médical. L'une des réflexions qui revient régulièrement lorsque des individus sont interrogés au sujet des directives anticipées de leur proche malade, c'est qu'elles s'avèrent être inappliquées alors qu'elles sont consciencieusement rédigées³⁵¹. De ce constat, les médecins conserveraient un large pouvoir décisionnel et d'appréciation quant à la fin de vie de leurs patients. Le CNSPFV a notamment constaté cet état de fait, en remarquant que « *le milieu soignant et surtout médical [...] reste dans l'ensemble assez peu sensible aux directives anticipées* »³⁵². Mais, pourquoi existe-t-il cette indifférence ?

Il est possible de penser que le professionnel soignant se pense être le seul dépositaire du pouvoir de dernier mot, car il détient le savoir médical. Le médecin renforce, par sa crédibilité scientifique mise au profit du patient, sa légitimité à « *décider pour* »³⁵³ le patient et donc à ignorer sa volonté. Effectivement, formé pour comprendre, évaluer et pratiquer la médecine, il est de prime abord le seul à connaître la portée de sa discipline. En ce sens, il est le seul compétent pour préserver l'un des biens les plus socialement valorisés : la santé³⁵⁴. De ce monopole du savoir, le médecin en tire un certain pouvoir³⁵⁵. Néanmoins, ce pouvoir tire sa légitimité dans le déficit de connaissance du sujet.

³⁵⁰ M. Cavey, *L'euthanasie. Pour un débat dans la dignité*, L'Harmattan, 2008, p. 48

³⁵¹ C. Lassalas, « Les directives anticipées : une aide pour la fin de vie des personnes âgées ? », RDS 2020, n°97, p. 845

³⁵² CNSPFV, « Les directives anticipées, à quoi ça sert ? », 2018, p.21

³⁵³ A. Jaunait, *Comment pense l'institution médicale ?*, Dalloz, 2005, p. 254

³⁵⁴ P. Hassenteufel, *Les médecins face à l'État*, Paris, Presses de Sciences-Po, 1997, p. 21

³⁵⁵ W. Buiron, *Droits des patients en fin de vie et pouvoir médical*, L'Harmattan, coll. « Bibliothèques de droit », 2010, p. 24

Étant relativement technique, il est difficile pour un individu ordinaire de saisir l'importance et l'étendue des enjeux qui se jouent en médecine. C'est pourquoi, les volontés exprimées dans les directives anticipées sont parfois prises « à la légère », car le rédacteur n'est pas un spécialiste de la matière³⁵⁶. Il ne peut donc saisir la complexité des actes qu'il réfute ou des demandes qu'il inscrit dans ses directives. Par suite, le poids de la technicité médicale peut prendre le dessus sur la volonté du patient. Il existe ainsi une hiérarchie implicite entre savoir médical et autonomie personnelle, au détriment de cette dernière. Le sujet paye alors la conséquence de son ignorance. Il ne connaît pas la matière, le médecin peut donc invoquer cette méconnaissance pour justifier son choix d'évincer les directives, car elles sont fondées sur des demandes dépourvues de connaissance.

De là, apparaît la souveraineté médicale détenue par le médecin. Étant l'expert, le connaisseur, le maître de la médecine, il détient le pouvoir absolu sur l'application des directives anticipées. C'est lui qui décidera *in fine* du sort de celles-ci. Bien qu'elles soient envisagées comme un rempart à l'arbitraire médical, elles demeurent dépendantes du médecin, ce qui permet de montrer qui détient en réalité la souveraineté. Le médecin semble être le souverain, alors même que les directives anticipées suggèrent que cette qualité devrait revenir au sujet lui-même.

En somme, « *le médecin prend le contrôle du libre choix du patient* », on pourrait même parler « *d'une fusion dans laquelle seul le médecin conserve les prérogatives du choix* »³⁵⁷. En raison de son monopole de compétence que lui reconnaît le droit, le médecin conserve une place exclusive, devenant l'autorité ultime de décision quant à l'application des directives anticipées. Intervenant durant toute la mise en œuvre de celles-ci, le médecin est un acteur incontournable et déterminant dans leur mise en œuvre. Ce constat met en lumière une forme de souveraineté médicale : le médecin a un pouvoir suprême, autonome et indivisible. Ainsi, loin d'abolir le pouvoir médical, les directives anticipées s'y soumettent encore trop souvent, illustrant la difficulté persistante de concilier autonomie du patient et autorité du soignant.

2. Entre subjectivité idéologique et pratique médicale, la complexité d'un processus de déconstruction

« *Le médecin est un acteur moral dans la cité, pas seulement un technicien du soin* »³⁵⁸. Dans un monde où les idéologies conceptualisent l'humain, la médecine est une médiation entre la neutralité

³⁵⁶ P. Vinant et C. Bouleuc, *Directives anticipées : pour une meilleure qualité de la fin de vie ?*, Laennec, Tome n°62, 2014

³⁵⁷ T. Brennan, *Just doctoring. Medical ethics in the liberal states*, University of California Press, 1996 (Traduit par A. Jaunait, 2005)

³⁵⁸ E. Hirsch, *Médecine et éthique : le devoir d'humanité*, Cerf, 1990

déontologique et la subjectivité personnelle³⁵⁹. L'Homme est en tant que tel voué à ses propres convictions. En s'étant forgé sa personnalité, il est inévitablement empreint de subjectivation. Cependant, la déontologie impose une neutralité dans la pratique médicale, c'est pour cela qu'il existe des clauses de conscience. Néanmoins, cette dernière n'a pas vocation à s'appliquer à tous les versants de la médecine. S'agissant de la fin de vie, le médecin ne dispose pas de faculté de retrait dès lors qu'un acte contreviendrait à ses convictions personnelles. Alors que la mort est une notion polémique, dont chacun s'est forgé son propre avis, le corps soignant doit agir en toute neutralité sans se laisser déterminer par ses appréciations individuelles. Or, demander à une personne de se délier de toute subjectivité apparaît à l'évidence compliqué. Même si le prestige de la profession laisse penser que les médecins sont préparés à une pratique neutre, il n'en demeure pas moins qu'ils ne peuvent se libérer de toutes leurs aversions. Dans ce cadre-ci, les directives anticipées apparaissent comme une épreuve pour l'expression de la subjectivité du médecin. Étant empreinte d'une volonté extérieure, le médecin devra écarter sa propre individualité au profit de celle du patient.

Une clause de conscience inapplicable. Prévue par l'article R. 4127-47 du CSP³⁶⁰, le médecin a le droit de refuser des soins pour des raisons personnelles ou professionnelles. Pourtant, inapplicable à la fin de vie, le médecin doit alors, *de facto*, se plier aux exigences des soins exprimées dans les directives. Pourquoi le législateur n'a-t-il pas prévu la possibilité pour le médecin de refuser de faire droit aux demandes formulées dans les directives eu égard à ses convictions personnelles ?³⁶¹ Cette question sans réponse laisse perplexe en ce qu'une telle clause est admise en matière d'interruption volontaire ou médicale de grossesse par exemple. Cette inapplicabilité amène de nombreux questionnements. S'il refuse, le médecin pourra-t-il soulever l'article R.4127-47 du CSP comme bouclier à son opposition ? Pour l'instant restée en suspens, cette interrogation laisse néanmoins penser que « *l'autonomie du patient peut trouver sa limite dans le respect de l'autonomie du professionnel de santé* »³⁶².

Une neutralité faussée. « *Le médecin n'a pas à être neutre, mais à être juste* »³⁶³. Le médecin agit nécessairement avec une certaine vision du monde, une culture et une histoire personnelle.

³⁵⁹ C. Delsol, « Qu'est-ce que l'idéologie », in Collège des Bernardins, *Médecine et idéologie*, 2024

³⁶⁰ Article 47 du Code de déontologie médicale

³⁶¹ A-C. Réglier, « Les limites du respect de la volonté dans les directives anticipées », in G. Nicolas, A-C Réglier, *Mort et droit de la santé : les limites de la volonté*, Les études hospitalières, 2016, p. 70

³⁶² *Ibid.*, p. 71

³⁶³ D. Sicard, *La médecine sans le corps, une nouvelle réflexion éthique*, Plon, 2002

Toutefois, cette subjectivité ne doit pas entraver sa pratique, mais il peut néanmoins puiser dans ses expériences pour les mettre au service du patient.

Il est tout de même loisible de se demander si ses convictions personnelles ne peuvent pas gêner l'exercice de la médecine. Par exemple, il est possible d'envisager une situation dans laquelle le patient écrit dans ses directives qu'il souhaite une SPCJD, mais le médecin, guidé par ses convictions personnelles, peut considérer cet acte comme contraire à l'intégrité humaine et refuser d'y procéder. Alors qu'il ne peut juridiquement s'en écarter, n'est-il pas acceptable de se demander si le médecin ne va pas user de tous les stratagèmes pour éviter de l'exécuter ? Même si cette hypothèse semble caricaturale, elle est interrogée par certains auteurs de la doctrine. Certes, il s'avère compliqué d'admettre une neutralité absolue, mais il reste que le médecin doit agir avec fidélité. Ainsi, tandis que les directives disposent de clauses d'exception, le médecin ne doit pas juger, dès lors qu'une situation lui semble inacceptable, qu'elles sont manifestement inappropriées trop rapidement. Étant une exception relevant normalement de son objectivité – qui peut être également discutée -, il ne doit pas se laisser envahir par son appréciation subjective et écarter les directives anticipées à sa convenance. La frontière est fine entre subjectivité et objectivité, d'autant plus pour le corps médical. Il y a tout un processus de déconstruction qui doit être fait pour se détacher d'une part suffisamment déterminante de sa personnalité pour laisser place à un jugement objectif.

Nonobstant certaines craintes, la doctrine, par exemple Didier Sicard³⁶⁴, ne blâme pas cette subjectivité. Pour lui, la médecine peut être humaniste tant qu'elle n'est pas autoritaire. Le médecin doit penser avec ses convictions, car c'est ce qui fonde sa personnalité et c'est ce qui permet de créer une relation sincère avec ses patients. Néanmoins, il ne doit pas franchir la frontière de l'autorité, car s'il impose ses convictions alors il sort du cadre imposé par la médecine. Également, pour Emmanuel Hirsch³⁶⁵, la déontologie médicale serait dénuée de sens si elle était dépourvue de personnalité. Pour l'auteur, c'est la réflexion personnelle du soignant qui donne un sens humain à l'acte médical. Il reste que les opinions individuelles ne doivent en aucun cas compromettre l'intérêt ou la liberté du patient. Ce faisant, si le sujet demande l'administration d'une SPCJD ou l'arrêt des traitements dans ses directives, alors le médecin devra s'y conformer. Ces dernières apparaissent comme un rempart à l'expression personnelle du professionnel, car en faisant état d'une volonté extérieure, elle gêne la matérialisation de la subjectivité du médecin qui est tenu de les prendre en compte.

³⁶⁴ *Ibid.*

³⁶⁵ E. Hirsch, *Médecine et éthique : le devoir d'humanité*, Cerf, 1990

La place de la religion. « *Religion et médecine sont perçues comme deux univers radicalement différents et opposés l'un à l'autre, la médecine finissant par l'emporter sur la religion* »³⁶⁶. Toutefois, l'auteur poursuit que ces deux univers ont fini par se rejoindre, mais ils doivent demeurer distincts. Pour certaines personnes, la foi occupe une place centrale dans leur existence. Déterminant ainsi leurs vertus, elle peut exercer une influence dans leur profession.

Touchant à la vie, la pratique médicale est une discipline empreinte de religion. Tant pour les patients que pour le corps médical, cette dernière joue inévitablement un rôle. À titre d'exemple, alors que les débats constants autour de l'euthanasie active fusent, l'Église³⁶⁷ et le Vatican³⁶⁸ se sont exprimés pour condamner cet acte « *meurtrier* » allant aux antipodes des préceptes religieux. Alors que certains estiment que la SPCJD est une variante de l'euthanasie, il est possible de penser qu'en pratique la SPCJD est redoutée par certains soignants. Néanmoins, comme évoqué précédemment, en l'absence de clause de conscience, la religion ne peut se substituer à l'exercice de la médecine. La décision du médecin ne doit être personnelle, ce qui implique l'éviction pour un temps d'une pratique personnelle au profit de celle médicale. Ici aussi, les directives anticipées peuvent s'avérer compliquées à mettre en pratique pour certains car elles jouent avec les frontières de la foi. Toutefois, l'Académie nationale de médecine rappelle que le médecin doit en tout état de cause « *faire preuve d'un réalisme clairvoyant* »³⁶⁹.

La médecine ne doit pas nécessairement se réinventer mais elle doit tenir compte de la place de l'idéologie personnelle du corps médical. Elle doit davantage arborer une place de médiation humaine au service du patient, tout en prenant en considération la subjectivité du soignant, sans pour autant en faire la norme d'action³⁷⁰. En revanche, au risque d'instaurer une relation médecin-patient, il ne faut pas que celui-ci devienne le miroir du médecin. La mort, bien que redoutée de tous, ne doit pas engendrer chez le professionnel une peur supplémentaire le poussant à fuir son affrontement, notamment en refusant d'accomplir certains actes conduisant à la fin de vie. Face à toute personne en fin de vie, « *le médecin doit faire le travail d'une double acceptation : sa propre vulnérabilité et sa*

³⁶⁶ O. Faure, « Médecine et religion : le rapprochement de deux univers longtemps affrontés », in *Médecine et religion*, 2012, p. 7

³⁶⁷ Catéchisme de l'Église catholique, article 2279

³⁶⁸ Congrégation pour la Doctrine de la Foi, « Sur le soin des personnes dans les phases critiques et terminales de la vie », 2020

³⁶⁹ Y. Logeais, « Le regard de l'Académie nationale de médecine », in B. Bévière-Boyer et N. Belhomari, *Les enjeux de la fin de vie dans le domaine de la santé. Regards partagés entre politique, médecine, droit et éthique*, LEH éd., 2015

³⁷⁰ D. Sicard, *La médecine sans le corps, une nouvelle réflexion éthique*, Plon, 2002

finitude humaine »³⁷¹. En effectuant ce travail d'acceptation, le professionnel sera davantage apte à appréhender les directives anticipées.

B) L'illusion d'une procédure collégiale : une décision en définitive solitaire

La prise de décision en fin de vie soulève des enjeux éthiques, juridiques et humains majeurs. Pour répondre à cette complexité, la loi a instauré une procédure collégiale destinée à garantir une délibération collective autour des décisions médicales sensibles. Présentée comme un garde-fou contre l'arbitraire et une garantie du respect de la volonté individuelle, cette procédure incarne, en théorie, un idéal de décision partagée et éclairée (1). Pourtant, entre promesse ambitieuse et en réalité souvent décevante, la procédure collégiale révèle des tensions profondes entre ses objectifs et sa mise en pratique (2).

1. La garantie théorique d'une formation collégiale, une promesse ambitieuse

En vertu des principes généraux énoncés par le CSP, l'article L.1111-4 alinéa 6 impose l'obligation de réaliser une procédure collégiale lorsqu'une décision relative à la fin de vie doit être prise. Inaugurée par la loi Leonetti de 2005, elle revêt une dimension protectrice pour le patient, en ce qu'elle écoute ses dernières volontés et oblige une appréciation *in concreto* pour chaque décision. Présentée comme un rempart éthique et juridique dans les décisions médicales de fin de vie, cette procédure vise à encadrer la délibération autour de l'arrêt ou de limitation des traitements, de la SPCJD et de la décision d'exclure les directives anticipées. Instaurée pour éviter l'arbitraire médical et garantir une décision partagée, elle est censée assurer la prise en compte de l'intérêt du patient, notamment grâce à sa volonté antérieurement exprimée.

Le cadre législatif, un garde-fou prometteur. Au sein de la première partie du CSP, dans son titre premier « *droits des personnes malades et des usagers du système de santé* », l'article L.1111-12 dispose que lorsqu'une personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin doit obligatoirement s'enquérir de l'expression de la volonté antérieurement exprimée par le patient. Cette obligation survient notamment au moment de la procédure collégiale prévue à l'article L.1111-11 dudit code. La formation collégiale intervient dans trois hypothèses, dans lesquelles interviennent les directives anticipées. La prise en compte de la volonté du patient est une obligation déontologique du médecin, justifiant ainsi la place centrale accordée aux directives dans la procédure.

³⁷¹ N. Davous-Harlé, « La médecine confrontée à la fin de vie », Études, S.E.R, *Quand les nombres nous gouvernent*, 2016, n°9, p. 41-52

Effectivement, dans un premier temps, elles apparaissent lorsque le professionnel envisage un arrêt ou une limitation des traitements, ou lorsqu'il prévoit la SPCJD. Dans ces situations, il doit obligatoirement prendre en compte les directives anticipées avant de prendre sa décision, et ce depuis la loi de 2016. Dans un second temps, la procédure collégiale s'organise lorsqu'il considère qu'elles sont « *manifestement inappropriées ou non conformes à la situation* ». C'est dans une telle hypothèse que réside tout l'enjeu de la formation collégiale. Lorsqu'il s'agit d'apprécier la volonté du patient, il devient primordial d'assurer une procédure aussi démocratique que possible, afin de garantir une évaluation à la fois éclairée, équitable et juste.

Si on s'en tient à la lettre de la loi, la procédure collégiale est une véritable garantie. Effectivement, d'une part, en vertu de l'article R.4127-37-1³⁷², la collégialité exige la collecte des avis des membres de l'équipe de soins, le cas échéant, et la consultation d'au moins un médecin appelé en qualité de consultant avec lequel il n'existe aucun lien hiérarchique. D'autre part, l'article R.4127-37-2³⁷³ impose une égale considération entre la procédure collégiale et le respect des directives anticipées. De là, née un véritable processus délibératif censé nourrir une réflexion collective et équilibrée, dans laquelle intervient tant le corps médical que la voix du patient. De prime abord, cette procédure est une véritable caution pour le patient. La promesse laisse entendre qu'elle tient compte, non pas d'un seul avis qui pourrait s'avérer arbitraire, mais de différents avis qui permettront une mise en balance entre les intérêts médicaux et la volonté exprimée dans les directives. Toutes ces interventions, tant celles des consultants que du patient – par l'intermédiaire de ses directives –, offrent une décision finale censée être « juste », car elle est le produit d'un processus délibératif, collégial et pluridisciplinaire.

Une procédure délibérative. Le processus délibératif vise à aboutir à une décision empreinte de la plus grande équité et de la plus juste adéquation, dans la mesure où celle-ci engage, pour le patient, des conséquences irréversibles sur le cours même de son existence.

Durant la procédure, les soignants vérifient que les conditions pour organiser un arrêt ou une limitation des traitements sont réunies, s'ouvre ensuite le recueil des différents avis des membres de l'équipe soignante et la prise en compte des directives anticipées. L'enjeu étant de s'interroger sur la finalité et

³⁷² S'agissant des directives anticipées « *manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale* » : Décret n°2016-1067 du 3 août 2016 *relatif aux directives anticipées prévues par la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*

³⁷³ Décret n°2021-684 du 28 mars 2021 *relatif au régime des décisions prises en matière de santé, de prise en charge ou d'accompagnement social ou médico-social à l'égard des personnes majeures faisant l'objet d'une mesure de protection juridique*

l'utilité du maintien des traitements³⁷⁴ ou de l'application des directives du malade. Ainsi, l'instauration d'une procédure collégiale et pluridisciplinaire limite les risques de dérives arbitraires. À ce titre, pour le CCNE, cette dimension délibérative interprofessionnelle est une véritable garantie car elle limite considérablement la prise de décision « *injuste* »³⁷⁵. Effectivement, pour le Comité, chaque participant doit pouvoir « *argumenter puis débattre au sein d'une concertation interdisciplinaire, sans hiérarchisation des arguments* ». En permettant un débat contradictoire, l'opinion de chacun doit pouvoir évoluer sous l'influence des arguments des autres, afin d'aboutir « à une appréciation juste et proportionnée dans l'intérêt de la personne soignée ». Également, le CCNE appuie la dimension éthique de la délibération. En se fondant sur une discussion argumentée, la confrontation des raisonnements et le respect mutuel, la procédure permet de sortir des logiques purement techniciennes pour réintroduire des considérations humaines et morales dans la décision³⁷⁶.

Même si la procédure est collégiale, la décision finale ne l'est pas et repose seulement sur la décision d'un seul médecin. Ainsi, pour éviter tout arbitraire, cette concertation instaurée en amont permet au médecin de prendre une décision qui ne sera pas « *solitaire et précipitée voire compulsive ou exclusivement basée sur une logique médicotechnique* »³⁷⁷. Du fait de la prise en compte des directives et des diverses consultations, le médecin bénéficiera d'éclairages pluriels, notamment ceux envisagés préalablement par le patient.

À titre d'exemple, la formation collégiale est une protection lorsque le médecin envisage d'exclure l'application des directives anticipées. Bien qu'il pense qu'elles sont manifestement inappropriées, la délibération permet de sortir d'une logique de décision unilatérale du fait de l'implication de divers professionnels. Le médecin pourra effectuer un bilan de cette concertation et réexaminer sa première évaluation au profit d'une nouvelle qui a été influencée par des avis extérieurs. En outre, pour le médecin, la formation collégiale est un garde-fou contre l'isolement décisionnel pour des décisions concernant la fin de vie. Impliquant de lourdes conséquences, le processus délibératif constitue un soutien pour le médecin en charge. Il permet d'éviter une décision prise dans l'urgence ou la solitude. De surface, c'est une véritable garantie pour le sujet qui verra son autonomie personnelle se concrétiser et sa voix être entendue. La décision est censée être le reflet du « juste » et de sa volonté.

³⁷⁴ R. Delpech, B. Couderc, « Éthique et aide active à mourir : place et enjeux de la procédure collégiale », in *Médecine palliative*, v. 23, 2024, p. 97-106

³⁷⁵ CCNE, « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité », avis n°139, 2022, p. 22

³⁷⁶ *Ibid.*

³⁷⁷ *Ibid.*, R. Delpech, B. Couderc

La procédure collégiale, telle qu’instaurée par les textes législatifs, apparaît comme une construction juridique ambitieuse, pensée pour protéger la personne en fin de vie et garantir le respect de sa volonté. En mêlant expertise médicale et délibération collective, elle vise à encadrer les décisions les plus sensibles avec rigueur et humanité. En théorie, elle incarne un idéal de décision éclairée, partagée et éthique, fondée sur la reconnaissance de l’autonomie du patient et la mise en dialogue des savoirs³⁷⁸. Toutefois, cette promesse ne prend tout son sens que si la procédure est pleinement appliquée dans l’esprit de la loi, et non réduite à une formalité consultative. Seule une mise en œuvre sincère et rigoureuse de la collégialité peut véritablement offrir les garanties attendues en matière de fin de vie.

2. L’utopisme du processus délibératif : une valeur purement consultative

« *La procédure collégiale prend valeur d’ornement juridique* »³⁷⁹. La formation collégiale est pensée comme une procédure délibérative essentielle pour garantir une décision juste, éclairée et respectueuse de la volonté du patient. Fondée sur l’idée d’une confrontation entre diverses opinions, tant éthiques, humaines que médicales, elle permet une solution mesurée empreinte d’hétérogénéité. Pourtant, derrière cette apparente garantie, se dessine une réalité plus nuancée : l’absence de véritable collégialité, la faible effectivité des directives anticipées et le rôle de la subjectivité. Vidée de sa portée démocratique et éthique, la procédure collégiale laisse place à une décision souvent unilatérale. Bien qu’ambitieuse dans son intention, elle semble offrir une garantie plus symbolique que réelle.

Une délibération consultative. Le processus décisionnel ne peut être éthique que s’il est collégial³⁸⁰. Or, la collégialité est parfois compliquée à appréhender. En cas de désaccord, que se passe-t-il ?

À titre d’exemple, un désaccord portant sur l’application ou non des directives anticipées : l’un semble penser qu’elles s’avèrent manifestement inappropriées alors qu’un autre affirme qu’elles ne le sont pas. Il serait légitime de penser qu’un désaccord laisse place à un débat plus long dans le dessein d’arriver à un point d’entente. Cependant, il s’agit là d’une décision de fin de vie qui ne permet pas une concertation longue. Souvent, la procédure collégiale se tient lorsque la vie d’un patient est possiblement en jeu – en dehors du cas d’urgence vitale – ou lorsqu’il fait état de souffrances

³⁷⁸ Y-M Doublet, « La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : rupture ou continuité ? », in E. Hirsch, *Fins de vie éthique et société*, 2016

³⁷⁹ J. Mesmin d’Estienne, *L’État et la mort*, LGDJ « Thèses », 2016, p. 436

³⁸⁰ Y. Logeais, « Le regard de l’Académie nationale de médecine », in B. Bévière-Boyer et N. Belrhomari, *Les enjeux de la fin de vie dans le domaine de la santé. Regards partagés entre politique, médecine, droit et éthique*, LEH éd., 2015

insupportables. Il faut alors agir rapidement. Pour que la décision soit juste, il faut nécessairement parvenir à un accord. Toutefois, lorsque ce dernier semble impossible, il faut rappeler que la décision finale revient à un seul médecin, les autres ne sont que des consultants. C'est là que se fonde tout le problème de la formation collégiale. Alors qu'elle se fonde sur une délibération, elle ne peut s'avérer n'être qu'une illusion, car elle n'oblige pas le médecin à suivre les avis. Il n'y a pas de vote ou d'accord obligatoire à la fin de la procédure. Elle ne repose que sur la confrontation d'avis simples qui n'ont pas de réelle portée, car ils n'auront probablement aucun impact sur la décision finale. Même s'il est loisible de penser que le médecin va suivre les avis extérieurs, en réalité, rien ne l'oblige juridiquement.

Également, d'autres paramètres entrent en ligne de compte dans le processus consultatif. Tout d'abord, au regard de l'ampleur de la décision à prendre – de fin de vie – les professionnels soignants manquent de temps. Or, la tenue d'une véritable consultation implique du temps et des échanges construits. Or, le manque de disponibilité nuit à la qualité des échanges, ce qui accentue la possibilité pour le médecin en charge du patient de ne se fier qu'à sa propre réflexion et passer outre les avis extérieurs³⁸¹. N'étant pas obligatoires, le médecin peut aisément le faire. Enfin, même si en principe aucune hiérarchisation n'est permise, il est possible qu'une gradation se dégage implicitement³⁸². Malgré l'apparente égalité dans la parole, certains avis peuvent peser plus que d'autres, notamment celui du médecin consulté, en dépit des soignants jugés moins expérimentés. De ces constats, en dehors du fait que l'avis ne soit que « simple », d'autres facteurs laissent penser que cette délibération est purement fictive, et ne repose que sur des désirs utopiques de la présenter comme une véritable garantie.

Une décision unilatérale et subjective. Même si les médecins doivent toujours agir dans l'intérêt du patient, il peut arriver que chacun ait sa propre conception de ce que représente cet « intérêt ». De là, intervient la notion de subjectivité. Comme évoqué précédemment, chacun est empreint de sa propre subjectivité. Même si la subjectivité est une composante importante dans la procédure, puisqu'elle permet d'amener de l'humanité à la décision, parfois elle complexifie encore plus le processus. En réalité, la fin de vie en elle-même implique des opinions divergentes. Dès lors, rechercher un consensus sur une décision qui implique une multiplicité de conceptions complique davantage la quête d'une solution unique. Sauf qu'en cas de désaccord, c'est une seule conception qui primera, parfois aux dépens du patient lorsque la résolution prise est en contradiction avec ses

³⁸¹ *Ibid.*, R. Delpech, B. Couderc

³⁸² A. Boulanger, *Les directives anticipées et le désir de maîtrise de sa fin de vie*, 2017

directives anticipées. Lorsqu'aucun consensus n'a été trouvé, « *il est nécessaire d'être vigilant à ce que le groupe ne devienne pas un seul individu légitimé par ses membres* »³⁸³.

À cet égard, le rapport de l'IGAS alerte sur la valeur purement consultative des professionnels soignants. N'étant pas une véritable délibération en tant que telle, le risque est de contraster l'intérêt initial de la procédure collégiale en faisant de celle-ci une pure théorie protectrice. Le médecin n'ayant aucune obligation de suivre l'avis des autres membres, il pourra prendre une décision seule, sans se référer aux déclarations de ses confrères. Parfois, il est même possible d'imaginer que le médecin ait pris sa décision avant que la procédure collégiale ne s'organise. Ainsi, la délibération n'aura aucun intérêt si le médecin s'avère être fermé à la conversation, et qu'il ne souhaite se fier qu'à son évaluation personnelle. Inévitablement, les conséquences peuvent être considérables pour les directives anticipées. Bien qu'en vertu de l'article 8 de la loi de 2016, la procédure collégiale est imposée lorsque le médecin souhaite évincer les directives anticipées, s'il n'y a pas de véritable délibération, alors la fin de vie d'un patient ne tient que dans l'avis d'un seul professionnel. Or, laisser une décision aussi forte que celle relative à la fin de vie entre les mains d'une seule personne peut faire de la procédure collégiale, une procédure purement arbitraire et dénuée d'intérêt.

La procédure collégiale, conçue comme un rempart contre l'arbitraire médical, incarne en théorie un modèle de décision partagée et éthique dans le cadre des situations de fin de vie. Elle prétend concilier expertise médicale, respect de la volonté du patient, et délibération interdisciplinaire. Toutefois, dans sa mise en œuvre, cette garantie peine à se concrétiser pleinement. Entre subjectivité persistante, absence d'obligation de consensus, et faible effectivité des directives anticipées, la collégialité semble parfois n'être qu'une formalité vidée de sa substance. Ainsi, loin d'incarner une protection effective de l'autonomie du patient, elle tend à prendre la forme d'un « *ornement juridique* », dont la valeur symbolique masque les insuffisances pratiques. Cette dissonance entre l'intention du législateur et la réalité médicale interroge la sincérité de la place accordée au patient dans les décisions qui engagent irréversiblement sa fin de vie. Toutefois, c'est précisément dans la latitude reconnue au médecin pour écarter les directives anticipées que l'on perçoit un recul de la conception autonomiste. Cette faculté semble en effet s'exercer avec une aisance et une permissivité déconcertante (II.).

³⁸³ *Ibid.*, R. Delpech, B. Couderc

II. La disqualification des directives anticipées, entre textes de lois et position juridictionnelle

La prééminence du corps médical dans l'application des directives anticipées est non seulement tolérée, mais semble institutionnellement entérinée par deux acteurs essentiels de l'édifice juridique : le législateur et le juge. D'un côté, le législateur, toujours du fait de son imprécision, expose les directives anticipées à la discrétion du médecin, comme en témoigne avec éloquence la notion d'obstination déraisonnable, dont les contours restent flous et sujets à l'appréciation médicale (**A**). De l'autre, le juge adopte une posture marquée par une relative réserve : sa prudence interprétative, qui s'apparente parfois à une forme d'abstention, contribue à laisser toute latitude d'action au médecin, sans toujours garantir une protection effective du patient (**B**). Dès lors, l'effet conjugué de cette permissivité législative et de cette retenue juridictionnelle conduit inéluctablement à affaiblir, voire disqualifier, les directives anticipées.

A) La disqualification progressive des directives anticipées par les textes, l'exemple de l'obstination déraisonnable

L'obstination déraisonnable est *de facto* la notion intervenante et interrogeant le plus dans le système médical. Tandis que son champ d'application s'étend progressivement, son cadre législatif n'en définit pas pour autant ses contours, faisant de cette notion un vide normatif (**1**). Surtout, l'imprécision de son encadrement laisse inévitablement la place à l'appréciation subjective du professionnel de santé qui doit œuvrer en vertu de sa propre définition de l'obstination déraisonnable, laissant lettre morte les directives anticipées (**2**).

1. L'extension législative du champ de l'obstination déraisonnable

Présentée comme un progrès éthique visant à éviter l'acharnement thérapeutique, la notion d'obstination déraisonnable a vu son champ s'étendre bien au-delà de sa portée initiale. Ce glissement sémantique soulève néanmoins de nombreuses ambiguïtés. En diluant les contours de cette notion dans des situations cliniques de plus en plus variées, le législateur expose les patients à une incertitude juridique et médicale croissante. Ce flou législatif ouvre la voie à des interprétations larges, voire arbitraires, laissant au corps médical un pouvoir d'appréciation considérable sur ce qui est jugé « déraisonnable ».

Une obstination et non un acharnement, quand les mots font la nuance. Avant 1995, figurait dans le droit positif l'idée d'acharnement thérapeutique. Cependant, cette notion renvoyait à

une définition très critique de ce qu'est une relation de soin. Si on s'en tient à des témoignages, l'acharnement caractérisait la situation dans laquelle un patient recevait des traitements lourds dans le seul effet de le maintenir en vie de manière artificielle.³⁸⁴ Autrement dit, il s'agissait de prodiguer des soins inutiles et disproportionnés à des malades sur le point de mourir, sans pour autant avoir la certitude que leur état de santé ou leur bien-être allait s'améliorer. Il y avait alors l'idée de frénésie, d'un entêtement à administrer des traitements dans le seul but de garder en vie, en dépit de la bienfaisance et de la moralité.

Or, le problème dans la composition « d'acharnement thérapeutique » c'est l'idée que les traitements peuvent être utilisés aux dépens du patient. Pourtant, si on se réfère à une définition classique, les traitements ont pour seul objectif de soigner le patient. Dès lors, qualifier certains traitements « d'acharnement » relevait de l'absurde pour certains, pour qui tout devait être tenté dès lors qu'il s'agissait de sauver une vie, quitte à s'acharner³⁸⁵. Ce faisant, les soins devaient tout de même être administrés, et ce n'est que lorsqu'ils ne permettaient plus de guérir, qu'ils caractérisaient un acharnement. Il n'y avait donc que l'idée de proportionnalité, c'est-à-dire que les investigations devaient être disproportionnées pour entrer dans la qualification légale. De ce postulat, si le soin permettait de rester en vie, même si le patient ne faisait plus état d'un confort de vie suffisant, il n'y avait pas d'acharnement, et arrêter le traitement aurait constitué un homicide³⁸⁶. À cet égard, avant 2005, Jean Léonetti avait déclaré qu'en l'état du droit positif, si un médecin arrêtait un respirateur, pensant que le malade n'avait plus de perspective de bien-être, alors qu'il pouvait être néanmoins maintenu en vie, cela s'apparentait à « *un homicide avec prémeditation en bande organisée*, [ce qui équivaut à] *30 ans de réclusion criminelle* »³⁸⁷. Cette ancienne conception ne faisait donc pas l'unanimité, car elle ne guidait que des situations très objectives, sans réellement se pencher sur la moralité de l'action, de l'acharnement.

C'est pour cela qu'en 1995, le Code de déontologie a introduit « l'obstination déraisonnable », choix qui sera suivi par le législateur en 2005. Dans cette nouvelle version, l'adjonction de la « déraison » fonde toute la nuance avec l'ancienne disposition. Désormais, la qualité de la vie et le bien-être du patient prennent de l'importance. Lorsqu'un traitement est poursuivi alors qu'il n'y a plus de

³⁸⁴ CNSPFV, « Acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable : qui décide ? Que dit la loi ? Où mettre le curseur ? », Les Cahiers de la CNSPFV, 2020, p. 18

³⁸⁵ V. Mourman, « De l'obstination déraisonnable », in E. Hirsch, *Fin de vie, éthique et société*, Espace éthique, 2016, p. 788-794

³⁸⁶ F. Lemaire, « Quand arrêter la réanimation ? », MAPAR, 2000, p. 543

³⁸⁷ A. Claeys, J. Léonetti, « Discours d'ouverture », *Les dix ans de la loi Leonetti : doit-on légiférer sur la fin de vie ?*, LEH 2015, p. 14

perspective de qualité de vie suffisante, il y a une obstination déraisonnable. Dorénavant, si les soins entrepris sont inutiles, disproportionnés ou ne permettent qu'un seul maintien artificiel de la vie, ils seront qualifiés d'obstination déraisonnable au sens de l'article L.1110-5 du CSP. C'est dans ces nouvelles conditions qu'elle a été retenue dans l'affaire Vincent Lambert. Ce dernier était maintenu dans un état artificiel de vie, mais il ne faisait plus état d'un bien-être et d'une qualité de vie satisfaisants. C'est pourquoi, au regard d'une situation relevant de la déraison, alors même qu'il pouvait être maintenu en vie dans ces conditions, Vincent Lambert a reçu les derniers traitements de son existence³⁸⁸. L'obstination déraisonnable se révèle être bien plus étendue que dans sa première version, car elle ajoute dorénavant de nouvelles composantes extra-médicales dans son appréciation : la qualité de vie et le bien-être.

La sémantique a toute sa nuance dans ces situations, car les mots ne déterminent pas les mêmes situations. Dans la première, aucun jugement subjectif n'entrait dans l'évaluation de l'acharnement, or, dans la seconde, il y a toute une part subjective fondée sur la qualité de vie qui entre en jeu. Néanmoins, même si sa formulation semble plus appropriée, elle n'en demeure pas moins ambiguë.

Une vague définition législative. En 2005, le législateur a décidé d'inscrire dans la loi « l'obstination déraisonnable ». En revanche, les discussions parlementaires n'ont pas réussi à établir un cadre précis des situations entrant dans son champ d'application. Dans sa formulation, l'article L.1110-5-1 du CSP dispose que les actes qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, doivent être suspendus conformément à la volonté du patient ou de la procédure collégiale. Seulement, il ne s'agit là que d'une description très générique. Force est de constater que les termes utilisés ne permettent pas de spécifier si la démarche de soin entrepris relève de fait d'une obstination déraisonnable ou non.

Le dispositif paraît donc insuffisant, « *en pareille situation, le dispositif législatif ne dit pas « quoi faire », il dit « comment faire », et désigne le médecin comme étant celui qui, au terme de la procédure collégiale, prendra une décision seul* »³⁸⁹. Il appartient ainsi au médecin d'apprécier la pertinence de la situation, la lettre de la loi ne lui offrant qu'un appui limité, se bornant à l'énumération de quelques adjectifs dépourvus de portée normative réelle. Qu'est-ce qu'un acte disproportionné ? Qu'est-ce qu'un acte inutile ? Et, quand est-ce que le traitement a pour seul effet de maintenir artificiellement en vie ? L'ensemble de ces interrogations s'avèrent complexes à résoudre pour le professionnel de santé,

³⁸⁸ CE, ass., ord., 14 février 2014, n° 375081, « *Lambert et autres* »

³⁸⁹ V. Depadt, « Le droit français sur la fin de vie à l'épreuve de la Cour européenne des droits de l'Homme », RJPF, 2015, p. 41

lequel devra recourir à sa propre appréciation circonstanciée de la situation. Il est en effet incontestable qu'un texte législatif ne saurait offrir qu'un cadre théorique, dans la mesure où il lui est impossible d'anticiper la multitude des situations concrètes et de prescrire, pour chacune d'elles, la conduite précise à adopter. La difficulté pour le praticien sera de déterminer au cas par cas la limite d'un traitement raisonnable et celui qui relève du déraisonnable³⁹⁰. Le législateur fait de cette notion, une notion purement subjective et large.

En 2014, le juge administratif a introduit deux difficultés supplémentaires. D'une part, le Conseil d'État a requalifié l'alimentation et la nutrition artificielles de traitements au titre de l'article L.1110-5 du CSP³⁹¹. Cette qualification permet désormais de les interrompre ou de les limiter au titre de l'obstination déraisonnable. Puis, en 2016, le législateur, en prenant acte de cette évolution, a encore renforcé la difficulté d'appréciation. Effectivement, l'alimentation et la nutrition artificielles sont des actes fréquemment prodigués, donc, en les assimilant à des traitements, le praticien se trouvera plus souvent confronté à l'évaluation de l'obstination déraisonnable. D'autre part, il a étendu cette dernière au-delà du champ de la fin de vie. Désormais, elle concerne tous les patients malades, qu'ils soient en fin de vie ou non. Le législateur a intégré cette idée également. Néanmoins, sauf à étendre l'application de l'obstination déraisonnable, le législateur ne prévoit pas de réviser sa loi pour y intégrer des précisions supplémentaires qui guideraient le médecin dans son appréciation. Nonobstant, l'obstination déraisonnable concerne des cas particuliers qui demandent des évaluations individuelles, il paraît alors compliqué de prévoir un référentiel d'éléments permettant au praticien d'être guidé.

Bien que l'obstination déraisonnable se soit d'abord imposée comme une avancée éthique, visant à humaniser la médecine en évitant des traitements futiles, son évolution législative interroge. Sous couvert de répondre à de nouvelles situations cliniques, son extension s'est faite sans réel encadrement, diluant sa portée initiale dans une pluralité de situations aux contours incertains. Le flou juridique qui entoure cette qualification contribue à déplacer la charge d'interprétation sur les épaules du corps médical, confronté à une exigence de discernement éthique dans un vide normatif préoccupant. Ainsi, à mesure que son champ s'élargit, l'obstination déraisonnable devient une notion plus malléable que maîtrisée.

³⁹⁰ J-M. Boles, « Enjeux éthiques en réanimation », in E. Hirsch, *Traité de bioéthique*, tome 3, 2014, p.342-361

³⁹¹ CE, ass., ord., 14 février 2014, n° 375081, « Lambert et autres »

2. L'emprise du corps médical dans l'évaluation de l'obstination déraisonnable

« Au quotidien, dans le feu de l'action, dans la continuité d'une prise en charge, il est difficile de repérer cette goutte d'eau qui fait déborder le vase, cette infime modification de prescription qui fait basculer le soin »³⁹². Évaluer ce qui relève de l'obstination déraisonnable en fin de vie est une démarche profondément délicate. Cette notion suppose un équilibre fragile entre la volonté de préserver la vie et celle d'éviter des traitements jugés inutiles, disproportionnés ou contraires à la dignité du patient. Les directives anticipées, censées guider les professionnels de santé dans le respect de la volonté du malade, se heurtent à cette zone d'ombre : comment déterminer objectivement ce qui est déraisonnable, lorsque chaque situation clinique est singulière, et que la perception de ce qui est supportable varie selon les individus ?

Des demandes d'obstination déraisonnable. Au sein des directives anticipées, les sujets peuvent formuler toutes les demandes qu'ils souhaitent. N'étant pas limitées dans leur rédaction, les directives anticipées peuvent énoncer toutes les volontés souhaitées, de celles légales à celles illégales. En vertu de l'article L.1110-5-1 du CSP, l'obstination déraisonnable est proscrite par le législateur. Or, il n'en demeure pas moins que, par crainte d'un quelconque acharnement, les rédacteurs réitèrent leur réticence à l'égard de l'obstination déraisonnable au sein de leurs écrits³⁹³. Selon un sondage réalisé par l'IGAS en 2018, il apparaît que la majorité des directives anticipées font état d'un refus d'obstination déraisonnable³⁹⁴. Cependant, en ne formulant qu'une demande très générale, d'autant que la notion étant par elle-même floue, les patients se risquent à voir leur volonté interprétée³⁹⁵. Or, une explication plus circonstanciée de ce que le rédacteur tient pour de l'obstination contribuerait inéluctablement à affirmer le discernement du praticien, lequel saurait dès lors ce qui, aux yeux de son patient, relève ou non de l'obstination.

En dehors du fait que la demande perd totalement son intérêt, car il s'agit déjà d'un devoir du médecin, le danger de ne pas préciser davantage ce qui s'apparente à une obstination déraisonnable, réside dans le risque que les directives anticipées soient inappliquées. Dépourvues d'explication, elles n'ont pas d'intérêt, sauf à rappeler la lettre de la loi. De surcroît, là où cette notion est encore plus complexe,

³⁹² V. Mourman, « De l'obstination déraisonnable », in E. Hirsch, *Fin de vie, éthique et société*, Espace éthique, 2016, p. 788-794

³⁹³ N. Lelièvre, *La fin de vie face au droit*, HDF, 2009, p. 104

³⁹⁴ IGAS, Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie, établi par L. Barret, S. Fillion, L-C. Viossat, Tome 1, 2018, p. 59

³⁹⁵ A-L. Youhnovski Sagon, *Le droit à la vie humaine. Contribution à l'étude des relations entre la vie humaine et le droit*, Dalloz « Thèses », 2023, p. 609

c'est qu'elle s'avère être incomprise de tous. La loi n'a à ce sujet pas apporté de grandes indications sur ce qui relève ou non de l'obstination déraisonnable – sauf quelques cas mineurs –, ce qui laisse à penser que le sujet lui-même ne comprend pas ce qu'il formalise. Alors que, comme évoqué précédemment, il existe un manque important d'informations sur la fin de vie, il paraît presque impossible de penser que le médecin puisse ouvrir un dialogue avec son patient pour lui évoquer la multitude de traitements qui existent. N'ayant aucune information, il est logique que le patient s'arrête à une formule générique qui envisage l'infinité de traitements qui pourraient se trouver être un jour déraisonnables, sans pour autant préciser lesquels : « *je ne souhaite pas d'obstination déraisonnable* », mais s'agissant de quel traitement ou dans quelle situation ?

Des demandes à déterminer. Cependant, rester sur une formulation imprécise laisse place à une grande latitude laissée au médecin, au détriment des directives anticipées. Face à des volontés générales, qui ne concernent pas telle ou telle situation précise, le professionnel de santé n'a d'autre choix que de les interpréter à la lumière de la situation clinique. En revanche, le médecin ne pourra jamais savoir si le patient – hors d'état de s'exprimer – entendait, ou non, inclure dans sa demande le traitement qui va être arrêté en l'espèce. Dans ces circonstances, le médecin va devoir viser la « *juste mesure* »³⁹⁶, c'est-à-dire qu'il va devoir évaluer si le traitement en présence relève d'une obstination au regard de la situation clinique. Néanmoins, n'étant aidé ni par la loi – trop imprécise – ni par les directives – trop imprécises –, cette juste mesure est inévitablement empreinte de subjectivité. Le praticien a ses propres convictions, espoirs et croyances qui s'entremêlent dans son évaluation de la situation. Son jugement sera nécessairement tiraillé entre sa sensibilité humaine et les exigences de sa fonction, « *en un mot, il est subjectif* »³⁹⁷.

Même si la décision d'arrêter ou de limiter les traitements se décide en procédure collégiale, comme évoqué auparavant, la décision finale ne revient qu'au médecin hospitalier. La complexité étant d'allier la subjectivité personnelle et l'objectivité médicale. D'autant que, le Conseil d'État lui-même a déclaré que l'obstination déraisonnable s'apprécie en fonction d'éléments médicaux et non médicaux³⁹⁸. Le critère médical n'est donc pas exclusif pour déterminer si une situation relève de l'obstination ou non, d'autres paramètres entrent en jeu, tels que les perspectives d'évolution de l'état de santé³⁹⁹. Ainsi, le médecin se retrouve face à une multitude de facteurs qui vont déterminer son appréciation. La décision

³⁹⁶ V. Mourman, « De l'obstination déraisonnable », in E. Hirsch, *Fin de vie, éthique et société*, Espace éthique, 2016, p. 788-794

³⁹⁷ *Ibid.*

³⁹⁸ CE, ord., 24 avril 2019, n°428117

³⁹⁹ CE, ord., 8 mars 2017, n° 408146, « *Assistance publique Hôpitaux de Marseille* »

se trouvera en définitive n'être qu'une solution subjective. Ce faisant, les directives anticipées apparaissent inutiles. Alors qu'elles sont généralement imprécises, il s'avère que l'obstination déraisonnable relève d'un jugement partagé entre plusieurs éléments. Fréquemment, il arrive que la lecture de l'obstination déraisonnable diverge entre soignant et soigné⁴⁰⁰. Tandis que le professionnel de santé se prononçait sur un arrêt des traitements, le patient en demandait la poursuite. Tout est une question de curseur : qu'est-ce qui caractérise une obstination ? La question est bien trop compliquée pour y répondre, car aucune réponse ne peut s'en dégager. L'évaluation étant subjective, la réponse peut varier d'un praticien à un autre.

En raison d'une imprécision générale, le médecin se trouve donc à être « *le maître de la qualification de l'obstination déraisonnable* »⁴⁰¹. Il revient à lui, et lui seul, de déterminer, au regard de la situation, s'il y a une obstination ou non, ce qui peut s'avérer ardu en pratique. De plus, les directives anticipées n'ont aucune valeur dans ce jugement, car elles sont généralement trop imprécises et ne peuvent tenir compte de la situation clinique lorsqu'une obstination semble se présenter. Les nombreuses composantes à prendre en compte ne peuvent être prévues par ces écrits, qui se révèlent purement inefficaces en l'espèce.

L'obstination déraisonnable, notion pourtant centrale en fin de vie, demeure profondément difficile à cerner. Trop floue pour être objectivée, elle se heurte à la singularité des situations cliniques, à la subjectivité des médecins, et à l'imprécision des directives anticipées. Dès lors, alors même qu'elles ont été pensées comme un outil de respect de la volonté du patient, elles sont inévitablement exclues de l'évaluation, demeurant trop souvent vagues et sans ancrage dans une réalité concrète. Ainsi, en l'absence de repères clairs, la qualification de l'obstination déraisonnable repose *in fine* sur le discernement du médecin. À défaut de préciser la loi, les directives anticipées continueront de buter sur ce paradoxe : vouloir protéger la volonté du patient sans être en mesure de la faire valoir.

B) La passivité du juge, une disqualification implicitement admise

Le juge est amené à reconnaître la valeur juridique de problématiques aux multiples dimensions – symboliques, politiques, médiatiques – qu'il doit gérer avec prudence. Le conflit lié à la fin de vie dépasse le simple cadre juridique pour s'imposer comme un enjeu sociétal majeur, chargé d'émotions et de tensions entre proches, corps médical et institution. Les directives anticipées s'inscrivent à la

⁴⁰⁰ CCNE, « enjeux éthiques relatifs aux situations de vulnérabilité liées aux avancées médicales et aux limites du système de soins », avis n°148, 2025, p. 29

⁴⁰¹ A-L. Youhnovski Sagon, *Le droit à la vie humaine. Contribution à l'étude des relations entre la vie humaine et le droit*, Dalloz « Thèses », 2023, p. 594

croisée de ces difficultés, subissent les répercussions liées à la fin de vie, ce qui, en définitive, les disqualifie implicitement du jeu juridique. Cette matière sensible attire une forte médiatisation, transformant des affaires juridiques en débats publics passionnés (1). Face à cette complexité, le juge apparaît souvent en position délicate, tiraillé entre le respect des textes législatifs flous, la protection des droits des patients vulnérables, et la nécessité d'arbitrer des situations douloureuses (2). Il doit concilier, sans jamais trancher totalement, entre la sauvegarde de la vie et la reconnaissance des limites médicales, tout en évoluant dans un contexte où la fin de vie est autant une question médicale que sociale.

1. La complexité des débats bioéthiques à l'épreuve de la médiatisation et de l'émotion

« *Traiter du contentieux [de la fin de vie] relève de la gageure* »⁴⁰². En s'appuyant sur une définition universitaire du contentieux, il entraîne la reconnaissance par un tribunal de la valeur juridique d'une question relative à la fin de vie, avec ses dimensions tant symboliques, politiques et médiatiques⁴⁰³, avec lesquelles le juge doit composer. Un conflit relatif à la fin de vie revient à consacrer un problème à part entière, c'est-à-dire à lui reconnaître une valeur sociétale. La mort est porteuse de nombreuses émotions et sentiments, elle est vouée au débat rien qu'à son évocation. Mais, elle incarne également la destinée commune à tout être humain en ce monde, ce qui lui confère une place centrale et irréductible ; et le juge n'en est pas épargné. Autour de la mort peut se rencontrer un ensemble de tensions, de rapports conflictuels qui nécessitent parfois l'intervention d'une juridiction⁴⁰⁴. De cette célébrité entourant la mort, les médias s'emparent bien souvent du débat, faisant des affaires strictement juridictionnelles, une affaire ouverte au tribunal populaire.

L'émergence du contentieux épineux de la fin de vie. En reconnaissant aux individus le droit de ne pas être dans l'existence, sans pour autant reconnaître un droit à la mort, l'État a posé la première pierre dans la juridictionnalisation de la mort. La médicalisation des décès a entraîné de nouvelles revendications sociétales, telles que l'application des directives anticipées. Les progrès médicaux impliquant des avancées en tout genre ont provoqué chez l'individu le souhait de se réapproprier sa mort, ce qui a eu pour conséquence d'amener la mort au-devant de la scène juridique⁴⁰⁵. En consacrant

⁴⁰² M. Boëton, « Le juge face au délicat contentieux de la fin de vie », *Le Monde*, 2015

⁴⁰³ J. Mesmin d'Estienne, « Les contentieux de la fin de vie », in S. Dumas-Lavenac et C. Liévaux, *Le droit face à la mort, principes et réalités*, LGDJ « Colloques et essais », Institut Francophone pour la Justice et la Démocratie, 2024, p. 77

⁴⁰⁴ *Ibid*, p. 78

⁴⁰⁵ C. Fiat, D. Martin, Commission des affaires sociales, *Conclusion des travaux d'une mission d'information sur l'évaluation de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, Rapport d'information n°1021, 19 mars 2023

la fin de vie comme nouvel objet juridique, le juge s'est rapidement aperçu qu'il allait être confronté à une multitude de situations hétérogènes. Les individus et les associations militantes n'ont pas hésité à soulever les problématiques liées à la fin de vie devant le juge, faisant de ce sujet une affaire hasardeuse à laquelle il se doit de répondre. La mort est en elle-même une affaire périlleuse car elle concerne la fin d'une existence, la fin de toute fondamentalité, laissant derrière elle des proches endeuillés encore accrochés aux souvenirs. Les magistrats doivent ainsi juger dans ces circonstances, faisant du jugement l'ultime existence de la personne en fin de vie.

Dans un souci d'équité, le juge s'est retrouvé à rechercher le « juste » dans des litiges gouvernés par des contextes de fin de vie embrouillés et des termes juridiques alambiqués. Rapidement, il lui a été demandé d'arburer un rôle d'arbitre entre le droit et les faits, face à des situations empreintes de douleurs, de tristesse, parfois de colères. Le droit lui-même a complexifié ce contentieux en restant flou sur le concept même de « fin de vie ». Les textes législatifs n'ont pas épargné le juge en ce qu'il doit composer avec des ambiguïtés linguistiques manifestes. Effectivement, les textes réglementaires évoquent les « *mourants* », « *les malades en phase terminale* » ou encore « *les malades en fin de vie* »⁴⁰⁶ sans pour autant en préciser la définition et leur portée. Par conséquent, du fait de ces complexités, le juge doit œuvrer dans un contexte ardu qui met en relief toutes les difficultés entourant la mort. De surcroît, les médias et l'opinion publique n'épargnent pas les juridictions en les confrontant sans cesse aux affaires emblématiques qu'elles ont jugées.

Un sujet voué à la médiatisation. Les affaires les plus emblématiques, telles que Vincent Lambert, Vincent Humbert, Anne Bert, montrent l'attractivité de la fin de vie et l'omniprésence des médias sur ces sujets. La mort étant une notion commune, son universalité amène l'individu à la comprendre et à se l'approprier. Ce souhait de s'approprier une notion floue amène inévitablement le développement d'un tribunal populaire destiné à juger toute affaire rendant la notion encore plus hasardeuse et s'éloignant de la liberté de disposer de sa vie.

Ainsi, dès lors qu'une affaire fait du bruit, elle est propulsée au rang de sujet capital que les médias ne cessent d'alimenter. Dans ces circonstances, le juge se retrouve au cœur d'une matière médiatisée à laquelle il doit apporter une réponse. D'autant qu'il se retrouve au centre de problématiques diverses, telles que la suspension des traitements, l'évaluation de l'insupportable, la souffrance, l'obstination déraisonnable⁴⁰⁷, qui revêtent toutes une importance considérable pour le patient en fin de vie. Souvent

⁴⁰⁶ *Ibid.*, J. Mesmin d'Estienne, p. 82

⁴⁰⁷ A. Cheynet de Beaupré, « Entre la vie et la mort : juger la fin de vie », in *Les Cahiers de la Justice, La fin de vie, qui en décide ?*, n°3, 2017, p. 413

au centre d'un désaccord entre les proches et le corps médical, il revient au juge de trancher ces questions sous l'œil de la foule. Les instances administratives jugent habituellement à l'abri des regards indiscrets des médias, mais dès lors que la fin de vie entre en jeu, leurs décisions se retrouvent sous le feu des projecteurs, et l'affaire de Vincent Lambert en est le parfait exemple. Celle-ci est la triste illustration de l'importance du rôle tant du juge dans la fin de vie que de celui des avis extérieurs essayant d'influencer l'affaire⁴⁰⁸. C'est dans ce contexte que le vice-président du Conseil d'État, Jean-Marc Sauvé, reconnaîtra que cette affaire a été « *la plus difficile qu'ait eue à prendre le Conseil d'État ces cinquante dernières années* »⁴⁰⁹.

Étant au centre d'un vacarme médiatique, il est difficile pour les magistrats d'apporter une réponse face à des dossiers remplis de références médicales et lourds du fait de leur charge émotionnelle. Dans ce contexte, il n'est pas simple de rendre la justice. D'autant que le juge est central sur ce sujet émotionnel, puisqu'il relève de toutes les juridictions, mais surtout de celles administratives. Du fait de cette centralité, les juges interviennent tant *a priori*, que *pendant*, qu'*a posteriori*. Il est un acteur indéniable, faisant de lui un juge de la fin de vie : « *le juge semble investi d'une mission visant à freiner tant la revendication absolue d'un droit à la vie que celle d'un droit à la mort* »⁴¹⁰.

2. La position délicate du juge, un acteur controversé de la fin de vie

« *Le glaive de la justice n'est pas celui qui tranchera la fin de la vie* »⁴¹¹. Cette problématique étant d'ampleur, il est difficile de concevoir que le juge soit un acteur actif sur la fin de vie. En réalité, il va plutôt être passif, la mort étant une notion complexe qui ne fait pas l'unanimité, prendre une décision de principe serait un risque à prendre qui le mettrait dans une posture délicate. Les oppositions sur ce sujet sont constantes et le resteront sûrement. Dès lors, il est loisible de penser que le juge se placera toujours en retrait, et ne revêtira pas un rôle de décideur en la matière. Tout de même, il reste un acteur, car dès l'apparition d'un désaccord entre la famille et le corps médical, il lui revient de trancher le litige. Cependant, sa position délicate ne lui décerne pas que des louanges, et bien au contraire. Placé comme un acteur controversé, le juge préfère parfois le repli face à la difficulté de la fin de vie.

⁴⁰⁸ M. Canedo-Paris, « Le juge administratif et l'euthanasie : les apports de l'affaire Lambert », RDP 2015, p. 41

⁴⁰⁹ Discours de J-M. Sauvé, « Le juge face aux questions éthiques », 29 septembre 2015

⁴¹⁰ A. Cheynet de Beaupré, « Entre la vie et la mort : juger la fin de vie », in Les Cahiers de la Justice, *La fin de vie, qui en décide ?*, n°3, 2017, p. 417

⁴¹¹ *Ibid.*, p. 413

Le malade, un sujet particulier. La difficulté de la question réside dans un premier temps dans l'état de la personne au centre du contentieux. Les malades en fin de vie ne sont pas des malades comme les autres et le respect de leurs droits se pose avec une acuité particulière⁴¹². Étant confrontés à une situation de grande souffrance, la mort les rend particulièrement vulnérables. Le juge doit alors agir au regard de l'intensité de la situation, et la difficulté de mettre en œuvre les droits reconnus aux patients. Face à une situation de grande vulnérabilité, l'autorité administrative doit répondre au litige tout en protégeant l'individu malade. À titre d'exemple, il y a un risque de manipulation des malades en fin de vie, ce qui implique nécessairement un œil avisé du juge pour éviter toutes ces potentielles situations de dépendance.

Du fait de sa fragilité, la prudence du magistrat se tourne vers le respect de ses droits, mais qui se révèle ardu dans le contexte de la fin de vie. Le patient en fin de vie dispose d'un droit à une information éclairée, d'un droit à la co-décision, d'un droit au respect de sa vie privée et surtout d'un droit de rédiger des directives anticipées. Toutefois, s'agissant de cette dernière faculté, il est en pratique compliqué d'assurer l'effectivité de ce droit par le juge. En outre, les directives anticipées nient les phénomènes d'adaptation en présupposant la réaction future d'un individu face à une situation inconnue. Ainsi, il est compliqué pour la juridiction de juger face à des actes incertains, ce qu'il a tendance à rejeter comme le démontre le Tribunal administratif de Châlons-en-Champagne dans l'affaire Lambert⁴¹³.

Également, le magistrat doit concilier la vie et la mort. Même si le droit français ne reconnaît pas de droit de mourir, il permet tout de même au malade de refuser certains traitements conduisant à sa mort. Seulement, dans une conception traditionnelle du juge, il doit agir pour préserver la vie et réfuter toutes les demandes menant à la mort. Parfois, « *le patient est certes plus proche de la mort que de la vie quand le juge est saisi, mais tant que la mort n'a pas tranché, la vie prévaut* »⁴¹⁴. Cet activisme ravive chez certains la crainte que le juge ne respecte pas l'expression de leur volonté⁴¹⁵. En revanche, ce dernier n'est pas nécessairement à blâmer car la délicatesse de sa posture explique qu'il ne prenne aucun risque. Devant agir alors que le patient est dans un état vacillant entre la vie et la mort, parfois

⁴¹² J. Mesmin d'Estienne, « Les contentieux de la fin de vie », in S. Dumas-Lavenac et C. Liévaux, *Le droit face à la mort, principes et réalités*, LGDJ « Colloques et essais », Institut Francophone pour la Justice et la Démocratie, 2024, p. 85

⁴¹³ Tribunal administratif de Châlons-en-Champagne, 16 janv. 2014, n°1400029, M. Pierre L. et autres c. CHU de Reims

⁴¹⁴ A. Cheynet de Beaupré, « Entre la vie et la mort : juger la fin de vie », in Les Cahiers de la Justice, *La fin de vie, qui en décide ?*, n°3, 2017, p. 420

⁴¹⁵ M. Canedo-Paris, « Le juge administratif et l'euthanasie : les apports de l'affaire Lambert », RDP 2015, p. 41

simplement la mort, il doit trancher entre deux concepts existentiels qui opposent deux états différents : l'existence et la disparition.

À cela s'ajoute la vulnérabilité du patient. De toutes ces composantes, le malade n'est pas un individu comme les autres et le juge le ressent. Son jugement en est inévitablement altéré, car affirmer que les traitements doivent être arrêtés laisse entendre que le juge affirme implicitement un droit à mourir, ce qui irait en contre-sens de sa mission initiale : préserver la vie. De surcroît, pour certains, autoriser cet arrêt pourrait manquer à la protection du malade, personne vulnérable. Il est dès lors indéniable que le rôle du juge est impacté par toutes ces circonstances, ce qui le conduit fréquemment à garder une position de retrait. En se référant strictement à la lettre de la loi, la doctrine lui reproche son manque de courage face à des situations nécessitant une attitude active.

L'absence de positionnement du juge. « *Autant le préciser d'emblée : il ne prendra pas de décision. Il rendra une décision* »⁴¹⁶. En raison de toutes les données précédemment citées, le juge se place en observateur : il juge, il ne décide pas.

L'embarras des juridictions se perçoit dans certaines affaires, telles que celle de Vincent Lambert dans laquelle le tribunal et le Conseil d'État, en 2014, sont entrés dans un conflit – casse-tête – juridique. Le juge administratif s'est retrouvé au centre d'un débat médiatique auquel il n'a pas su apporter, dans un premier temps, une réponse unanime. Il a fallu attendre 2019 pour avoir le fin mot de cette histoire. Cependant, il est possible de voir dans leurs écrits que les magistrats se sont positionnés avec grande prudence, sans se prononcer véritablement sur la notion de fin de vie. En s'attachant à ne lire que les lettres de la loi, l'autorité administrative n'a pas pris de véritable position susceptible de faire bouger les lignes. Par le biais de ces cas juridiques, il rappelle son rôle de lecteur sur ces sujets : il n'est là que pour faire appliquer le droit, il n'est pas l'exécuteur et encore moins un révolutionnaire. Il souhaite éviter par tous les moyens la casquette d'exécuteur ; il s'éloigne de toute idée qui est susceptible de lui être opposable, telle que « *le juge a ordonné la mise à mort d'un patient* »⁴¹⁷. Il garde ainsi une disculpation : l'application stricte de la loi. Le législateur dessine un cadre dans lequel le juge s'inscrit, il statuera à la lumière des textes. Dès lors, il préfère s'inscrire avec distance dans ses solutions, il reste dans le carcan de la loi. Or, le législateur ne peut pas tout prévoir et il revient donc au juge d'interpréter la loi, ce qu'il évite de faire. Se bornant aux termes du législateur, le magistrat s'abstient de toute initiative pouvant susciter des polémiques.

⁴¹⁶ *Ibid.*, A. Cheynet de Beaupré

⁴¹⁷ M. Cavey, *L'euthanasie. Pour un débat dans la dignité*, L'Harmattan, 2008, p. 31

À titre d'exemple, le Conseil constitutionnel assume pleinement son scepticisme à l'égard d'un activisme pour la fin de vie. Depuis 2016, il n'a eu que deux décisions impliquant la fin de vie, dont une spécifique aux directives anticipées⁴¹⁸. Étant un sujet délicat, les Sages ont décidé de se mettre en retrait. Même s'ils ne sont pas là pour agir en arbitres, ils ont volontairement décidé de ne pas rendre une décision vouée à la polémique. Effectivement, dans ces deux décisions, son intervention n'a touché que des arguments de nature institutionnelle et « macro-juridique », tenant pour l'essentiel à la nécessité de l'intervention du législateur⁴¹⁹. Il s'est éloigné des potentiels arbitrages.

La maîtrise laissée au médecin. En restant en dehors du débat, le juge estime qu'il revient au médecin, expert médical, de juger concrètement de la situation. Doté du savoir et de la technicité médicale, le juge ne s'estime pas suffisamment expérimenté en la matière pour décider. Comme expliqué précédemment, il persiste encore quelques traces du paternalisme médical, et le juge admet la centralité constante du médecin, « *la décision du Conseil d'État [relative à l'affaire Vincent Lambert] est extrêmement circonstanciée confirmant ainsi la marge d'appréciation laissée au médecin* »⁴²⁰. En confirmant la décision, il admet que l'interprétation et la décision finale reviennent au médecin. Plus spécifiquement sur les directives anticipées, le juge a pu rappeler qu'elles n'avaient qu'une valeur subsidiaire dans la procédure collégiale⁴²¹, ce qui induit que la décision finale revient bien au médecin. Les magistrats préfèrent faire de la fin de vie une question purement médicale alors qu'elle est également une question sociétale.

En adoptant une posture d'observateur, le juge se rassure en pensant que l'autonomie du patient est préservée lorsque le médecin seul décide. De même, le cas échéant, il se sécurise en considérant que la possibilité de saisir le juge est une garantie suffisante. Cependant, en restant neutre, il ne permet pas aux justiciables d'espérer un véritable changement. Son retrait peut se justifier : n'étant pas armé en matière médicale – un domaine technique –, il préfère laisser au médecin le soin de déterminer ce qui est le mieux pour le patient. Néanmoins, il n'est pas totalement dénué de toute utilité : il vérifie, à la lumière de la loi, que la procédure soit respectée. En revanche, il ne se borne qu'à cette vérification. Bien entendu, il est vrai que toutes les difficultés entourant la fin de vie se retrouvent à la

⁴¹⁸ DC n°2017-632, QPC, 2 juin 2017, « *Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés* » ; DC n°2022-1022, QPC, 10 novembre 2022, « *Mme Zohra M. et autres* » (sur les directives anticipées)

⁴¹⁹ X. Bioy, « Les ressorts constitutionnels d'une légalisation de la mort provoquée », in A. Boulanger et E. Pomès, *La mort provoquée. Les enjeux d'une légalisation*, Mare & Martin, 2024, p. 72

⁴²⁰ C. Marliac, « Prévoir la fin de vie : les directives anticipées et les difficultés du droit : la vie, la mort et le droit », in *Mélanges en l'honneur du Professeur Dominique Turpin*, 2017, p. 769

⁴²¹ C. Castaing, « Fin de vie : que disent les avis ? », RDSS 2014, p. 684

charge du juge, qui se prononce en dernier. Il doit ainsi conclure une affaire qui conclut elle-même une vie.

CONCLUSION DU SECOND CHAPITRE

« Il ne s'agit pas pour autant d'opposer l'émotion à la raison, mais de les articuler autour du principe de respect de la vie humaine »⁴²², lequel implique, en substance, la véritable prise en compte des choix explicitement formulés par les individus. Or, dans l'état actuel du système médical, ce respect ne se fonde guère sur la raison telle qu'elle est exprimée par le patient. Il apparaît manifeste que le paternalisme médical, pourtant écarté en apparence par l'intervention législative du début du XXI^e siècle, continue de s'imposer dans la pratique à travers une domination insidieuse du corps médical. C'est précisément dans cette ambivalence que réside la duplicité du droit : si la lettre de la loi ne consacre pas explicitement la prééminence du médecin, son imprécision normative – ce non-dit chargé de sens – autorise implicitement la persistance de ce déséquilibre. Dès lors, il devient évident que tout repose sur une exigence de clarté et de rigueur dans la norme : si le législateur entreprend de renforcer la précision du cadre juridique, en le dotant de garanties effectives en faveur de l'autonomie du patient, alors un véritable basculement vers un modèle résolument autonomiste pourrait être envisagé.

Cela étant, il convient de souligner que cette évolution ne requiert pas nécessairement une refonte radicale du droit positif. Il s'agirait plutôt d'un affinement du dispositif existant, visant à offrir aux sujets davantage de garanties substantielles et de leviers concrets leur permettant d'espérer la pleine reconnaissance, et la mise en œuvre, de leur volonté.

Prolongeant la critique développée au premier chapitre, il apparaît que les directives anticipées relèvent, en l'état actuel du droit positif, d'un dispositif essentiellement déclaratif, à la portée largement symbolique. Elles ne sauraient être interprétées comme l'expression d'un véritable pouvoir de décision conféré au patient. En réalité, ce dernier est placé dans une position de subordination à l'égard du corps médical, au sein d'une hiérarchie décisionnelle qui perpétue, sous des contours modernisés, avec une logique fondamentalement paternaliste. À cet égard, Jean Leonetti soutenait que « *le médecin doit conserver, in fine, la responsabilité de la décision* »⁴²³. Prononçait dans le cadre d'un rapport parlementaire, la suite est tout autant démonstratrice : « *tous les professionnels entendus par la mission d'information ont insisté également pour que la décision finale revienne au médecin* ». Bien que ces propos aient été tenus en 2005, leur portée demeure indéniablement actuelle.

C'est en ce sens que la problématique de l'effectivité revêt une importance toute particulière. Tant que les directives anticipées demeurent dépourvues de cadre normatif clair, elles sont réduites à

⁴²² J. Leonetti, « Préface », in J. Ricot, *Éthique du soin ultime*, Presses de l'EHESP, 2010, p. 7-8

⁴²³ Rapport n° 1929 fait au nom de la commission spéciale chargée d'examiner la proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, 2005

un simple vœu pieux. Leur conférer une véritable effectivité reviendrait à les faire advenir dans l'ordre du réel, en leur donnant la capacité d'agir concrètement sur les décisions médicales et, partant, de restituer aux individus un pouvoir authentique de contrôle sur leur propre existence. Dans cette perspective, la quête d'effectivité impose d'identifier, d'évaluer et, le cas échéant, de renforcer ou de réviser les mécanismes juridiques et institutionnels susceptibles de garantir la pleine reconnaissance de ces directives. C'est précisément à l'examen de ces leviers que s'attache la seconde partie de la présente étude (**Partie II**).

PARTIE II.

LA RECHERCHE D'UNE EFFECTIVITÉ MATÉRIELLE DES DIRECTIVES ANTICIPÉES

« *L'évolution de la science est telle que le droit se trouve sommé d'en prendre acte sous peine de ne plus assumer ses missions* »⁴²⁴. Dans un monde contemporain où la science poursuit inlassablement la quête de nouveaux moyens pour garantir à l'être humain une existence à la fois paisible et prolongée, elle se trouve également conduite à reconnaître en chaque individu : le principal acteur et décideur de sa vie. Dans ce contexte, le droit se voit confronté à un défi majeur : concevoir de nouveaux objets juridiques capables, tout à la fois, de protéger la personne et de lui garantir une forme d'autonomie décisionnelle face aux aléas de l'existence.

C'est en ce sens qu'il apparaît fondamental que le droit s'attache à intégrer des normes fiables⁴²⁵, entendues comme des règles claires, intelligibles, précises, tout à la fois protectrices des vulnérabilités et garantes des libertés individuelles. Ces exigences cumulées sont les conditions nécessaires à l'édification d'un droit de qualité⁴²⁶, apte à répondre aux enjeux contemporains. Or, force est de constater que ce niveau d'exigence fait encore défaut dans le régime juridique actuel des directives anticipées, qui souffre d'un manque de rigueur, tant sur le plan normatif que sur celui de son effectivité.

Réduites à ce jour à un acte largement symbolique et dépourvu de véritable portée normative, les directives anticipées appellent désormais une réflexion approfondie sur les conditions de leur effectivité. Il devient impératif de s'attacher à la consolidation de ce dispositif, afin qu'il acquière une force prescriptive réelle, pouvant aller jusqu'à consacrer, de manière implicite, une forme de contrat moral et juridique entre le soignant et le soigné. Dans cette perspective, il revient tant au législateur qu'à l'ensemble de l'ordre juridique de s'engager dans une démarche rigoureuse de clarification des conditions nécessaires à l'opérationnalité des directives anticipées. Cette entreprise suppose, en amont de toute application, de leur garantir une *portée effective*, c'est-à-dire une accessibilité intellectuelle et pratique, à travers une meilleure lisibilité et une simplification de leur élaboration (**Chapitre I**). Ce n'est qu'à la lumière de cette première exigence que pourra être envisagée, dans un second temps,

⁴²⁴ D. Manaï, *Les droits du patient face à la biomédecine*, éd. Stämpfli, 2006, p. 1

⁴²⁵ H. Moysan, « L'accessibilité et l'intelligibilité de la loi. Des objectifs à l'épreuve de la pratique normative », AJDA, 2001, p. 428

⁴²⁶ C. Castaing, « La lisibilité de la loi en droit de la santé », in in C. Castaing, *La démocratie sanitaire : mythe ou réalité ?*, Les Études Hospitalières, 2014, p. 66

l’analyse des conditions concrètes de leur *application*, c’est-à-dire de leur effectivité au moment où la situation médicale exige leur invocation (**Chapitre II**).

Chapitre I. Les conditions d'une portée effective des directives anticipées

« *Une règle de droit ne peut être efficace que si elle correspond à des objectifs aisément identifiables et, surtout, véritablement susceptibles de faire l'objet d'une mise en œuvre* »⁴²⁷. En ce sens, les conditions préalables à la mise en œuvre des directives anticipées revêtent une importance capitale, dans la mesure où elles déterminent directement leur effectivité future. À cette fin, au titre des objectifs, les directives doivent être conçues comme le reflet fidèle de l'autonomie individuelle, principe fondateur qui justifie leur existence même (**Section 1**). Une fois cette autonomie reconnue et comprise par les individus, il devient essentiel d'accompagner le processus de rédaction de ces directives. En effet, cette étape, encore trop souvent négligée ou mal encadrée, constitue aujourd'hui l'un des principaux obstacles à leur efficacité, alors qu'elle détermine pourtant leur application future (**Section 2**).

Section 1. Des directives anticipées à l'autonomie : vers une citoyenneté sanitaire active et informée

L'autonomie constitue l'enjeu central et la finalité première des directives anticipées. Elles trouvent en effet leur légitimité dans la reconnaissance de la capacité de chaque individu à se déterminer librement quant aux choix relatifs à sa fin de vie. Dès lors, consacrer pleinement cette autonomie suppose que les sujets soient non seulement informés de l'existence de ce droit, mais également mis en mesure de participer activement à son développement (**I.**). Ce n'est que lorsqu'ils se seront appropriés ce droit, que les directives anticipées pourront faire émerger une forme de souveraineté individuelle, qui en constitue la pierre angulaire (**II.**).

I. Information et participation en amont : socles d'une meilleure appropriation des politiques publiques de santé

« *La faible utilisation des directives anticipées ne remet pas en cause leur bien-fondé, mais elle appelle des mesures d'information, d'accessibilité et d'effectivité renforcées* »⁴²⁸. Les directives anticipées incarnent la volonté d'un patient acteur de sa fin de vie. Pourtant, comme le démontre Jean-Marc Sauvé, leur méconnaissance massive et leur faible appropriation traduisent l'échec d'un système qui peine à rendre effectifs les droits qu'il consacre. Il devient impératif de doter les politiques publiques de santé de moyens concrets permettant de garantir l'effectivité réelle des droits des patients. Pour renforcer leur appropriation, deux leviers complémentaires doivent être mobilisés dès l'amont :

⁴²⁷ F. Rouvillois, « L'efficacité des normes », FPIP, 2006, p. 20

⁴²⁸ J.-M. Sauvé, « La fin de vie et les directives anticipées », Colloque sur la fin de vie organisé par le Sénat, 2015

une information accessible et une participation citoyenne efficace. Assurer une diffusion claire de l'information sur l'ensemble du territoire, à travers la formation efficace des professionnels de santé et des campagnes de sensibilisation, constitue un socle indispensable à la compréhension et à l'exercice des droits (**A**). Parallèlement, favoriser la démocratie sanitaire renforce cette dynamique : un citoyen qui participe est un usager informé, capable de faire valoir ses choix en conscience (**B**). En consolidant ces deux piliers, les droits des patients en matière de fin de vie gagneront en effectivité, et les directives anticipées pourront enfin remplir pleinement leur rôle dans le parcours de soins. C'est à cette condition que le système pourra évoluer vers une prise en compte réelle des volontés individuelles.

A) Le rôle essentiel des professionnels de santé et des campagnes d'information dans la communication en santé publique

Les directives anticipées ne peuvent produire d'effet que si elles sont connues, comprises et discutées. Or, assurer une information claire et accessible en matière de santé publique, notamment sur la fin de vie, repose tant sur la formation des professionnels de santé que sur les campagnes d'information à destination du grand public. Les premiers, en tant qu'interlocuteurs privilégiés des patients, doivent être formés pour délivrer une information loyale et adaptée (**1**). Les secondes, outils de diffusion à grande échelle, permettent de garantir un égal accès aux droits (**2**). Dans un contexte où l'autonomie du patient est un principe central, il devient crucial de renforcer ces deux leviers pour assurer une communication efficace, lutter contre les inégalités d'information et permettre l'appropriation réelle des dispositifs légaux, tels que les directives anticipées.

1. La formation des professionnels de santé : un enjeu clé pour la communication de l'information

« *La recherche sur la fin de vie est le parent pauvre de la recherche en France* »⁴²⁹. Ni priorisées dans les cursus, ni soutenues par des politiques incitatives, Régis Aubry souligne que la formation et la recherche laissent les professionnels de santé démunis face à une mission pourtant essentielle : informer clairement le patient sur ses droits. Or, les acteurs de santé se révèlent être les clefs de voûte de la diffusion de l'information. Il devient donc essentiel d'envisager une refonte de la formation initiale et continue des acteurs de la santé, afin d'intégrer pleinement les enjeux de la fin de vie.

⁴²⁹ R. Aubry, « La fin de vie en France : la position de l'Observatoire national de la fin de vie », in B. Bévière-Boyer, N. Belrhomari, *Les enjeux de la fin de vie dans le domaine de la santé. Regards partagés entre politique, médecine, droit et éthique*, LEH éd., 2015

La formation initiale. En France, il existe un fort cloisonnement universitaire qui limite l'intégration de certaines thématiques dans la formation initiale des étudiants⁴³⁰. La fin de vie souffre de cette fragmentation. Bien que certains de ses versants, tels que les soins palliatifs, aient réussi à s'implanter dans le cursus universitaire, ces avancées restent trop limitées pour constituer une véritable formation des futurs professionnels de santé. Contrairement à ses voisins, la France accorde peu d'importance à la recherche sur la fin de vie, ce qui freine le développement d'un cursus dédié à cette discipline⁴³¹.

Or, il est indispensable de former les professionnels de santé afin qu'ils puissent, une fois en exercice, fournir aux patients une information claire et précise. Conformément à l'article R. 4127-35 du CSP, le médecin est tenu de fournir à son patient une « *information loyale, claire et appropriée* », ce qui ne peut être assuré que s'il maîtrise lui-même parfaitement les enjeux concernés. Toutefois, sans une bonne compréhension de ces derniers, les professionnels ne risquent pas d'informer correctement leurs patients, ce qui pourrait possiblement compromettre leur obligation déontologique exposée ci-dessus. En effet, une communication claire, passe nécessairement par une information assimilée. Ce faisant, la formation des professionnels de santé à l'université est une nécessité juridique et éthique impérative. D'autant qu'en vertu de l'article L. 1111-1-1 du CSP, l'information passe inévitablement par le professionnel soignant, qui revêt un véritable rôle de pivot dans la transmission de cette connaissance. Dès lors, une formation spécialisée dans la maîtrise des dispositifs de fin de vie, tels que les directives anticipées, est nécessaire pour permettre leur appropriation par les futurs soignants. Sans elle, il n'est pas certain que tous les professionnels de santé aient la connaissance de ce dispositif, voire le réflexe de l'évoquer⁴³².

Par ailleurs, il est évident que la formation universitaire offre de nombreux autres avantages que celui de la simple connaissance théorique. Intégrer des modules dédiés aux enjeux légaux, éthiques et pratiques de la fin de vie, permet aux futurs acteurs de la santé d'acquérir non seulement les connaissances juridiques mais aussi les compétences communicationnelles nécessaires pour aborder ce sujet délicat. Enfin, renforcer la formation universitaire participe à la réduction des inégalités d'accès à l'information, en garantissant à tous les patients une information systématique et de qualité.

⁴³⁰ IGAS, Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie, établi par L. Barret, S. Fillion, L-C. Viossat, Tome 1, 2018, p. 36

⁴³¹ *Ibid.*, R. Aubry

⁴³² L. Williatte-Pellitteri, « Comment assurer le respect des directives anticipées par les équipes soignantes ? », in Espace éthique, *Fin(s) de vie : s'approprier les enjeux d'un débat*, 2023

Cette homogénéité est un gage de respect des droits fondamentaux et de pérennité du système de santé, prévu à l'article L. 1111-1 du CSP.

Cependant, là où ce problème se creuse, même s'il existe déjà un module lié aux soins palliatifs, c'est qu'il ne demeure que facultatif, et qu'il ne se résume qu'à évoquer les soins palliatifs et non les questions générales entourant la fin de vie⁴³³. Certes, comme le rapporte la DGOS, il existe des programmes intégrant les problématiques liées à la mort, à la souffrance, aux relations soignants-soigné, mais elles restent mineures et insuffisantes. Effectivement, en réalité, « *il n'existe aucune donnée permettant d'évaluer la réalité et l'évolution du niveau de formation de l'ensemble des professionnels* »⁴³⁴. Pourquoi ? Tout simplement parce que ces formations ne peuvent prospérer en ce qu'elles manquent de formateurs, de précisions et qu'elles ne sont que facultatives⁴³⁵.

En somme, permettre une véritable formation des futurs soignants passe nécessairement par assurer des postes supplémentaires, à établir de véritables modules organisés sur la fin de vie, et surtout les rendre obligatoires. Même si la loi de 2016 a renforcé la formation des professionnels de santé, la réalité montre que cette obligation peine à se diffuser. Ainsi, assurer une formation strictement obligatoire à l'université sur la fin de vie et ses dispositifs est un préalable incontournable à l'information éclairée, et à l'effectivité des droits des patients.

La formation continue. Les critiques évoquées ci-dessus sont tout autant applicables lors de la formation continue des professionnels de santé. Or, d'autres problématiques se révèlent. La formation continue des professionnels de santé constitue un pilier fondamental pour garantir une pratique médicale à la fois techniquement à jour, juridiquement conforme et humainement adaptée, notamment dans le domaine sensible de la fin de vie.

À l'heure où les innovations médicales se multiplient, il est impératif que les soignants soient régulièrement formés aux nouvelles technologies et aux pratiques émergentes⁴³⁶. Cette adaptation constante permet non seulement d'assurer la sécurité et la qualité des soins, mais aussi de maintenir une médecine en cohérence avec les exigences éthiques et cliniques du moment. Parallèlement, le droit de la santé, et en particulier les dispositifs encadrant la fin de vie comme les directives anticipées,

⁴³³ C. Fiat, D. Martin, Commission des affaires sociales, *Conclusion des travaux d'une mission d'information sur l'évaluation de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, Rapport d'information n°1021, 19 mars 2023

⁴³⁴ *Ibid.*

⁴³⁵ S. Le Nevé, « Fin de vie : les limites de la formation initiale et continue des médecins », *Le Monde*, 2023

⁴³⁶ R. Aubry, « Bilan et perspectives après deux décennies d'une politique d'accompagnement de la fin de vie en France », in E. Fournier, *La fin de vie. Préoccupations légales et éthiques*, 2018, p.13-34

connaît des évolutions fréquentes. Pour que ces textes ne restent pas lettre morte, encore faut-il que les professionnels en comprennent les implications et soient capables d'en expliquer clairement les modalités à leurs patients. À titre d'exemple, la loi récemment adoptée par l'Assemblée nationale le 27 mai 2025, prévoit quelques modifications au mécanisme des directives anticipées⁴³⁷. Dès lors, si la loi est définitivement adoptée, il est évident que les acteurs de la santé devront être en mesure d'informer les patients sur les modifications apportées par la loi, et cela passe nécessairement par la tenue d'un enseignement. À titre d'exemple, il existe de nombreuses formations, telles que celle proposée par le CNSPFV⁴³⁸ ou le GRIEPS⁴³⁹, permettant aux équipes médicales de s'informer davantage tant sur le dispositif, que sur la nécessité d'accompagner la rédaction en amont. Néanmoins, ces formations semblent être une solution insatisfaisante en ce qu'elles sont subordonnées à un coût relativement élevé.

La formation continue est également le vecteur privilégié pour développer des compétences communicationnelles constantes : aborder la fin de vie, recueillir la parole du patient, expliquer les enjeux des directives anticipées, ou encore accompagner les proches, requiert une posture empathique, un langage accessible, et une maîtrise du dialogue thérapeutique⁴⁴⁰. Ces dimensions humaines ne s'enseignent ni ponctuellement, ni de manière théorique : elles nécessitent un apprentissage progressif, actualisé et encadré. Il est essentiel de comprendre l'importance d'une formation continue obligatoire, spécialisée dans la fin de vie, et ce, tout au long de la carrière des soignants. En définitive, il apparaît indispensable que les pouvoirs publics renforcent et structurent une politique nationale de formation continue. Cette politique pourrait notamment s'appuyer sur des modules intégrant les aspects médicaux, juridiques et communicationnels dispensés par les Agences régionales de santé, ou les ordres professionnels.

*« Une formation sur la prise en charge de la fin de vie et une information sur les directives anticipées sont souhaitées par la majorité des soignants à l'hôpital, sur un plan pratique et multidisciplinaire »*⁴⁴¹. Longtemps reléguée en marge des cursus médicaux, la fin de vie reste un angle mort de la formation et de la recherche en France. Faute de formation solide et d'incitations à la

⁴³⁷ Texte adopté n°121 par l'Assemblée nationale, 27 mai 2025, *relatifs à l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs*

⁴³⁸ Le CNSPFV propose une formation « accompagner les patients dans la rédaction de leurs directives anticipées en cancérologie » à destination des équipes soignants.

⁴³⁹ Le GRIEPS propose la formation suivante : « Directives anticipées : garantir la volonté du malade » à destination des acteurs de santé

⁴⁴⁰ C. Cammellini, *Les médecins et les patients face à la fin de vie : entre devoir thérapeutique et volonté de choisir sa mort*, 2015

⁴⁴¹ T. De Curson, « Les directives anticipées à l'hôpital : l'affaire de tous ? », RMI, vol. 40, 2019, p. 145-150

recherche, les professionnels de santé ne sont ni suffisamment outillés, ni encouragés à informer correctement les sujets sur les dispositifs pourtant essentiels, comme les directives anticipées⁴⁴². Il est temps de combler ce vide structurel pour garantir une information de qualité et respectueuse des droits des patients. Mais, pour assurer une véritable équité de l'information, la formation des soignants ne suffit pas. Il est nécessaire de mener également des campagnes nationales pour atteindre un public plus large.

2. Le rôle central des campagnes d'information pour les politiques de santé

Et si mieux connaître ses droits pouvait changer la fin de vie ? Dans un monde où l'autonomie du patient et la participation citoyenne sont érigées en principes cardinaux du droit de la santé, la méconnaissance persistante des dispositifs relatifs à la fin de vie constitue une carence démocratique préoccupante⁴⁴³. Informer massivement la population sur ses droits n'est pas un simple enjeu pédagogique : c'est une condition essentielle à l'efficacité des politiques publiques de santé. Une campagne nationale d'information apparaît dès lors comme un levier indispensable pour faire entrer la fin de vie dans le champ du débat public et de l'appropriation juridique.

La nécessité des campagnes d'information. La mise en œuvre d'une campagne d'information nationale répond à une exigence fondamentale de démocratie sanitaire. De nos jours, la participation citoyenne aux enjeux sociaux est une nécessité des politiques publiques de santé actuelles. Cependant, pour participer, il faut connaître, et c'est là que les initiatives actuelles peinent à s'imposer.

En vertu des principes généraux posés par le CSP, l'article L.1111-1 dispose que « *les droits reconnus aux usagers s'accompagnent des responsabilités de nature à garantir la pérennité du système de santé et des principes sur lesquels il repose* ». Autrement dit, la pérennité du système passe inévitablement par une information claire et accessible à l'ensemble du public. Lorsque le sujet maîtrise les droits qui lui sont opposables, il pourra les faire valoir en pleine connaissance de cause et ne pourra pas reprocher aux acteurs de santé un manque d'information. Cette pérennité est assurée par l'article L.1111-1-1 dudit code, dans lequel il est précisé que le service public a pour mission d'organiser la diffusion, gratuite et la plus large possible, des informations relatives à la santé. Cette mission rejoint le droit du patient posé à l'article suivant L.1111-1-2 : le droit de toute personne d'être informé sur son état de

⁴⁴² B. Eon, M. Paul, P. Cannone, P. Le Coz, L. Dany, « Enjeux relationnels et limites d'application des directives anticipées : étude qualitative exploratoire auprès de médecin », RISP 2017, *Défis et complexité*, vol. 32, p. 69-74

⁴⁴³ D. Truchet, « Les instruments juridiques de la démocratie sanitaire », in C. Castaing, *La démocratie sanitaire : mythe ou réalité ?*, Les Études Hospitalières, 2014, p. 18

santé. Cette information passe inévitablement par des actions préventives ou des investigations qui sont généralement apportées par le professionnel de santé.

Or, la pérennité du système de santé n'est pas encore d'actualité, car ces principes demeurent largement théoriques. Aujourd'hui encore, les sujets ignorent l'existence même des outils qui leur permettent d'exercer effectivement leurs droits, comme les directives anticipées. Une information accessible et régulièrement diffusée à l'échelle nationale permettrait non seulement de renforcer l'autonomie décisionnelle des patients, mais aussi de garantir l'égalité d'accès à l'exercice des droits, dans une logique de santé publique inclusive. Par ailleurs, une telle campagne contribuerait à visibiliser les politiques publiques en matière de fin de vie, renforçant ainsi leur appropriation sociale. En ce sens, informer, c'est habiliter juridiquement les citoyens à anticiper, à décider, et à s'inscrire pleinement dans une logique de co-construction du soin, conformément aux principes d'autonomisation et de participation qui irriguent aujourd'hui le droit de la santé.

Pourquoi les campagnes peinent à s'imposer en France ? Selon le rapport parlementaire de 2023, ces diffusions se révèlent coûteuses et leurs effets ne sont que temporaires⁴⁴⁴. Ce faisant, il n'est pas toujours rentable et bénéfique d'organiser ces campagnes. C'est pourquoi, beaucoup parient sur la relation de proximité entre le personnel soignant et les patients pour diffuser l'information sur le cadre légal en vigueur. Mais encore faut-il qu'ils en aient le temps et la connaissance...

Les mesures déployées et les orientations à venir. À l'heure où les débats s'intensifient, l'impératif de l'information se trouve être une des mesures les plus débattues. Conscients que les campagnes de communication manquent en la matière, de nombreux acteurs publics alertent ou pallient ce manque de diffusion.

C'est pourquoi, par un décret de 2016, le CNSPFV a été créé grâce à la fusion entre l'Observatoire national de la fin de vie et du Centre national de ressources soins palliatifs⁴⁴⁵. Puis, toujours dans cette optique de renforcer la recherche et l'information, un décret de 2022 a renforcé et élargi ses missions en la matière⁴⁴⁶. Désormais, le Comité contribue à une meilleure connaissance des soins palliatifs et des conditions de la fin de vie, à la diffusion des dispositifs existants et alerte lorsque des mesures se

⁴⁴⁴ C. Fiat, D. Martin, Commission des affaires sociales, *Conclusion des travaux d'une mission d'information sur l'évaluation de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, Rapport d'information n°1021, 19 mars 2023

⁴⁴⁵ Décret n° 2016-5 du 5 janv. 2016 portant création du CNSPFV

⁴⁴⁶ Décret n° 2022-87 du 28 janv. 2022 relatif au CNSPFV

révèlent inefficaces⁴⁴⁷. Dès lors, depuis des années, la HAS⁴⁴⁸ ou le CNSPFV⁴⁴⁹ diffusent largement l'information en produisant des guides, des enquêtes et des campagnes de sensibilisation digitales visant à informer le grand public de leurs droits et des lois en vigueur. En parallèle, les politiques publiques ont alloué des crédits pour diffuser des plans nationaux visant à informer et accompagner le public dans leur fin de vie⁴⁵⁰. Cet activisme a indéniablement renforcé la notoriété du cadre normatif en vigueur, car ces actions ont permis de jouer « *un rôle positif pour l'appropriation et la mise en œuvre de la loi Claeys-Leonetti* »⁴⁵¹.

Néanmoins, la communication demeure largement insuffisante⁴⁵². Partant de ce constat, le rapport de l'IGAS et, plus récemment, le rapport parlementaire de 2023 ont proposé quelques recommandations visant à permettre une communication plus large et plus productive. À ce titre, sont proposées des solutions telles que : renforcer les moyens alloués au CNSPFV, favoriser la communication ciblée et de proximité, informer davantage sur les moyens mis à disposition des usagers – directives anticipées, personne de confiance –, diversifier les supports d'information en privilégiant la communication sur le terrain, etc. De nouvelles campagnes sont alors envisagées en la matière, mais le budget qui leur seront alloué est pour le moment critiqué, car jugé insuffisant.

En conséquence, les deux propositions de loi adoptées par l'Assemblée nationale le 27 mai 2025 ont tenu à mettre l'accent sur la nécessité d'organiser des campagnes d'information plus régulières et plus larges⁴⁵³. Effectivement, les députés ont souligné l'importance de communiquer aussi bien sur le cadre général de la fin de vie que sur les dispositifs qui l'accompagnent. À cet égard, ils envisagent, d'une part, à l'article L.1111-11, que la caisse d'assurance maladie informe, à compter de la majorité de l'assuré, de la possibilité de rédiger des directives anticipées et de ses modalités de mise en œuvre. D'autre part, un nouvel article sera introduit visant à organiser une campagne d'information nationale afin de sensibiliser l'ensemble de la population aux directives anticipées. Ainsi, il est permis de penser

⁴⁴⁷ *Ibid.*, C. Fiat, D. Martin

⁴⁴⁸ HAS, « Fin de vie : en parler, la préparer, l'accompagner », 2018

⁴⁴⁹ En 2018, le CNSPFV a lancé une vaste campagne de sensibilisation destinée à informer le plus grand nombre sur les droits des patients en fin de vie et le cadre légal en vigueur : « Campagne d'information sur les soins palliatifs et la fin de vie », 2018 ; un site internet est également dédié à ce sujet : « Parlons fin de vie »

⁴⁵⁰ Plans nationaux de 2015-2018 et 2021-2024 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie

⁴⁵¹ IGAS, Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie, établi par L. Barret, S. Fillion, L-C. Viossat, Tome 1, 2018

⁴⁵² Voir Partie I, Chapitre I, Section 2, II.

⁴⁵³ Textes adoptés n°121 et 122 par l'Assemblée nationale, 17^{ème} législature, 27 mai 2025, *relatifs à l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs et au droit à l'aide à mourir*

que les années à venir favoriseront une diffusion d'informations plus large et concrète sur la fin de vie, permettant ainsi aux citoyens d'en avoir une compréhension éclairée.

Informer, c'est donner du pouvoir. Dans un domaine aussi intime et essentiel que la fin de vie, il ne peut y avoir d'autonomie sans connaissance. Les outils existent, les droits sont reconnus, mais tant qu'ils restent ignorés, ils demeurent théoriques. Organiser une campagne nationale d'information, c'est offrir à chaque citoyen la possibilité d'anticiper, de choisir et de participer activement à son parcours de soin. C'est aussi renforcer la légitimité des politiques publiques de santé en les ancrant dans une réalité vécue, comprise et partagée. En faisant de l'information un enjeu central, il devient possible de favoriser une meilleure compréhension des droits en fin de vie, dans une perspective de société plus informée et plus équitable. Mais, pour que cette information devienne véritablement transformative, encore faut-il que les citoyens puissent s'en saisir pleinement : c'est tout l'enjeu de la démocratie sanitaire.

B) La démocratie sanitaire, une nécessité des politiques de santé

La démocratie sanitaire constitue aujourd'hui un pilier indispensable des politiques de santé, en plaçant les citoyens au cœur des décisions qui les concernent. Cette participation a pris une nouvelle dimension avec l'institutionnalisation de l'expression des citoyens-usagers, leur conférant un véritable rôle d'acteurs dans la compréhension et l'orientation des enjeux bioéthiques (1). Ce faisant, notamment pour les directives anticipées, cette participation active des citoyens est essentielle : elle favorise une meilleure connaissance de son cadre normatif et garantit leur constante adaptation aux attentes et besoins réels des patients (2). Ainsi, la démocratie sanitaire ne se limite pas à une simple consultation, elle devient un levier pour rendre les dispositifs de santé plus accessibles, compréhensibles et évolutifs, au service d'une véritable autonomie respectée.

1. L'institutionnalisation de l'expression des citoyens-usagers : la nécessité d'une démocratie sanitaire participative

« *La participation du peuple aux décisions publiques est la poutre maîtresse de la démocratie* »⁴⁵⁴. La loi Kouchner de 2002 marque une étape décisive en consacrant formellement la démocratie sanitaire : elle instaure une double forme de participation : celle du citoyen, acteur de la

⁴⁵⁴ P. Le Coz, « Le concept de « participation » en philosophie politique. L'Homme du commun peut-il prendre part à toutes les décisions ? », in C. Hervé, M. Stanton-Jean, M-F. Mamzer, *La participation des patients*, Dalloz, 2016, p. 1

normativité du système de santé et celle de l'usager, désormais impliqué dans la décision médicale⁴⁵⁵. Cette reconnaissance confère au sujet un rôle central, voire transversal, puisqu'il intervient à toutes les étapes du parcours de soins. De ce fait, la démocratie sanitaire relègue le paternalisme médical à l'arrière-plan, au profit d'un modèle fondé sur la concertation, l'autonomie et la reconnaissance du patient comme partenaire.

Participation et démocratie sanitaire : la place du citoyen. Par essence, les questions de bioéthique s'inscrivent dans une zone de tension entre complexité scientifique et sensibilité sociale. Situées à l'intersection de la médecine, du droit, de la philosophie, des convictions personnelles et des valeurs collectives, elles soulèvent des interrogations profondes sur la vie, la mort, la dignité ou encore l'autonomie, sans pour autant susciter des réponses claires ou universellement acceptables⁴⁵⁶. Elles donnent lieu à des débats intenses, souvent médiatisés, où l'individu et ses aspirations deviennent les pôles autour desquels gravitent les controverses. En cela, les dilemmes bioéthiques appellent à une conciliation subtile entre les principes normatifs et les réalités humaines, dans un espace où toute décision engage éthiquement, juridiquement et socialement. C'est précisément en raison de cette complexité que la participation du citoyen à la délibération bioéthique s'impose, non seulement comme gage de légitimité⁴⁵⁷, mais aussi comme reflet d'un modèle démocratique soucieux de l'autodétermination individuelle⁴⁵⁸.

Les prémisses législatives de la protection des patients et de leurs droits émergent dès la loi du 31 juillet 1991, qui introduit, pour la première fois, une reconnaissance explicite de ces droits dans le CSP. Cette étape a jeté les bases d'un « *terreau sur lequel la démocratie en santé a pu s'affirmer* »⁴⁵⁹. Toutefois, c'est véritablement à la faveur des États généraux du cancer et de la santé en 1998-1999 que le concept de « démocratie sanitaire » émerge dans le débat public, avant d'être consacré juridiquement par la loi du 4 mars 2002 portée par Bernard Kouchner. Cette notion, essentiellement ancrée dans les principes de la démocratie politique, repose sur une idée simple mais fondatrice : l'individu doit être partie prenante de l'élaboration des politiques publiques de santé. Ainsi, s'impose progressivement la figure du patient-usager-acteur, dont la participation est désormais reconnue comme une composante essentielle du fonctionnement du système de santé. Son intervention ne se

⁴⁵⁵ P. Combeau, « Droit souple et démocratie », in C. Castaing, *La démocratie sanitaire : mythe ou réalité ?*, Les Études Hospitalières, 2014, p. 81

⁴⁵⁶ J.-R. Binet, *Droit de la bioéthique*, LGDJ, éd. Lextenso, 2nd éd., 2023, p. 72-73

⁴⁵⁷ *Ibid*, J.-R. Binet

⁴⁵⁸ E. Martinent, « La démocratie sanitaire, entre participation(s) et représentation(s) », in C. Hervé, M. Stanton-Jean, M.-F. Mamzer, *La participation des patients*, Dalloz, 2016, p. 68

⁴⁵⁹ Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles, « La démocratie en santé », 2022

limite plus à la sphère du soin, mais s'étend à la construction même des politiques de santé⁴⁶⁰, au point que sa contribution devient un vecteur indispensable de légitimation des décisions publiques.

Or, confier à l'opinion publique le soin de trancher des questions relevant de la bioéthique, domaine par nature complexe empreint d'incertitudes, comporte un risque non négligeable de distorsion du débat. Mal appréhendés par les citoyens, ces enjeux peuvent altérer la fiabilité des sondages d'opinion et, par ricochet, compromettre la légitimité des décisions qui en découleraient⁴⁶¹. La fin de vie, en particulier, illustre cette difficulté : elle mobilise des concepts aux contours flous, parfois contradictoires, et suscite un traitement médiatique susceptible d'émouvoir plus qu'il n'éclaire. Dès lors, les réponses collectées dans le cadre de simples consultations populaires peuvent refléter davantage l'émotion ou la confusion que la réflexion rationnelle et informée⁴⁶². Face à cette complexité, il devient impératif d'adopter des formes de participation plus structurées, telles que les États généraux, les conférences citoyennes ou encore les travaux menés par des comités et associations spécialisées. Ces dispositifs offrent un cadre délibératif plus rigoureux et garantissent une expression plus réfléchie et pertinente de la volonté citoyenne.

Dans le dessein d'échapper aux distorsions inhérentes aux sondages d'opinion, la France a institutionnalisé le recours aux États généraux. Ces consultations publiques ont pour finalité de recueillir, de manière aussi représentative et objectivée que possible, les perceptions, inquiétudes et attentes de la société sur les grandes thématiques bioéthiques, en amont des révisions législatives⁴⁶³. Elles permettent d'identifier les points de friction, de faire émerger la diversité des positions individuelles, et d'intégrer le citoyen dans un processus de délibération structurée⁴⁶⁴. Cette forme de participation contrôlée traduit la volonté d'une démocratie sanitaire plus inclusive et informée, où la parole des usagers contribue activement à l'élaboration des politiques de santé.

Cette exigence participative a été consacrée par la loi du 7 juillet 2011⁴⁶⁵, qui impose la tenue d'un débat public – sous la forme d'États généraux – pour toute réforme relative aux enjeux éthiques et

⁴⁶⁰ H. Van Den Brink, « Quelle place pour les représentants de malades usagers dans la refonte du système de santé en France ? », in C. Dussart, M-A. Ngo, V. Siranyan, P. Sommer, *De la démocratie sanitaire à la démocratie en santé*, LEH éd., vol. 2, 2019, p. 14

⁴⁶¹ *Ibid.*, J-R. Binet

⁴⁶² J-R. Binet, « Bioéthique : les sondages ne peuvent pas faire la loi », *FigaroVox*, 2018

⁴⁶³ Conseil national de l'Ordre des médecins, « États généraux de la bioéthique », 2018

⁴⁶⁴ C. Fiat, D. Martin, Commission des affaires sociales, *Conclusion des travaux d'une mission d'information sur l'évaluation de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, Rapport d'information n°1021, 19 mars 2023

⁴⁶⁵ Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 *relative à la bioéthique*

sociétaux liés à la médecine, à l'image des débats sur la fin de vie. L'article L.1412-3-1 du CSP en fixe désormais le cadre juridique, précisant que ces États généraux s'organisent autour de conférences de citoyens sélectionnés de manière à refléter la diversité sociale. Bien que l'application de cet article puisse apparaître encore timide dans certaines circonstances⁴⁶⁶, son existence législative souligne la reconnaissance du citoyen comme acteur légitime des politiques de santé. Les premiers États généraux organisés sous l'égide du CCNE, à la suite de la loi de 2013, ont conduit à la production d'un rapport de synthèse éclairant la richesse des contributions citoyennes. Cette démarche a mis en lumière l'importance de ces dispositifs, non seulement pour nourrir la réflexion législative, mais aussi pour renforcer l'information, la sensibilisation et la responsabilisation du public sur les enjeux bioéthiques. Les États généraux apparaissent ainsi comme un facteur essentiel d'une démocratie sanitaire substantielle, ancrée dans l'écoute des réalités du terrain⁴⁶⁷.

Cette volonté d'impliquer plus étroitement les citoyens dans l'élaboration des politiques de santé trouve un écho particulièrement fort dans le champ sensible et profondément humain de la fin de vie. À cet égard, l'année 2022 a marqué un tournant décisif en France, avec le lancement d'un vaste processus de réflexion fondé sur les principes de la démocratie participative. À l'initiative de la Première ministre Elisabeth Borne, le CESE a institué une Convention citoyenne sur la fin de vie, dont les travaux se sont achevés en 2023⁴⁶⁸. Ce dispositif s'est structuré en trois temps forts⁴⁶⁹ : d'abord par l'avis n°139 du CCNE en septembre 2022, puis par la constitution de la Convention citoyenne elle-même en décembre de la même année, et enfin par l'organisation de plus de 350 débats territoriaux animés par les Espaces éthiques régionaux, destinés à sensibiliser et informer les citoyens sur les enjeux concrets de la fin de vie.

Les conclusions rendues à l'issue de cette consultation inédite ont eu un retentissement considérable. Les 184 citoyens tirés au sort, représentatifs de la diversité sociale, ont unanimement considéré que le cadre légal actuel demeurait insatisfaisant, appelant de leurs vœux une redéfinition plus conforme aux réalités vécues et aux attentes sociétales. Ils ont notamment pointé les limites des directives anticipées, dont l'effectivité est entravée tant par leur méconnaissance par le grand public que par les difficultés

⁴⁶⁶ Loi n° 2013-715 du 6 août 2013 a modifié la portée de l'article L.1412-1-1, limitant ainsi la mise en place des États généraux

⁴⁶⁷ J-R. Binet, *Droit de la bioéthique*, LGDJ, éd. Lextenso, 2nd éd., 2023, p. 80

⁴⁶⁸ Rapport de la Convention citoyenne sur la fin de vie, avril 2023

⁴⁶⁹ J-F. Delfraissy, C. Ruault, « Reflexions sur la fin de vie en France en 2023 : un enjeu de la démocratie participative », in. C. Hervé, M. Stanton-Jean, H-C Stocklé, *La vie, le corps et la mort*, Dalloz, 2023, p. 202-203

de leur formalisation et de leur application. Ces constats ont nourri le contenu des propositions de loi actuellement à l'étude, qui reprennent nombre des recommandations émises par la Convention.

Depuis 2002, date à laquelle la démocratie sanitaire a été formellement consacrée, il a été institué au ministère de la Santé un bureau chargé de la démocratie sanitaire et chaque agence régionale de santé a également un pôle dédié à la démocratie sanitaire – des comités d'usagers, des conférences régionales, etc.⁴⁷⁰. Il y a également la Conférence nationale de santé qui rend annuellement un rapport dédié à la mise en œuvre des droits des usagers dans le système de santé.

Ainsi, cette séquence démontre avec clarté que la participation citoyenne, loin d'être symbolique, irrigue véritablement le processus législatif. Elle confère à chaque individu la possibilité d'influer sur les orientations futures de la bioéthique, transformant le citoyen en un acteur conscient et engagé de la démocratie sanitaire. En reconnaissant cette place à la voix citoyenne, le droit consacre une conception renouvelée de la décision publique : plus horizontale, plus partagée, et surtout plus à l'écoute des aspirations humaines fondamentales⁴⁷¹.

Paternalisme et démocratie sanitaire : la place de l'usager. La participation du sujet s'exprime à la fois dans sa qualité de citoyen et dans celle d'usager du système de santé. En tant qu'usager, cette participation se concrétise au cœur même de la relation de soin, qui tend aujourd'hui à devenir une relation partenariale. Le patient y dispose désormais d'une véritable capacité d'expression et de décision, marquant l'abandon progressif d'une approche purement verticale au profit d'une dynamique de dialogue.

La démocratie sanitaire constitue en ce sens une avancée juridique et politique majeure, venant redéfinir en profondeur les rapports entre les professionnels de santé, les institutions et les usagers. Elle rompt définitivement avec le modèle traditionnel du paternalisme médical, où le médecin détenait seul le pouvoir décisionnel, reléguant le patient à un rôle passif. Dorénavant, la relation soignant-soigné s'inscrit dans une logique de partenariat, fondée sur le respect mutuel⁴⁷². Ce mouvement a été consolidé par de nombreuses lois garantissant au patient des droits spécifiques⁴⁷³, lui conférant ainsi

⁴⁷⁰ M-L. Moquet-Anger, « La représentation des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique », JCP A, n° 1094, 2006

⁴⁷¹ J-F. Brisson, « Démocratie sanitaire, mythe ou réalité ? », in C. Castaing, *La démocratie sanitaire : mythe ou réalité ?*, Les Études Hospitalières, 2014, p. 7-8

⁴⁷² S. Tzitzis, « La participation du patient à la décision du médecin », in C. Hervé, M. Stanton-Jean, M-F. Mamzer, *La participation des patients*, Dalloz, 2016, p. 52-55

⁴⁷³ Depuis la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, dite « Loi Kouchner », de nombreux droits ont été accordés à l'usager, tels que le droit d'être informé sur son état de santé, le droit de désigner une personne de confiance, le droit de refuser un

un rôle pleinement actif dans son parcours de soins. Certains considèrent même que le rapport de dominance a changé, faisant état non plus d'un modèle paternaliste, mais d'une souveraineté absolue du patient⁴⁷⁴.

*« Informer les citoyens et les usagers, les écouter, les associer aux décisions collectives relatives à la santé est une nécessité et une réalité »*⁴⁷⁵. Désormais, nous sommes dans une époque où chacun est invité aux discussions, à prendre part à la parole dans les réunions, les associations, les conférences citoyennes, les colloques « grand public », et les États généraux : « *l'éthique phare de notre temps est l'éthique de discussion* »⁴⁷⁶. Une question éthique ne peut plus être tranchée de façon dogmatique : il faut nécessairement une discussion en amont, surtout lorsque des questions de société s'imposent ; tel est le cas dans le domaine de la santé. Dès lors, insister sur la participation du citoyen-usager aura nécessairement des conséquences sur la définition et la portée des outils de santé, pouvant potentiellement les rendre effectifs, car ils seront le reflet de la volonté citoyenne.

2. La participation des citoyens, une nécessité à la compréhension et à l'adaptabilité des dispositifs de santé

*« Faire vivre la démocratie sanitaire nécessite de développer la concertation et le débat public, d'améliorer la participation des acteurs de santé et de promouvoir les droits individuels et collectifs des usagers »*⁴⁷⁷. La démocratie sanitaire ne se limite pas à informer : elle engage, mobilise et surtout, elle permet aux individus de comprendre, d'interroger et d'investir les droits qui leur sont offerts. En ce sens, cette dynamique démocratique devient un vecteur essentiel de promotion des droits en santé.

Démocratie sanitaire et promotion des droits. Le recours aux dispositifs prévus par les politiques de santé, tels que les directives anticipées, suppose une compréhension fine de leur fonction, de leur portée et des conditions dans lesquelles ils seront susceptibles d'être appliqués. Or, sans information ni sensibilisation, l'exercice de ces droits demeure théorique. La démocratie sanitaire permet ici de pallier cette lacune en favorisant l'accès à l'information, la transparence et la participation citoyenne. Grâce aux instruments évoqués précédemment, tels que les États généraux, les conférences

traitement, etc. Surtout, c'est la loi n° 2016-87 du 2 février 2016, dite « Loi Claeys-Leonnetti » qui a parachevé la perspective d'une relation partenariale entre le soignant et soigné, faisant de ce dernier le pouvoir de décision.

⁴⁷⁴ A. Ivaselivitch, « De la participation du patient à la souveraineté de la personne », in C. Hervé, M. Stanton-Jean, M-F. Mamzer, *La participation des patients*, Dalloz, 2016, p. 57

⁴⁷⁵ D. Truchet, « Les instruments juridiques de la démocratie sanitaire », in C. Castaing, *La démocratie sanitaire : mythe ou réalité ?*, Les Études Hospitalières, 2014, p. 27

⁴⁷⁶ Ibid., P. Le Coz, p. 9

⁴⁷⁷ Agence Régionale de Santé, « Qu'est-ce que la démocratie sanitaire ? », 2023

publiques, les colloques, elle crée un environnement propice à la diffusion des connaissances et à la promotion de la culture des droits en santé⁴⁷⁸. En cela, elle joue un rôle pédagogique essentiel : elle permet aux sujets de s'informer sur l'existence et le fonctionnement de leurs droits, d'en appréhender les enjeux bioéthiques et juridiques, et donc de les investir en toute connaissance de cause⁴⁷⁹. Elle revêt un véritable rôle de promotion des droits individuels.

Loin d'un principe purement déclaratif, la démocratie sanitaire s'inscrit dans une logique de diffusion horizontale de l'information des dispositifs sanitaires, dont elle permet une meilleure compréhension et appropriation par les individus. Cette organisation participative facilite une circulation élargie des savoirs, des débats et des réflexions bioéthiques. Ce faisant, les nombreux moyens de mise en œuvre de cette démocratie contribuent à rendre les droits des usagers du système médical plus visibles et plus compréhensibles⁴⁸⁰, ce qui est particulièrement essentiel dans le cas des instruments méconnus ou mal identifiés par le grand public, tels que les directives anticipées. Trop souvent, ces dernières restent ignorées ou incomprises, faute de diffusion suffisamment large de leur existence et de leur utilité. La démocratie sanitaire corrige cette carence : en démocratisant l'accès à l'information, elle permet à chaque individu, quel que soit son parcours ou son niveau de littératie en santé, de se saisir de ces outils de manière éclairée. En ce sens, les directives anticipées gagneront en visibilité, en intelligibilité et en légitimité. En favorisant leur diffusion à l'échelle nationale, elles pourront s'intégrer progressivement dans les pratiques médicales et dans la culture commune du soin. En leur donnant une voix, elle constitue un levier fondamental de transmission des messages de santé publique sur l'ensemble du territoire, y compris dans les zones les plus éloignées.

C'est pourquoi, en diffusant les politiques de santé, les sujets pourront se saisir de leurs enjeux et même y participer. Inévitablement, ils se renseigneront davantage sur les droits qu'elles offrent, ce qui permet, par voie de conséquence, de diffuser à l'échelle nationale leur existence. Il est ainsi nécessaire de garantir et de faire prospérer la démocratie sanitaire. En pleine expansion depuis une dizaine d'années, il est indispensable de la développer davantage, afin d'intégrer pleinement le citoyen dans la connaissance des politiques de santé.

Démocratie sanitaire et adaptation des dispositifs. La démocratie sanitaire vise non seulement à informer les usagers, les professionnels de santé et les décideurs publics, mais également

⁴⁷⁸ D. Tabuteau, *Démocratie sanitaire, les nouveaux défis de la politique de santé*, Odile Jacob éd., 2013

⁴⁷⁹ M. Touraine, « Le nouvel âge de la démocratie sanitaire », Fondation Seligmann, *Médicaments : progrès et profits ?*, n° 22, 2012, p. 31-32

⁴⁸⁰ A. Biosse Duplan, *Démocratie sanitaire. Les usagers dans le système de santé*, Dunod éd., 2017

à les associer pleinement à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques de santé⁴⁸¹. Elle dépasse ainsi la simple transmission unilatérale d'informations pour instaurer un dialogue véritablement réciproque entre gouvernants et gouvernés. Ce processus garantit que les dispositifs adoptés, qu'il s'agisse de normes, de recommandations ou d'outils pratiques, s'adaptent en permanence aux réalités sociales, culturelles et territoriales, ainsi qu'aux préférences individuelles librement exprimées par les citoyens⁴⁸².

Par le biais de mécanismes d'expression citoyenne, les attentes, critiques et suggestions des usagers sont intégrées dans la réflexion institutionnelle. Ces retours, qu'ils soient favorables ou non, nourrissent un processus continu d'ajustement et d'évolution des cadres normatifs. Cette interaction permanente permet alors d'adapter les politiques publiques aux conditions concrètes de leur application sur le terrain, évitant leur rigidité et leur déconnexion avec les besoins réels des populations. De cette manière, la démocratie sanitaire ne se limite pas à un rôle d'information mais structure un véritable espace d'interactions et de co-construction. Elle contribue à renforcer la pertinence, la lisibilité et l'acceptabilité des dispositifs, en les enracinant dans les attentes tangibles et variées des sujets. Par conséquent, elle accroît la légitimité des politiques de santé et favorise leur appropriation par les acteurs concernés.

Dans le cadre des directives anticipées, l'approche participative promue par la démocratie sanitaire joue un rôle déterminant pour garantir que les dispositifs de santé soient en adéquation avec les attentes concrètes et les besoins exprimés par le patient. En ce sens, la Convention citoyenne sur la fin de vie a constitué un soutien majeur de remontée des difficultés rencontrées en pratique, notamment celles liées à l'accessibilité et à la portée des directives anticipées, qui en entravent souvent la mise en œuvre effective. Les constats formulés par les citoyens ont nourri la réflexion législative, en apportant un éclairage précieux sur les obstacles rencontrés sur le terrain. Le rapport final de la Convention⁴⁸³ a ainsi servi de fondement aux propositions de loi qui ont suivi, lesquelles ont intégré plusieurs revendications issues des débats publics. À titre d'exemple, les problématiques liées à l'anticipation et à l'actualisation de la volonté antérieurement exprimée ont été intégrées dans les propositions de loi adoptées par l'Assemblée nationale en mai 2025⁴⁸⁴. Ce processus illustre la capacité de la démocratie sanitaire à faire évoluer le cadre normatif en fonction des besoins exprimés par les usagers du système

⁴⁸¹ Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles, « La démocratie en santé », 2022

⁴⁸² D. Tabuteau, « La démocratie sanitaire », in Les Tribunes de la Santé, *La loi sur les droits des malades vingt ans après*, JLE éd., n°70, 2021, p. 25-35

⁴⁸³ Rapport de la Convention citoyenne sur la fin de vie, avril 2023

⁴⁸⁴ Textes adoptés n°121 et 122 par l'Assemblée nationale, 17^{ème} législature, 27 mai 2025, *relatifs à l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs et au droit à l'aide à mourir*

de santé. En ajustant leur contenu aux attentes citoyennes, ces propositions législatives traduisent une volonté d'adapter les dispositifs existants, afin de garantir une meilleure effectivité des droits et une plus grande adéquation entre les textes et les réalités vécues⁴⁸⁵.

En somme, il apparaît indispensable de doter la démocratie sanitaire de moyens adéquats, afin de permettre une participation pleine et entière des citoyens à l'élaboration des politiques de santé. Une telle implication favorise non seulement une meilleure appropriation des dispositifs par la population, mais en renforce également l'effectivité et la légitimité sur le terrain.

La démocratie sanitaire ne se résume pas à une consultation symbolique : elle est la condition d'un engagement éclairé. En diffusant les dispositifs et en impliquant les citoyens dans leur élaboration, elle garantit non seulement leur visibilité, mais aussi leur intelligibilité et leur adaptation continue aux attentes de la société. En définitive, elle transforme des instruments abstraits en véritables leviers d'autonomie. Il s'agit maintenant de franchir une étape supplémentaire : faire en sorte que ces dispositifs, comme le promettent les directives anticipées, traduisent concrètement la souveraineté individuelle qu'ils prétendent incarner (**II.**).

II. Vers une « souveraineté » de l'individu, la dynamique des directives anticipées

La promesse fondamentale des directives anticipées réside dans la consécration de la souveraineté individuelle, entendue comme la possibilité offerte à chacun de s'autodéterminer en toute circonstance quant aux conditions de sa fin de vie. Toutefois, cette souveraineté ne saurait se réaliser sans la reconnaissance explicite de deux principes fondamentaux qui irriguent la pratique médicale contemporaine : d'une part, la dignité humaine, qui constitue l'un des fondements éthiques majeurs des directives anticipées (**A**) ; d'autre part, l'autonomie personnelle, expression emblématique de l'individu moderne et pierre angulaire de son pouvoir décisionnel (**B**).

A) La dignité humaine, un concept majeur des directives anticipées

« *Liberté et dignité, deux mots qui ont un sens* »⁴⁸⁶ : cette formule résonne avec une acuité particulière au sein des directives anticipées. Ces dernières ont pour vocation première de préserver la dignité de la personne en fin de vie, laquelle ne saurait exister sans la liberté. Ce faisant, la dignité

⁴⁸⁵ E. Caniard, M. Naiditch, « Les États généraux de la santé : un dispositif participatif unique à l'origine de la démocratie sanitaire, histoire et enseignements », in Les Tribunes de la Santé, Négociations et concertations en santé, JLE éd., n° 67, 2021, p. 81-91

⁴⁸⁶ J. Denis, *Mourir dans la dignité. Plaidoyer pour la dernière des libertés*, Le Cherche Midi, 2024, p. 33

prend une dimension centrale dans le contexte de la fin de vie (**A**), en ce qu'elle permet de consacrer le droit de « mourir dans la dignité », entendu comme le respect de la volonté d'un individu souverain sur son propre destin (**B**).

1. Le principe de dignité humaine face à la fin de vie

« *La mort est l'un des domaines où la dignité est le plus souvent invoquée* »⁴⁸⁷. La fin de vie exacerbe les enjeux liés à la dignité humaine. Concept polymorphe, elle adopte de nouveaux contours face à cette ultime étape, là où elle se révèle plus cruciale que jamais. Elle sert alors à protéger le sujet, parfois contre lui-même, parfois contre autrui : tout dépend où l'on place le curseur de cette protection.

La double dimension de la dignité humaine. La dignité est un principe ancien d'essence morale, ce qui explique qu'elle est depuis longtemps source d'ambiguïtés, ce qui lui confère diverses lectures. Néanmoins, Emmanuel Kant a laïcisé le message universel : la dignité n'appartient qu'à l'Homme qui ne doit jamais être considéré comme un moyen, mais toujours comme une fin en soi⁴⁸⁸. Il est dès lors indéniable que la dignité impose une primauté de la personne humaine sur tout autre considération, du seul fait que l'être humain est digne par naissance. Saisie dans son versant juridique après la seconde guerre mondiale, la dignité a rapidement fait l'objet d'une multitude de lectures, car « *la dignité humaine est un concept de la philosophie morale que les juristes ont propulsé sur la scène du droit* »⁴⁸⁹. De ce constat, elle s'avère complexe à saisir de manière lisible⁴⁹⁰. C'est pourquoi, la doctrine et les juristes s'arrachent son concept pour en faire un principe, un concept, un droit qui se trouve au cœur d'un débat⁴⁹¹. S'il en ressort que tout être humain est digne par naissance, cette dignité s'avère être relative dans son appropriation : elle dépend souvent de ce que l'individu souhaite en faire. Ce qui explique qu'elle est à la fois objective et subjective. Cependant, le problème se pose lorsque la fin de vie entre en jeu. Si la dignité se construit autour de deux conceptions, laquelle doit primer en fin de vie ?

Si la loi du 29 juillet 1994 s'est saisie de la notion pour déterminer les contours de l'article 16 du Code civil⁴⁹², les travaux préparatoires ont conçu la dignité comme un rempart à l'instrumentalisation de

⁴⁸⁷ D. Manaï, *Les droits du patient face à la biomédecine*, éd. Stämpfli, 2006, p. 14

⁴⁸⁸ Z. Klein, *La notion de dignité humaine dans la pensée de Kant et Pascal*, Paris, éd. J. Vrin, 1968

⁴⁸⁹ *Ibid.*, D. Manaï, p. 12

⁴⁹⁰ M. Fabre-Magnan, « La dignité en Droit : un axiome », RIEJ, vol. 58, n°1, 2007, p. 1-30

⁴⁹¹ À titre d'exemple : J-F. Poisson, *La dignité humaine*, Les études hospitalières, 2004, p. 7 « *La dignité est devenue une notion commode. Imprécise à souhait, on l'utilise dans les combats politiques les plus vifs* » ; J. Pradel, *Droit pénal général*, 15^{ème} éd., 2004, p. 144 « *la dignité est un concept inutile car il est plus philosophique que juridique* »

⁴⁹² Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain

l’Homme et de son corps pour les besoins de la recherche scientifique. Néanmoins, en dehors de ce carcan, il n’est pas interdit de soulever la violation de la dignité contre toute action visant à dégrader la personne humaine. Autrement dit, au regard de la largesse d’interprétation qu’elle suppose, ce n’est pas la loi qui répondra à la question. Il s’agit plutôt d’évoquer succinctement les deux versants de la dignité.

D’une part, il est évident que dans le droit français, surtout dans la doctrine administrativiste, la dignité ressort surtout dans sa dimension objective. Reconnue comme une composante de l’ordre public depuis 1995⁴⁹³, la dignité est généralement présentée par les publicistes comme une norme s’imposant à tous, à laquelle il est impossible de déroger⁴⁹⁴. Toutefois, en raison de son caractère indérogeable, une nuance s’impose : la dignité peut également servir de fondement à la restriction de certaines libertés. En tant que notion absolue et universelle, elle tend à primer sur d’autres droits, ce qui peut, dans certains cas, en limiter l’exercice⁴⁹⁵. Dans cette dimension, la dignité humaine ne s’apprécie pas dans une sphère individuelle, mais sociale, c’est-à-dire dans une mesure qui ne lui appartient pas⁴⁹⁶. Mais, en raison de cette universalité, la dignité jouit dans notre système juridique d’une protection effective. À cet égard, en matière de fin de vie, le patient est protégé contre lui-même lorsque sa dignité se trouve être outrepassée.

D’autre part, il existe une conception davantage subjective de la dignité qui revient à considérer que chacun est seul juge de sa dignité. La doctrine constitutionnaliste se penche plutôt en faveur de cette dernière interprétation depuis que le Conseil constitutionnel, en 1994⁴⁹⁷, a affirmé que la dignité protège les sujets contre toute forme « *d’asservissement et de dégradation* ». Autrement dit, la dignité est méconnue lorsqu’une action va à l’encontre de la volonté de l’individu. Dans cette perspective, la volonté librement exprimée par la personne peut justifier un traitement qui pourrait sembler objectivement dégradant. C’est dans ce sens que la Cour EDH a jugé une affaire relative aux pratiques sadomasochistes en 2005⁴⁹⁸, lorsqu’elle a affirmé que l’autonomie personnelle comprend la possibilité de s’adonner à des pratiques de nature physiquement ou moralement dommageables pour la personne dès lors qu’elle y consent. Puisque cette conception affirme que le sujet est le seul maître de sa dignité

⁴⁹³ CE, ass., 27 octobre 1995, n° 136727, n° 143578, « *Commune de Morsang-sur-Orge et Ville d’Aix-en-Provence* »

⁴⁹⁴ J.-R. Binet, *Droit de la bioéthique*, LGDJ, éd. Lextenso, 2nd éd., 2023, p. 136-140

⁴⁹⁵ J.-R. Binet, « Quelle(s) protection(s) pour la dignité en fin de vie ? », in B. Bévière et N. Belrhomari, *Les enjeux de la fin de vie dans le domaine de la santé. Regards partagés entre politique, médecine, droit et éthique*, LEH 2015, p. 143

⁴⁹⁶ L. Weil, « La dignité de la personne humaine en droit administratif », in M.-L. Pavia, T. Revet, *La dignité de la personne humaine*, éd. Économica, 1999, p. 105

⁴⁹⁷ CC, 27 juillet 1994, n° 94-343/344, *Loi relative au respect du corps humain et loi relative au don et à l’utilisation des éléments et produits du corps humain, à l’assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal*

⁴⁹⁸ CourEDH, 27 février 2005, n° 42758/98, n° 45558/99, « *K.A., D. A. c. Belgique* »

et de son exercice, il est possible de penser qu'il peut décider de mettre un terme à son existence lorsqu'il y consent. En effet, la dignité prise dans son versant subjectif, en renforçant le droit à l'autodétermination, laisse à croire que la dignité permet au sujet de jouir de toutes ses aspirations, même celles mettant en péril sa vie. Il est ainsi logique que les partisans de l'aide à mourir se saisissent de ce moyen pour affirmer que chacun est tenu à sa propre interprétation de la dignité, et qu'il convient d'ouvrir cette aide pour en assurer la pleine jouissance.

Pour les directives anticipées, il est évident que lorsqu'elles sont inappliquées, les patients soulèvent leur dignité subjective, alors que les médecins invoquent la dignité objective. Les premiers vont affirmer que la méconnaissance de leurs écrits caractérise une atteinte à leur interprétation de la dignité, alors qu'en vertu de ce principe, leur volonté doit primer. Alors que les seconds, justifient l'écartement des directives en affirmant avoir protégé la personne contre elle-même, conformément au principe de dignité, qui doit, selon eux, prévaloir sur la volonté individuelle. Il y a là un débat constant, qui n'est pas près de s'arrêter, tant qu'une réponse unifiée ne sera pas apportée.

Un appui aux droits subjectifs. Néanmoins, malgré les nombreuses controverses autour de l'interprétation du principe de dignité humaine, il reste que la dignité s'est progressivement autonomisée, faisant d'elle une notion fondamentale et d'une importance sans pareille⁴⁹⁹. De cette autonomisation, elle acquiert de nouvelles capacités qui lui permettent d'assurer l'effectivité de nombreux droits.

Désormais, il est communément admis que la dignité humaine intervient en appui des droits subjectifs lorsque leur mise en œuvre est rendue particulièrement difficile en raison de la situation de vulnérabilité du sujet⁵⁰⁰. Ce faisant, son application se trouve être particulièrement efficiente en fin de vie. La faculté juridique de pouvoir rédiger des directives anticipées est en tant que telle un droit subjectif. Néanmoins, comme nous avons pu le démontrer, leur mise en œuvre se révèle particulièrement ardue, et la vulnérabilité du patient en est une cause. La protection de sa volonté manque cruellement de pertinence en raison de l'inefficacité du dispositif en vigueur. Dans cette optique, la dignité apparaît être un moyen probant pour assurer leur effectivité.

Pourquoi la dignité revêt ce rôle d'appui ? Parce qu'elle constitue un principe matriciel. Effectivement, il s'agit du seul principe constitutionnel de caractère absolu qui engendre « *d'autres droits de portée et de valeur différente [...] dont la protection est nécessaire pour assurer le respect du principe lui-*

⁴⁹⁹ J. Mesmin d'Estienne, *L'État et la mort*, LGDJ « Thèses », 2016, p. 426-427

⁵⁰⁰ *Ibid.*

même »⁵⁰¹. Dès lors, le droit à la dignité est la matrice d'un certain nombre de principes dérivés⁵⁰². En ce sens, le principe de dignité doit être perçu comme un principe cardinal dont les droits subjectifs en sont des applications concrètes⁵⁰³. Dans cette conception, il est évident que le principe de dignité est la matrice de la mise en œuvre des directives anticipées : ces dernières doivent satisfaire le principe de dignité humaine. Si on s'en tient à une définition subjective de ce concept, la mise en œuvre des directives anticipées doit lui obéir. Ainsi, la volonté individuelle primerait inévitablement, car affirmer son contraire reviendrait à méconnaître le principe de dignité.

Néanmoins, même si la loi de 2016 semble reconnaître une forme de dignité subjective, le juge administratif reste attaché à une conception objective de la dignité. Par conséquent, faire évoluer cette perspective supposerait un changement de paradigme au sein de la doctrine administrativiste, mais une transformation difficile, tant la dignité est désormais enracinée comme composante de l'ordre public.

En fin de vie, la dignité humaine se révèle être un principe à double visage. Toutefois, tant que ce tiraillement persistera, les directives anticipées resteront le terrain d'un affrontement entre dignité objective et subjective. Or, garantir leur effectivité, c'est affirmer que, jusqu'au dernier instant, chacun demeure maître de sa propre dignité. Seulement, une pensée fait consensus : chacun doit pouvoir mourir dans la dignité.

2. L'importance du concept de « mourir dans la dignité »

« *Le respect de la dignité humaine s'accompagne du droit de posséder sa propre mort* »⁵⁰⁴. Si la dignité est un concept reconnu universellement, il n'en demeure pas moins l'objet de nombreux enjeux. Mourir dans la dignité, c'est d'abord veiller au respect de sa propre dignité, celle que chacun construit et revendique selon ses valeurs, ses choix et sa vision de la vie. En fin de vie plus que jamais, il importe que cette dignité soit reconnue et protégée jusqu'au dernier instant.

La dignité absolue du mourant. La dignité humaine est un des principes fondamentaux du droit de la bioéthique, et elle est d'autant plus prenante lorsqu'elle touche aux frontières de l'existence.

⁵⁰¹ B. Mathieu, « Pour une reconnaissance de « principes matriciels » en matière de protection constitutionnelle des droits de l'Homme », 1995, p. 211

⁵⁰² A. Laude, B. Mathieu, D. Tabuteau, *Droit de la santé*, PUF, 2012, p. 573-579

⁵⁰³ N. Belrhomari, « La dignité humaine, un concept spécifique en droit de la santé ? », in B. Bévière-Boyer, *La dignité humain en santé*, éd. LEH, 2017, p. 166

⁵⁰⁴ D. Manaï, *Les droits du patient face à la biomédecine*, éd. Stämpfli, 2006, p. 15

En matière de fin de vie, « *la question essentielle est celle de la dignité du mourant* »⁵⁰⁵. Néanmoins, étant une notion confuse, il est difficile de savoir de quelle dignité parle-t-on⁵⁰⁶.

À cet égard, Alain Guillotin propose une conceptualisation novatrice de la dignité, destinée à faire consensus en ce qu'elle élargit et approfondit la notion traditionnelle pour y inclure l'exigence d'une protection effective de la personne en fin de vie : il s'agit de la dignité absolue du mourant⁵⁰⁷. Par cette approche, il ne s'agit plus de s'enliser dans les débats définitionnels, mais de faire primer l'impératif d'une mort digne, réelle et garantie. Comme l'indique avec force la sémantique du terme, l'adjectif « *absolue* », tel qu'employé par Alain Guillotin, renvoie à l'idée d'une exigence sans concession⁵⁰⁸ : la dignité absolue ne souffre ni de restriction, ni d'exception. Elle s'impose en toutes circonstances, quelles que soient les conditions cliniques, sociales ou institutionnelles.

En ce sens, cette dignité absolue ne saurait être assurée sans un respect strict des volontés exprimées par le sujet lui-même, à travers les directives anticipées. Elle érige ainsi en principe fondamental la souveraineté de l'individu, souveraineté qui doit s'imposer comme une norme intangible : celle d'un être dont les choix ne peuvent être subordonnés à aucune autorité supérieure. La dignité absolue consacre dès lors l'idée qu'en fin de vie, nul pouvoir n'est légitime à prévaloir sur la volonté de la personne.

Une mort digne, une fin de vie personnelle ? S'il est communément admis qu'il appartient à l'équipe soignante de garantir une mort digne, il est également possible, à la lumière du droit positif, de considérer que cette dignité suppose avant tout une approche personnelle et subjective de la fin de vie.

En ce sens, l'article L.1110-2 du CSP dispose que « *la personne malade a droit au respect de sa dignité* ». Appliquée au contexte de la fin de vie, cette disposition révèle l'intention du législateur : l'emploi du déterminant possessif « *sa* » suggère en effet une conception individualisée de la dignité, comprise non comme une abstraction universelle, mais comme une réalité propre à chaque patient. Ce glissement sémantique manifeste une volonté de reconnaître à l'individu la liberté de définir les contours de *sa* propre fin de vie.

⁵⁰⁵ A. Guillotin, « La dignité du mourant », in A. Guillotin, L. Pennec, *La fin de vie saisie par le droit*, PUAM 2024, p. 13

⁵⁰⁶ E. Fiat, « Euthanasie et dignité », *Le Point*, 2021

⁵⁰⁷ *Ibid.*, A. Guillotin, p. 15-19

⁵⁰⁸ Dictionnaire de l'Académie française, 9^{ème} éd : « *absolu* »

Alors même que de nombreuses voix militent en faveur d'un droit de mourir dans la dignité, respectueux des volontés personnelles, il ne semble pas déraisonnable d'y voir une validation implicite par le droit. Comme il a été établi précédemment⁵⁰⁹, toute situation dans laquelle le patient se trouve privé de la possibilité d'exprimer ou de concrétiser ses choix constitue une atteinte manifeste à sa dignité. Dès lors, il apparaît qu'en adoptant cette disposition dès 2002 – dans un contexte où la relation médecin-patient tendait à se rééquilibrer – le législateur a sans doute entendu affirmer une conception subjectivée de la dignité du malade en fin de vie, lui reconnaissant ainsi une ultime maîtrise sur son propre destin.

Dans cette logique, les directives anticipées s'imposent comme le vecteur privilégié de la réalisation d'une mort selon *sa* dignité. Elles offrent au patient la possibilité d'exprimer, en amont, sa propre conception de la fin de vie, et ce faisant, d'exercer une interprétation personnelle du principe de dignité. Alors, en vertu dudit article, lorsqu'un médecin prend acte de ces volontés et les met en œuvre, il respecte la dignité propre du patient, telle que ce dernier l'a lui-même définie. C'est pourquoi il apparaît essentiel de garantir l'effectivité des directives anticipées : elles ne constituent pas seulement un outil de régulation médicale, mais incarnent le moyen juridique par lequel la dignité, dans son acception légale et éthique, peut être effectivement assurée.

Garantir une mort dans la dignité, c'est reconnaître à chacun le droit d'être l'auteur de sa propre fin. En ce sens, les directives anticipées ne sont pas de simples instruments procéduraux : elles sont l'expression juridique d'une souveraineté ultime, celle de l'individu face à l'irréversibilité. En rendant effectif ce droit, le droit consacre enfin la dignité non comme un idéal abstrait, mais comme une exigence concrète, absolue et inconditionnelle.

B) L'autonomie personnelle, représentation du sujet moderne

Pour Emmanuel Kant, « *l'autonomie de la volonté est le principe unique de toutes les lois morales et des devoirs qui y sont conformes* »⁵¹⁰. Par cette affirmation, le philosophe érige l'autonomie en fondement cardinal de toute norme éthique. Il apparaît dès lors incontestable que, dans notre société contemporaine, s'affirme la reconnaissance d'un « moi souverain », porteur de droits et maître de ses choix (1). À ce titre, les directives anticipées doivent en constituer l'incarnation juridique, en traduisant cette souveraineté individuelle dans le champ du soin et de la fin de vie (2).

⁵⁰⁹ Voir Partie I, Chapitre II, Section 1, II., B), 2.

⁵¹⁰ E. Gaziaux, « Trois modèles d'autonomie en morale : Kant, Steinbüchel, Auer », *RTDL*, 1997, p. 338-358

1. La consécration d'un « *moi souverain* »⁵¹¹

« *Nous sommes en train de vivre un renversement radical. L'objectivité du corps est pour ainsi dire neutralisée. Nous nous le sommes approprié subjectivement* »⁵¹². Le développement de la philosophie morale du XXe siècle a mis en valeur le principe d'autonomie de la personne⁵¹³. L'individu ne saurait être réduit à un simple sujet passif, il doit se révéler souverainement. Pour ce faire, il est évident qu'il soit s'émanciper de l'autorité publique, et qu'il doit s'autonomiser, afin de s'approprier un pouvoir décisionnel sur sa vie.

L'émancipation de l'individu. Notre société moderne est fondamentalement touchée par le mouvement de subjectivation du droit, plaçant l'individu au centre de ses préoccupations. Tous les champs du droit sont inévitablement traversés par cette dynamique, *a fortiori* lorsque sont en jeu la promotion et la protection des droits et libertés fondamentaux⁵¹⁴. L'autonomie personnelle en constitue sans doute l'une des expressions les plus éloquentes, tant la subjectivation du droit tend à faire de la satisfaction de cette autonomie un objectif central. Celle-ci incarne en effet l'émancipation de l'individu face à toute forme de contrainte ou de pression extérieure : le sujet est désormais libre. Libre de quoi ? De choisir, de vivre, et même, le cas échéant, de mettre un terme à son existence.

Si l'on se réfère à une définition classique, l'approche subjective de l'autonomie personnelle confère à l'individu une sphère juridique protégée, au sein de laquelle nul ne saurait s'immiscer, le prémunissant ainsi contre toute intrusion extérieure⁵¹⁵. Cette intrusion ne saurait être autre que celle émanant de la puissance publique et de ses autorités. Là où l'on admettait autrefois que l'État exerçait une pleine maîtrise sur ses sujets, l'autonomie personnelle vient inverser cette logique, en garantissant à l'individu son affranchissement de cette tutelle⁵¹⁶. Il est dès lors évident que l'exercice effectif de cette autonomie suppose que l'État accepte de passer « *d'un droit qui protège à un droit qui recherche*

⁵¹¹ Selon une expression de P. Moulin, « Imaginaires thanatiques contemporains et controverses publiques autour de la fin de vie », in S. Dumas-Lavenac et C. Liévaux, *Le droit face à la mort, principes et réalités*, LGDJ « Colloques et essais », Institut Francophone pour la Justice et la Démocratie, 2024, p. 17

⁵¹² M. Gauchet, in. M. Atlan, R-P. Droit, *Humain*, éd. Champs Essais, 2014, p. 61

⁵¹³ M. Canto-Sperber, R. Ogien, *La philosophie morale*, PUF, 2004, p. 9

⁵¹⁴ P. Raimbault, « Quelle signification pour le mouvement de subjectivation du droit public ? », in. C-M. Herrera, S. Pinon, *La démocratie, entre multiplication des droits et contre-pouvoirs sociaux*, éd. Kimé, coll. « Nomos et Normes », 2012, p. 97-114

⁵¹⁵ H. Hurpy, *Fonction de l'autonomie personnelle et protection des droits de la personne humaine dans les jurisprudences constitutionnelles et européenne*, éd. Bruylants, coll. « Thèses », 2015, p. 342

⁵¹⁶ E. Dreyer, « Le respect de la vie privée, objet d'un droit fondamental », *Communication Commerce électronique*, n° 5, Étude 18, 2005

la satisfaction des préoccupations individuelles »⁵¹⁷. Il doit donc être admis qu'aucun tiers, quelle que soit son autorité, ne saurait justifier une quelconque ingérence dans les décisions que l'individu est amené à prendre concernant sa propre existence, en parfaite cohérence avec le principe d'autonomie personnelle. Dans cette perspective rigoureuse, l'objectif recherché est bien de consacrer la souveraineté individuelle : chacun doit être maître de sa vie et de son corps, et nul n'est légitime à s'y ingérer. En rejetant toute intervention extérieure, l'individu devient ainsi le seul titulaire de sa souveraineté, car aucun pouvoir, aussi suprême soit-il, ne saurait se placer au-dessus de lui.

Dans cette optique, l'autonomie personnelle apparaît « *comme un halo du droit subjectif* »⁵¹⁸, car elle tend à garantir l'effectivité de ce droit contre toute forme de domination extérieure. Cette titularité repose sur la capacité de l'individu à exercer, ou non, ses droits subjectifs. Ce faisant, le fait même de choisir de les exercer ou non témoigne de l'émancipation de l'individu à l'égard de toute contrainte : il agit, ou s'abstient, par pur choix personnel. L'autonomie personnelle constitue ainsi un véritable rempart face aux intrusions extérieures, en ce qu'elle repose sur l'idée même de faire de l'individu le souverain de sa propre existence.

Nous assistons ainsi à un changement profond de paradigme : l'autonomie personnelle est désormais la matrice nouvelle des rapports entre le droit et la vie. En renonçant à une part importante de ses prérogatives, l'État a reconnu l'émancipation de ses sujets⁵¹⁹, leur reconnaissant « *une petite souveraineté* »⁵²⁰ que chaque individu détient sur sa propre vie. Désormais, l'individu autonome devient « *celui qui décide de la valeur ou bien de l'absence de valeur de la vie en tant que telle* »⁵²¹.

L'individu, un sujet « autonome » maître de ses choix. Cette dimension émancipatrice de l'autonomie personnelle tend à préserver la capacité de chaque individu à s'autodéterminer. S'il est aujourd'hui admis que le sujet dispose d'une pleine maîtrise de sa propre vie, encore faut-il qu'il soit en mesure d'en disposer librement. Cette libre disposition implique que l'individu demeure véritablement maître de ses choix. Ce principe est désormais solidement ancré, dans la mesure où

⁵¹⁷ A-C. Aune, *Le phénomène de multiplication des droits subjectifs en droit des personnes et de la famille*, PUAM, 2007, p. 17

⁵¹⁸ *Ibid.*, p. 622

⁵¹⁹ A-L. Youhnovski Sagon, *Le droit à la vie humaine. Contribution à l'étude des relations entre la vie humaine et le droit*, Dalloz « Thèses », 2023, p. 549

⁵²⁰ S. Hennette-Vauchez, « Politique et politisation du vivant », in S. Hennette-Vauchez, *Bioéthique, biodroit, biopolitique. Réflexions à l'occasion de la loi du 4 août 2004*, LGDJ, 2006, p. 29

⁵²¹ G. Agamben, *Homo Sacer. Le pouvoir souverain et la vie nue*, trad. M. Raiola, Le Seuil, 1997, p. 93

l'individu moderne est perçu comme un sujet autonome, c'est-à-dire doté de facultés réflexives suffisantes, lui permettant d'exercer des choix responsables et cohérents⁵²².

À titre d'exemple, la dimension individuelle et libératrice que confère l'autonomie personnelle se révèle particulièrement marquante dans la conception anglo-saxonne de ce concept. Au XIXe siècle, le philosophe britannique John Stuart Mill affirmait l'idée que « *l'individu est souverain* »⁵²³, cette souveraineté reposant sur la capacité de l'individu à exprimer sa volonté de manière autonome. Dès lors qu'aucune contrainte n'a été exercée par un tiers, le sujet affirme pleinement son « moi souverain ». La définition anglo-saxonne apparaît ainsi comme particulièrement rigoureuse, en ce qu'elle rejette toute forme d'ingérence extérieure, quelle qu'elle soit, car le sujet détient le pouvoir d'imposer ses choix personnels⁵²⁴. Cette rigueur s'explique par l'attachement des pays anglo-saxons à une conception de l'individu comme maître absolu de sa propre existence.

La France a décidé de prendre le pas sur cette conception, tout en gardant quelques distances. S'agissant plus spécifiquement de la fin de vie, celle-ci constitue un moment de l'existence qui exige la pleine maîtrise de ses choix. En effet, la différenciation entre le régime applicable au respect de la personne tout au long de sa vie et celui qui prévaut aux extrémités de l'existence n'est nullement fortuite, car « *ces deux temps de l'existence sont ceux où le régime de protection est diminué pour laisser davantage d'espace à l'expression de l'autonomie de la personne* »⁵²⁵. C'est précisément dans ce cadre que le régime de maîtrise peut pleinement se déployer, car c'est à ces instants charniers que l'humanité de la personne se révèle le plus intensément, et qu'elle doit pouvoir exercer son autonomie, affranchie de toute pression extérieure. La notion de maîtrise doit dès lors être comprise comme un « *pouvoir de domination* »⁵²⁶, impliquant que le sujet puisse librement disposer de son existence en prenant des décisions autonomes, révélatrices de sa singularité. Il est ainsi manifeste que le sujet puisse choisir de mettre un terme à sa vie, dans la mesure où cette décision relève de son autonomie propre.

Alors qu'autrefois, « *la souveraineté faisait mourir et laissait vivre* »⁵²⁷, le glissement normatif contemporain tend à consacrer une nouvelle formule visant à « *faire vivre et laisser mourir* ». Le sujet s'est aujourd'hui émancipé ; il est devenu autonome, capable de maîtriser ses choix et d'aspirer à leur

⁵²² P. Moulin, « Imaginaires thanatiques contemporains et controverses publiques autour de la fin de vie », in S. Dumas-Lavenac et C. Liévaux, *Le droit face à la mort, principes et réalités*, LGDJ « Colloques et essais », Institut Francophone pour la Justice et la Démocratie, 2024, p. 19

⁵²³ CCNE, « Refus de traitement et autonomie de la personne », avis n° 87, 2005, p. 24

⁵²⁴ M. Marzano, « Les racines de l'autonomie », PUF, *Je consens, donc je suis...*, 2006, p. 47-74

⁵²⁵ *Ibid.*, A-L. Youhnovski Sagon, p. 189

⁵²⁶ J. Dabin, *Le droit subjectif*, Dalloz, 2007, p. 89

⁵²⁷ *Ibid.*, A-L. Youhnovski Sagon

concrétisation. Cette évolution est rendue possible par l'ascension fulgurante du principe d'autonomie personnelle, désormais au cœur de notre société moderne. En matière de fin de vie, le droit de rédiger des directives anticipées incarnent pleinement cette autonomie et cette souveraineté individuelle.

2. Le droit à la rédaction de directives anticipées, le triomphe de l'autonomie personnelle

« *Le respect de l'autonomie du patient est l'un des plus grands acquis de la médecine moderne* »⁵²⁸. L'autonomie personnelle confère à chacun un pouvoir réel de contrôle sur sa vie, et ses frontières. Le droit de rédiger des directives anticipées incarne ce pouvoir essentiel. Né de l'impératif d'autonomie, ce droit doit être pleinement effectif afin d'assurer le respect sans compromis de la volonté individuelle. À défaut, l'autonomie reste un principe vide de sens.

Les directives anticipées, manifestation de l'individualisme moderne. L'attention accrue portée à la fin de vie depuis quelques années s'explique par la revendication croissante d'une autonomie individuelle, entendue comme une maîtrise absolue sur sa vie et sa mort. Cette revendication s'incarne notamment dans la rédaction des directives anticipées, qui placent l'individu au centre du dispositif. Celles-ci constituent sans doute l'expression la plus parlante de ce désir de s'approprier sa fin de vie, en laissant au scripteur le soin de formuler l'ultime pouvoir de maîtrise qu'il pourra exercer sur son existence. En effet, l'individualisme contemporain consacre pleinement cette prise en compte du sujet. Dans cette perspective, le scripteur devient l'incarnation même de « *l'individu contemporain* », c'est-à-dire celui qui doit être le seul décisionnaire de sa propre fin de vie⁵²⁹.

D'une part, comme établi, l'individu moderne rejette toute idée de tutelle – qu'elle soit étatique, médicale ou juridique – qui viendrait entraver son autonomie. Ainsi, en rédigeant ses directives, le sujet affirme ce rejet en espérant voir sa volonté pleinement respectée. Par ce geste, il se place en position de souveraineté : en récusant toute intervention extérieure, il devient le seul titulaire de la décision. Il est dès lors pertinent d'envisager les directives anticipées comme un dispositif excluant toute ingérence extérieure⁵³⁰. Théoriquement, le médecin est tenu de respecter la volonté exprimée dans les directives, sauf dans trois hypothèses, ce qui témoigne de la force normative de ce choix individuel. Tel était d'ailleurs l'objectif poursuivi par les rapporteurs de la loi de 2016, qui entendaient

⁵²⁸ M. Remillieux, « L'autonomie du patient », RS, 2018

⁵²⁹ *Ibid.*, P. Moulin

⁵³⁰ C. Bourdaire Mignot, « La personne de confiance et les directives anticipées. Des dispositifs anti-trahison du patient en fin de vie ? Réflexion sur les dispositifs d'anticipation de la volonté du patient réformés par la loi du 2 février 2016 », in RII, *Trahison(s)*, Les Amis de la revue Droit et Cultures, 2017, p. 137-154

conférer aux directives anticipées une valeur contraignante, car « *l'expression d'une volonté et non plus d'un souhait rend ainsi son autonomie à la personne qui l'énonce et renforce la portée des directives qui ne peuvent plus être ignorées* »⁵³¹. L'individu contemporain, ainsi libéré de toute contrainte, exerce pleinement son autonomie.

D'autre part, cet individu est aussi celui qui formalise sa subjectivité, « *d'après ses propres valeurs, sentiments et croyances* »⁵³². Exprimer sa volonté de manière autonome revient à affirmer ses préférences singulières et à se déterminer en fonction de sa propre conception du « bien », et de ses limites⁵³³. Doté d'un « *libre arbitre* »⁵³⁴, il exprime par écrit sa propre singularité, façonnée par ses choix personnels. L'individu contemporain est celui qui forge sa propre personnalité, ses propres aspirations, et qui entend les voir respectées. Ce souci de voir sa personnalité prédominer se reflète dans les directives anticipées : en y inscrivant ses dernières volontés, le scripteur exprime ce qu'il est, par des choix affirmés qui traduisent sa personnalité. En d'autres termes, l'individu s'autodétermine dans ses directives.

En somme, il est évident que l'individu contemporain attend du médecin qu'il respecte cette volonté, même s'il la juge contraire à la raison. Dès lors, on peut légitimement penser que ce pouvoir de maîtrise sur sa vie, fondé sur l'autonomie personnelle, vient atténuer la portée du principe d'indisponibilité de la vie, lequel, s'il restait absolu, entrerait en contradiction avec la conception contemporaine de l'individu et de ses capacités. Continuer à promouvoir de manière rigide l'inviolabilité de la vie reviendrait à maintenir une pression extérieure sur le sujet, empêchant les directives de déployer pleinement leur portée, pourtant censée rappeler que l'individu est maître de sa propre souveraineté. Elles constituent donc, à bien des égards, l'une des expressions les plus manifestes de l'individu contemporain.

Autonomie personnelle et qualité de vie. Le premier bénéfice du dispositif des directives anticipées réside dans la valorisation de la fin de vie. Pourquoi ? Parce qu'en permettant à l'individu d'exprimer son autonomie personnelle, ce dispositif lui donne également la possibilité de définir, selon

⁵³¹ Assemblée nationale, Rapport n°2585 *relatif à la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, 2015

⁵³² A. Minet-Leleu, « Le refus de l'obstination déraisonnable : un cadre juridique encore perfectible », RDSS, 2019

⁵³³ CCNE, « Refus de traitement et autonomie de la personne », avis n° 87, 2005, p. 23

⁵³⁴ *Ibid.*, A. Minet-Leleu

ses propres termes, sa qualité de vie⁵³⁵. En effet, l'individu contemporain est profondément attaché à la recherche d'une qualité de fin de vie optimale, qu'il place au cœur de ses préoccupations.

Selon diverses définitions, la qualité de vie peut être entendue comme le « *degré de satisfaction et/ ou de bonheur global ressenti par un individu dans sa vie* »⁵³⁶. À cet égard, l'autonomie personnelle joue un rôle fondamental : en permettant au sujet de prendre lui-même les décisions qui le concernent, elle vise directement à favoriser sa satisfaction. Or, dans notre société, la quête de satisfaction est omniprésente. Celle-ci passe nécessairement par l'accomplissement⁵³⁷, c'est-à-dire la réalisation concrète des choix et aspirations que l'individu a librement déterminés.

Lorsque les directives anticipées sont effectivement mises en œuvre, le patient pourra bénéficier d'une qualité qu'il aura lui-même définie et anticipée. La satisfaction résultera alors de l'accomplissement de sa volonté, pleinement respectée. Il apparaît dès lors évident qu'elles constituent un soutien essentiel pour assurer cette qualité de vie, en ce qu'elles permettent à l'autonomie personnelle de s'exprimer jusqu'au terme de l'existence.

En somme, en permettant à chacun de maîtriser pleinement les choix relatifs à sa fin de vie, les directives anticipées consacrent la souveraineté de l'individu sur son existence. Toutefois, reconnaître ce principe est une première étape, encore faut-il que les directives en assurent une véritable concrétisation. Cela suppose qu'elles accompagnent effectivement le sujet dans l'élaboration de ses volontés, en lui offrant les moyens de formuler des choix autonomes et éclairés, afin qu'ils puissent, le moment venu, déployer pleinement leur portée normative et garantir leur effectivité (**Section II**).

Section 2. L'accompagnement rédactionnel comme réponse à l'incertitude

« *Le consentement éclairé comporte deux éléments : une information nécessaire et l'expression d'une volonté* »⁵³⁸. Pour que les directives anticipées acquièrent une véritable portée normative et reflètent fidèlement la volonté souveraine du sujet, leur élaboration doit s'inscrire dans un cadre rigoureusement structuré. À cet égard, deux exigences fondamentales se dessinent : d'une part, la nécessité de garantir une information pleinement maîtrisée, condition d'un consentement véritablement éclairé (**I.**) ; d'autre part, l'instauration de discussions anticipées, qui constituent un

⁵³⁵ C. Lassalas, « Les directives anticipées : une aide pour la fin de vie des personnes âgées ? », RDS 2020, n°97

⁵³⁶ C. Segrestan, « Score de qualité de vie : indicateurs », 2005, p. 24

⁵³⁷ M. Vetö, « Satisfaction et décision : approches de la notion whiteheadienne de l'individu », FLP, tome 65, 2002, p. 479-502

⁵³⁸ N. Poulet, « Information du patient et consentement éclairé en matière médicale », TraHs, n° 4, *Éthique et santé*, 2018, p. 86-100

préalable qui semble indispensable à l'effectivité concrète de ces directives, étant un gage de l'expression d'une volonté sincère (**II.**).

I. La garantie d'une information maîtrisée pour des directives véritablement éclairées

Dans une société où la parole sur la fin de vie reste souvent difficile, garantir le respect des volontés du patient constitue un défi majeur. Pour y répondre, il est indispensable d'offrir un véritable accompagnement clair et accessible lors de la rédaction des directives anticipées, notamment en démystifiant le jargon médical et en structurant la démarche (**A**). Mais cette aide pratique ne suffit pas : la recherche d'une volonté véritablement éclairée requiert aussi un travail profond de désensibilisation et d'actualisation (**B**). Ce double processus est une condition essentielle pour que la volonté exprimée soit authentique et réfléchie.

A) Une rédaction aidée, un palliatif au manque de savoir

Écrire ses directives anticipées, c'est projeter sa volonté dans un avenir incertain. Mais comment le faire avec justesse quand les mots manquent ou que le langage médical semble impénétrable ? Trop souvent, ces directives restent floues, incomplètes, voire inexistantes, faute d'un accompagnement adapté. Pour qu'elles deviennent de véritables outils d'autonomie, il est essentiel d'allier aide et liberté, en proposant un appui pédagogique sans jamais contraindre l'expression personnelle (**1**). Ce besoin rejoint un défi plus large : celui de la littératie en santé. Dans un univers où les savoirs médicaux restent trop souvent réservés aux spécialistes, rendre l'information compréhensible et accessible devient une condition *sine qua non* de l'effectivité des droits. Améliorer la littératie médicale, c'est donner à chacun les moyens d'écrire des volontés claires, éclairées et respectées (**2**).

1. L'accompagnement à la rédaction des directive anticipées : allier aide et liberté

Face à l'enjeu majeur que représente les directives anticipées, l'imprécision n'est pas un détail : elle en compromet l'utilité. Pour accompagner les individus dans cette rédaction souvent complexe, des outils existent, tels que des formulaires ou des modèles. Mais leur rigidité est critiquée. Trop encadrer, c'est parfois étouffer la volonté. Il s'agit donc de repenser l'accompagnement : non pas en imposant un cadre figé, mais en offrant un appui souple clair et respectueux de la liberté.

La recherche d'une aide à la rédaction. Comme souligné précédemment⁵³⁹, les directives anticipées sont fréquemment imprécises, ce qui peut fortement limiter leur effectivité. Dans ce contexte, l'article L.1111-11 du CSP prévoit la possibilité pour le scripteur de recourir à des formulaires préétablis, notamment proposés par la HAS, afin de l'accompagner dans sa démarche. Ces formulaires se déclinent généralement en deux modèles distincts : l'un destiné aux personnes en bonne santé, l'autre aux personnes atteintes de maladie. Cependant, comme le rapporte l'IGAS, aucun de ces modèles ne fait consensus, car ils sont jugés « *trop précis* »⁵⁴⁰. Ce caractère trop rigide peut enfermer le scripteur dans un cadre contraignant, limitant ainsi une expression libre et authentique de sa volonté.

C'est pourquoi, s'il est déterminant de réduire toute ambiguïté ou imprécision susceptible de provoquer des conflits d'interprétation, plusieurs auditions insistent sur l'importance de préserver la liberté de chacun à s'exprimer de la manière la plus libre possible. Un format trop rigide, comme celui des formulaires, ne convient donc pas et il serait préférable d'adopter une approche différente. À cet égard, le CESE suggère un mode d'emploi⁵⁴¹, qui devra être pédagogique, détaillé et adaptable. Ce guide devra présenter de manière claire et accessible les enjeux juridiques, éthiques et médicaux des directives anticipées ; par exemple en listant les dispositions législatives et déontologiques applicables aux directives anticipées afin d'informer leur portée et les obligations qui en découlent, et surtout les nécessités entourant la rédaction : la précision, l'information, l'explication, la liberté de l'écrit, etc. De plus, ce mode d'emploi pourrait possiblement exposer différentes options et situations possibles, afin de permettre à chacun une réflexion approfondie et éclairée sur ses choix de fin de vie. À titre d'exemple, il serait envisageable d'introduire un support audio-visuel expliquant l'intérêt des directives anticipées et les enjeux que représentent la fin de vie, illustrant notamment les différents traitements fréquemment prodigués, leur utilité, leur efficacité, afin d'éclaircir la connaissance du sujet. Cette approche favorisera une souplesse rédactionnelle essentielle, garantissant des directives fidèles à la volonté individuelle. En outre, une rédaction précise et personnalisée renforcera considérablement la force probante des écrits, facilitant ainsi leur prise en compte par le professionnel de santé. Ainsi, les rédacteurs conserveraient la liberté de formuler leurs volontés sur papier libre, tout en étant guidés sur le contenu attendu des directives anticipées.

⁵³⁹ Voir Partie I, Chapitre I, Section 1, I.

⁵⁴⁰ IGAS, Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie, établi par L. Barret, S. Fillion, L-C. Viossat, Tome 1, 2018

⁵⁴¹ CESE, avis « Fin de vie : la France à l'heure des choix », 2018

Il existe déjà certains outils, comme le guide publié par la HAS, qui visent à orienter la rédaction⁵⁴². Toutefois, ils sont assez limités, se contentant d'évoquer des notions générales, telles que solliciter une rédaction faisant figurer les souhaits profonds ou la personnalité de l'individu, sans réellement préciser ce qui est attendu dans une directive anticipée. Dès lors, un mode d'emploi plus détaillé, incluant une liste claire des éléments attendus et, le cas échéant, des exemples concrets, permettrait aux scripteurs de mieux structurer leur pensée et de produire des directives réellement utiles et applicables.

Préserver la liberté. Il est essentiel de garantir aux rédacteurs une réelle liberté dans l'expression de leur volonté, sans les enfermer dans un cadre trop strict ou excessivement normatif. C'est pour cela qu'encourager l'écriture des directives anticipées sur un papier libre, avec l'appui d'un mode d'emploi, apparaît être une bonne solution qui ne limite en aucun cas leur liberté. La fin de vie doit rester une affaire personnelle, même si elle se passe aujourd'hui systématiquement à l'hôpital, elle ne doit pas borner le sujet à se conformer à un modèle strict qui pourrait nuire à la conception qu'il se fait de sa fin de vie. En d'autres termes, la rédaction des directives relève d'une démarche profondément individuelle, souvent liée à des convictions intimes, des valeurs de vie, des expériences passées. Il convient donc de trouver un équilibre entre la structuration nécessaire du contenu et la souplesse de la forme, en permettant à chacun de s'exprimer avec ses mots, son langage et sa sensibilité. C'est à cette condition que les directives pourront refléter fidèlement la volonté de leur auteur, tout en étant compréhensibles et exploitables par les professionnels de santé. Si l'accompagnement et la clarté des attentes sont nécessaires pour assurer l'efficacité juridique et médicale des directives anticipées, ils ne doivent en aucun cas restreindre l'autonomie de la personne.

Accompagner ne doit jamais signifier contraindre. Pour que les directives anticipées soient à la fois claires et profondément personnelles, l'aide à la rédaction doit éclairer sans enfermer, guider sans diriger. C'est dans cet équilibre subtil entre précision et liberté que se joue la pleine effectivité de la volonté exprimée.

2. Le défi de la littératie médicale : vers une traduction adaptée des savoirs médicaux

« *La littératie en santé est un élément déterminant de la santé publique* »⁵⁴³. En France, malgré un cadre légal garantissant le droit à l'information, de nombreux patients peinent à comprendre les informations médicales qui leur sont fournies. Cette difficulté entrave leur capacité à prendre des décisions éclairées concernant leur santé, notamment en ce qui concerne les directives anticipées.

⁵⁴² HAS, *Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie, modèle de formulaire*, 2016

⁵⁴³ S. Van den Broucke, « La littératie en santé : un concept critique pour la santé publique », *La Santé en Action*, n° 440, 2017, p. 11

Renforcer la littératie en santé apparaît donc comme une condition essentielle pour assurer l'autonomie des patients et l'effectivité de leurs droits.

La littératie en santé, un problème français. Alors que la politique de santé s'avère être efficace dans de nombreux pays, tels que les États-Unis, la France peine à soutenir l'information et l'éducation du patient⁵⁴⁴. Même si les politiques publiques incitent à la documentation en la matière pour permettre aux sujets de s'informer sur leur état de santé ou sur les possibles traitements qui pourront leur être administrés, en pratique, la circulation du savoir est assez faible. Il existe peu de ressources, tant textuelles que numériques, qui expliquent minutieusement les soins, les maladies, le système de santé en général. En outre, même lorsqu'une documentation existe, elle reste souvent trop technique : les termes employés et les explications fournies sont parfois trop universitaires, ce qui empêche une personne non initiée de saisir pleinement le sens de ce qu'elle lit. Ces insuffisances participent à l'émergence d'un véritable enjeu autour de la littératie en santé.

La littératie est un concept récent en France qui tire son origine des pays anglo-saxons. Elle désigne les connaissances et les compétences qu'une personne acquiert dans les domaines de la lecture⁵⁴⁵. Cette notion s'applique à bon nombre de disciplines, notamment en médecine où les mots se révèlent compliqués et où la sémantique est inintelligible lorsqu'il n'existe aucune instruction en la matière. Ce faisant, la littératie en santé repose sur la capacité à rechercher, comprendre, évaluer et communiquer l'information, de manière à promouvoir, préserver et améliorer la santé d'un individu tout au long de sa vie. Autrement dit, elles s'appuient sur les compétences d'un sujet qui lui permettront d'accéder convenablement à l'information sanitaire afin qu'il puisse se former une opinion personnelle et prendre des décisions informées pour sa santé. Cette promotion de la santé est nécessaire, en ce qu'elle redonne au patient une certaine maîtrise de sa vie, car lorsqu'il est consciencieusement instruit, il peut agir en autonomie. D'autant que, la législation actuelle a redéfini la relation soignant-soigné, en faisant de ce dernier un acteur actif. Il est alors évident que pour permettre une participation effective du patient, il faut qu'il ait une pleine connaissance de ce qu'il demande et de ce qu'il entend.

Cependant, nous nous trouvons dans une « *crise de la littératie en santé* »⁵⁴⁶, car le manque cruel d'information ne permet pas de rendre concrète la participation active du sujet, le refoulant à un rôle

⁵⁴⁴ V. De Andrade, A. Margat, J-C. Verheyen, R. Gagnayre, « Information, éducation du patient et littératie en santé : un rôle à jouer pour les bibliothécaires/ documentalistes en France ? », LEPS 2018, p. 1

⁵⁴⁵ M. Le Brun, D. Godard, L. Camps, Q. Gomes de Pinho, A. Benyamine, B. Granel, « La littératie en santé : définition, outils d'évaluation, état des lieux en Europe, conséquences pour la santé et les moyens disponibles pour l'améliorer », RMI 2025, vol. 46, p. 32-39

⁵⁴⁶ S. Van den Broucke, « La littératie en santé : un concept critique pour la santé publique », *La Santé en Action*, n° 440, 2017, p. 11

passif. En Europe, mais surtout en France, la communication est bien trop faible, laissant les sujets en dehors du carcan de la médecine et en les laissant désinformés. À mesure que la science médicale progresse et que de nouveaux traitements émergent, il devient d'autant plus essentiel de garantir une communication claire et accessible sur les enjeux que soulève la médecine contemporaine. À titre d'exemple, en 2023, en métropole, environ 11% des personnes avaient des difficultés en littératie en santé, et cette proportion est encore plus importante dans les DROM⁵⁴⁷. Ces difficultés de compréhension sont surtout présentes chez les personnes âgées. En 2024, une enquête révèle que la moitié des Français ne comprennent pas du tout ce qu'implique la littératie en santé, ou possèdent un niveau trop faible pour réellement apprêhender le sens et les enjeux des informations médicales qu'ils reçoivent⁵⁴⁸.

En somme, en France, les difficultés liées à la littératie en santé constituent un frein majeur à la compréhension et à l'utilisation effective des directives anticipées. Bien que ce dispositif permette à toute personne d'exprimer par écrit ses volontés concernant sa fin de vie, son accessibilité demeure limitée. Le langage employé dans les documents officiels est souvent trop technique ou juridique, rendant leur contenu difficile à saisir pour une large partie de la population. De nombreuses personnes ignorent même l'existence de ce droit ou en sous-estiment la portée, faute d'explications claires et adaptées à leur niveau de compréhension. Cette méconnaissance, renforcée par un manque d'accompagnement de la part des professionnels de santé, contribue à une faible rédaction, voire trop imprécise, des directives anticipées en pratique. Ainsi, le déficit de la littératie en santé empêche les individus d'être pleinement autonome dans leurs choix médicaux en fin de vie.

Pallier les lacunes du savoir. Pour combler les lacunes de la littératie en santé, une réponse juridique, institutionnelle et pédagogique est indispensable. En vertu de l'article L.1111-2 et R. 4127-35 du CSP, les professionnels de santé doivent fournir une information loyale, claire et appropriée. Ce droit est intimement lié au principe du consentement libre et éclairé posé à l'article L. 1111-4 du CSP, dont la validité repose sur la capacité du patient à comprendre les données médicales le concernant. Or, la HAS, dans ses recommandations de 2012 sur l'information du patient et les décisions partagées, soulignait déjà la nécessité de renforcer les compétences communicationnelles des soignants, notamment face aux inégalités de compréhension⁵⁴⁹. Plus tard, le rapport de l'IGAS de 2018 alertait sur la nécessité d'informer davantage les sujets sur la fin de vie et les potentielles conséquences

⁵⁴⁷ DRESS, « Études et résultats : une personne sur dix éprouve des difficultés de compréhension de l'information médicale », n° 1269, 2023, p. 2

⁵⁴⁸ Santé Respiratoire France, « La moitié des adultes en France ont du mal à comprendre les informations de santé », 2024

⁵⁴⁹ HAS, « Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé », 2012, p. 6-7

médicales qu'elle implique⁵⁵⁰. Pour ce faire, le rapport préconise d'entretenir une communication plus performante, en passant par des acteurs mobilisés en ce sens, tels que les associations, les établissements médicalisés, les praticiens indépendants, etc.

Dans le domaine spécifique des directives anticipées, l'article L. 1111-11 du CSP en encadre la rédaction, mais en pratique, leur usage reste marginal, en partie en raison d'une complexité linguistique et juridique mal adaptée aux usagers. À cet égard, le Défenseur des droits, dans son rapport de 2021 sur l'effectivité des droits en santé, recommande la simplification des documents juridiques, ainsi qu'un meilleur accompagnement dans leur élaboration, notamment via des entretiens médicaux dédiés⁵⁵¹.

Par ailleurs, conformément à l'article L.1411-1 du CSP relatif à la politique de santé publique, des actions d'éducation à la santé doivent être renforcées dès le système scolaire, afin de développer une littératie en santé préventive et structurée. Ce renforcement pourrait également s'appuyer sur les missions des centres régionaux d'éducation pour la santé, qui ont vocation à produire des supports adaptés et à promouvoir des outils d'aide à la décision médicale partagée.

Ainsi, assurer une meilleure connaissance et compréhension des notions médicales et des dispositifs tels que les directives anticipées, notamment en encadrant rigoureusement la communication en santé, permettrait aux usagers de formuler des volontés averties, cohérentes et juridiquement valables. Cette clarification profiterait à la fois aux sujets, en leur permettant d'exprimer des choix éclairés et adaptés à leur situation, et aux professionnels de santé, qui seraient en mesure d'interpréter et de respecter ces directives dans le cadre du projet thérapeutique⁵⁵².

Plutôt que de la considérer comme un obstacle, la littératie en santé doit être perçue comme une opportunité : celle de renforcer l'autonomie des patients, de favoriser des décisions éclairées et d'améliorer la qualité du dialogue médical. En France, bien que des avancées aient été réalisées en matière d'information du patient, des efforts restent à faire pour rendre cette information réellement accessible à tous. Mieux comprendre, c'est mieux choisir.

⁵⁵⁰ IGAS, Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie, établi par L. Barret, S. Fillion, L-C. Viossat, Tome 1, 2018, p. 34-35

⁵⁵¹ Défenseur des droits, Rapport annuel d'activité, 2021 ; voir aussi Défenseur des droits, « Prévenir les discriminations dans les parcours de soins : un enjeu d'égalité », 2025

⁵⁵² L. Williatte-Pellitteri, « Comment assurer le respect des directives anticipées par les équipes soignantes ? », in Espace éthique, *Fin(s) de vie : s'approprier les enjeux d'un débat*, 2023

B) La recherche d'une volonté éclairée et réfléchie, entre désensibilisation et actualisation

À l'heure où la fin de vie devient l'objet d'une réflexion éthique, juridique et sociétale de plus en plus exigeante, la volonté du patient s'impose comme un repère central, voire un principe fondateur de l'accompagnement médical. Or, formuler ses directives anticipées ne relève pas d'un simple acte rationnel : cela implique d'abord un face-à-face avec sa propre finitude. La mort, souvent tue ou tenue à distance, constitue un objet émotionnel puissant qui perturbe la construction d'une volonté pleinement libre et éclairée. Cette dimension psychologique, trop souvent négligée, est pourtant essentielle (1). À cela s'ajoute une autre problématique dans la quête d'une volonté éclairée : pour que cette volonté conserve sa légitimité dans le temps, elle doit aussi être réaffirmée et actualisée régulièrement (2). C'est à la croisée de ces deux exigences – introspection personnelle et révision continue – que peut émerger une véritable expression éclairée et réfléchie de la fin de vie.

1. La dimension psychologique dans la construction de la volonté

« *Approcher la mort, la dévoiler, en parler, n'est-ce pas une manière de mieux nous comprendre, de l'intégrer à la vie, non pas comme un échec, mais comme une progression, une évolution vers autre chose ?* »⁵⁵³. Rédiger des directives anticipées véritablement éclairées suppose un véritable processus de déconstruction individuelle et sociale face à un objet longtemps tenu à distance : la mort.

La mort, un objet émotionnel. La mort constitue un objet profondément émotionnel, dont la représentation subjective pèse directement sur l'élaboration des directives anticipées. En droit, cet enjeu est souvent occulté par une approche formelle et rationnelle de la volonté, pourtant insuffisante face à la charge affective intrinsèque à l'anticipation de sa propre fin.

De nos jours, la fatalité fait souvent l'objet d'une mise à distance symbolique, perçue comme une réalité insoutenable car elle incarne l'horizon ultime et inéluctable de toute existence. Cette esquive est d'autant plus renforcée par une confiance quasi absolue dans les progrès médicaux, lesquels donnent l'illusion d'un contrôle sur la fin de vie. À mesure que le médecin parvient à prolonger la vie, beaucoup cultivent l'idée – consciente ou non – qu'il n'est plus nécessaire de penser la mort, comme si celle-ci pouvait indéfiniment être différée⁵⁵⁴. Ce faisant, l'être humain éprouve une difficulté à se représenter sa propre finitude. Cette incapacité à se projeter dans sa propre mort s'enracine dans un

⁵⁵³ J. Pralong, *Pourquoi avons-nous si peur de la mort ?,* éd. Artège, 2021

⁵⁵⁴ E. Kübler-Ross, P. Maheu, *La mort : dernière étape de la croissance,* Éditions du Rocher, 1994

mécanisme de défense psychologique bien identifié, celui du déni, renforcé par l'angoisse existentielle qu'elle suscite.

Cette tendance est particulièrement marquée chez les personnes atteintes de pathologies graves : plus l'état clinique se dégrade, plus le patient ressent l'imminence de sa propre fin et, paradoxalement, plus il peut se retrancher dans le silence, « *ils le sentent et se réfugient dans le mutisme* »⁵⁵⁵. Une véritable rupture communicationnelle peut alors s'installer, car le simple fait d'aborder la question de la mort ravive une angoisse latente, parfois insurmontable, rendant tout dialogue sur les directives anticipées impossible. Ce faisant, « *la mort [devient] un tabou, on n'ose en parler ni dans les familles ni dans les maisons de retraite* »⁵⁵⁶.

Mais cette difficulté ne concerne pas seulement les patients malades : les personnes en bonne santé, elles aussi, peinent à anticiper sereinement leur fin de vie. En l'absence de symptômes tangibles ou de menace immédiate, le fait même de rédiger des directives anticipées peut être perçu comme une confrontation brutale à une réalité qu'ils préfèrent ignorer. Ainsi, qu'elle soit en bonne santé ou en situation de vulnérabilité, la personne se heurte à une même barrière : celle d'une projection émotionnellement et psychologiquement éprouvante⁵⁵⁷.

Au regard de la complexité d'appréhender la mort, la possibilité de révoquer ses directives anticipées reconnaît implicitement la fragilité émotionnelle face à laquelle le scripteur doit agir. Cette affectivité du rapport à la fatalité questionne ainsi la validité de la volonté anticipée, dès lors qu'elle peut avoir été dictée plus par la crainte que par une décision pleinement rationnelle.

Un nécessaire processus de déconstruction. La rédaction de directives anticipées opérantes oblige un processus de déconstruction du rapport émotionnel et social à la mort, lequel constitue encore aujourd'hui un obstacle majeur à l'expression d'une volonté libre et informée. Celle-ci suppose un exercice de lucidité et de maturité morale de la part du rédacteur qui nécessite en amont un travail d'appropriation psychologique de sa propre finitude.

Pour ce faire, d'une part, il faut que le sujet intègre sa finitude dans une prise de conscience personnelle, « *la question de la mort ne se pose pas à la fin de vie, mais dès qu'elle s'insinue dans nos vies* »⁵⁵⁸. Selon l'auteur, le simple fait de penser à sa propre finitude constitue un point de départ

⁵⁵⁵ C. Bersay, « La peur de la mort », CIEM, *Études sur la mort*, n° 134, 2008, p. 125-133

⁵⁵⁶ Commission de réflexion sur la fin de vie, « Penser solidairement la fin de vie », Rapport remis à F. Hollande, p. 12

⁵⁵⁷ J.-P. Sauzet, « L'angoisse face à la mort », SER 2001, tome n° 394, p. 359 à 370

⁵⁵⁸ J. Pralong, *Pourquoi avons-nous si peur de la mort ?*, éd. Artège, 2021

essentiel : il impose une démarche introspective permettant de structurer une réflexion personnelle sur ce que l'on souhaite réellement, afin de formuler des volontés éclairées et cohérentes. Il ne s'agit pas simplement d'anticiper des soins médicaux futurs, mais de se positionner sur des valeurs fondamentales, des seuils de tolérance, des priorités de vie qui nécessitent d'être mûrement réfléchies. Une simple approche cognitive centrée sur l'information médicale ne suffit pas à garantir une volonté éclairée, il faut également une réflexion globale intégrant l'expérience intime, émotionnelle et sociale de la mort. En ce sens, la conscience de la finitude devient le socle sur lequel peut se construire une volonté opérante, ancrée dans un réel parcours réflexif et non dans une projection abstraite, souvent biaisée par le déni ou la peur.

D'autre part, il faut en plus que le sujet ait préalablement accédé à une compréhension suffisante des enjeux médicaux et existentiels de la fin de vie⁵⁵⁹. Cela suppose une désintégration progressive des mécanismes de défense face à la mort, qui constitue une sorte « d'impensé juridique ». En effet, l'obstacle à l'expression d'une volonté anticipée réside souvent dans l'incapacité psychologique à se projeter dans sa propre fatalité, ce qui rend le processus rédactionnel théoriquement accessible, mais pratiquement complexe. Pour répondre à cette difficulté, il faudrait inscrire les directives anticipées dans un dispositif accompagné, favorisant l'expression progressive de la volonté. À cet égard, la HAS recommande des temps d'échange répétés entre le patient, ses proches, et l'équipe soignante, afin de stabiliser une volonté évolutive mais sincère⁵⁶⁰. Parler de la mort permet de lever les tabous, de s'assurer d'une compréhension partagée de ses souhaits, et d'apaiser d'éventuels conflits futurs. De même, dialoguer avec un médecin traitant ou une équipe soignante constitue un temps clé : cela permet de confronter ses représentations aux réalités cliniques, d'obtenir une information médicale fiable et de s'assurer que les volontés exprimées sont réalisables et comprises dans leur portée médicale.

À cet égard, le texte adopté par l'Assemblée nationale en mai 2025 introduit notamment un « plan personnalisé d'accompagnement », qui sera inscrit à l'article L. 1110-10-1 du CSP. Ce dispositif visera à accompagner le patient dans la rédaction de ses directives anticipées dès lors qu'un diagnostic de pathologie a été posé. Fondé sur une approche rassurante de la part du médecin, ce plan a pour objectif de déconstruire la charge émotionnelle liée à la perception de la fatalité. Ainsi, il devrait favoriser la production d'écrits plus concrets, plus réfléchis et moins influencés par l'émotion, grâce à un travail préparatoire mené en amont avec le professionnel de santé.

⁵⁵⁹ N. Le Du, *Le consentement à l'acte médical des personnes vulnérables*, 2018

⁵⁶⁰ HAS, « Recommandations de bonnes pratiques professionnelles », 2008, p. 16

« Il faut s'interroger sur la fin de vie dans une société qui devient de plus en plus individualiste, où il y a moins de solidarité »⁵⁶¹. Approcher la mort, c'est reconnaître sa présence au cœur de la vie, non comme un échec, mais comme une composante essentielle de la condition humaine. La rédaction des directives anticipées ne peut être réduite à un simple acte, elle exige un véritable cheminement introspectif, libéré des tabous sociaux et des peurs individuelles. Pour garantir une volonté réellement libre et éclairée, le droit doit reconnaître que penser sa fin de vie, en parler, l'apprivoiser, constitue la première étape de l'effectivité du dispositif.

2. La quête d'une volonté actualisée, condition de la représentation fidèle de la volonté

« Rien ne dit en effet que la volonté exprimée par une personne, lorsqu'elle est bien portante [...], sera la même une fois la personne malade et confrontée aux conséquences de ses choix. Il s'agit donc d'actualiser la volonté du patient »⁵⁶². En matière de fin de vie, les directives anticipées n'ont de sens que si elles traduisent la volonté actuelle, consciente et informée du patient. En vertu du deuxième alinéa de l'article 1111-11 du CSP, elles sont toujours « révisables et révocables » puisqu'elles n'ont pas de durée de validité, ce qui souligne l'importance cruciale de leur actualisation. Actualiser régulièrement devient alors bien plus qu'une formalité : elle est la condition d'une décision libre et adaptée à l'évolution de la situation médicale et personnelle. C'est à travers cette mise à jour que le patient affirme sa pleine autonomie, et que le médecin peut, en confiance, respecter une volonté clairement réaffirmée.

Les bénéfices de l'actualisation. Selon une définition classique, l'actualisation permet de mettre à jour en tenant compte de l'évolution présente⁵⁶³. Il s'agit ici d'une modernisation de la pensée. Le sujet va se plonger dans une réflexion profonde lui permettant de faire état des possibles changements de jugement qui pourraient altérer l'opinion qu'il s'était antérieurement construite. En définitive, au terme de cette réflexion, il pourra éventuellement modifier sa volonté, car il est légitime de considérer que l'évolution de sa situation sociale, familiale ou personnelle au fil du temps ait pu influencer son point de vue et sa manière de penser. Ainsi, en particulier dans le cadre médical, là où se joue des décisions irréversibles, l'actualisation de volonté apparaît comme un gage de caution,

⁵⁶¹ Commission de réflexion sur la fin de vie, « Penser solidairement la fin de vie », Rapport remis à F. Hollande, p. 15

⁵⁶² J. Barbot, « Entre volonté du patient et nécessité médicale. Les médecins face au refus de transfusion », *Analyse pluridisciplinaire de la décision médicale*, JEM 2009, vol. 27, p. 123-133

⁵⁶³ Dictionnaire de l'Académie française, 9^{ème} éd.

puisque « *il importe notamment de souligner qu'une volonté actuelle a toujours la prépondérance sur une volonté exprimée antérieurement* »⁵⁶⁴.

À cet égard, l'actualisation régulière des directives anticipées présente de nombreux bénéfices, tant pour le patient que pour les professionnels de santé, et constitue un levier important en faveur de leur respect. En effet, des directives actualisées traduisent une volonté en adéquation avec l'état de santé et les convictions actuelles du patient. Continuellement, ce dernier va mener une réflexion approfondie sur ce qu'il souhaite réellement, ce qui permet d'assurer la véracité de sa volonté : elle est réelle et réfléchie. Par ailleurs, en s'interrogeant régulièrement, il peut être amené à davantage s'intéresser au dispositif – notamment sur les conditions permettant son effectivité – et sur les évolutions de la médecine. Ce faisant, cela le mènera à rédiger des directives précises et possiblement applicables, du moins bien plus que lorsqu'il ne les a écrites qu'une seule fois et parfois de manière désinformée. En les actualisant, elles réduisent les incertitudes quant à leur pertinence au moment de leur mise en œuvre, et renforcent leur légitimité aux yeux du corps médical⁵⁶⁵.

En témoignant d'un engagement constant du patient dans la construction de sa fin de vie, elles rendent plus difficile leur éviction par le médecin, notamment au regard des clauses d'exception fondées sur une prétendue inadaptation. En outre, une directive récente limite également les contestations potentielles de la part des proches et des équipes soignants, en rendant manifeste la cohérence entre la volonté exprimée et la situation vécue. Le scripteur, en particulier s'il est déjà atteint d'une maladie, disposera alors d'une représentation plus concrète de ce qui pourrait éventuellement lui arriver par la suite. L'actualisation apparaît ainsi comme un outil de consolidation de l'autorité des directives.

Les pistes de réforme. Tandis qu'il existe de nos jours un registre national, le DMP, au sein duquel il est possible de conserver ses directives, ce dispositif reste en pratique peu utilisé⁵⁶⁶. Pourtant, ce registre revêt une importance certaine puisqu'il offre la possibilité de rappels réguliers incitant les personnes à actualiser leurs directives. Cependant, comme évoqué auparavant⁵⁶⁷, peu d'entre elles y déposent effectivement leurs écrits, ce qui en réduit considérablement l'utilité.

⁵⁶⁴ D. Manaï, *Les droits du patient face à la biomédecine*, éd. Stämpfli, 2006, p. 212

⁵⁶⁵ *Ibid.*, J. Barbot

⁵⁶⁶ C. Fiat, D. Martin, Commission des affaires sociales, *Conclusion des travaux d'une mission d'information sur l'évaluation de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, Rapport d'information n°1021, 19 mars 2023

⁵⁶⁷ Voir Partie I, Chapitre I, Section 2, II., B)

Dès lors, il pourrait être envisagé de rendre obligatoire la conservation des directives anticipées dans le registre national, afin de permettre des notifications régulières aux patients pour leur actualisation. Cette mesure renforcerait l'effectivité du dispositif et assurerait un meilleur respect des volontés exprimées. Cependant, cette solution est en demi-teinte car elle soulève une difficulté majeure : le registre étant entièrement numérique, elle expose le système au problème de l'illectronisme, notamment chez les personnes âgées, principales concernées par la rédaction des directives anticipées. En effet, selon un sondage du CNSPFV de 2021, seulement 18% des plus de 50 ans ont rédigé leurs directives anticipées, et parmi eux, la majorité sont des personnes de plus de 70 ans⁵⁶⁸, tranche d'âge particulièrement touchée par les difficultés d'accès et d'usage des outils numériques⁵⁶⁹. Cette fracture numérique pourrait ainsi limiter l'efficacité d'une telle obligation, soulignant la nécessité d'accompagner cette transition numérique par des mesures d'accessibilité et de sensibilisation adaptées aux populations vulnérables.

Néanmoins, il n'en demeure pas moins que cela reste une piste envisageable, qui pousserait les plus jeunes à inscrire leurs volontés par écrit. Il convient tout de même de noter que, bien que les personnes âgées soient moins enclines à actualiser leurs directives anticipées, cette situation peut être relativisée au regard de leur proximité temporelle avec la fin de vie. En effet, l'actualisation fréquente des directives peut perdre une part de sa pertinence lorsque l'horizon temporel se réduit, rendant les volontés initialement exprimées encore pleinement adaptées au contexte clinique imminent. Dès lors, s'agissant des générations plus jeunes, généralement plus familières avec les outils numériques, l'obligation de conserver leurs écrits au sein du registre national semble constituer une mesure pertinente et adaptée.

Nonobstant, une avancée juridique mérite une attention particulière : la loi adoptée par l'Assemblée nationale en mai 2025. Si elle venait à être définitivement adoptée, elle modifierait le deuxième alinéa de l'article L.1111-11 du CSP, en y introduisant la mention suivante « *si plusieurs directives existent, les plus récentes prévalent, quel que soit leur format* ». Par cette disposition, l'actualisation des directives anticipées acquiert une véritable portée juridique. D'une part, elle dispense de la nécessité de supprimer les anciens écrits devenus obsolètes ; d'autre part, elle permet de résoudre les conflits entre directives successives. Ainsi, la volonté la plus récente du patient serait systématiquement reconnue comme prioritaire.

⁵⁶⁸ CNSPFV, « Fin de vie : le regard des Français sur la loi du 2 février 2016, 5 ans après », 2021, p. 10-11

⁵⁶⁹ INSEE, *Statistiques et études*, 2023

L'actualisation régulière des directives anticipées ne doit plus être perçue comme une option, mais comme une condition essentielle de leur valeur juridique et morale. À l'heure où l'autonomie du patient devient le fondement de toute décision médicale en fin de vie, seules des volontés constamment réaffirmées, éclairées et accessibles peuvent guider légitimement l'intervention des soignants. À défaut, les directives risquent de rester dénuées, purement formelles, vidées de leur substance par l'oubli ou l'incertitude. Plus encore, les discussions anticipées, instrument utilisé à l'étranger, semblent être un gage supplémentaire à la concrétisation d'une volonté sincère et éclairée, ce qui en constitue un accompagnement pertinent (**II.**).

II. Les discussions anticipées, un préalable inévitable à l'effectivité des directives anticipées

« *La parole est le lieu où se tissent la confiance et la compréhension mutuelle indispensables pour accompagner dignement la fin de vie. Sans dialogue, le patient reste isolé face à sa souffrance, privé de la possibilité de choisir en connaissance de cause* »⁵⁷⁰. Loin de se réduire à un simple outil procédural, les discussions anticipées s'imposent aujourd'hui comme un soutien central de sens et de légitimité pour les directives anticipées. Dans cette optique, il apparaît clairement que ces dernières ne doivent plus être envisagées uniquement sous l'angle de la contrainte – qu'elles ne constituent d'ailleurs pas en elles-mêmes – mais davantage comme un processus de communication, dont la portée prescriptive se révèle dans un second temps (**A**). Également, les discussions anticipées semblent être un moyen opportun, en ce qu'elles conduisent inévitablement à sécuriser la volonté formalisée dans les directives anticipées (**B**).

A) Un mode de communication plutôt qu'un mode de contrainte ?

La recherche d'un cadre plus effectif pour les directives anticipées invite à s'inspirer de modèles étrangers ayant su articuler dialogue et formalisation. À ce titre, l'exemple des États-Unis constitue un référentiel éclairant, où les discussions anticipées occupent une place importante dans le processus décisionnel (**1**). Cette dynamique met en lumière l'intérêt d'un système structuré en deux temps : d'abord le dialogue, ensuite la rédaction (**2**).

⁵⁷⁰ M. de Hennezel, *La mort intime*, 1999, p. 78

1. L'exemple des États-Unis : un référentiel intéressant

Contrairement à la France, où les directives anticipées restent souvent formelles et peu discutées, les États-Unis ont fait le choix d'une approche proactive : celle des discussions anticipées. En plaçant le dialogue au cœur de la planification de la fin de vie, le droit fédéral américain propose un modèle dynamique et personnalisé, qui interroge les limites du dispositif français.

Les directives anticipées aux États-Unis. Comme il est bien établi, les États-Unis sont organisés selon un système fédéral, ce qui signifie que deux niveaux de droits coexistent : le droit fédéral et les droits fédérés propres aux États. Dans le cadre de cette analyse, nous concentrerons notre attention exclusivement sur le droit fédéral états-unien, en ce qu'il détermine les grandes orientations en matière de politique de fin de vie, et en particulier sur le régime des directives anticipées.

L'émergence de cette problématique remonte à 1969, année charnière marquée par les premiers débats publics sur le droit des individus à l'autonomie, y compris dans les décisions relatives à la fin de leur vie. À cette époque, l'avocat et défenseur des droits de l'Homme Luis Kutner propose pour la première fois l'idée d'un mécanisme juridique permettant de prendre en compte les souhaits formulés à l'avance par les patients devenus incapables de s'exprimer. C'est dans ce contexte qu'apparaît la notion de « *living will* », que l'on peut traduire en français par « *testament de vie* »⁵⁷¹. Comme en France, ce document vise à consigner, de manière anticipée, les volontés d'une personne concernant les soins qu'elle souhaite ou refuse de recevoir en phase terminale. Dès l'origine, plusieurs conditions ont été posées à la validité de ce document : le scripteur doit être âgé d'au moins 18 ans, disposer de ses capacités mentales, agir librement, et signer en présence de deux témoins indépendants⁵⁷².

C'est l'État de Californie qui, en premier lieu, a intégré cette innovation juridique dans son droit internet avec l'adoption du « *Natural Death Act* »⁵⁷³. Fort du succès rencontré par cette initiative, le législateur fédéral a décidé d'y donner une portée nationale. Ainsi, le 1^{er} décembre 1991, la loi fédérale « *Patient Self-Determination Act* » est entrée en vigueur. Cette loi impose à tous les établissements de

⁵⁷¹ C. Bourgeois, « La personne de confiance et les directives anticipées, des moyens d'expression anticipée de la volonté en fin de vie : une enquête dans les Ehpad en 2013 », 2013

⁵⁷² M. Lahana, « Évolution du cadre légal de la fin de vie : quelle place pour les directives anticipées ? », *La Revue du Praticien*, 2023

⁵⁷³ A-C. Réglier, « Les limites du respect de la volonté dans les directives anticipées », in G. Nicolas, A-C Réglier, *Mort et droit de la santé : les limites de la volonté*, Les études hospitalières, 2016, p. 50

santé bénéficiant de fonds publics d'informer chaque patient admis de ses droits en matière de directives anticipées⁵⁷⁴.

À bien des égards, cette législation fédérale présente des similitudes avec le droit français en matière de fin de vie. Toutefois, une différence notable réside dans l'importance accordée, aux États-Unis, à la promotion proactive des discussions anticipées entre professionnels de santé et patients.

La promotion des discussions anticipées aux États-Unis. Les États-Unis ont rapidement perçu l'importance de garantir des directives anticipées qui soient à la fois précises, pertinentes et véritablement représentatives des volontés du patient. Il a en effet été reconnu très tôt que l'utilité des directives ne devait pas se limiter à l'expression d'un simple refus ou consentement aux soins, mais qu'elles devaient aussi refléter les valeurs personnelles, les conceptions individuelles de la qualité de vie et, plus largement, la vision que le patient entretient de sa propre existence. C'est en intégrant cette dimension existentielle que les directives anticipées peuvent constituer un repère fiable pour le corps médical. Les États-Unis ont saisi l'enjeu fondamental que représente cette approche centrée sur la personne⁵⁷⁵.

Dans cette perspective, le développement des « *value histories* » – document retracant les convictions, croyances et priorités personnelles du patient – a fortement contribué à l'évolution de la réflexion éthique et juridique autour des soins de fin de vie⁵⁷⁶. Ce contexte a conduit les législateurs américains à promouvoir le processus désormais connu sous le nom d' « *Advance Care Planning* », ou planification anticipée des soins. Il s'agit d'un dispositif structuré permettant d'accompagner les patients dans la formulation de leurs vœux concernant les soins médicaux futurs, dans l'hypothèse où ils seraient un jour inaptes à prendre ou à exprimer des décisions⁵⁷⁷. Ce dispositif ne se limite pas à la rédaction d'un document : il repose sur une série de discussions approfondies entre le patient, ses proches et les professionnels de santé. Ces échanges visent à explorer, en amont, les valeurs fondamentales, les préférences du patient. En somme, ce processus permet aux individus de clarifier leurs attentes vis-à-vis de la médecine, même lorsqu'ils peinent à formuler des choix thérapeutiques spécifiques⁵⁷⁸. Les directives rédigées à l'issue de ce dialogue ne sont donc pas de simples

⁵⁷⁴ A. Pestel, *Directives anticipées en médecine générale et rôle du médecin traitant : étude qualitative auprès de patients picards*, UPJV, p. 21

⁵⁷⁵ M. Spranzi, « Directives anticipées et modèles imaginaires de la bonne (ou mauvaise) mort », RFEA, 2022, n°12, p.53-68

⁵⁷⁶ *Ibid.*

⁵⁷⁷ *Ibid.*, A-C Réglier, p. 59

⁵⁷⁸ P. Vinant, « Rédaction et prise en compte des directives anticipées en oncologie », *Laennec*, tome n°65, 2017, p. 49-56

instructions : elles deviennent le reflet de la personnalité du rédacteur, ce qui en facilite grandement l'interprétation pour les professionnels de santé.

Cette approche a été consolidée par des mesures incitatives concrètes. Depuis 2016, le système fédéral d'assurance maladie, *Medicare*, prévoit le remboursement des consultations relatives à l'*Advance Care Planning*, en tant que prestation médicale reconnue⁵⁷⁹. Ce dispositif financier constitue un appui efficace pour encourager les professionnels de santé à engager ces discussions avec leurs patients, en reconnaissant leur rôle central dans l'élaboration de décisions éclairées et personnalisées.

Par conséquent, dans ce modèle états-unien, les discussions anticipées ne sont pas considérées comme accessoires, mais comme un élément fondamental du processus en fin de vie. À tel point que certains auteurs soutiennent, lorsqu'elles sont suffisamment riches et documentées, qu'elles pourraient à elles seules suffire à guider les soins, même en l'absence de directives écrites formelles. Ainsi, l'*Advance Care Planning* tend à s'imposer comme un véritable instrument d'éthique clinique, structurant la relation entre le patient et le médecin⁵⁸⁰.

L'exemple américain montre qu'un double processus – discussions anticipées, puis rédaction des directives – est nécessaire pour garantir des volontés réellement éclairées et applicables. Grâce à l'*Advance Care Planning*, les États-Unis disposent aujourd'hui d'un modèle structuré et effectif pour assurer la validité et la pertinence des directives anticipées. La France gagnerait à inscrire cette logique dans son droit.

2. L'instauration d'un système en deux temps : discussions et directives

« *Le caractère contraignant ne pourrait se concevoir que si l'écrit était en conformité avec ce qui est acceptable pour les soignants, rédigé avec le concours du médecin traitant dans le cadre d'un contrat moral* »⁵⁸¹. Si le modèle états-unien semble valoriser les discussions anticipées comme une composante essentielle de la mise en œuvre des directives anticipées, il convient alors de s'interroger sur la transposabilité d'une telle démarche en France. Une telle perspective impliquerait l'instauration d'un mécanisme en deux temps, fondé sur l'élaboration d'un contrat moral entre le

⁵⁷⁹ National Institute of Aging, « Advance Care Planning : Advance Directives for Health Care », 2022

⁵⁸⁰ *Ibid.*, M. Spranzi

⁵⁸¹ J.-M. Faroudja, « Le point de vue du médecin », in B. Bévière-Boyer, N. Belrhomari, *Les enjeux de la fin de vie dans le domaine de la santé. Regards partagés entre politique, médecine, droit et éthique*, LEH éd., 2015

soignant et le soigné. Ce contrat, établi de manière réfléchie et concertée, aurait pour objet d'encadrer les conditions de la fin de vie du sujet, dans le respect des valeurs de chacun.

Une organisation harmonisée. De nombreux acteurs de terrain s'accordent à dire qu'en l'état actuel du droit, les directives anticipées n'assument qu'un rôle marginal, essentiellement « *instrumental et indirect* »⁵⁸², du fait d'un déficit manifeste de communication entre le médecin et son patient. Conçu comme un dispositif à la fois technique et complexe, le mécanisme des directives anticipées semble privé de sa substance faute d'un ancrage relationnel suffisant. Comment, dès lors, combler ce vide structurel ?

Il apparaît clairement que le manque de pertinence des directives anticipées résulte en grande partie de l'absence d'un accompagnement adéquat. Si leur statut normatif ne souffre pas nécessairement d'un vide juridique, leur efficacité reste largement hypothétique, tant elles demeurent, aux yeux des usagers comme des professionnels, un objet juridique abstrait, difficilement saisissable. Dans cette perspective, il devient souhaitable, voire impérieux, de suivre la recommandation formulée par le CCNE dans son avis de 2022, qui préconise d'inscrire les directives anticipées dans une méthodologie plus globale, orientée vers un « *cadre d'accompagnement* »⁵⁸³. À ce titre, l'accompagnement, entendu dans son acception classique comme « *la nécessité d'aider une personne confrontée à des épreuves intenses et marquantes, comme peuvent l'être les maladies et la mort, présentes ou à venir* »⁵⁸⁴, prend tout son sens. Si les directives anticipées visent précisément à formaliser les volontés ultimes d'un individu confronté à sa propre finitude, il ne fait nul doute que l'accompagnement s'impose alors comme une nécessité médicale majeure.

C'est précisément en ce point que réside tout l'enjeu des discussions anticipées. Plutôt que de se limiter à un mécanisme isolé reposant uniquement sur les directives anticipées, il s'agirait de mettre en place un dispositif à deux temps, structuré et progressif, qui conférerait à ces dernières une portée plus opérationnelle et plus protectrice pour le patient. L'instauration d'un dialogue préalable permettrait indéniablement de renforcer la validité et la pertinence des directives anticipées, lesquelles, à l'heure actuelle, demeurent sous-exploitées et parfois inopérantes. En s'inscrivant dans un cadre dialogique, elles traduirraient non seulement de manière plus fidèle les volontés du patient, mais aussi les possibilités thérapeutiques réalisables, contribuant ainsi à une meilleure prise en compte des données

⁵⁸² *Ibid.*, M. Spranzi

⁵⁸³ CCNE, « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité », avis n° 139, 2022

⁵⁸⁴ I. Rossi, « L'accompagnement en médecine. Anthropologie d'une nécessité paradoxale », De Boeck Supérieur, coll. « Pensée plurielle », n° 22, *Accompagnement : le lien social sous tension*, 2009, p. 111-122

médicales utiles aux soignants. L'objectif est, de manière assumée, de positionner les professionnels de santé comme les « *interlocuteurs de premier recours des patients sur les questions de fin de vie* »⁵⁸⁵.

Cette orientation trouve aujourd'hui un écho législatif croissant, comme en témoigne le texte n°121 adopté à l'unanimité par l'Assemblée nationale en mai 2025. Ce dernier met résolument l'accent sur la nécessité de faire émerger un cadre plus attentif à l'accompagnement, en particulier dans le contexte de la fin de vie. L'article L. 1110-10 du CSP en constitue une illustration tangible puisqu'il prévoit désormais un accompagnement spécifique dédié à l'élaboration des directives anticipées, dans le but explicite de garantir une meilleure expression de la volonté du patient. Il semble donc que les pouvoirs publics aient pris la mesure de l'enjeu : les directives anticipées ne peuvent plus être efficaces que si elles s'inscrivent dans un processus d'ensemble, mêlant écoute, information, et réflexion partagée.

Un contrat moral ? Au sein de ce processus renouvelé, se dessine progressivement l'émergence d'une « *co-décision* »⁵⁸⁶, entendue comme une construction décisionnelle partagée entre deux acteurs : le médecin et son patient. Cette idée, loin de se limiter à une simple collaboration, tend à instituer une forme de « contrat moral », fruit d'un échange éclairé et mutuellement engagé.

En effet, un dispositif en deux temps implique nécessairement que le patient bénéficie d'une information intelligible et adaptée. Ce préalable discursif, nourri par des discussions réitérées et approfondies, garantit que les volontés exprimées par le patient soient réfléchies, informées et suffisamment précises pour prétendre à une application concrète. Comme le soulignait l'IGAS, la portée contraignante des directives ne peut se concevoir qu'à la condition que « *la volonté du patient soit accessible* »⁵⁸⁷, c'est-à-dire susceptible d'être mise en œuvre réellement. Ainsi, en dispensant une information médicale rigoureuse et accessible, le médecin confère au patient la légitimité de croire que ses directives seront non seulement entendues, mais véritablement exécutées. Par cette logique, l'engagement du soignant fonde une responsabilité morale : ayant contribué à la formulation de volontés claires, il devient garant de leur effectivité. Ce contrat moral épouse donc les contours d'un engagement symbolique, fondé sur la réciprocité et la confiance. Ainsi, dans cette optique de contrat moral, le caractère contraignant des directives anticipées prendrait toute son ampleur.

⁵⁸⁵ IGAS, Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie, établi par L. Barret, S. Fillion, L-C. Viossat, Tome 1, 2018, p. 45

⁵⁸⁶ L. Williatte-Pellitteri, « Comment assurer le respect des directives anticipées par les équipes soignantes ? », in Espace éthique, *Fin(s) de vie : s'approprier les enjeux d'un débat*, 2023

⁵⁸⁷ Ibid, IGAS, p. 49

Ce lien conceptuel n'est d'ailleurs pas sans rappeler la jurisprudence de la Cour de cassation dans l'arrêt « Mercier » de 1936⁵⁸⁸, où le contrat médical se voit articuler autour d'une obligation de moyens⁵⁸⁹. Transposé aux directives anticipées, et dans l'hypothèse où celles-ci auraient été formulées à la lumière d'une information claire et complète, ce contrat pourrait faire émerger une obligation de résultat : le médecin ne serait plus tenu de soigner avec diligence, mais également de respecter la volonté exprimée, dès lors que les conditions de sa formation, et donc de sa recevabilité, sont réunies.

L'article L.1111-4 du CSP prend alors tout son sens : une fois le patient dûment informé, le professionnel de santé est juridiquement et éthiquement tenu de respecter sa volonté, érigeant ainsi cette volonté informée en véritable norme de référence. Parler de « contrat moral » revient ici à désigner un processus symbolique mais structuré, reposant sur les piliers de tout engagement contractuel : consentement libre, information complète, finalité commune et respect mutuel. C'est à travers cette grille de lecture que les directives anticipées pourraient enfin trouver un espace d'effectivité à la hauteur de leur ambition éthique.

Toute la portée contraignante des directives anticipées ne saurait s'affirmer sans un socle relationnel préalable. Leur force ne réside pas dans la seule formalisation écrite, mais dans l'épaisseur d'un dialogue qui l'a précédée. C'est bien l'échange entre le soignant et le soigné qui conditionne leur recevabilité et leur effectivité. Il ne s'agit donc pas de se demander si les directives doivent être un mode de communication plutôt qu'un mode de contrainte, mais bien de reconnaître que l'un conditionne l'autre : avant d'être contraignantes, elles doivent être incarnées ; et pour l'être, elles doivent d'abord être discutées.

B) Les discussions anticipées, un dispositif juridique de sécurisation des directives anticipées

« *Parler ensemble, c'est comme allumer une bougie dans une pièce obscure* »⁵⁹⁰. Les discussions anticipées ne se réduisent pas à une simple étape préalable à la rédaction des directives : elles en constituent le socle vivant. En favorisant un dialogue ouvert et continu, elles permettent de consolider la relation médecin-patient, en instaurant un climat de confiance durable, propice à une véritable alliance thérapeutique (1). Par ailleurs, ce temps d'échange rend possible une

⁵⁸⁸ Cour de cassation civ., 20 mai 1936, « *Mercier* »

⁵⁸⁹ M. Girer, « Le contrat médical : la fin d'un concept », in J-J. Wunenburger, *La relation médecin-patient*, 2004, p. 4

⁵⁹⁰ M. Babin, « Parole en fin de vie, parole et faim de vivre », PUG, n° 113, *Jusqu'à la mort accompagne la vie*, 2013, p. 25-34

personnalisation fine des volontés, condition indispensable pour que les directives anticipées traduisent fidèlement l'individualité de chacun (2).

1. La pérennisation de la relation médecin-patient, gage de confiance

« *Il faut pérenniser la confiance entre le malade et le médecin* »⁵⁹¹. L'évolution contemporaine du droit médical a consacré une autonomie décisionnelle accrue du patient, notamment en matière de fin de vie. Ce mouvement, soutenu par l'article L.1111-4 du CSP, qui reconnaît que « *toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé* », impose une collaboration étroite entre le patient et le médecin. Dans ce cadre, les discussions anticipées constituent non seulement un instrument d'effectivité de l'autonomie, mais également un moyen de sécurisation juridique et de consolidation du lien de confiance.

Une relation de confiance. Il est aujourd'hui admis que le patient a pleinement son mot à dire quant à sa fin de vie, mais cette autonomie peut être difficile à exercer, tant les enjeux sont complexes et chargés émotionnellement. Les discussions anticipées apparaissent comme un outil essentiel pour accompagner le patient dans ce processus⁵⁹². En ce sens, un échange intime naît entre les deux protagonistes, car l'intimité suppose nécessairement la confiance.

D'une part, ces échanges favorisent une information claire et progressive, gage de sécurité et de transparence. Conformément au premier alinéa de l'article L.1111-2 du CSP, « *toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé* ». Il appartient donc au médecin de transmettre une information complète sur la situation du patient, y compris sur les perspectives cliniques à venir. Cette information, rendue possible par des discussions répétées et sincères, permet au patient d'anticiper, de comprendre et, *in fine*, de faire des choix éclairés. C'est précisément dans cette dynamique que s'instaure la confiance : le patient se sent reconnu, informé et préparé. Plus encore, ces échanges humanisent la relation thérapeutique, en prenant en compte les dimensions affectives et existentielles, car c'est « *l'acte médical, fait psychologique essentiellement humain où c'est l'homme, être de chair et de sang, qui est en cause* »⁵⁹³. L'information crée inévitablement un climat de confiance, en ce

⁵⁹¹ Ibid., J-M. Faroudja

⁵⁹² C. Fiat, D. Martin, Commission des affaires sociales, *Conclusion des travaux d'une mission d'information sur l'évaluation de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, Rapport d'information n°1021, 19 mars 2023

⁵⁹³ B. Le Mintier, « Les obligations du médecin à travers la jurisprudence », RJO, *La Santé*, 1996, p. 56

qu'elle éclaire le patient sur sa situation présente et à venir, lui permettant ainsi d'appréhender de manière lucide les décisions qu'il devra potentiellement prendre⁵⁹⁴.

D'autre part, les discussions anticipées permettent de rompre avec une logique de solitude dans la prise de décision, ce qui formalise l'article L.1111-4 du CSP. Ce dernier consacre une logique de co-construction de la décision médicale entre le patient et le professionnel de santé. Le patient n'est donc pas isolé dans sa démarche : il est accompagné et guidé par le médecin, ce qui permet d'éviter une rédaction inappropriée ou déconnectée des réalités médicales. Le CCNE, dans son avis de 2022, a souligné la nécessité d'inscrire les directives anticipées dans un « *processus d'aide au cheminement de la personne malade* »⁵⁹⁵, afin d'éviter qu'elles ne soient rédigées de manière solitaire⁵⁹⁶. Rédiger ses directives en lien avec le médecin – dans le cadre d'un dialogue éclairant – renforce la qualité du document, tout en créant un lien durable entre le sujet et le soignant. Cette démarche conjointe dépasse la simple formalisation de volontés : elle s'inscrit dans une relation d'écoute, de reconnaissance mutuelle et d'accompagnement⁵⁹⁷.

En somme, les discussions anticipées permettent d'ancrer la rédaction des directives dans une relation de confiance, construite dans le temps et nourrie d'échanges sincères. Ce climat de confiance est non seulement un facteur de qualité dans la prise de décision, mais également un levier incitatif : plus le patient se sent accompagné, plus il sera enclin à rédiger des directives anticipées pertinentes et personnalisées.

Une relation d'écoute. L'accompagnement du patient dans l'élaboration de ses directives anticipées doit reposer sur une séquence en trois temps : écouter, comprendre, analyser⁵⁹⁸. En effet, le rôle du médecin ne se limite pas à une fonction technique, mais s'inscrit dans une véritable relation d'écoute, destinée à appréhender puis à interpréter les volontés du patient. Dans ce cadre, les discussions anticipées transforment la relation soignant-soigné en un dialogue authentique, fondé sur la reconnaissance réciproque et la confiance.

Ce processus dialogique marque une pause dans la relation de soin, au cours duquel le patient pourra s'exprimer sur ses représentations de la fin de vie. Dès lors, pour le médecin, cette écoute active

⁵⁹⁴ P. Vinant et C. Bouleuc, *Directives anticipées : pour une meilleure qualité de la fin de vie ?*, Laennec, Tome n°62, 2014

⁵⁹⁵ CCNE, « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité », avis n° 139, 2022

⁵⁹⁶ *Ibid.*, C. Fiat, D. Martin, Commission des affaires sociales

⁵⁹⁷ F. Marque-Pillard, « Personne de confiance et directives anticipées : discussion sur la fin de vie en médecine générale », *Éthique*, 2019, p. 293-300

⁵⁹⁸ R. Aubry, « Bilan et perspectives après deux décennies d'une politique d'accompagnement de la fin de vie en France », in E. Fournier, *La fin de vie. Préoccupations légales et éthiques*, 2018, p.13-34

constituera un appui fondamental pour comprendre la personne dans sa globalité, au-delà de sa pathologie. En suscitant ce type de réflexions partagées, les discussions anticipées consolident le lien de confiance : elles permettent au patient de se sentir entendu, et au médecin d'assumer pleinement son rôle de conseiller. Également, cette écoute attentive contribue à désacraliser la mort, encore tabou, en l'intégrant dans un échange sécurisé et propice à une réflexion sereine.

À cet égard, l'IGAS dès 2018, puis le rapport parlementaire de 2023, ont souligné la nécessité d'intégrer les discussions anticipées dans le parcours de rédaction des directives anticipées, à la fois pour garantir la pertinence et pour consolider la relation thérapeutique. Prenant acte de ces recommandations, le texte adopté n°121 par l'Assemblée nationale en mai 2025 prévoit désormais à l'article L.1110-10-1 du CSP un plan personnalisé d'accompagnement, instituant un cadre formel de soutien professionnel à l'élaboration des directives anticipées.

Pérenniser la confiance entre le sujet et le médecin, c'est garantir l'effectivité d'une autonomie réellement éclairée. En instaurant un dialogue ouvert, ces échanges renforcent la qualité du lien thérapeutique, dépassant la seule logique décisionnelle pour s'inscrire dans un accompagnement humain, continu et respectueux. La confiance, fruit d'une écoute attentive et d'une information partagée, devient alors une condition essentielle au bon déroulement des discussions, puis des directives anticipées. Il convient également de promouvoir des directives personnelles, qui permettent de faire émerger la véritable volonté du patient.

2. La nécessaire personnalisation des directives anticipées

« *Les directives anticipées doivent être principalement le testament spirituel de la personne* »⁵⁹⁹. Bien que les discussions anticipées constituent un soutien efficace pour garantir l'effectivité des directives, leur utilité réelle repose sur leur capacité à accompagner le patient dans une démarche de personnalisation. C'est en reflétant fidèlement sa personnalité que les directives pourront, en cas d'interprétation nécessaire, servir de fondement fiable à la reconstitution de sa volonté.

Une discussion ouverte entre médecin-patient. « *Contrairement à leur appellation, les “directives anticipées” ne sauraient se réduire à de simples “directives”, une injonction à ce que les soignants entreprennent, ou pas, le moment venu, une certaine action médicale. Au contraire, elles*

⁵⁹⁹ L. Williatte-Pellitteri, « Comment assurer le respect des directives anticipées par les équipes soignantes ? », in Espace éthique, *Fin(s) de vie : s'approprier les enjeux d'un débat*, 2023, p. 77

nécessitent un effort d'imagination considérable »⁶⁰⁰. Les directives anticipées doivent constituer une opportunité d'instaurer un dialogue ouvert entre les professionnels de santé et les patients, centré sur les enjeux et les souhaits relatifs à la fin de vie⁶⁰¹. En instaurant une série d'échanges sincères entre le médecin et son patient, un véritable dialogue pourra émerger, facilitant la rédaction des directives anticipées. Ces discussions ouvertes favoriseront l'expression de dimensions plus personnelles et intimes, révélant progressivement la singularité du patient. Ce processus relationnel permet, au fil des entretiens, d'offrir un socle solide à la rédaction des directives anticipées, qui sera inévitablement représentative de sa volonté.

Il ne saurait être souhaitable de réduire les directives anticipées à une simple énumération de décisions médicales que le patient aurait prises de manière isolée et qui s'imposeraient mécaniquement au médecin. Il est bien plus pertinent de les envisager comme un outil permettant au scripteur de révéler son identité et sa conception de la vie⁶⁰². En effet, dresser une liste de soins ou de traitements sans y associer une signification personnelle s'avère peu opérante : la projection mentale d'une situation de fin de vie, tant sur le plan émotionnel que technique, excède généralement les capacités cognitives humaines⁶⁰³.

Dans cette perspective, il est demandé au patient d'engager un véritable travail d'introspection, une forme d'imagination morale, pour identifier les valeurs individuelles qui fondent sa personnalité. Inspirée de la pratique états-unienne des « *value histories* », cette démarche vise à permettre au patient de formuler ses véritables attentes pour sa fin de vie. Les discussions anticipées jouent ici un rôle central : elles accompagnent le patient dans l'identification de ses priorités, de ses projets, de ses craintes, et des conditions qu'il juge acceptables pour mourir⁶⁰⁴. Ce processus, intrinsèquement complexe du fait de la confrontation à la mort, nécessite un soutien. Le dialogue avec les professionnels de santé permet alors de guider et de sécuriser cette réflexion. Ainsi, le patient pourra élaborer ce que l'on pourrait appeler une « *échelle personnelle des valeurs et de ses objectifs thérapeutiques prioritaires* »⁶⁰⁵. En ce sens, la rédaction des directives anticipées ne constitue pas une fin en soi, mais

⁶⁰⁰ M. Spranzi, « Directives ou discussions anticipées ? Le rôle de l'imagination morale », Espace éthique, *Fin(s) de vie : s'approprier les enjeux d'un débat*, 2023, p. 78-79

⁶⁰¹ M. Spranzi, « Directives anticipées et modèles imaginaires de la bonne (ou mauvaise) mort », RFEA, 2022, n°12, p.53-68

⁶⁰² C. Lassalas, « Les directives anticipées : une aide pour la fin de vie des personnes âgées ? », RDS 2020, n°97

⁶⁰³ *Ibid.*, L. Williatte-Pellitteri

⁶⁰⁴ P. Vinant et C. Bouleuc, *Directives anticipées : pour une meilleure qualité de la fin de vie ?*, Laennec, Tome n°62, 2014

⁶⁰⁵ Commission nationale d'éthique pour la médecine, « Les directives anticipées », *Considérations éthiques sur le nouveau droit de la protection de l'adulte tenant en compte en particulier de la démence*, prise de position n° 17-2011, 2011

peut être envisagée comme l'aboutissement – facultatif mais éclairé – d'un processus de discussion anticipée, lequel s'apparente, en tant que tel, à un véritable acte de soin.

Une rédaction personnalisée, la clé d'une application fiable des directives anticipées. Les échanges préalables permettent de faire émerger l'identité du patient, afin que les soignants sachent qui il est, même lorsqu'il ne sera plus en mesure de s'exprimer. Ainsi conçues, les directives anticipées peuvent constituer « *un fil rouge conducteur utile* »⁶⁰⁶ pour les soignants.

Il n'est pas illégitime que les professionnels de santé soient associés à l'analyse de la pertinence des directives, compte tenu des incertitudes inhérentes à de tels documents. Toutefois, lorsqu'elles expriment avec clarté les valeurs fondamentales d'une personne, elles ne devraient pas être écartées. Bien au contraire, elles doivent servir de socle pour guider les décisions médicales dans le respect de la volonté du patient. Le médecin doit pouvoir, à partir des formulations employées et des idées véhiculées, reconstruire ce que le patient aurait décidé s'il avait été en état de s'exprimer sur la poursuite ou la limitation des traitements⁶⁰⁷. Pour remplir cette fonction, les directives anticipées doivent avoir du sens, tant pour celui qui les rédige que pour ceux qui sont chargés de les mettre en œuvre. Elles doivent ainsi permettre aux équipes soignantes de dispenser des soins appropriés, consciencieux, et surtout respectueux de la personnalité du patient.

En définitive, les directives anticipées doivent être envisagées comme un outil de connaissance du patient, une clef de lecture de son identité profonde. À tout le moins, elles doivent constituer un instrument d'aide à la décision pour les médecins, lesquels ne sauraient les ignorer.

Les directives anticipées ne peuvent pleinement remplir leur fonction qu'à la condition d'être précédées d'un dialogue sincère entre le patient et le médecin. Ce processus d'échange, loin d'être accessoire, constitue le fondement même de directives véritablement personnalisées et donc fiables. Parce qu'elles traduisent une volonté éclairée et incarnée, elles deviennent un outil décisionnel pertinent pour les soignants et l'expression fidèle de l'autonomie du patient.

⁶⁰⁶ *Ibid.*, C. Lassalas

⁶⁰⁷ A-C. Réglier, « Les limites du respect de la volonté dans les directives anticipées », in G. Nicolas, A-C Réglier, *Mort et droit de la santé : les limites de la volonté*, Les études hospitalières, 2016, p. 59

CONCLUSION DU PREMIER CHAPITRE

Au terme de cette analyse, il apparaît avec clarté que, bien que le cadre législatif actuel demeure lacunaire, il recèle néanmoins les potentialités nécessaires à une mise en œuvre effective des directives anticipées. Le cadre régissant la phase préalable à l'application des directives anticipées, c'est-à-dire l'ensemble des démarches et conditions antérieures à leur mise en œuvre, revêt une importance fondamentale, en ce qu'il constitue le socle sur lequel repose l'ensemble du processus ultérieur.

Qu'il s'agisse de la connaissance et de l'implication des individus, ou encore de l'accompagnement dans la rédaction de ces documents, tous ces paramètres concourent à leur donner une portée concrète. En effet, les directives se verront dotées d'une précision accrue grâce à l'information et d'un caractère profondément personnel, en vertu de leur participation active. Ainsi se trouvent renforcées l'autonomie individuelle et la dignité de la personne, principes fondamentaux que ces directives ont vocation à protéger. Dès lors, l'exigence d'effectivité s'impose avec une acuité particulière, dans la mesure où elle repose sur des instruments pertinents que le législateur se doit d'explorer et de développer, dans l'objectif d'assurer une loi de qualité.

Plus encore, le respect des conditions préalables à l'application des directives anticipées implique, avec la même exigence, celui des conditions inhérentes à leur mise en œuvre effective. Il convient ainsi d'assurer la continuité d'un processus rigoureux et cohérent, garant de leur effectivité à chaque étape. Il s'agit dès lors d'envisager non seulement les modalités de leur *exécution* lorsqu'elles sont appelées à s'appliquer, mais également les mécanismes de leur mise en œuvre *a posteriori*, dans l'hypothèse où elles viendraient à être écartées ou négligées (**Chapitre II**). En toute hypothèse, la primauté de la volonté de la personne doit demeurer le fondement inaliénable de ce dispositif.

Chapitre II. Les conditions d'une application effective des directives anticipées

Le processus de mise en œuvre des directives anticipées se décline en deux étapes distinctes, qui doivent toutes deux être assurées avec un même souci d'effectivité. En premier lieu, celle-ci doit se matérialiser au moment de leur *déclenchement*, lorsque les directives sont mobilisées par le médecin, soit en raison de leur nécessité clinique, soit en réponse à une situation de fin de vie (**Section 1**). En second lieu, une garantie tout aussi essentielle doit être assurée dans l'hypothèse où ces directives n'auraient pas été appliquées : leur mise en œuvre doit revêtir une fonction de protection *a posteriori* des droits du patient (**Section 2**). Dès lors, l'effectivité des écrits doit être pleinement garantie, tant en amont qu'en aval de leur application.

Section 1. Les garanties d'une mise en œuvre effective des directives anticipées

Cette première étape du processus de mise en œuvre repose sur deux dimensions essentielles à renforcer. D'une part, l'augmentation des moyens dédiés à l'application du dispositif, condition *sine qua non* de son effectivité, sans laquelle les directives anticipées demeureraient inappliquées, voire méconnues (**I.**). D'autre part, plus largement, c'est toute la procédure relative à la fin de vie qui doit être redéfinie, permettant ainsi le passage d'une subsidiarité à une primauté du patient (**II.**).

I. Le renforcement nécessaire des moyens de mise en œuvre du dispositif

La force des directives anticipées ne réside pas uniquement dans leur rédaction, mais surtout dans la qualité du processus qui les entoure. Les obstacles à leur application tiennent principalement à leur « *inexistence, au caractère parfois inexploitable et à l'accessibilité des directives* »⁶⁰⁸, ce qui rend indispensable le renforcement des moyens d'action (**A**). Par ailleurs, assurer cette efficacité requiert une refonte profonde de la procédure collégiale, qui doit devenir une véritable protection pour le patient, et non une simple formalité symbolique (**B**).

A) Le renforcement nécessaire du dispositif : entre traçabilité et accessibilité

La traçabilité et l'accessibilité des directives anticipées constituent deux piliers complémentaires mais distincts, indispensables à leur effectivité. La traçabilité vise à garantir que les volontés du patient soient enregistrées, conservées et retrouvables au moment opportun, condition préalable à toute mise en œuvre. Or, en l'absence de dispositifs unifiés et faciles d'usage, cette traçabilité demeure incertaine, fragilisant la reconnaissance des directives. Il est dès lors impératif

⁶⁰⁸ J.-M. Sauvé, « La fin de vie et les directives anticipées », Colloque sur la fin de vie organisé par le Sénat, 2015

d'améliorer les dispositifs en vigueur (1). Cependant, la traçabilité seule ne suffit pas : l'accessibilité implique que ces directives soient consultables rapidement et aisément par les professionnels de santé, particulièrement dans les situations d'urgence où chaque seconde compte (2). L'efficacité réelle des directives anticipées repose donc sur une synergie entre un enregistrement fiable et une disponibilité opérationnelle, conciliant ainsi respect de l'autonomie du patient et exigences pratiques de la prise en charge médicale.

1. La conciliation entre amélioration et liberté de choix, l'enjeu de la traçabilité

La traçabilité des directives anticipées constitue un enjeu central : sans possibilité de les retrouver au moment opportun, les volontés pourtant clairement exprimées risquent de rester lettre morte. Or, leur mise en œuvre ne peut avoir lieu que si leur existence est connue. En l'état actuel du droit, aucun dispositif unique de conservation existe, rendant la traçabilité incertaine. Il ne s'agit donc pas d'imposer un modèle unique, mais de diversifier les outils et d'en faciliter l'usage, afin de garantir que chaque directive puisse être retrouvée, comprise et respectée, tout en préservant la liberté de choix du patient.

Les trajectoires d'amélioration. L'enjeu de la traçabilité des directives anticipées revêt une importance considérable, car elle constitue la condition préalable à leur mise en œuvre effective. En ce sens, l'article R. 1111-9 du CSP énonce deux obligations majeures en matière de traçabilité et de conservation de ces directives. D'une part, il impose aux établissements de santé et médico-sociaux d'interroger systématiquement chaque personne prise en charge sur l'existence éventuelle des directives. D'autre part, le texte recense les différents modes de conservation possibles, sans en imposer un en particulier. Cette absence d'uniformisation rend complexe la traçabilité. Dès lors, afin de répondre à ces limites, plusieurs pistes peuvent être envisagées.

La première consiste à promouvoir l'enregistrement volontaire des directives anticipées dans le DMP⁶⁰⁹. Ce dispositif conçu comme un outil numérique centralisé et sécurisé, pourrait devenir un référentiel privilégié à condition que son accessibilité soit renforcée. Cela impliquerait de simplifier les démarches administratives nécessaires à son utilisation, notamment en facilitant l'accès et la connexion au DMP pour les usagers. De plus, une information systématique tout au long du parcours de soins, par exemple lors des consultations, hospitalisations, pourrait contribuer à encourager cet

⁶⁰⁹ C. Fiat, D. Martin, Commission des affaires sociales, *Conclusion des travaux d'une mission d'information sur l'évaluation de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, Rapport d'information n°1021, 19 mars 2023

enregistrement. Des campagnes de sensibilisation au grand public pourraient également accompagner cette démarche, en insistant sur l'intérêt de conserver les directives dans un espace sécurisé et facilement consultable. Si ces pratiques venaient à se généraliser, la traçabilité des directives anticipées serait significativement améliorée.

Une autre solution, déjà évoquée par le CCNE en 2022, consisterait à mentionner l'existence des directives anticipées sur la carte Vitale du patient, sauf opposition de ce dernier⁶¹⁰. Cette mesure permettrait une identification rapide de l'existence du document, et donc une traçabilité facilitée. Si cette intégration technique se révélait trop complexe, une alternative consisterait à créer une carte dédiée aux directives anticipées – physique ou numérique – sur le modèle de la carte des donneurs d'organe. Celle-ci pourrait signaler l'existence des écrits ou indiquer le lieu où elles sont conservées. Toutefois, en cas d'opposition du patient, il conviendrait de l'encourager à conserver ses directives de manière permanente sur lui, solution toutefois peu réaliste dans la pratique.

Enfin, la traçabilité ne peut être envisagée sans prendre en compte sa dimension relationnelle. Il appartient au scripteur d'informer clairement ses proches ainsi que son médecin traitant de leur existence et du lieu où elles sont conservées. Un dispositif formel, tel qu'un formulaire d'attestation, pourrait être proposé afin de permettre aux tiers de reconnaître avoir pris connaissance de l'existence de ces directives, sans pour autant en connaître le contenu. Cette reconnaissance renforcerait la visibilité et l'accessibilité des directives dans des contextes où leur mise en œuvre devient nécessaire.

Préserver la liberté de choix. Il aurait été possible d'envisager de rendre obligatoire la conservation des directives anticipées dans le DMP, dans un souci d'unification et de traçabilité optimale. Toutefois, une telle obligation heurterait de front un principe fondamental : le respect de la liberté individuelle des patients. En matière de directives anticipées, la liberté de choix ne se limite pas au contenu des volontés exprimées, mais s'étend également aux modalités de leur conservation. Chaque individu doit rester libre de choisir où et comment il souhaite que ses écrits soient enregistrés et diffusés. Comme cela a été évoqué précédemment, certains patients expriment un refus clair d'utiliser le DMP, pour des raisons personnelles, liées par exemple à la méfiance envers le numérique, à des inquiétudes quant à la confidentialité, ou simplement à une volonté de garder leurs volontés dans un cadre plus restreint ou privé.

Dans ce contexte, il apparaît plus pertinent d'envisager une pluralité de dispositifs de conservation, tous conçus de manière à garantir l'efficacité de la traçabilité, sans jamais porter atteinte au droit au

⁶¹⁰ CCNE, « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité », avis n° 139, 2022

libre choix. Offrir plusieurs options cohérentes, tout en assurant une information claire et accessible, permettrait de concilier deux impératifs : le respect de l'autonomie du patient et l'amélioration concrète de la transmission et de l'accès aux directives anticipées.

En définitive, améliorer la traçabilité ne signifie pas imposer un modèle unique ou contraindre les individus à se conformer à une solution centralisée. Il s'agit au contraire d'agir sur divers leviers pour favoriser la circulation des volontés exprimées tout en garantissant qu'elles soient retrouvées, comprises, et effectivement mises en œuvre lorsque la situation l'exige. Mais cette traçabilité n'a de sens que si elle s'accompagne d'une réelle accessibilité : il ne suffit pas que les directives existent, encore faut-il qu'elles puissent être facilement retrouvées et consultées au moment décisif.

2. L'accessibilité des professionnels, clef de voûte de l'application effective des directives anticipées

« *Si vous avez rédigé vos directives anticipées, le médecin doit les appliquer* »⁶¹¹, or, ne relève-t-il pas d'un sophisme de prétendre qu'elles seront appliquées, alors même qu'elles demeurent, dans les faits, difficilement accessibles ? Respecter la volonté du patient suppose bien plus que la simple existence des directives anticipées : encore faut-il qu'elles soient accessibles au moment opportun. Dès lors, optimiser l'accessibilité des directives en aval devient un impératif pour garantir le respect des volontés exprimées en amont.

L'optimisation de l'accessibilité. La traçabilité et l'accessibilité des directives anticipées sont des notions complémentaires : la première établit le cadre qui rend possible la seconde. En effet, la simple connaissance de l'emplacement des directives ne garantit pas leur consultation : de nombreux professionnels peuvent savoir qu'un patient les a rédigées sans pouvoir y accéder en temps utile. Or, l'accessibilité exige leur consultation rapide et fiable par le médecin. Privées d'accessibilité, les directives anticipées perdent toute portée pratique et deviennent inopérantes. Cette dissociation entre reconnaissance de l'existence des directives et exploitation concrète de leur contenu révèle un écart qui fragilise l'application des volontés anticipées et souligne l'urgence d'assurer une localisation permanente, unifiée et aisément exploitable.

Conformément à l'article R. 1111-19 du CSP, « *les directives anticipées sont conservées selon des modalités les rendant aisément accessibles pour le médecin* ». Pourtant, cette disposition se confronte, dans la pratique, à de sérieuses difficultés de mise en œuvre. Bien que l'accessibilité des directives soit

⁶¹¹ Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles, « Rédiger ses directives anticipées », 2024

régulièrement conseillée⁶¹², elle demeure bien souvent illusoire, car il n'est pas précisé comment les rendre « aisément » accessibles. Effectivement, une enquête conduite auprès de médecins généralistes du Finistère identifie l'accessibilité des directives anticipées comme « *le principal obstacle à leur mise en œuvre* »⁶¹³. En pratique, les praticiens soulèvent une difficulté quasi systématique d'accès aux documents de leurs patients, quand bien même ceux-ci existent. Cette situation résulte de plusieurs facteurs convergents : l'absence d'un emplacement clairement repéré dans le dossier médical, la dispersion des directives sur des supports multiples (dossier papier, fichiers électroniques, plateformes externes) et l'insuffisance d'interopérabilité entre les systèmes d'information de santé. En conséquence, un nombre significatif de professionnels demeure dans l'impossibilité de consulter ces directives, les reléguant au statut de simples formalités, alors même qu'elles pourraient orienter de manière décisive les décisions cliniques. Dès lors, garantir le déploiement effectif des directives anticipées constitue un enjeu prioritaire pour la qualité et la sécurité des soins⁶¹⁴.

Plusieurs dispositifs permettent de garantir la traçabilité des directives anticipées ; toutefois, leur simple repérage ne suffit pas à en assurer l'accessibilité, qui requiert des efforts supplémentaires. En particulier, le regroupement de l'ensemble des écrits sur un support unique apparaît indispensable : non seulement il prévient la coexistence de versions potentiellement contradictoires, mais il simplifie également la recherche en réduisant le nombre de référentiels à interroger. À cet égard, l'intégration systématique des directives dans le DMP constitue une solution pertinente pour en faciliter la consultation. Néanmoins, la mise en place d'un tel dispositif soulève la question de l'homogénéité du suivi ; seulement, les capacités numériques varient considérablement d'un établissement à l'autre : certains bénéficient de moyens performants à ce jour, tandis que d'autres peinent à déployer les ressources informatiques nécessaires, rendant l'accès aux données incertain⁶¹⁵. Il apparaît donc essentiel de fournir de manière équivalente à tous les acteurs de santé des outils techniques similaires,

⁶¹² Défenseur des droits, « Usagers, votre santé, vos droits », 2014, p. 92 : « *Vos directives anticipées doivent être aisément accessibles à tout médecin qui doit les consulter notamment dans le cadre de la prise de décision d'une limitation ou d'un arrêt de traitement* »

⁶¹³ J. Pancher, *Quels sont les freins à l'application des directives anticipées pour les médecins généralistes ? Une étude qualitative par entretiens collectifs auprès de médecins généralistes dans le Finistère*, HAL 2020 ; M. Bigourdan Brouard, *Applicabilité des directives anticipées prévue par la loi Leonetti : enquête auprès de patients en médecine générale en Vendée et Loire-Atlantique*, UDN 2016 ; S. Martin Decis, *Étude qualitative auprès des médecins généralistes normands pour décrire leur connaissance des directives anticipées, les freins ressentis et leur attente en vue d'une meilleure application de ces directives*, UNIROUEN, UFR Santé, 2017

⁶¹⁴ IGAS, Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie, établi par L. Barret, S. Fillion, L-C. Viossat, Tome 1, 2018, p. 4

⁶¹⁵ *Ibid.*, p. 44

tout en simplifiant l'ergonomie des plateformes numériques pour en garantir l'adoption et l'usage effectif.

À la lumière de ces enjeux, il convient de valoriser l'oralité en tant que modalité complémentaire d'accessibilité des directives anticipées. En instituant, à chaque hospitalisation ou conversations médicales, un entretien visant à recueillir et à actualiser les dernières volontés du patient – puis à consigner manuellement ce compte-rendu dans son dossier médical – cela renforcerait significativement l'accessibilité des écrits. D'autant que, l'échange oral facilite une communication plus nuancée et personnalisée : le patient peut formuler ses souhaits avec précision, ajuster ses préférences en fonction des clarifications médicales, et partager le contexte émotionnel de ses décisions⁶¹⁶. Pour le praticien, le dialogue offre l'assurance d'une compréhension mutuelle, limite les ambiguïtés et nourrit la relation de confiance. De surcroît, la transcription écrite qui en découle garantit une prise en charge conforme à la volonté initiale. Toutefois, l'oralité demeure tributaire de l'état de capacité d'expression du patient ; elle ne saurait donc se substituer à un dispositif numérique performant. Il importe ainsi de doter équitablement les établissements de santé d'outils informatiques adaptés, afin d'assurer en toute circonstance l'accès fiable et pérenne des directives anticipées.

La question de l'urgence. L'accessibilité revêt une importance cruciale dans les situations d'urgence, en dehors de celles vitales, où tout délai de consultation peut compromettre la prise en charge conforme à la volonté du patient⁶¹⁷. En effet, selon une décision usuelle, l'urgence désigne toute circonstance médicale ne pouvant tolérer de retard décisionnel, nécessitant une action rapide pour préserver la qualité ou l'intégrité de la prise en charge⁶¹⁸. Or, la fin de vie génère fréquemment des situations où la rapidité d'intervention est indispensable : l'impossibilité, pour le soignant, de consacrer du temps à la recherche des directives aboutit souvent à leur inapplication, reléguant à néant une volonté antérieurement fondée.

Dès lors, il apparaît indispensable d'instaurer un support unique, sécurisé et immédiatement consultable, garantissant l'accès en un temps record aux directives anticipées. Le médecin doit pouvoir, en quelques clics ou via un moyen physique, récupérer le contenu exact des volontés du patient durant le temps critique qui sépare l'apparition de l'urgence et l'acte médical⁶¹⁹. Il faut donc

⁶¹⁶ P. Vinant, C. Bouleuc, *Directives anticipées : pour une meilleure qualité de la fin de vie ?*, Laennec, Tome n°62, 2014

⁶¹⁷ M. Zeisser, J-C. Weber, « Les directives anticipées : un semi-échec transitoire ? », *Éthique Santé*, 2016

⁶¹⁸ Dictionnaire de l'Académie de Médecine, 2020

⁶¹⁹ S. Gagneux, *La place du médecin généraliste face aux directives anticipées*, UDL 2018

centraliser les directives anticipées au même endroit et établir des modes d'accès identiques pour tous les soignants, afin qu'en cas d'urgence elles soient toujours consultables sans perdre de temps.

Prétendre que les directives anticipées seront appliquées alors qu'elles restent largement inaccessibles relève d'une illusion dangereuse. Respecter la volonté du patient exige bien plus qu'un formalisme : cela suppose une accessibilité immédiate. Pour combler cet écart entre l'intention et la réalité, il devient également impératif de refonder la procédure collégiale, non seulement pour fluidifier l'accès aux directives, mais aussi pour garantir leur mise en œuvre systématique. L'effectivité des volontés anticipées passe par une réforme structurelle, à la hauteur des engagements éthiques qu'elles incarnent.

B) La refonte de la formation collégiale comme garantie procédurale de la volonté du patient

La refonte de la procédure collégiale apparaît comme une étape essentielle pour assurer une prise de décision éthique et respectueuse des directives anticipées. En instituant un véritable processus délibératif, fondé sur le dialogue et la concertation entre les professionnels de santé, cette réforme viserait à garantir que les décisions médicales soient prises de manière réfléchie, collective et conforme à la volonté du patient (1). Dans ce cadre renouvelé, la personne de confiance occuperait une place stratégique : en tant que référent privilégié, elle soutiendrait non seulement le patient dans l'expression de sa volonté, mais jouerait également un rôle de médiation et d'appui lors des échanges collégiaux, renforçant ainsi la mise en œuvre effective des directives anticipées (2).

1. L'instauration d'une véritable procédure délibérative

Alors que la fin de vie confronte la médecine à des choix lourds de conséquences, la décision médicale ne peut plus être l'affaire d'un seul. Face à la complexité des situations cliniques, à l'incertitude pronostique et à la charge émotionnelle, le recours à une procédure collégiale s'impose comme un rempart contre l'arbitraire. Mais, encore faut-il que cette procédure ne se réduise pas à une simple formalité. L'urgence est d'y instaurer une véritable démarche délibérative, où chaque voix trouve sa place dans une réflexion partagée, structurée et argumentée. Ce n'est qu'à ce prix que la décision collégiale pourra remplir sa promesse : celle d'une décision juste, éclairée et respectueuse de la volonté du patient.

La garantie d'une délibération stricte. Selon une définition classique, le processus délibératif permet à un groupe de recevoir et d'échanger de l'information, de faire l'examen critique d'un enjeu,

et d'en venir à une entente qui guidera la prise de décision⁶²⁰. Lorsque la vérité d'une solution n'est pas évidente, la délibération prend tout son intérêt. Elle impose la confrontation de diverses opinions, parfois totalement divergentes, dans le dessein de parvenir à une vérité collective⁶²¹. En effet, « *c'est grâce à la possibilité d'une argumentation, qui fournit des raisons, mais des raisons non contraignantes, qu'il est possible d'échapper à un dilemme* »⁶²². L'ambition principale d'un tel processus est de parvenir à un consensus, afin d'écartier toute décision fondée sur une appréciation unilatérale susceptible d'entrainer un arbitraire. La justesse de la décision finale repose sur l'instauration d'un dialogue équitable et équilibré.

Cicéron, dans le « *De Officiis* », distingue deux sortes de parole, dont une qu'il nomme « *la parole conversationnelle* »⁶²³. Ce modèle de communication délibérative se caractérise par une discussion libre et ouverte, où chaque participant est à la fois écouté et respecté, sans qu'aucune voix ne soit hiérarchiquement privilégiée. Cette égalité d'expression est essentielle, car elle garantit que le délibéré ne se réduise pas à un simple rapport de forces ou à l'imposition d'une décision arbitraire, mais qu'elle s'inscrive dans une dynamique collective visant à confronter les points de vue de manière constructive⁶²⁴. Par ailleurs, la parole conversationnelle est intrinsèquement coopérative : elle ne se limite pas à l'échange d'arguments pour la victoire d'une thèse, mais cherche à orienter la discussion vers la recherche du bon, du juste, de l'intérêt en jeu⁶²⁵. Ce cadre coopératif implique un engagement éthique des participants, qui doivent s'efforcer non seulement de convaincre, mais aussi d'écouter et d'intégrer les arguments adverses, dans une finalité de consensus éclairé. En somme, la délibération a pour but fondamental de permettre une prise de décision réfléchie, collective et équilibrée. Dans un contexte juridique ou médical, le délibéré garantit une décision qui ne repose pas sur un jugement unilatéral ou hâtif, mais sur une analyse approfondie et concertée. Elle favorise ainsi la légitimité de la décision finale, tout en réduisant les risques d'erreur ou d'arbitraire.

Dans le contexte des directives anticipées, cette approche strictement délibérative de la procédure collégiale permettrait d'assurer leur effectivité, ou du moins une véritable justification à leur exclusion. Les articles R. 4127-37-1 et R. 4127-37-2 du CSP laissent croire que la procédure est égalitaire et coopérative, car le médecin en charge se réfère tant à des consultations internes – personnels soignants – qu'à des consultations extérieures – directives anticipées, personne de confiance, ou proches –.

⁶²⁰ INSPQ, « Qu'est-ce qu'un processus délibératif ? », 2009, p. 1

⁶²¹ S. Guinchard, T. Debard, *Lexique des termes juridiques 2024-2025*, Dalloz, 2024, n°32, p. 366

⁶²² L. Olbrechts-Tyteca, C. Perelman, *Traité de l'argumentation. La Nouvelle Rhétorique*, PUF 1958, Tome 2, p. 682

⁶²³ C. Appuhn, trad. « *De Officiis* », Cicéron, 1993

⁶²⁴ B. Manin, *La délibération politique*, Paris, vol. 1, 2025

⁶²⁵ P. Urfalino, « La délibération n'est pas une conversation », *Négociations*, 2005, n°4, p. 99-114

Cependant, la réalité est à rebours de cette ambition. Dès lors, en retenant une approche stricte de ce qu'est un délibéré, lesdits articles pourraient être effectifs. Mais, pour ce faire, il faudrait repenser l'entièreté de la procédure : accorder plus de temps aux débats, rendre les avis contraignants, obliger la confrontation, etc. Si, dans un imaginaire lointain, la procédure collégiale arborait tous les traits d'une délibération, alors les directives anticipées jouiraient certainement d'une meilleure effectivité, car elles seraient nécessairement écoutées et débattues. En revanche, pour admettre cette idée, il faut que la décision soit collective, et non unilatérale.

La garantie d'une véritable décision collective. À l'issue de la délibération, la décision finale est censée être prise, sauf désaccord constant qui nécessite la poursuite de la discussion. En l'état actuel du droit, il revient au médecin en charge de prendre la décision seul en se fondant, théoriquement, sur les débats précédents. Or, aucune garantie ne permet d'affirmer qu'il prend évidemment en compte tous les arguments cités, ou qu'il suive la décision trouvée par la collégialité. Il n'existe aucune garantie, car, comme l'énonce l'article R. 4127-37-1, les avis ne sont que consultatifs, ils ne s'imposent pas au professionnel. Cependant, lorsque la procédure est organisée pour évincer l'application des directives anticipées, il est essentiel que la décision finale reflète la pluralité des arguments échangés, et qu'elle n'impose pas un avis unilatéral arbitraire.

La collégialité est indispensable, notamment dans la fin de vie, lorsque les décisions sont lourdes de conséquences. Effectivement, elle assure deux vertus : une réflexion enrichie et une décision mesurée. Ce faisant, le recours à un décideur unique, comme pour les problématiques naissantes sur le développement des juges uniques, soulève des réserves importantes, tant sur le plan juridique qu'éthique⁶²⁶. Confier à une seule personne la responsabilité de trancher des questions aussi sensibles implique un risque d'arbitraire, car une telle décision pourrait être influencée par la subjectivité, les convictions personnelles ou l'interprétation isolée du droit et des faits cliniques⁶²⁷. Le droit s'attache à promouvoir les principes d'impartialité, d'équité et de transparence : or, une décision prise seule affaiblit ces garanties. Mais, en l'état actuel du cadre législatif, aucun moyen permet d'affirmer que la décision sera collégiale.

Faut-il en finir avec les avis simples ? Certainement. Est-ce compliqué à mettre en pratique ? Sûrement. En effet, garantir une véritable décision collective, en donnant aux consultations un caractère contraignant serait une solution à l'arbitraire. Or, cette refonte paraît délicate en pratique,

⁶²⁶ A. Weber, « Le juge administratif unique, nécessaire à l'efficacité de la justice ? », RFDA 2008, n°125, p. 179-196

⁶²⁷ R. Delpech, B. Couderc, « Éthique et aide active à mourir : place et enjeux de la procédure collégiale », in *Médecine palliative*, v. 23, 2024, p. 97-106

notamment au regard de l'urgence de la situation et du manque de disponibilité des soignants. Étant dans un contexte de fin de vie, il est évident que la décision en jeu doit être prise dans un laps de temps restreint. Dès lors, lorsqu'un désaccord persiste, que faire ? Peut-être un vote, mais cette solution demande aussi du temps. Il n'existe pas de dénouement idéal, car il existe bien trop de paramètres pour qu'une solution idéale puisse être dégagée ; toutes les solutions auront leur lot de contrariétés. Néanmoins, il reste que laisser la décision finale entre les mains d'un seul décideur, ne paraît pas être la conclusion se rapprochant le plus de cet idéal.

En définitive, face aux enjeux éthiques et juridiques que soulève la fin de vie, seule une véritable délibération collective peut garantir une décision juste, éclairée et respectueuse de la volonté du patient. Tant que la procédure collégiale demeurera une simple façade sans force contraignante, le risque d'un arbitrage solitaire persistera. Renforcer la dimension délibérative, c'est faire le choix du droit contre l'arbitraire, de la discussion contre l'isolement, et de la dignité contre la précipitation.

2. La personne de confiance, un appui des directives anticipées

« Personne de confiance et directives anticipées doivent être appréciées comme deux droits complémentaires »⁶²⁸. Il est évident que ces deux dispositifs doivent s'associer, afin de garantir la représentation la plus authentique possible de la volonté du patient en cas d'incapacité. Si les directives anticipées s'imposent juridiquement au médecin, la personne de confiance joue un rôle clé d'accompagnement et d'interprétation. Leur articulation renforce la sécurité juridique tout en respectant l'autonomie et la dimension humaine des décisions médicales.

Introduction sur la personne de confiance. La désignation d'une personne de confiance constitue un droit reconnu depuis la loi Kouchner du 4 mars 2002, droit qui sera précisément grâce à la loi Léonetti du 22 avril 2005. Toutefois, c'est la loi du 2 février 2016 qui lui confère une portée nouvelle : la personne de confiance ne se contente plus d'exprimer un avis personnel, elle est désormais chargée de témoigner la volonté du patient hors d'état de s'exprimer. Ce glissement sémantique et juridique – de l'avis au témoignage – est fondamental, car il fait de la parole de la personne de confiance l'expression présumée de la volonté du patient. Néanmoins, contrairement aux directives anticipées qui s'imposent juridiquement au médecin, le témoignage du tiers de confiance conserve une valeur indicative : il guide la décision médicale mais ne la contraint pas légalement.

⁶²⁸ IGAS, Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie, établi par L. Barret, S. Fillion, L-C. Viossat, Tome 1, 2018, p. 53

Il reste que la désignation d'une personne de confiance est un droit plus connu et plus simple. Comme le démontre le rapport de l'IGAS de 2018, le recueil de l'identité de la personne de confiance pose moins de difficulté que celui des directives anticipées, du fait que l'exercice de ce droit est « *moins tabous et humainement moins complexe que la rédaction des volontés projetées dans une situation de fin de vie inconnue pour le rédacteur* »⁶²⁹. La pratique a démontré que le dispositif de L.1111-6 recueille un plus large consensus.

Des notions complémentaires. Les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance, prévues respectivement aux articles L.1111-11 et L.1111-6 du CSP, sont deux dispositifs juridiques distincts mais fondamentalement complémentaires⁶³⁰. Tous deux permettent d'exprimer la volonté du patient dans l'hypothèse où il ne serait plus en mesure de le faire lui-même, notamment en cas de décision d'arrêt ou de limitation des traitements. Leur régime juridique présente plusieurs similitudes : ils relèvent de la même logique anticipatoire, reposent sur une démarche volontaire, écrite, et sont révocables à tout moment⁶³¹.

Par ailleurs, ils poursuivent un objectif commun : celui d'assurer le respect de la volonté du patient, mais par des voies différentes : l'un en formalisant par écrit des souhaits précis, l'autre en confiant à un tiers de confiance la mission de témoigner la volonté du sujet. Cette convergence fonctionnelle et procédurale justifie une lecture complémentaire de ces deux droits, qui peuvent utilement se renforcer l'un l'autre, tant dans leur portée juridique que dans leur mise en œuvre pratique au sein du parcours de soins.

Néanmoins, qui dit proximité, dit difficultés similaires. Au regard des nombreux articles scientifiques dénonçant les lacunes de l'une ou de l'autre notion, tous les étudient ensemble. Effectivement, il est assez fréquent de voir apparaître des rubriques mettant en lien les directives anticipées et la personne de confiance, car si l'une présente des soucis à s'imposer véritablement dans le système médical, l'autre aussi. Il en va de même avec les autres critiques, tels que le manque de connaissance du

⁶²⁹ *Ibid.*

⁶³⁰ C. Fiat, D. Martin, Commission des affaires sociales, *Conclusion des travaux d'une mission d'information sur l'évaluation de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, Rapport d'information n°1021, 19 mars 2023

⁶³¹ A-C. Réglier, « Les lois françaises sur la fin de vie », in A. Boulanger, E. Pomès, *La mort provoquée. Les enjeux d'une légalisation*, Libre Droit, 2024

dispositif, le défaut de traçabilité, le manque d'actualité⁶³². En somme, ces droits soulèvent des problématiques similaires.

Cependant, en raison de leur proximité conceptuelle et fonctionnelle, ne pourrait-on pas envisager une articulation complémentaire entre eux ?

Un appui et un palliatif aux directives anticipées. Les dispositifs des directives anticipées et de la personne de confiance, bien que juridiquement distincts, apparaissent profondément complémentaires dans leur finalité commune : garantir le respect de la volonté du patient en situation d'incapacité d'expression.

Néanmoins, il existe une hiérarchie entre les deux notions. En cas de conflit entre une directive anticipée et le témoignage de la personne de confiance, la loi⁶³³, la jurisprudence et la doctrine sont claires : les directives anticipées prévalent. Le Conseil d'État, le 24 juin 2014, avait déjà placé dans son raisonnement la primauté des directives anticipées sur l'avis de la personne de confiance⁶³⁴. Cette position a été réaffirmée à plusieurs reprises, notamment depuis la réforme de 2016 : par exemple en 2022 ou 2025, où le Conseil d'État a rappelé que le médecin doit avant tout respecter les directives anticipées, et ne recourir au témoignage de la personne de confiance qu'en l'absence de celles-ci⁶³⁵. Cette hiérarchie s'inscrit dans le principe de sécurité juridique, en ce qu'un écrit signé et daté constitue une expression certaine de la volonté du patient, moins sujette à interprétation ou à subjectivité.

Pourtant, cette hiérarchie ne signifie pas que la personne de confiance devient juridiquement inutile. Au contraire, elle joue un rôle d'interprétation et d'accompagnement du processus décisionnel, notamment lorsque des zones d'ombre subsistent dans les directives anticipées ou que les circonstances cliniques évoluent. Elle doit servir de support pour confirmer l'authenticité des directives anticipées et peut renforcer la volonté exprimée lorsque celle-ci est remise en question, notamment en raison de son ancienneté⁶³⁶. En ce sens, les deux dispositifs doivent être perçus comme complémentaires : les directives offrent un cadre normatif clair, tandis que la personne de confiance permet de contextualiser et d'humaniser la volonté du patient. Elle devient un véritable appui. L'enquête de l'IGAS, puis le

⁶³² G. Guyon, L. Garbacz, A. Baumann, « Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre », *RMI 2014*, vol. 35, p. 643-648

⁶³³ Article L. 1111-4 alinéa 6 : les directives anticipées est le premier élément à prendre en compte dans la procédure collégiale, et à défaut, le témoignage de la personne de confiance sera écouté.

⁶³⁴ CE, ass., 24 juin 2014, n° 375081, 375090, 37509, « *Mme Lambert* »

⁶³⁵ CE, Juge des référés, 6 juillet 2022, n° 464843 ; CE, Juge des référés, 13 mars 2025, n° 501454

⁶³⁶ P. Vinant, C. Bouleuc, « Directives anticipées : pour une meilleure qualité de la fin de vie ? », Laennec, tome n° 62, 2014

rapport parlementaire de 2023, soutiennent l'idée que ce sont des droits qui doivent s'articuler. La personne de confiance peut intervenir de manière déterminante dans l'accompagnement à la rédaction, voire à la conservation, des directives anticipées, au-delà du cadre réglementaire strict qui concerne le patient capable d'exprimer sa volonté mais incapable de rédiger ou de signer le document. Pour ces raisons, dans son guide méthodologique de 2018, la HAS invite les professionnels à intégrer la personne de confiance dans les échanges, y compris lorsque des directives sont disponibles⁶³⁷.

D'une manière plus significative encore, la loi adoptée par l'Assemblée nationale le 27 mai 2025 affirme explicitement le caractère complémentaire de ces deux dispositifs. Elle introduit à cet effet trois évolutions majeures du CSP, susceptibles d'avoir un impact concret sur le régime des directives anticipées. Tout d'abord, l'article L.1110-10-1, nouvellement inséré, prévoit la possibilité d'associer la personne de confiance à la rédaction des directives anticipées dans le cadre du « plan personnalisé d'accompagnement ». Ensuite, l'article L.1111-13-1 est modifié pour permettre à la personne de confiance d'accéder à l'espace numérique de santé du patient, afin d'y verser des documents essentiels, utiles tant à la coordination des soins qu'à la clarification de la volonté de ce dernier – sans toutefois pouvoir modifier ou supprimer les contenus existants. Enfin, la modification de l'article L.1110-5-1 constitue probablement le changement le plus significatif : sous réserve du consentement du patient, la personne de confiance pourra désormais participer à la procédure collégiale, apportant des éclairages précieux lorsque les directives anticipées s'avèrent insuffisamment précises. Ce dernier apport confère à cette procédure une dimension plus centrée sur le patient, en renforçant la prise en compte de sa volonté.

Ainsi, loin d'être redondants, ces deux outils juridiques participent à la construction d'un véritable droit à la continuité de la volonté du patient, dans un cadre normatif respectueux de l'autonomie individuelle, tout en assurant une adaptabilité clinique fondée sur la relation humaine. Si on envisage ces deux droits comme complémentaires, il est évident que la volonté du patient aura plus de poids en formation collégiale. En effet, la personne de confiance ne se limite pas à soutenir la volonté exprimée par écrit ; elle peut également en préciser certains aspects en cas d'imprécision ou d'insuffisance. Ce faisant, l'articulation de ces deux dispositifs s'avère indispensable pour garantir la pleine effectivité et la fidélité de la volonté du patient.

Par conséquent, il est nécessaire de considérer les directives anticipées et la personne de confiance comme des droits fondamentalement complémentaires. L'une assure la force juridique de la

⁶³⁷ HAS, « Recommandations de bonnes pratiques professionnelles », 2018, p. 67

volonté écrite du patient, l'autre en garantie l'interprétation humaine et contextuelle : il en résulte une articulation harmonieuse. Ce tandem renforce l'effectivité des directives anticipées, leur offrant une légitimité accrue face à la décision médicale.

Néanmoins, si le renforcement des moyens d'action constitue une étape essentielle pour assurer l'effectivité des directives anticipées, il demeure impératif de repenser intégralement la procédure de fin de vie, en recentrant celle-ci autour du patient lui-même (**II.**).

II. La redéfinition de la procédure de fin de vie, le passage d'une subsidiarité à une primauté

La « redéfinition de la procédure de fin de vie » implique avant tout d'assurer, au sein même de ce cadre, la mise à disposition de tous les instruments nécessaires permettant au patient de voir ses directives effectivement respectées. À cet égard, la position adoptée par l'Europe en matière de fin de vie constitue un référentiel particulièrement déterminant (**A**). Fort de cet appui, il apparaît essentiel de revaloriser notre propre procédure, en cherchant à établir un équilibre subtil entre la primauté de la volonté individuelle et les exigences de la nécessité médicale (**B**).

A) La position déterminante de l'Europe et la nécessaire réception française : le recul du principe d'indisponibilité de la vie

L'autonomie personnelle, pilier fondamental des droits de l'Homme, trouve un écho puissant dans la jurisprudence européenne, qui affirme sans ambiguïté la nécessité de respecter la volonté individuelle dans les décisions médicales (**1**). En droit interne, cette reconnaissance s'incarne par l'affirmation d'un droit au refus des traitements qui doit se révéler absolu, consacrant la prééminence incontestable de l'autonomie personnelle face aux enjeux thérapeutiques (**2**).

1. L'autonomie personnelle et la jurisprudence européenne

Longtemps absente des textes européens, l'autonomie personnelle n'en est pas moins devenue un principe structurant du droit à la vie privée, sous l'impulsion progressive de la CourEDH. Ce n'est ni un tournant soudain, ni une reconnaissance formelle immédiate, mais une lente construction jurisprudentielle qui a fini par ériger la liberté de chacun à disposer de soi comme un droit fondamental. De la simple tolérance à la pleine valorisation du libre arbitre individuel, la Cour a forgé une autonomie désormais incontournable.

La consécration latente de l'autonomie personnelle par la CourEDH. La reconnaissance de l'autonomie personnelle en droit européen a été relativement tardive. Ce sont les organes de la CourEDH qui ont amorcé ce mouvement⁶³⁸. Dès le 18 mai 1976, la Commission européenne des droits de l'Homme affirme implicitement pour la première fois l'existence d'un principe d'autonomie personnelle, en adoptant une interprétation large de l'article 8 de la Convention, relatif au droit au respect de la vie privée⁶³⁹. Selon elle, ce droit inclut la liberté pour toute personne de choisir son mode de vie. Cette conception a été précisée un an plus tard, dans une décision du 12 juillet 1977, où la Commission souligne que la vie privée englobe le droit pour chacun de se construire librement en tant qu'individu⁶⁴⁰. Dans les décisions suivantes, cette ligne interprétative est poursuivie : la Commission réaffirme à plusieurs reprises que l'individu dispose de la liberté de décider de ses choix qu'il souhaite entreprendre pour sa vie et son corps⁶⁴¹.

Ce n'est que plus tard que la Cour EDH va reprendre cette conception, dans un premier temps de manière implicite. Dans un arrêt du 19 février 1997, elle affirme que les décisions relevant de la vie personnelle de l'individu relèvent de son « *libre arbitre* », admettant ainsi que certaines atteintes au corps humain peuvent être tolérées si elles résultent d'un choix libre et éclairé de la personne concernée⁶⁴². Ce raisonnement marque un infléchissement notable de la jurisprudence traditionnelle de la Cour, historiquement marquée par une conception plutôt rigide du droit à la vie⁶⁴³. Progressivement, la Cour va s'appuyer sur l'autonomie personnelle pour fonder plusieurs de ses décisions, en reconnaissant aux individus une certaine autonomie dans les choix engageant leur vie personnelle.

Ce n'est toutefois qu'en 2002⁶⁴⁴, soit vingt-six ans après sa première évocation par la Commission, que la Cour strasbourgeoise reconnaît explicitement l'autonomie personnelle, dans le cadre d'un contentieux portant sur le suicide assisté. Cette reconnaissance tardive marque un tournant jurisprudentiel majeur, consacrant enfin cette liberté fondamentale dans le champ du droit européen des droits de l'Homme.

⁶³⁸ M. Levinet, « La notion d'autonomie personnelle dans la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'Homme », PUF, *La liberté du consentement. Le sujet, les droits de l'Homme et la fin des « bonnes mœurs »*, n° 49, 2009, p. 3-18

⁶³⁹ Affaire X. c. Islande, 18 mai 1976, n° 6825/74

⁶⁴⁰ Affaire Brüggermann et Scheuten c. RFA, 12 juillet 1977, n° 6959/75

⁶⁴¹ *Ibid.*, M. Levinet

⁶⁴² CourEDH, 19 février 1997, n° 21627/93, n° 21826/93, n° 21974/93, « Laskey et autres c. Royaume-Uni »

⁶⁴³ A-L. Youhnovski Sagon, *Le droit à la vie humaine. Contribution à l'étude des relations entre la vie humaine et le droit*, Dalloz « Thèses », 2023, p. 470-471

⁶⁴⁴ CourEDH, 29 avril 2002, n° 2346/02, « Pretty c. Royaume-Uni »

La liberté de choisir sa mort dans la jurisprudence européenne. Saisie d'une question relative à la fin de vie, le juge européen a reconnu, dans l'arrêt « Pretty c. Royaume-Uni » du 29 avril 2002, le principe d'autonomie personnelle sur le fondement de l'article 8 de la Convention⁶⁴⁵. Bien que la Cour ait expressément refusé de consacrer un droit à la mort, elle a néanmoins affirmé, dans une approche nuancée, qu'un individu peut librement choisir les conditions de sa propre mort⁶⁴⁶. Elle énonce que « *la faculté pour chacun de mener sa vie comme il l'entend peut également inclure la possibilité de s'adonner à des activités perçues comme étant d'une nature physiquement ou moralement dommageable ou dangereuse pour sa mort* ». Et d'ajouter que « *la façon dont [la requérante] choisit de passer les derniers instants de son existence, fait partie de l'acte de vivre, et elle a le droit de demander que cela soit aussi respecté* ». Par cette décision, la Cour initie un renversement de perspective : elle place le principe d'autonomie personnelle au centre de sa réflexion, reléguant le principe d'indisponibilité de la vie en arrière-plan lorsque la volonté libre et éclairée de l'individu est en jeu. L'arrêt *Pretty*, en plus de susciter un large débat public sur le suicide assisté, a ouvert la voie à une série de contentieux relatifs à la fin de vie, dans lesquels la question de l'autonomie personnelle du sujet occupe une place centrale.

Le juge a confirmé et précisé cette orientation dans l'arrêt « Haas c. Suisse » du 20 janvier 2011⁶⁴⁷. Elle y affirme que « *le droit d'un individu de décider de quelle manière et à quel moment sa vie doit prendre fin, à condition qu'il soit en mesure de forger librement sa propre volonté à ce propos et d'agir en conséquence, est l'un des aspects du droit au respect de sa vie privée au sens de l'article 8 de la Convention* ». Elle reconnaît ainsi une marge de liberté individuelle significative quant à la fin de vie, fondée sur la capacité de discernement du sujet⁶⁴⁸. Cet arrêt marque une étape supplémentaire : non seulement l'individu est reconnu maître de son existence, mais les États peuvent être tenus d'aménager leur cadre normatif pour permettre à cette liberté de s'exprimer effectivement – sans pour autant consacrer un droit subjectif à mourir.

Dans une décision intermédiaire du 10 juin 2010, « Témoins de Jéhovah de Moscou c. Russie », la Cour approfondit sa conception de l'autonomie personnelle en matière de soins médicaux. Elle juge que « *la liberté d'accepter ou de refuser un traitement médical spécifique, ou de choisir un autre type de traitement, est essentielle à la maîtrise de son propre destin et à l'autonomie personnelle* ». Cette

⁶⁴⁵ H. Hurpy, *Fonction de l'autonomie personnelle et protection des droits de la personne humaine dans les jurisprudences constitutionnelles et européenne*, éd. Bruylant, coll « Thèses », 2015, p. 177

⁶⁴⁶ O. Bachelet, « Le droit de choisir sa mort : les ambiguïtés de la cour de Strasbourg », RIDP, *Les progrès des sciences de la vie et le droit pénal*, vol. 82, 2011, p. 109-127

⁶⁴⁷ CrEDH, 20 janv. 2011, n° 31322/07, « Haas c. Suisse »

⁶⁴⁸ *Ibid.*, O. Bachelet

reconnaissance renforce l'idée selon laquelle le respect du consentement libre et éclairé constitue un élément cardinal de son autodétermination.

Enfin, en 2015, la Cour s'est prononcée sur le droit à la vie, droit pour lequel elle a longtemps retenu une conception stricte. Il était question de savoir si la décision d'un médecin de mettre fin à l'alimentation et à l'hydratation artificielle d'un patient était contraire au droit à la vie posé à l'article 2 de la Convention⁶⁴⁹. Le 5 juin 2015, la Cour a conclu à l'absence de violation dudit article relatif au droit à la vie. La Cour rappelle à cette occasion qu'en l'absence de consensus entre les États membres, une large marge d'appréciation doit être reconnue aux autorités nationales. Toutefois, cette marge n'est pas absolue : les États demeurent tenus de respecter certains standards, notamment celui de la prise en compte de la volonté du patient, y compris lorsque celle-ci ne peut être exprimée directement. En effet, le juge insiste sur l'importance de rechercher la volonté présumée de l'individu par d'autres moyens. Ce faisant, elle affirme une fois de plus la primauté de l'autonomie personnelle dans les choix de fin de vie, et invite les États à prendre des mesures effectives pour garantir le respect de la volonté individuelle. Cette décision a eu une portée symbolique et médiatique importante, car elle portait sur le cas très controversé de Vincent Lambert.

Ainsi, à travers ces arrêts successifs, la Cour EDH a progressivement modifié son approche, en valorisant l'autonomie personnelle comme pilier du droit au respect de la vie privée. Cette évolution consacre un véritable droit de choisir sa fin de vie, dans les conditions définies par le droit, et légitime le respect des volontés exprimées par le patient, y compris lorsqu'elles sont formulées en anticipation. En ce sens, l'autonomie personnelle devient la clef de voûte du pouvoir de décision de l'individu, reléguant l'indisponibilité de la vie à un rôle résiduel. Il est dès lors important que le droit français réceptionne cette conception comme telle dans son droit.

2. La nécessaire prééminence de l'autonomie personnelle en droit interne : un droit au refus des traitements absolu

Maîtriser ses choix jusqu'à la fin de vie : telle est l'exigence posée par la CourEDH. Pour y répondre, la France doit garantir l'effectivité des droits existants, comme le refus de traitement. Ce respect conditionne la pleine portée des directives anticipées, véritable expression de la liberté individuelle.

⁶⁴⁹ CourEDH, 5 juin 2015, n° 46043/14, « *Lambert et autres c. France* »

Le droit au refus de traitement, une liberté de choisir. En application du premier alinéa de l'article L.1111-4 du CSP, « *toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement* ». Ce texte consacre explicitement la liberté de choix du patient en matière de soins, plaçant ainsi la volonté individuelle au cœur de la relation médicale. Le refus de traitement ne constitue pas une simple opposition, mais bien une expression délibérée de l'autonomie de la personne. Ce droit d'opposition médicale implique que le patient exerce un pouvoir de décision sur son propre corps, revendiquant la maîtrise de sa vie.

Cette conception rejoint celle affirmée par la CourEDH, notamment dans sa décision de 2010 « Témoins de Jéhovah de Moscou c. Russie », où elle a reconnu que la liberté de refuser un traitement médical s'inscrit dans une logique de choix autonome et individuel. En ce sens, la capacité du patient à dire « non » n'est pas un simple acte passif, mais un exercice actif de liberté, une revendication de son autodétermination. À ce titre, le CCNE soutenait déjà cette idée en soulignant que « *le refus exprimé par un malade de continuer à vivre en refusant des traitements ne doit pas toujours être entendu comme la volonté de mourir mais comme celle de retrouver une apparence de liberté par rapport à la médecine* »⁶⁵⁰.

Le droit au refus de traitement, un droit absolu. Théoriquement, le respect de la volonté du patient s'est imposé comme un fondement du droit médical contemporain⁶⁵¹. Ce glissement normatif résulte notamment de la loi du 2 février 2016, qui a profondément transformé la logique déontologique traditionnelle. Désormais, le patient n'est plus un simple bénéficiaire de soins, il est un sujet titulaire de droits, dont la volonté doit être entendue, respectée et prise en compte. Dans ce contexte, les directives anticipées deviennent l'outil par excellence de la concrétisation du droit au refus de traitement⁶⁵². En inscrivant ce choix, le patient affirme un pouvoir décisionnel qui doit être pris en considération par l'équipe médicale.

La portée de cette autonomie s'est renforcée depuis que la loi de 2016 a posé, au troisième alinéa dudit article, une obligation de principe : le médecin est tenu de respecter les volontés exprimées dans les directives anticipées. Cette affirmation témoigne d'un recul du principe d'indisponibilité de la vie, au profit d'une conception plus libérale du sujet de droit⁶⁵³. Pour certains auteurs, cette bascule pourrait

⁶⁵⁰ CCNE, « Refus de traitement et autonomie de la personne », avis n° 87, 2005

⁶⁵¹ A-L. Youhnovski Sagon, *Le droit à la vie humaine. Contribution à l'étude des relations entre la vie humaine et le droit*, Dalloz « Thèses », 2023, p. 614

⁶⁵² P. Vinant et C. Bouleuc, *Directives anticipées : pour une meilleure qualité de la fin de vie ?*, Laennec, Tome n°62, 2014

⁶⁵³ *Ibid.*

préfigurer une hiérarchisation des principes où, à terme, le droit au refus de traitement l'emporterait systématiquement sur la sauvegarde de la vie⁶⁵⁴.

Cependant, ce principe de respect des volontés du patient demeure aujourd’hui inachevé dans sa portée effective. Le droit actuel subordonne cette obligation au fait que le patient ait été suffisamment informé au moment où il a rédigé ses directives anticipées. Or, cette exigence se heurte à un obstacle de taille : il impose, une fois que le patient est hors d'état de s'exprimer, de vérifier qu'il a effectivement bénéficié d'une information claire, loyale et adaptée. Dans ces conditions, l'effectivité du droit au refus de traitement est affaiblie, car il est possible de penser que le médecin écarte les directives anticipées au motif d'une présomption de mauvaise information.

C'est précisément en ce point qu'une réforme s'impose : pour garantir une expression authentique de la volonté du patient, la mise en place de discussions anticipées systématiques apparaît indispensable. Ces échanges permettraient de s'assurer que le patient ait bien reçu une information complète, afin qu'il ait pleinement conscience des implications de ses choix. Ce faisant, une telle pratique renforcerait la valeur probatoire du droit au refus de traitement, ce qui renforcerait par ricochet l'effectivité des directives anticipées. Dès lors, il est inévitable, pour revaloriser la procédure de fin de vie, d'assurer une véritable information en amont, pour assurer la liberté de choix du sujet en aval.

Pour que le droit au refus de traitement reconnu par la Cour strasbourgeoise soit effectif, il doit être rendu absolu dans son application, à condition que l'information initiale ait été pleinement garantie. Cela suppose un renforcement du cadre normatif, en dotant le dispositif actuel de moyens concrets comme les discussions anticipées encadrées par la loi. De ce constat, il est évident que la procédure de fin de vie se verrait revalorisée : une balance est à trouver entre primauté individuelle et nécessité médicale.

B) La revalorisation de la procédure de fin de vie entre primauté individuelle et nécessité médicale

La revalorisation de la procédure de fin de vie constitue sans doute l'un des enjeux majeurs pour affirmer sereinement le rôle central du patient dans la prise de décision le concernant. Néanmoins, le paramètre de la nécessité médicale ne doit pas être évincé. Il s'agit là de concilier les deux dans une démarche pérenne. À ce titre, les soins palliatifs s'inscrivent dans un continuum cohérent avec les directives anticipées, tous deux visant à placer la personne au cœur de la décision médicale en fin de

⁶⁵⁴ C. Kurek, *Le corps en droit pénal*, Thèse, 2017, p. 278

vie, tout en révélant leur nécessité au niveau médical (1). Également, dans un sens plus large, cette revalorisation doit se fonder sur un délicat équilibre faisant la promotion d'une décision conjointe et équilibrée, où la volonté du patient et l'expertise médicale dialoguent dans un respect mutuel (2).

1. Les soins palliatifs, le continuum des directives anticipées

« *Allons plus loin pour accompagner les personnes en fin de vie* »⁶⁵⁵ : tel est l'appel formulé par Alain Claeys, coauteur de la loi actuelle sur la fin de vie. Les soins palliatifs et les directives anticipées ne peuvent plus être pensés comme deux mécanismes disjoints. L'un prépare, l'autre accompagne ; ensemble, ils structurent un parcours de fin de vie centré sur la volonté du patient et les impératifs de santé. Ce continuum, encore trop théorique, suppose une articulation cohérente entre expression anticipée du choix et apaisement effectif de la souffrance. C'est cette dynamique que le législateur commence enfin à reconnaître.

Un continuum ? L'article L.1110-5 du CSP affirme que « *toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance* ». Il incombe donc aux professionnels de santé de garantir cet apaisement de manière optimale. En ce sens, l'article L.1110-9 réaffirme que ce soulagement passe notamment par l'accès effectif à des soins palliatifs. Quant à l'article L.1110-10, en définissant ces derniers, il insiste sur leur finalité première : préserver la dignité de la personne. Par définition, ils trouvent leur essence dans les besoins cliniques, ceux s'apparentant à la souffrance. Or, cette dernière, par nature, est incompatible avec la dignité. Il serait dès lors inconcevable de considérer qu'un patient puisse volontairement souhaiter endurer la douleur ; lui épargner cette souffrance relève donc d'une exigence éthique fondamentale⁶⁵⁶.

Ainsi, en application des articles L.1110-5-1 et L.1110-5-2, toute personne a la possibilité de formuler une demande d'arrêt des traitements lorsqu'ils relèvent d'une obstination déraisonnable et, le cas échéant, de recourir à une SPCJD. Ces dispositions précisent également que, pour que cette demande puisse réellement produire ses effets, il est indispensable que les soins palliatifs soient effectivement déployés en soutien de cette décision. Ces soins constituent alors l'aboutissement concret de la volonté exprimée par le patient : ils sont garants de l'apaisement ultime, dans le respect de son autonomie et de sa dignité. En d'autres termes, la conciliation de ces deux dispositifs révèle toute la nécessité de revaloriser la procédure de fin de vie autour de deux pôles : la primauté individuelle et les exigences médicales.

⁶⁵⁵ A. Claeys, « Allons plus loin pour accompagner les personnes en fin de vie », Le Figaro, 2024

⁶⁵⁶ E. Hirsch, *Soigner par la mort est-il encore un soin ?*, éd. Le Cerf, 2024

À partir de ce constat, les soins palliatifs et les directives anticipées ne doivent plus être envisagés comme deux dispositifs isolés, mais comme les maillons d'un même continuum centré sur la personne en fin de vie. En amont de la phase terminale, les directives anticipées ouvrent la voie à un dialogue structuré ; en aval, les soins palliatifs concrétisent ce choix. En effet, lorsque le sujet sollicite l'arrêt des traitements, cette requête sous-tend inévitablement l'attente d'une prise en charge efficace de la souffrance qui l'accompagne⁶⁵⁷. Leur articulation cohérente devient ainsi la condition d'une fin de vie digne et véritablement choisie.

Une nécessaire garantie. Pour que cette articulation entre les directives anticipées et les soins palliatifs devienne une réalité concrète, encore faut-il que l'offre palliative soit effectivement accessible et adaptée. Or, de nombreux chercheurs, professionnels de santé et responsables politiques soulignent un déficit préoccupant en la matière⁶⁵⁸. Dès lors, il apparaît indispensable que le droit français s'engage dans une revalorisation profonde de la procédure de fin de vie, afin de garantir un dispositif véritablement efficace et protecteur de la volonté du patient.

Nombreuses sont les institutions (l'IGAS, le CCNE, la Convention citoyenne ou encore le rapport parlementaire de 2023) qui ont souligné l'urgence de renforcer l'offre en soins palliatifs, dans la perspective de mieux protéger la personne en fin de vie. Les mêmes auteurs de la loi de 2016 ont reconnu cette carence structurelle. C'est dans ce contexte qu'ont été déposées plusieurs propositions de loi visant à réaffirmer l'importance d'un accès effectif aux soins palliatifs. Le tournant décisif a été marqué par l'adoption à l'unanimité par l'Assemblée nationale, en mai 2025, de la loi n°121⁶⁵⁹, entièrement consacrée à ce sujet. Ce texte ambitieux entend structurer le développement des soins palliatifs sur le long terme, en plaçant l'accompagnement du patient au cœur du dispositif. Pour garantir l'opposabilité de ce droit, les députés ont institué un recours en référé devant le juge administratif à l'article L.1110-9. Ainsi, lorsqu'un patient, directement ou par l'intermédiaire de ses proches ou de sa personne de confiance, constate le non-respect de sa demande d'accompagnement, il peut saisir le juge pour faire valoir sa volonté.

Surtout, la loi de mai 2025 opère un rapprochement significatif entre soins palliatifs et directives anticipées, en les traitant conjointement dans un même texte. Cette approche révèle une volonté claire

⁶⁵⁷ C. Fiat, D. Martin, Commission des affaires sociales, *Conclusion des travaux d'une mission d'information sur l'évaluation de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, Rapport d'information n°1021, 19 mars 2023

⁶⁵⁸ Voir Partie I, Chapitre II, Section 1, II., B), 2.

⁶⁵⁹ Proposition de loi, n° 121, 17^{ème} législature, 27 mai 2025, visant à garantir l'égal accès à tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs

de les considérer comme deux volets complémentaires d'un même processus : l'un ne va plus sans l'autre. Il s'agit, en forme, d'affirmer la primauté de la volonté du patient, en lui garantissant les moyens concrets d'en orienter l'issue. En renforçant les garanties procédurales, le législateur tend ainsi à offrir au patient une véritable maîtrise de sa fin de vie, et ce, dans le respect de sa dignité. Bien que tardive, cette prise de conscience marque un tournant, ouvrant la voie – à défaut d'une adoption définitive – à une évolution salutaire du débat public autour de l'effectivité des soins palliatifs et du respect des volontés exprimées.

La revalorisation de la procédure de fin de vie requiert impérativement la garantie d'un accès effectif à des soins palliatifs, prolongement de la volonté manifestée par le biais des directives anticipées : le patient exprime une demande, que le corps médical se doit d'honorer. Seulement, pour que cette revalorisation se traduise en réalité tangible, il est nécessaire d'observer une transformation significative de l'offre et des moyens consacrés aux soins palliatifs, seuls vecteurs susceptibles d'assurer le respect intégral de la volonté du patient.

2. Une valorisation sous le prisme d'une décision conjointe et équilibrée

« *La nouvelle relation médicale se traduit par une procédure en deux temps : le médecin propose, le patient dispose* »⁶⁶⁰. Si les directives anticipées affirment la primauté de la volonté du patient, peuvent-elles se suffire à elles-mêmes ? En fin de vie, le patient se trouve souvent dans une situation de grande vulnérabilité et ses choix, bien que respectables, peuvent nécessiter un éclairage médical pour en garantir la justesse et la faisabilité. Le rôle du médecin reste donc incontournable, mais son rôle doit s'articuler avec le pouvoir du patient ; il faut créer une décision partagée. L'accompagnement médical demeure une condition essentielle pour conjuguer respect de l'autonomie et exigence de soin.

La présence du professionnel en amont, une rédaction partagée. Il est impossible de nier la difficulté du processus des directives anticipées, notamment l'anticipation exigée. Il est compliqué de faire des choix dont la mise en œuvre sera différée, d'autant qu'elle repose fréquemment sur une totale incertitude. Il y a de nombreuses données, souvent négatives, entourant le dispositif en vigueur, il est donc évident que s'il repose sur la simple rédaction du scripteur, il y a des risques qu'il ne lui serve

⁶⁶⁰ A. Ivasilevitch, « De la participation du patient à la souveraineté du patient », in C. Hervé, M. Stanton-Jean, M-F. Mamzer, *La participation des patients*, Dalloz, p. 59-60

pas utilement. Ainsi, il est donc logique de ne pas exclure complètement le médecin, spécialiste de la situation clinique, à qui il faut parfois laisser le soin d'apprécier la pertinence des directives⁶⁶¹.

Les patients, bien qu'autonomes, ne disposent pas toujours des connaissances nécessaires pour anticiper avec précision les conséquences médicales de leurs choix. Le médecin intervient alors comme un guide, capable de traduire les souhaits en termes concrets, adaptés aux réalités médicales. Son regard professionnel permet également de prévenir les décisions irréalistes, inapplicables ou potentiellement contraires à l'intérêt du patient, en garantissant un juste équilibre entre respect de l'autonomie et exigence de soins appropriés. Ainsi, loin de restreindre la liberté du patient, la présence du médecin la sécurise et lui donne toute sa portée.

Tout est une question de curseur. Le praticien ne doit pas outrepasser son pouvoir pour le substituer à celui du sujet. Il convient alors d'instaurer une relation clairement structurée, dans laquelle le médecin transmet une information éclairée et le patient élabore ses choix en s'appuyant sur ces éléments médicaux préalablement communiqués. Les directives anticipées permettent d'organiser au mieux les rôles attribués à chacun, car elles nécessitent leur intervention successivement : le praticien en amont – il informe –, et le sujet en aval – il rédige consciencieusement –. De cette logique, apparaîtra au moment où les directives se mettront en œuvre, une véritable décision partagée.

La nécessité du professionnel en aval, une décision partagée. La loi Kouchner de 2002 a souhaité instaurer une « *démocratie sanitaire* »⁶⁶² dans laquelle l'opinion du sujet est déterminante dans la relation de soin. Autrement dit, le législateur a souhaité intégrer le patient dans l'élaboration de la décision médicale ; il était alors question d'une décision contrôlée, le médecin n'avait plus une maîtrise absolue dans la relation soignant-soigné. Puis, en 2005 et en 2016, les parlementaires sont allés encore plus loin avec l'avènement des directives anticipées. Désormais, on peut y voir l'émergence d'une décision partagée : le patient exprime sa volonté par écrit, et le praticien les prend en compte dans son appréciation finale. C'est au sein de cette dernière que sa présence n'est pas à négliger. En fin de vie, diverses situations les plus singulières des unes que les autres peuvent exiger la présence d'un expert en la matière.

La présence du médecin dans le processus décisionnel lié aux directives anticipées est indispensable en raison de son expertise médicale. Lui seul est en mesure d'évaluer la pertinence et la faisabilité des volontés exprimées, au regard de l'état clinique du patient, des possibilités thérapeutiques et de

⁶⁶¹ C. Lassalas, « Les directives anticipées : une aide pour la fin de vie des personnes âgées ? », RDS 2020, n°97

⁶⁶² S. Tzitzis, « La participation du patient à la décision du médecin », in C. Hervé, M. Stanton-Jean, M-F. Mamzer, *La participation des patients*, Dalloz, p. 51

l'évolution de la situation. Même bien informé, le patient ne peut anticiper toutes les hypothèses ou complications qui pourraient survenir. Or, le soignant est celui qui est à l'écoute, qui analyse et qui comprend. Il vit au quotidien avec des personnes souffrantes, il sait analyser les réactions, « *il entend implicitement les souhaits du patient juste par un regard* »⁶⁶³. Le corps médical sait interpréter les gestes et les regards qui peuvent traduire une volonté réelle. Chaque situation étant singulière, une évaluation individualisée s'impose afin d'assurer une prise en charge réellement adaptée. À ce jour, « *le médecin reste le seul garant d'une juste qualification médicale et de l'évaluation médicale de ces situations complexes* »⁶⁶⁴. Sa position n'est alors pas à omettre, son utilité n'est pas à prouver. Le patient n'étant plus en état d'exprimer sa volonté, il est certain que le professionnel doit apprécier au regard des indications écrites qu'il dispose, mais également celles pratiques.

Tout est une question de curseur ici aussi. Les directives anticipées ne doivent pas non plus être délaissées au profit de la seule appréciation du médecin. Un véritable jeu scénaristique doit se mettre en place : chacun à son rôle, et l'un ne doit pas empiéter sur l'autre. Effectivement, la volonté antérieurement exprimée doit être respectée par le soignant qui doit nécessairement la prendre en compte dans son jugement, à défaut il se risque à décider arbitrairement. En somme, la voix du patient doit être entendue, et ce n'est que lorsqu'elle apparaît – au regard de conditions définies – inappropriée à sa situation médicale, que le médecin pourra l'adapter. Mais, cela doit rester une adaptation et non une substitution, la volonté du sujet doit se retrouver dans la décision finale. C'est pourquoi, le dispositif en vigueur doit disposer de moyens suffisants pour lui permettre d'exister en tout état de cause afin d'assurer son effectivité.

De nos jours, en vertu de l'importance de l'autonomie personnelle, la décision ne peut être que partagée⁶⁶⁵. Elle doit obligatoirement impliquer le soignant et le soigné, et non l'un aux dépens de l'autre.

En définitive, les directives anticipées ne doivent pas isoler le patient dans sa décision, mais ouvrir un espace de dialogue structuré avec le médecin. Ce dernier, par son expertise, ne vient pas contester la volonté du patient, mais en garantir la pertinence et l'applicabilité. Une véritable décision partagée suppose donc un équilibre : respecter l'autonomie tout en s'appuyant sur le savoir médical.

⁶⁶³ J.-M. Faroudja, « Le point de vue du médecin », in B. Bévière-Boyer, N. Belrhomari, *Les enjeux de la fin de vie dans le domaine de la santé. Regards partagés entre politique, médecine, droit et éthique*, LEH éd., 2015

⁶⁶⁴ E. Guilbaud, « Nouveaux droits pour les malades en fin de vie : de la passion à la raison », Dalloz, 2016

⁶⁶⁵ G. Llorca, « Droits et devoirs des malades du point de vue de l'éthique du médecin », in G. Llorea, *Éthique et pratiques hospitalières*, PUL 2005, p. 70

C'est dans cette coopération que réside la justesse des choix en fin de vie, et la dignité de ceux qui les formulent.

« *Notre mort nous appartient, à nous et non aux soignants* »⁶⁶⁶. Cette formule souligne la nécessité de dépasser le cadre procédural existant, en l'ouvrant à de nouvelles perspectives où chaque individu peut légitimement espérer voir sa volonté pleinement respectée. Il devient dès lors impératif de garantir, sur le plan juridique, l'ensemble des outils nécessaires à une mise en œuvre effective des directives anticipées. Dans cette même logique de recentrement sur la personne, il apparaît également crucial de doter le dispositif de mécanismes efficaces permettant d'assurer le respect des volontés exprimées, y compris dans les situations où celles-ci auraient été écartées (**Section 2**).

Section 2. Les garanties d'une application effective des directives anticipées en aval

« *L'effectivité d'une norme repose, dès lors, soit sur la conformité des comportements suivis par ses destinataires ou par les autorités chargées de sa mise en œuvre, soit sur la sanction prononcée contre ceux qui ne respectent pas la règle* »⁶⁶⁷. Face aux limites persistantes dans l'application des directives anticipées, se dessine une exigence nouvelle : celle de reconnaître un véritable droit à l'action juridictionnelle pour le patient ou ses proches. Toutefois, cette reconnaissance ne saurait suffire si elle n'est pas doublée d'une garantie d'effectivité. C'est donc à la fois l'accès au juge (**I.**) et la pleine portée de son intervention (**II.**) qui doivent être repensés pour assurer une protection réelle et concrète de la volonté individuelle en fin de vie.

I. La recherche d'un droit à l'action juridictionnelle

Dans un contexte où les directives peinent encore à produire pleinement leurs effets, l'ouverture d'une voie contentieuse apparaît comme un soutien essentiel. À cet égard, une action contentieuse fondée sur le respect de la dignité humaine semble être un détroit envisageable pour assurer la justiciabilité des directives anticipées (**A**). Mais, cette justiciabilité, pour être véritablement protectrice, doit dépasser le simple formalisme et s'incarner dans une effectivité concrète, assurant au patient un réel pouvoir d'action au regard des obligations du médecin (**B**).

⁶⁶⁶ C. Jordis, « Notre mort nous appartient, à nous et non aux soignants, ni aux religieux, ni à l'État, ni à la société », *Le Monde*, 2024

⁶⁶⁷ Y. Leroy, « La notion d'effectivité en droit », *Droit et société*, éd. Juridiques associées, n° 79, 2011, p. 715-732

A) Une action contentieuse guidé par le respect de la dignité humaine, un déroit à la justiciabilité des directives anticipées

La décision du médecin de ne pas appliquer les directives anticipées est actuellement compliquée à soulever, en tant que telle, devant le juge. Il apparaît donc nécessaire de combler cette lacune, et c'est précisément en ce point que le principe de dignité humaine peut servir de fondement à une voie d'action. La dignité humaine ne saurait rester cantonnée à une valeur abstraite : sa portée appelle une véritable judiciarisation, permettant d'en faire un levier concret de protection juridique (1). Dès lors, en raison de sa valeur fondamentale, la dignité peut légitimement constituer un moyen d'action à l'encontre du refus du professionnel de santé (2).

1. La fondamentalité de la dignité humaine, la judiciarisation d'un concept

« *Elle participe de cette exigence que quelque chose est dû à l'être humain du seul fait qu'il est humain* »⁶⁶⁸. Il est dès lors naturel que la dignité humaine soit affirmée comme valeur fondamentale de nos sociétés et reçoive une protection juridique effective.

Une consécration universelle. Le concept de dignité humaine, bien que formulé implicitement dès les premières pensées philosophiques, a progressivement servi de socle à la reconnaissance de nombreux droits fondamentaux, notamment dans la Déclaration de 1789⁶⁶⁹. Toutefois, ce n'est qu'au lendemain de la Seconde Guerre mondiale que la dignité humaine a été pleinement saisie par les États comme un principe structurant de l'ordre juridique international⁶⁷⁰. Avec cette réappropriation, la doctrine s'est emparée du concept, le faisant éclater en une multitude de dimensions, parfois contradictoires entre elles. Il a donc fallu que chaque État choisisse la conception qu'il souhaitait consacrer⁶⁷¹. Pour autant, malgré cette diversité d'interprétation, la dignité humaine est désormais reconnue comme un principe fondamental, en raison de son universalité, et du consensus doctrinal selon lequel elle constitue le fondement même des droits de l'Homme⁶⁷².

Cette fondamentalité s'illustre notamment par sa consécration dans les principaux instruments internationaux de protection des droits de l'Homme : la Déclaration universelle des droits de

⁶⁶⁸ J-M. Sauvé, « Dignité humaine et juge administratif », 2009

⁶⁶⁹ J. Mesmin d'Estienne, *L'État et la mort*, LGDJ « Thèses », 2016, p. 424

⁶⁷⁰ X. Bioy, *La personne humaine en droit public*, éd. Dalloz, coll. « Nouvelles bibliothèques de Thèses », 2003

⁶⁷¹ J-R. Binet, *Droit de la bioéthique*, LGDJ, éd. Lextenso, 2017

⁶⁷² P. Ricoeur, « Pour l'être humain, du seul fait qu'il est humain », in *Les enjeux des droits de l'Homme*, Larousse, 1988, p. 236

l’Homme⁶⁷³, la Charte des droits fondamentaux de l’Union européenne⁶⁷⁴, et, de manière plus implicite, la CEDH, dont la Cour EDH a affirmé que la dignité en constitue l’essence, bien qu’elle n’y soit pas expressément mentionnée⁶⁷⁵. En France, la Constitution ne mentionne pas explicitement la dignité humaine, contrairement à certaines constitutions étrangères⁶⁷⁶. Toutefois, l’article 6 de la Déclaration de 1789 peut en constituer un fondement indirect. Par ailleurs, la loi reconnaît explicitement ce principe, d’abord à l’article 16 du Code civil « *la loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci* ». Plus précisément en droit médical, l’article L.1110-2 du CSP dispose que « *la personne a droit au respect de sa dignité* ».

Compte tenu de son caractère fondamental et universel, la dignité ne saurait rester un simple idéal éthique ou descriptif, orientant les pratiques juridiques et médicales, notamment pour garantir la sécurité et le respect de l’être humain.

« ***La valeur des valeurs*** »⁶⁷⁷. La dignité humaine est couramment qualifiée de « valeur des valeurs », en raison de son caractère à la fois fondamental et universel. Elle constitue une exigence première, intrinsèquement liée à la condition humaine, et s’impose comme le socle de toute réflexion et action normative. En ce sens, il apparaît cohérent qu’elle surplombe l’ensemble de notre ordre juridique. Cette qualité de « principe fondamental » repose sur deux éléments essentiels⁶⁷⁸.

Sur le plan formel d’abord, est considéré comme fondamental tout principe consacré par une norme de rang supérieur, telle que la Constitution ou une convention internationale. Même si la dignité humaine n’y figure pas expressément, elle est largement reconnue par la doctrine constitutionnaliste comme l’essence même de notre texte constitutionnel⁶⁷⁹. Par ailleurs, la dignité humaine irrigue également le droit international, étant consacrée par de nombreux textes à portée universelle. Elle

⁶⁷³ Préambule de la Déclaration universelle des droits de l’Homme « *la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde* ».

⁶⁷⁴ Article 1^{er} de la Charte des droits fondamentaux de l’Union européenne « *la dignité est inviolable. Elle doit être respectée et protégée* ».

⁶⁷⁵ CourEDH, 11 juillet 2002, n° 28957/95, « *Christine Goodwin c. Royaume-Uni* »

⁶⁷⁶ CC, *La dignité de la personne humaine*, 2024

⁶⁷⁷ J-P. Duprat, « La dignité de la personne humaine à l’épreuve des technologies biomédicales », in. P. Pedrot, *Éthique, droit et dignité de la personne*, p. 51-64

⁶⁷⁸ E. Picard, « Droits fondamentaux », *Dictionnaire de la culture juridique*, PUF, 2003, p. 544-549

⁶⁷⁹ B. Mathieu, « Pour une reconnaissance de « principes matriciels » en matière de protection constitutionnelle des droits de l’Homme », 1995

bénéficie ainsi d'une reconnaissance normative au plus haut niveau, ce qui renforce son autorité au sein de l'édifice juridique⁶⁸⁰.

Sur le plan matériel ensuite, qualifier un droit de fondamental revient à reconnaître son importance intrinsèque, en raison de la fonction qu'il remplit au sein de l'ordre juridique. Comme évoqué précédemment, la dignité humaine constitue un principe matriciel, en ce qu'elle fonde et irrigue une multitude d'autres droits et libertés. Il n'est donc guère nécessaire d'en démontrer davantage la portée : elle est à l'origine d'un ensemble normatif qui la consacre et la prolonge. Schématiquement, la dignité occupe une position supérieure dans la hiérarchie des normes. La doctrine ne s'y trompe pas, la qualifiant volontiers de concept central en droit. Elle est ainsi parfois décrite comme « *le fondement même du droit* »⁶⁸¹, ou encore « *le droit fondamental le plus élevé* »⁶⁸², se trouvant « *au sommet de la hiérarchie des droits de l'Homme* »⁶⁸³.

En somme, il apparaît clairement que la dignité humaine revêt une double dimension fondamentale, à la fois formelle et matérielle. Ce statut confère à ce principe une importance telle qu'il bénéficie d'une protection particulièrement rigoureuse. De « valeur des valeurs », la dignité s'érite ainsi en véritable principe sacré de l'ordre juridique. À ce titre, elle peut constituer un appui stratégique, bien que détourné, pour garantir la justiciabilité des directives anticipées, en leur rattachant une légitimité issue de cette valeur supérieure.

2. La justiciabilité de la dignité humaine au regard des directives anticipées

« *Compte tenu du caractère fondamental et universel de cette valeur qu'est la dignité humaine, sa justiciabilité va de pair avec son affirmation* »⁶⁸⁴. Parce qu'elle est justiciable, la dignité humaine peut rendre opérants des droits qui ne le sont pas véritablement. En matière de fin de vie, elle peut être un levier d'action pour faire valoir indirectement les directives anticipées, un droit encore imparfaitement contraignant.

La justiciabilité de la dignité humaine. Dès 1994, le Conseil constitutionnel a conféré à la dignité de la personne humaine une valeur constitutionnelle⁶⁸⁵. En érigeant la dignité en principe à valeur constitutionnelle, le juge constitutionnel a affirmé qu'elle devait être protégée contre toute

⁶⁸⁰ J.-R. Binet, *Droit de la bioéthique*, LGDJ, éd. Lextenso, 2nd éd., 2023, p. 142

⁶⁸¹ H. Moutouh, « La dignité de l'homme en droit », RD publ., 1999, p. 159-196

⁶⁸² *Ibid.*, E. Picard

⁶⁸³ M.-L. Paviat, « La découverte de la dignité de la personne humaine », AJDA 1998, p. 32

⁶⁸⁴ J.-M. Sauvé, « Dignité humaine et juge administratif », 2009

⁶⁸⁵ CC, 27 juillet 1994, n° 94-343/344, *Loi relative au respect du corps humain et loi relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal*

forme « *d'asservissement et de dégradation* ». Cette reconnaissance a non seulement consacré la dignité humaine comme une norme supérieure, mais elle a également exercé un véritable rôle d'impulsion : elle a habilité les juridictions ordinaires à s'en saisir comme fondement de leurs décisions. Ce principe est ainsi devenu une « *caution de légitimité* »⁶⁸⁶ pour les juges du fond, leur offrant un socle éthique et juridique dans des affaires complexes, notamment celles touchant à l'intégrité physique ou morale. Cette consécration constitutionnelle a entraîné une multiplication des recours, les justiciables invoquant plus fréquemment la dignité humaine devant les juridictions administratives et judiciaires. Le Conseil d'État en 1995, à son tour, a intégré la notion dans sa jurisprudence, en la rattachant à l'ordre public⁶⁸⁷. À travers cette décision, la dignité humaine est un pur élément objectif de l'ordre public, susceptible de justifier des limitations à certaines libertés individuelles.

Cependant, une divergence de conception est apparue entre le juge constitutionnel et le juge administratif⁶⁸⁸. Là où le Conseil constitutionnel considère la dignité humaine comme un droit subjectif fondamental de la personne – donc un rempart protecteur –, le Conseil d'État l'invoque comme un fondement objectif, justifiant des restrictions de liberté au nom de l'intérêt général. Cette dualité s'est confirmée dans les jurisprudences ultérieures : le Conseil constitutionnel, fidèle à sa lecture individualiste, comme le démontre de nombreuses décisions postérieures à cet égard⁶⁸⁹, a réaffirmé l'importance de la dignité humaine en 2001⁶⁹⁰, tandis que le juge administratif l'a appliqué à des situations touchant à l'ordre public moral.

Dans le contexte particulier de la fin de vie, cette articulation trouve une illustration concrète de la fondamentalité de la dignité humaine : la décision du Conseil constitutionnel de 2017 a explicitement reconnu que la dignité humaine s'appliquait aux décisions d'arrêt ou de limitation de traitements⁶⁹¹, renforçant ainsi sa portée normative dans le champ médical. Ce faisant, la dignité humaine apparaît à la fois comme principe d'interprétation, fondement juridique et critère d'évaluation des décisions médicales.

⁶⁸⁶ C. Girard, S. Henette-Vauchez, « Questions de méthode », in C. Girard, S. Henette-Vauchez, *La dignité de la personne humaine. Recherche sur un processus de juridiction*, 2005, p. 217

⁶⁸⁷ CE, ass., 27 octobre 1995, n° 136727, n° 143578, « *Commune de Morsang-sur-Orge et Ville d'Aix-en-Provence* »

⁶⁸⁸ G. Glénard, « La dignité de la personne humaine : un ordre de valeurs ? », RFDA, n° 5, 2015, p. 871

⁶⁸⁹ CC, 13 mars 2003, n° 2003-467, « Sécurité intérieure » ; CC, 19 novembre 2009, n° 2009-593, « Loi pénitentiaire » ; CC, QPC, 16 septembre 2010, n° 2010-25 « M. Jean-Victor C. »

⁶⁹⁰ CC, 27 juin 2001, n° 2001-446, « *Loi relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception* »

⁶⁹¹ CC, QPC, 2 juin 2017, n° 2017-632, « *Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés* »

En somme, la justiciabilité de la dignité humaine est pleinement acquise, et elle peut désormais être invoquée dans des contentieux sensibles. Mais, la dignité humaine constitue-t-elle un moyen suffisamment opérationnel pour contraindre les praticiens au respect effectif des directives anticipées, et, le cas échéant, engager leur responsabilité en cas de méconnaissance ?

Un principe indérogeable, une protection effective. La justiciabilité du principe de dignité humaine constitue une première étape de sa reconnaissance normative, mais elle serait incomplète sans une véritable pertinence juridique. Or, en raison de son universalité et de sa nature fondamentale, la dignité humaine bénéficie d'une protection renforcée, qui tend à la rendre incontournable dans le raisonnement juridictionnel.

Depuis la décision du Conseil constitutionnel de 1994, la dignité humaine est consacrée comme principe à valeur constitutionnelle, et surtout comme principe indérogeable⁶⁹². Cette indérogeabilité signifie que la dignité ne peut, en principe, être limitée ou écartée au profit d'un autre droit ou liberté. S'il est communément admis que la dignité peut justifier des restrictions aux libertés individuelles, l'inverse n'est pas possible⁶⁹³ : une liberté ne saurait justifier une atteinte à la dignité. Tout de même, il est possible de concilier liberté et dignité⁶⁹⁴, mais cette première ne peut restreindre la seconde, une simple conciliation est possible. Cela confère au principe une dimension absolue, en tant que droit inaliénable, inhérent à la qualité d'être humain. Il s'inscrit parmi les « *droits à protection absolue* »⁶⁹⁵ ne souffrant d'aucune limitation, où il est destiné à prévaloir.

Cette protection renforcée trouve une traduction concrète dans le domaine médical, et plus particulièrement en matière de fin de vie, où le patient se trouve en situation de vulnérabilité. En effet, il est évident que les justiciables essaient de se saisir de la dignité humaine devant le juge⁶⁹⁶. L'article L. 1110-2 du CSP affirme que « *toute personne a droit au respect de sa dignité* », y compris lorsqu'elle est hors d'état d'exprimer sa volonté. Or, comme expliqué auparavant⁶⁹⁷, l'expression anticipée de cette volonté, via les directives anticipées, peut être considérée comme le reflet direct de la conception que le sujet a de sa propre dignité. Ne pas respecter cette volonté revient donc à nier cette expression

⁶⁹² M. Fabre-Magnan, « La dignité en Droit : un axiome », RIEJ, vol. 58, n°1, 2007, p. 1-30

⁶⁹³ B. Mathieu, « Le principe de dignité : un principe universel de portée limitée », JIBES, vol. 31, *Bioéthique et Droits de l'homme*, 2020, p. 33-39

⁶⁹⁴ Dans sa décision 2001-446, le CC a entendu concilier liberté et dignité.

⁶⁹⁵ J.-R. Binet, *Droit de la bioéthique*, LGDJ, éd. Lextenso, 2^{ème} éd., 2017, p. 142-143

⁶⁹⁶ C. Girard, S. Henette-Vauchez, « Analyse du discours juridictionnel sur le principe de dignité à partir des données statistiques », in C. Girard, S. Henette-Vauchez, *La dignité de la personne humaine. Recherche sur un processus de juridication*, 2005, p. 107-216

⁶⁹⁷ Voir Partie II, Chapitre I, II., A., 2.

individuelle de la dignité⁶⁹⁸, ce qui laisse à penser que la conception individualiste du Conseil constitutionnel trouve à s'appliquer dans ces circonstances.

À ce jour, les directives anticipées ne disposent pas d'un caractère pleinement contraignant, mais leur inapplication pourrait être juridiquement requalifiée en atteinte à la dignité humaine. Ce contournement ouvre alors une voie d'action inédite : le patient (ou ses représentants) pourrait invoquer l'opposabilité des directives devant le juge en dénonçant leur inapplication comme une atteinte au principe fondamental de dignité. Autrement dit, la dignité deviendrait le vecteur juridiquement opérant pour garantir indirectement l'effectivité des directives anticipées. Cette construction se justifie d'autant plus que la dignité agit ici comme « *droit de vulnérabilité* »⁶⁹⁹, destiné à protéger les personnes en situation d'infériorité structurelle dans la relation de soins. Lorsqu'un patient, incapable de s'exprimer et en état de faiblesse, est confronté à la décision d'un médecin, détenteur du pouvoir décisionnel, un déséquilibre s'installe que la dignité humaine permet de rééquilibrer en imposant le respect de la volonté préalablement exprimée. Le médecin se voit ainsi juridiquement contraint de ne pas méconnaître la volonté du patient, dès lors que celle-ci est articulée à la notion de dignité.

Dès lors, on peut considérer que la dignité humaine constitue un secours indirect mais redoutablement efficace pour garantir l'effectivité des directives anticipées. Leur inapplication peut être juridiquement qualifiée d'atteinte à la dignité, permettant ainsi de contourner l'absence d'opposabilité formelle et d'assurer une protection réelle au patient.

En tant que principe justiciable, la dignité humaine agit comme un vecteur juridique indirect mais puissant pour garantir l'effectivité des directives anticipées. En la mobilisant, le patient peut contourner l'absence d'opposabilité formelle et obtenir la protection de sa volonté. Toutefois, ce détour par la dignité, bien qu'efficace, reste insatisfaisant. Il souligne la nécessité de reconnaître une justiciabilité pleine et autonome des directives anticipées, à la hauteur des enjeux de la fin de vie.

B) La quête d'une justiciabilité effective des directives anticipées

La justiciabilité effective des directives anticipées suppose d'abord la reconnaissance d'un véritable devoir de respect du médecin, lequel constituera le fondement de tout recours juridictionnel. L'analyse comparée des approches française et allemande met en lumière les écarts existants dans la

⁶⁹⁸ A-M. Duguet, « Le respect de la dignité à l'hôpital », Journal international de bioéthique, *La dignité. Les droits de l'Homme en pratique*, 2^{ème} partie, 2010, p. 97

⁶⁹⁹ X. Biøy, *Biodroit. De la bioéthique au droit de la bioéthique*, LGDJ, 2016, p. 115

force contraignante reconnue à la volonté du patient (1). Toutefois, cette opposabilité resterait inopérante sans la mise en place d'un véritable processus de sanction, seul à même de garantir une protection des droits en fin de vie (2).

1. Un devoir de respect opposable : analyse comparative Allemagne/France

« *En Allemagne, priorité à la volonté du patient* »⁷⁰⁰. Confronter le droit français au modèle allemand met en lumière les limites d'un dispositif encore trop hésitant. Si les deux systèmes poursuivent une ambition commune, seule l'Allemagne a su inscrire l'autonomie du patient dans un cadre véritablement contraignant pour le médecin.

Une analyse comparative entre la France et l'Allemagne. L'Allemagne constitue un point de comparaison éclairant face au système français. Si les deux pays ont commencé à intégrer la question de la fin de vie dès les années 1970, ils ont, depuis, suivi des trajectoires distinctes qui ont laissé place à des écarts subtils mais déterminants pour l'effectivité de leurs politiques de santé. Bien que les deux cadres reposent sur de nombreuses similitudes, un élément fondamental les distingue : l'obligation stricte faite au médecin allemand de respecter les directives anticipées.

Le droit allemand a été profondément influencé par la logique d'Emmanuel Kant, puis plus récemment par le Code de Nuremberg de 1947 et par la bioéthique américaine⁷⁰¹. Cette double influence a ancré au cœur du système une priorité indiscutable : celle du respect de la volonté du patient. L'idée qu'un tiers, fut-il médecin, puisse décider du sort ultime d'un patient est largement rejetée en Allemagne⁷⁰². Fondé sur l'idéal kantien, la volonté doit être autonome, mais surtout être pleinement respectée. En ce sens, le principe d'autonomie individuelle y est fortement valorisé, et les outils juridiques mis à disposition des citoyens en témoignent⁷⁰³. Ainsi, la loi du 1^{er} septembre 2009 « *Patientenverfügung* » consacre explicitement la force contraignante des directives anticipées. Si l'on compare les cadres normatifs français et allemand, leur contenu semble de prime abord similaire. Toutefois, leur mise en œuvre diffère sensiblement. Là où le dispositif allemand impose un respect strict des directives, le cadre français introduit des clauses d'exception aux contours flous, qui affaiblissent leur portée contraignante. Par souci de protection, le législateur français a choisi de préserver une marge de

⁷⁰⁰ C. le Tallec, « En Allemagne, priorité à la volonté du patient », La Croix, 2014

⁷⁰¹ R. Horn, « La prise en charge des malades en fin de vie », La Vie Des Idées, 2009, p. 6

⁷⁰² R. Horn, *Le droit de mourir*, PUR, coll. « Essais », 2013, p. 37

⁷⁰³ A-C. Réglier, « Les limites du respect de la volonté dans les directives anticipées », in G. Nicolas, A-C Réglier, *Mort et droit de la santé : les limites de la volonté*, Les études hospitalières, 2016, p. 51

mancœuvre pour les médecins face à des situations critiques, au risque de neutraliser la volonté exprimée par le patient.

Or, le législateur comme le juge allemand accordent une importance centrale au respect de la volonté antérieurement exprimée dans les directives anticipées. Le droit allemand en la matière trouve d'abord son origine dans la jurisprudence : c'est la Cour fédérale allemande qui, dès le départ, a affirmé la primauté de la volonté du patient. Dès 1991, elle posait un principe fort : il n'était pas admissible d'écartier l'application des directives anticipées sous prétexte que le patient « *aurait changé d'avis s'il avait connu la situation actuelle* ». Selon le juge allemand, « *c'est au patient de porter la charge de son pouvoir décisionnel. Dès lors qu'il explicite sa volonté en amont, il court le risque de ne pas pouvoir la modifier à temps* »⁷⁰⁴. Cette position consacre une approche exigeante du respect de l'autonomie individuelle⁷⁰⁵. Depuis, la jurisprudence allemande n'a cessé de confirmer cette orientation⁷⁰⁶. En 2003, la Cour fédérale allemande a réaffirmé que « *le caractère contraignant des directives anticipées s'explique par le respect de la dignité humaine qui assure le respect du droit à l'autodétermination, même si le patient n'est plus en état de l'exercer* »⁷⁰⁷. Le juge allemand défend ainsi avec constance l'individualité et l'autonomie du sujet⁷⁰⁸.

Cette position a été consacrée sur le plan législatif en 2009, lorsque le Code civil allemand a clairement énoncé que le médecin est juridiquement tenu de respecter les directives anticipées. C'est précisément là que se creuse la différence avec le modèle français : en Allemagne, le respect des directives est obligatoire, quelle que soit la gravité ou la phase de la maladie⁷⁰⁹. Si le médecin ne s'y conforme pas, il engage sa responsabilité et s'expose à une sanction⁷¹⁰. À l'inverse, en France, la portée contraignante des directives reste atténuée par des marges d'appréciation qui affaiblissent leur effectivité.

Pourquoi cette différence ? Elle tient en grande partie à la culture juridique des deux pays. L'Allemagne est davantage marquée par les traditions civilistes et pénalistes, qui reposent sur la notion de faute et sur un cadre contractuel rigoureux⁷¹¹. La France, quant à elle, a développé un droit médical

⁷⁰⁴ BGH, 16 janv. 1991

⁷⁰⁵ *Ibid.*, R. Horn

⁷⁰⁶ Voir en ce sens : BGH, 13 septembre 1994 ; OLG Frankfurt, 5 août 1998

⁷⁰⁷ BGH, 17 mars 2003

⁷⁰⁸ L. Pennec, « La fin de vie en droit comparé », in *La fin de vie saisie par le droit : le droit de la fin de vie*, 2015, p. 61

⁷⁰⁹ C. Désiré, « Directives anticipées, personne de confiance, testament de vie : contextes législatifs dans le monde », in *ASP Liaisons*, n° 48, 2014, p. 10

⁷¹⁰ R. Horn, I. Erny, « La dimension internationale de la fin de vie », in K. Lefevre, V. Depadt-Sebag, *Protéger les majeurs vulnérables. Quels nouveaux droits pour les personnes en fin de vie ?*, Presses de l'EHESS, éd. Regards croisés, 2017, p. 115-134

⁷¹¹ L. Marguet, « Du droit d'exiger de mourir en France et en Allemagne », *Europe des Droits*, 2020, p. 349-369

plus autonome, qui reconnaît une large marge d'appréciation au médecin et atténue la logique de la faute. Dès lors, dans cette approche plus contractualiste, le législateur allemand conçoit les directives anticipées comme un véritable contrat médical⁷¹², engageant réciproquement le patient et le médecin. Ce faisant, en Allemagne, les directives anticipées ne sont pas une simple volonté unilatérale sans portée juridique directe. Le médecin est donc tenu de respecter cet engagement contractuel envers son patient. Certes, l'Allemagne défend aussi la protection de la vie, mais cette protection s'arrête là où commence les termes du contrat.

Il existe néanmoins des limites, mais celles-ci demeurent plus strictes que celles prévues en droit français, où une large souplesse est laissée aux soignants. D'une part, comme en France, les directives ne peuvent porter sur des demandes contraires à la loi⁷¹³. D'autre part, lorsqu'elles sont imprécises ou anciennes, le médecin peut légitimement éprouver un doute, mais il ne peut les écarter aussi librement qu'en France. L'article 1901a, alinéa 1 du Code civil allemand, prévoit que le médecin doit alors solliciter l'avis d'une personne de confiance, chargée de clarifier l'intention du patient⁷¹⁴. Cette personne joue un rôle déterminant : en cas de désaccord, le médecin ne pourra pas imposer son appréciation personnelle ; il devra s'en remettre à l'interprétation donnée par la personne de confiance.

Le poids accordé en Allemagne à la volonté individuelle traduit ainsi une différence fondamentale avec le modèle français, qui, en pratique, tend encore à privilégier la sauvegarde de la vie, même au détriment de la volonté clairement exprimée du patient⁷¹⁵. Le modèle allemand recherche inlassablement, comme le souligne un médecin chercheur de Cologne, « *le respect de la volonté de l'individu, [qui] est au cœur de l'approche médicale* »⁷¹⁶.

Des clauses d'exception strictes, un devoir de respect déontologique. Au regard des législations étrangères, il est indispensable que le droit français s'en inspire. L'exemple allemand est éclairant : il montre qu'une approche plus ferme en faveur de l'autonomie du patient favorise l'adhésion au dispositif⁷¹⁷. Le nombre plus élevé de personnes ayant rédigé des directives anticipées

⁷¹² F. Furkel, « Une autonomie du patient en Allemagne toujours plus effective, fondée sur les droits fondamentaux et l'abandon du paternalisme médical », in A. Aouij-Mrad, B. Feuillet-Liger, A. Rissel, *Le consentement à l'acte médical : autonomie réelle ou fictive ?* éd. LEH, coll. « À la croisée des regards », p. 9-33

⁷¹³ E. Favereau, Interview de C. Hick, médecin et chercheur à Cologne, « En Allemagne, le droit à une décision irraisonnable », Libération, 2011

⁷¹⁴ *Ibid.*, L. Marguet

⁷¹⁵ R. Horn, « La prise en charge des malades en fin de vie », La Vie Des Idées, 2009, p. 6

⁷¹⁶ P. Hick, Institut d'histoire et d'éthique de la médecine, Université de Cologne, *La Croix*, 2014

⁷¹⁷ La Croix, « Allemagne : plus de la moitié des personnes âgées ont rédigé des directives anticipées », 2014

en Allemagne témoigne d'une confiance renforcée dans un système qui garantit le respect effectif de leur volonté.

En comparaison, les lacunes du système français tiennent essentiellement à la flexibilité excessive des exceptions prévues. Celles-ci offrent au médecin une large marge d'appréciation, non encadrée par de véritables sanctions en cas d'écartement injustifié des directives, parfois pour des motifs flous ou subjectifs. Certes, les directives anticipées peuvent présenter des limites ou des imprécisions. Mais, comme l'a souligné le juge allemand, c'est bien au patient qu'il revient d'assumer « *la charge de son pouvoir décisionnel* ». Même si l'être humain est toujours soumis à des pressions externes comme internes, il demeure à « *l'origine et à la source de ses actes, dans lesquels il lui faut se reconnaître* »⁷¹⁸. L'individu reste l'auteur de ses actes et doit en porter la responsabilité.

Pour garantir une réelle effectivité au dispositif français, il serait nécessaire d'imposer aux médecins un véritable devoir de respect des directives anticipées, sous peine de sanction en cas de non-respect injustifié. Ce devoir pourrait naturellement comporter des exceptions, mais celles-ci devraient être strictement définies. Par exemple, on pourrait prévoir qu'une « évolution médicale imprévisible » constituerait un motif d'écartement ; à condition qu'elle soit attestée par des éléments médicaux objectifs assortis d'une décision motivée du médecin, sous le contrôle d'une autorité compétente, au risque d'être sanctionné. Elles ne devraient s'appliquer qu'à des situations objectivement caractérisées et encadrées. Par ailleurs, en cas de doute ou de conflit d'interprétation, la solution allemande pourrait utilement être transposée : solliciter l'avis d'un proche ou de la personne de confiance désignée, afin de clarifier la volonté du patient et d'en garantir le respect. Dans cette perspective, une révision de l'article L.1111-11 du CSP s'impose. Il conviendrait d'y intégrer expressément un devoir de respect des directives anticipées par le médecin, assorti d'un encadrement précis des cas d'évictions possibles.

L'exemple allemand démontre qu'un véritable respect des directives anticipées ne peut se concevoir sans un ancrage juridique fort et des obligations claires à la charge du médecin. En plaçant l'autonomie du patient au cœur de sa logique normative, le droit allemand offre une effectivité concrète aux volontés exprimées en amont. La France, si elle souhaite sortir d'un formalisme creux, devra-t-elle aussi franchir ce cap : imposer un devoir de respect encadré pour transformer enfin les directives anticipées en un droit réel et opposable. Dès lors, si l'on entend leur conférer une véritable effectivité juridique, leur justiciabilité ne saurait être dissociée de l'instauration d'un mécanisme de sanction, seul à même de garantir leur respect en cas de manquement.

⁷¹⁸ C. Lassalas, « Les directives anticipées : une aide pour la fin de vie des personnes âgées ? », RDS 2020, n°97

2. La recherche d'un processus de sanction

« *La sanction accompagne la règle de droit, elle est la gardienne de son efficacité et de son effectivité* »⁷¹⁹. À quoi bon écrire sa volonté si nul n'est tenu de la respecter ? Sans sanction, les directives anticipées restent trop souvent lettre morte, soumises à l'appréciation subjective des médecins. Il devient alors essentiel de s'interroger : comment garantir le respect de ces volontés si aucun mécanisme juridique ne vient contraindre leur application ? La mise en place de sanctions apparaît comme une condition nécessaire à leur pleine reconnaissance normative.

Le rôle de la sanction en droit. Dans son acception négative, la sanction est un « *mal infligé à une personne comme conséquence d'un acte contraire au droit* »⁷²⁰. Présente dans de nombreuses branches du droit, certains de ses versants n'en font tout de même pas état. Néanmoins, le rôle de la sanction en droit n'est plus à prouver.

Elle occupe une place fondamentale dans notre système juridique, car elle garantit l'effectivité des normes juridiques et le respect de l'ordre social. Elle caractérise la réponse de l'autorité à une violation de la règle de droit, en affirmant la primauté de la loi et en dissuadant les comportements illicites⁷²¹. La sanction peut revêtir différentes formes – pénale, civile ou administrative – selon la nature de la règle enfreinte et les objectifs poursuivis : punir, réparer, dissuader ou rétablir l'équilibre rompu. Elle remplit ainsi une double fonction : préventive, en incitant chacun à respecter la norme, et répressive ou réparatrice, en corrigeant les conséquences de sa transgression⁷²². Sans sanction, la règle de droit serait privée de force obligatoire et ne serait plus qu'une simple recommandation. À partir de ce constat, la sanction prétend à une vertu : elle est un élément essentiel du caractère normatif d'une règle⁷²³. En contrignant l'auteur à appliquer le droit, elle laisse croire que la norme sera effectivement appliquée. Cependant, comme évoqué, toutes les règles de droit ne sont pas assorties d'un processus de sanction, ce qui peut laisser les obligations qu'elles imposent purement théoriques.

À ce titre, les directives anticipées, même avec la refonte de la loi de 2016, ne se prévalent d'aucunes sanctions auxquelles s'exposerait le médecin s'il ne respectait pas la volonté de son patient⁷²⁴. Le texte en vigueur n'envisage pas qu'un médecin puisse être mis en accusation pour non-respect des volontés

⁷¹⁹ C. Mascala, « Préface. Variations de la sanction », in C. Mascala, *À propos de la sanction*, LGDJ 2007, p. 9-10

⁷²⁰ J-H. Robert, *Droit pénal général*, PUF, 6^{ème} éd., 2005, p. 54

⁷²¹ *Ibid.*, C. Mascala

⁷²² L. Le Mesle, J. Petit, J-H. Stahl, « La sanction pénale et la sanction administrative – définitions, contenu et finalités : convergences et spécificités », in EDCE, *La sanction : regards croisés du Conseil d'État et de la Cour de cassation*, 2013

⁷²³ S. Guinchard, T. Debard, *Lexique des termes juridiques 2024-2025*, Dalloz, 2024, n°32, p. 997

⁷²⁴ E. Guilbaud, « Nouveaux droits pour les malades en fin de vie : de la passion à la raison », Dalloz, 2016

de son patient. Le mécanisme contraignant prévu, bien que juridiquement reconnu, manque cruellement d'effectivité en ce qu'il impose au médecin une simple lecture, sans pour autant l'obliger à appliquer les directives – les exceptions étant bien trop souples à justifier –. Sans sanction, la volonté exprimée demeure largement tributaire de l'interprétation et de la bonne volonté des professionnels de santé. Finalement, cette nouvelle injonction imposée au médecin, n'est-elle pas seulement une simple règle morale sans véritable intérêt ? Or, prévoir un dispositif de répression permettrait d'assurer aux sujets l'effectivité de leurs écrits, ce qui offrirait aux directives anticipées une véritable valeur juridique.

L'instauration d'un processus de sanction, facteur d'effectivité des directives anticipées.

Le 11 mars 2025, une proposition de loi a été déposée sur le bureau de l'Assemblée nationale, visant à redéfinir la fin de vie et les moyens qui y sont opposables⁷²⁵. En son sein, il est notamment fait état d'un processus de sanction, visant à permettre aux proches d'intenter un recours lorsque la volonté du patient, ou du défunt, a été négligée. D'anciennes propositions avaient déjà demandé l'introduction d'un recours contentieux, mais en vain. La proposition n° 1100 a renouvelé cette demande partiellement, ce que dénonce l'avis du CDES de 2025⁷²⁶. Effectivement, les rédacteurs se sont bornés à conditionner le recours, d'une part, aux seules juridictions administratives, d'autre part, à la seule personne ayant formulé sa volonté. Surtout, s'agissant de cette seconde restriction, il s'avère compliqué de confier au patient affaibli, la possibilité d'ouvrir un recours contentieux. Il est évident qu'il n'aura pas les capacités suffisantes pour le faire. De là, il est certain que la proposition est bien trop restrictive pour assurer un recours effectif, qui effacerait les lacunes du dispositif en vigueur. L'instauration d'un processus de sanction passera alors par l'intermédiaire d'une autre solution.

La responsabilité médicale se divise en plusieurs formes : civiles, pénales et disciplinaires. Concernant cette dernière, le professionnel peut voir sa responsabilité disciplinaire engagée à la suite d'un manque au Code de déontologie médicale. En l'état actuel du droit, les articles portant sur les devoirs du médecin envers les patients sont souvent invoqués devant les instances disciplinaires⁷²⁷. En vertu de l'article R. 412737-1, « *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 ses directives anticipées, excepté dans les cas prévus aux II et III du présent article* ». En se fondant sur cette disposition, le médecin a une obligation de s'enquérir de la volonté du patient formulée dans ses directives anticipées. Il serait

⁷²⁵ Proposition de loi n° 1100 relative à la fin de vie, déposée le 11 mars 2025

⁷²⁶ CDES, « Fin de vie : les enjeux d'une loi en faveur d'une mort programmée », 2025, p. 12

⁷²⁷ Bulletin de l'Ordre national des médecins, « La responsabilité médicale sous toutes ses formes », Médecins, p 15

dès lors loisible de penser qu'en vertu de cet article, le patient, ou les proches, puissent soulever une faute disciplinaire lorsque le professionnel passe outre les directives.

Néanmoins, la nuance apportée dans la suite de l'article fonde tout le problème. Les clauses d'exception de cet article – les trois hypothèses d'éviction – sont aisément satisfaites⁷²⁸. Fondées sur l'évaluation subjective du médecin, il lui est assez simple de justifier l'exclusion des directives anticipées. Il n'existe aucun référentiel permettant d'affirmer que le médecin outrepasse son droit de les évincer ou non. La loi étant large et imprécise en la matière, il n'est dès lors limité par aucune circonstance ou modalité dans son jugement. S'il décide de les évincer, car il estime qu'elles sont inadaptées, alors il le pourra et il ne sera contraint que de rapporter la preuve de son évaluation, qui demeure subjective. Ce faisant, la largesse de cette obligation déontologique ne permet pas de la soulever *de facto* devant une instance disciplinaire.

En somme, pour espérer voir un véritable processus de sanction s'établir, il est nécessaire de modifier le droit et de le rendre plus rigoureux dans ses restrictions. En établissant une marche précise à suivre pour le praticien, ce dernier sera contraint d'exclure l'application des directives anticipées que lorsqu'elles apparaissent, d'après certaines conditions, manifestement inappropriées ou non conformes. Ainsi, s'il se trouve être confronté à une procédure disciplinaire, il devra rapporter la preuve concrète que son évaluation est fondée sur les modalités prévues par le droit, et qu'il était juste d'évincer les directives anticipées. En revanche, là où se complique cette idée, c'est qu'il paraît compliqué pour le législateur de prévoir des conditions précises alors que le professionnel est confronté à des situations toutes singulières les unes aux autres.

Si le droit reconnaît l'existence des directives anticipées, il peine encore à leur conférer une force véritablement contraignante. L'absence de sanction affaiblit leur autorité normative et les relègue souvent au rang de simples recommandations morales. Pour que la volonté du patient soit pleinement respectée et que les professionnels de santé soient véritablement tenus d'en tenir compte, il est nécessaire d'instaurer un mécanisme clair, rigoureux et opposable. La réforme du droit disciplinaire ou l'introduction d'un véritable recours contentieux apparaissent comme des pistes à approfondir. En définitive, sans sanction, le droit peut perdre de sa substance ; avec elle, il affirme sa capacité à protéger concrètement les droits et les volontés des individus, même dans les moments les plus fragiles de leur existence. À partir de ce constat, il est permis d'envisager qu'une action juridictionnelle fondée sur l'inapplication des directives anticipées pourrait, à terme, devenir véritablement effective (**II.**)

⁷²⁸ Voir Partie I, Chapitre I, Section 2, I., B)

II. La recherche d'une légitimité procédurale

Garantir l'effectivité des directives anticipées implique de reconnaître leur légitimité non seulement sur le fond, mais aussi dans le cadre procédural qui les entoure. Si l'on se réfère à l'étymologie, la légitimité désigne la « *qualité de ce qui est légitimé par des conditions requises par la loi, de ce qui est fondé en équité, en raison* »⁷²⁹. Cette définition souligne l'importance d'un cadre normatif : pour qu'un dispositif ou une norme soit considéré comme légitime, il est nécessaire qu'il soit reconnu par la loi, laquelle doit également lui fournir les moyens d'action indispensables pour asseoir cette légitimité. Ainsi, envisagées sous leur angle procédural, les directives anticipées doivent rechercher leur propre légitimité pour pouvoir prétendre à une application effective. En ce sens, cette reconnaissance passe par l'affirmation d'un cadre procédural efficient (**A**). Dans cette perspective, le juge joue un rôle central : en tant que garant des droits fondamentaux, sa mobilisation dans les décisions de fin de vie doit être nécessairement revalorisée (**B**).

A) L'ambition d'un cadre procédural efficient

La construction d'une légitimité procédurale passe nécessairement par l'instauration d'un recours préalable effectif, incarné par une procédure amiable visant à résoudre les conflits avant toute action judiciaire (**1**). Parallèlement, la mise en place d'un cadre contentieux structuré, appuyé sur un fondement juridique solide, s'avère nécessaire afin d'assurer une protection juridique opérante en cas de litige. Toutefois, cette organisation s'avère épineuse (**2**).

1. La nécessité d'un recours préalable effectif : la procédure amiable

Si François Berguin souhaitait promouvoir, dans le cadre de la fonction publique, « *les chemins [...] de la négociation* »⁷³⁰, c'est parce qu'il estimait essentiel de privilégier le dialogue avant tout jugement, dans le dessein d'aboutir à une conciliation – une orientation déjà soulignée par le Conseil d'État en 1993⁷³¹. À cet égard, dans un contexte où les choix de fin de vie cristallisent des enjeux fondamentaux, l'effectivité des volontés ne saurait dépendre exclusivement d'un recours contentieux. Ce sont les mécanismes préalables, fondés sur l'écoute et la médiation, qui doivent constituer le premier rempart contre les atteintes aux droits. À condition toutefois que ces instances disposent d'une capacité d'intervention réelle, à la mesure des enjeux qu'elles entendent réguler.

⁷²⁹ B. Bouquet, « La complexité de la légitimité », *Vie Sociale*, n° 8, 2014, p. 14

⁷³⁰ F. Berguin, « Le contentieux de la fonction publique », *JCP A*, 2005, p. 1193-1194

⁷³¹ EDCE, « Régler autrement les conflits : conciliation, transaction, arbitrage en matière administrative », Documentation Française, 1993, p. 34

L’organisation actuelle de la contestation. Comme dans de nombreux champs du droit, il existe classiquement deux voies procédurales : la voie amiable et la voie contentieuse, la première constituant souvent le préalable à la seconde. Cette articulation se retrouve dans le système de santé, où l’usager – ou, le cas échéant, ses proches – dispose de divers mécanismes non juridictionnels pour exprimer une insatisfaction relative à la qualité de la prise en charge. Ces instances peuvent aboutir à des décisions susceptibles d’apaiser les tensions et, potentiellement, d’éviter le recours au juge.

À ce jour, plusieurs dispositifs permettent la contestation d’une décision médicale : la discussion informelle avec l’équipe soignante, la médiation hospitalière, la CDU⁷³², l’ARS⁷³³ et le Défenseur des droits. Les deux premiers reposent essentiellement sur une logique d’échange et de dialogue, sans formalisation juridique de la réclamation. Les trois derniers, en revanche, s’inscrivent dans une démarche plus structurée, relevant du registre de la réclamation formelle et visant à faire valoir une atteinte aux droits individuels, notamment en lien avec la fin de vie. Plus précisément, la CDU et l’ARS opèrent dans une logique de proximité, intervenant directement dans le périmètre de l’établissement concerné. Elles agissent ainsi comme relais internes à la structure hospitalière, favorisant une résolution localisée du différend⁷³⁴. Le Défenseur des droits, quant à lui, se distingue par sa dimension nationale et des prérogatives élargies, lui permettant d’intervenir en cas de manquement grave aux droits fondamentaux du patient.

Néanmoins, ces instances amiables ne disposent que d’un pouvoir d’appui : leurs prérogatives se limitent à l’émission de recommandations, sans pouvoir de contraindre ou de sanction juridique. Même si, par exception, le Défenseur des droits peut saisir le juge des référés en cas d’atteinte grave, engager des auditions ou solliciter des explications complémentaires, ses conclusions demeurent dépourvues d’effet coercitif. Elles ne peuvent, à ce titre, fonder ni une décision pécuniaire, ni une injonction exécutoire. Or, les droits en matière de fin de vie revêtent une portée particulière, car ils concernent des choix ultimes, souvent les derniers qu’un individu pourra exprimer. Leur protection devrait dès lors faire l’objet d’une vigilance accrue.

Cependant, dans cette perspective, il convient de rappeler que les directives anticipées, en l’état actuel du droit, ne bénéficient ni d’une force contraignante absolue, ni d’une opposabilité claire dans le contentieux. En conséquence, elles ne peuvent être mobilisées, en tant que telles, devant les dispositifs

⁷³² Instituée par la loi n° 2016-41 du 26 janv. 2016 *de modernisation du système de santé*, anciennement la CRUPQC créée par le décret n° 2005-213 du 2 mars 2005. Désormais, son fonctionnement est prévu aux articles L.1112-3 et suivants du CSP, et par voie réglementaire.

⁷³³ Son fonctionnement et ses missions sont prévus aux articles L.1433-1 et suivants, et D. 1433-1 et suivants.

⁷³⁴ Défenseur des droits, « Usagers, votre santé, vos droits », 2014, p. 113

amiables, ce qui en réduit significativement la portée. Si, par hypothèse, un renforcement de leur valeur normative venait à être acté – en leur conférant un véritable caractère obligatoire –, il serait envisageable qu’elles puissent être invoquées dans le cadre des procédures amiables. Toutefois, tant que ces structures restent dépourvues de véritables leviers d’intervention, elles ne sauraient garantir, à elles seules, l’effectivité du respect des volontés exprimées. Le déficit de pouvoir dont elles souffrent constitue ainsi un frein majeur à la mise en œuvre d’une protection juridique satisfaisante des directives anticipées en amont du contentieux.

La nécessité de pouvoirs supplémentaires. Les instances amiables existantes souffrent d’une relative faiblesse institutionnelle, en raison de l’étroitesse de leurs prérogatives⁷³⁵. Leur rôle se limite, pour l’essentiel, à celui de soutien procédural, ce qui ne les rend pas moins nécessaires, dans la mesure où elles constituent les premiers relais d’évaluation et d’investigation en amont d’un éventuel contentieux. Toutefois, si l’on souhaite conférer aux directives anticipées une véritable légitimité procédurale, il deviendrait indispensable de renforcer significativement les pouvoirs de ces instances. Un tel renforcement viserait à garantir une capacité d’action plus incisive, susceptible de produire des effets concrets sur la mise en œuvre des volontés exprimées⁷³⁶.

À titre d’exemple, ces structures pourraient se voir reconnaître un pouvoir de décision partielle, notamment en matière de médiation renforcée ou de recommandations exécutoires sous condition, permettant d’imposer certaines mesures correctrices en cas de manquements manifestes à la volonté du patient. Également, leur rôle pourrait être enrichi par l’introduction d’un pouvoir d’injonction temporaire, visant à suspendre provisoirement une décision médicale contestée lorsque celle-ci apparaît incompatible avec les directives anticipées, dans l’attente d’une éventuelle révision ou régulation.

À cet égard, le texte adopté n°121 par l’Assemblée nationale en mai 2025 prévoit un renforcement des instances précontentieuses, notamment en leur attribuant de nouveaux moyens d’intervention dans le champ des soins palliatifs. À titre d’exemple, l’ARS se voit conférer un rôle accru en tant que garante du droit aux soins palliatifs, ce qui suggère une volonté des députés de lui confier une fonction de veille effective sur l’application concrète de ce droit. Cette évolution ouvre la voie à une éventuelle

⁷³⁵ C. Fiat, D. Martin, Commission des affaires sociales, *Conclusion des travaux d'une mission d'information sur l'évaluation de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, Rapport d’information n°1021, 19 mars 2023

⁷³⁶ Défenseur des droits, Rapport annuel d’activité, 2021

extension ultérieure de ces compétences renforcées à d'autres droits en fin de vie, notamment les directives anticipées dès lors qu'elles accéderaient à un véritable statut de norme juridique opposable.

En consolidant ainsi la force de frappe juridique de ces acteurs, il serait possible de désamorcer un grand nombre de conflits dès l'origine, évitant le recours au juge tout en assurant la mise en œuvre effective des volontés exprimées dans les directives anticipées.

Garantir le respect des directives anticipées suppose de dépasser une logique purement déclarative pour construire un véritable cadre procédural opérant en amont du contentieux. Si le juge demeure un recours ultime, il ne saurait être l'unique garant de la volonté du patient. C'est donc par le renforcement des instances amiables que pourra émerger une culture du respect effectif des volontés en fin de vie, sans attendre la sanction judiciaire.

2. La complexité du contentieux propre aux directives anticipées

Bien que les directives anticipées soient, en principe, opposables, cette opposabilité est pour l'essentiel illusoire. Si la contestation judiciaire du refus médical d'y adhérer est théoriquement envisageable, l'efficacité réelle de ce recours demeure incertaine, le juge semblant peu enclin à fonder sa décision sur ce seul moyen. Cependant, l'importance de l'action en justice ne saurait être sous-estimée, notamment lorsqu'il s'agit de garantir la protection des droits subjectifs.

L'importance de l'action en justice. L'action en justice, conformément à une définition classique, est le pouvoir reconnu aux sujets de droit de s'adresser à la justice pour obtenir le respect de leurs droits ou de leurs intérêts légitimes⁷³⁷. Dès lors, la norme juridique ouvrant un recours juridictionnel en cas de méconnaissance des directives anticipées repose sur une double exigence : assurer l'effectivité des droits du patient et garantir une protection juridique cohérente de sa volonté, même lorsqu'il est devenu incapable de manifester son consentement.

En tant que droit subjectif, les directives anticipées trouvent tout leur sens dans le cadre du contentieux. Comme l'énonçait Henri Batiffol, l'action en justice constitue « *la phase finale de l'exercice des droits subjectifs* »⁷³⁸, soulignant ainsi l'importance de consacrer pleinement ces droits accordés à chaque individu. Ces droits, en tant que prérogatives attribuées à chacun pour la sauvegarde de son intérêt propre⁷³⁹, incarnent sans doute la manifestation la plus significative de l'individualité. En ce sens, assurer la subjectivité du droit, de sa reconnaissance initiale à sa concrétisation effective, constitue

⁷³⁷ S. Guinchard, T. Debard, *Lexique des termes juridiques 2024-2025*, Dalloz, 2024, n°32, p. 33

⁷³⁸ H. Batiffol, *Droit international privé*, RIDC, 4^{ème} éd., n° 720, 1967

⁷³⁹ J. Dabin, *Le droit subjectif*, éd. Dalloz, coll « Bibliothèque Dalloz », n°1, 2007

l'essence même de l'effectivité juridique. Cette concrétisation est inévitablement assurée par le juge, qui intervient lorsque le droit n'a pu être mis en œuvre de manière concrète en amont. C'est précisément dans ce cadre que le contentieux révèle toute sa pertinence et son utilité.

La délicate justiciabilité des directives anticipées. À ce jour, les directives anticipées bénéficient d'une reconnaissance législative, mais leur opposabilité souffre d'un déficit de justiciabilité⁷⁴⁰. En effet, si le médecin refuse de respecter les volontés exprimées par le patient, ce dernier peut en théorie saisir le juge, mais il se heurte souvent à une difficulté majeure pour faire prévaloir sa position⁷⁴¹. Les clauses d'exception, à la fois larges et fondées sur une appréciation médicale tiraillée, rendent délicate la tâche du juge confronté à l'opposition entre un profane et un expert. Ce déséquilibre crée une situation juridique problématique, particulièrement lorsque la volonté du patient est écartée avec une justification qui ne plaît pas.

La problématique centrale réside dans l'affrontement de deux figures antagonistes : d'un côté, le patient, ignorant, mais au cœur de la décision puisqu'il s'agit de ses volontés personnelles ; de l'autre, le médecin, savant, détenteur du savoir technique, mais agissant en dehors de ses propres désirs. Ce rapport de force impose une nécessaire pondération entre ces deux acteurs, complexifiant inévitablement la prise de décision et conduisant fréquemment à privilégier l'avis médical. Il apparaît dès lors manifeste que le juge éprouvera davantage de réticence à remettre en cause une décision médicale, qu'à faire respecter des directives rédigées plusieurs années auparavant.

Il devient donc impératif d'instaurer un véritable caractère contraignant et absolu au dispositif, ou à défaut d'exiger que tout refus du médecin soit accompagné d'une motivation objective et étayée par des données médicales solides. Une telle exigence permettrait d'établir concrètement que le praticien n'avait d'autre choix que de s'écartier des volontés exprimées.

La légitimité des directives anticipées ne saurait reposer uniquement sur un cadre formel, qui se révèle complexe et souvent insuffisant. Pour qu'une véritable légitimité procédurale émerge, il est indispensable de revaloriser pleinement le rôle du juge, garant ultime de l'effectivité des droits des patients. Sans un contentieux effectif et crédible, l'opposabilité des directives restera un idéal abstrait.

⁷⁴⁰ C. Etchegaray, « Les directives anticipées pour la fin de vie : actes de langage et Guption », in Revue de métaphysique et de morale, *La valeur des émotions*, n°114, 2022, p. 260

⁷⁴¹ A-C. Réglier, « Les limites du respect de la volonté dans les directives anticipées », in G. Nicolas, A-C Réglier, *Mort et droit de la santé : les limites de la volonté*, Les études hospitalières, 2016, p. 70-71

B) La valorisation du rôle du juge dans les décisions de fin de vie

La valorisation du rôle du juge dans les décisions de fin de vie passe par une recherche approfondie de moyens susceptibles de légitimer son intervention dans ce domaine sensible (1). Cette quête s'accompagne d'une réflexion sur la légitimité même du juge, qui doit pouvoir s'inscrire pleinement dans le processus décisionnel, garantissant ainsi une protection juridique effective des volontés du patient (2).

1. La recherche de moyens de légitimation

Dans le dessein d'affirmer sa position, et de légitimer ses décisions lorsqu'elles portent sur des questions aussi complexes que la bioéthique, il est évident que le juge doit rechercher des moyens de légitimation. La fin de vie est un objet émotionnel et technique qui nécessite une posture juridictionnelle spécifique, afin de rendre une décision la plus juste possible, ce qui demande parfois d'adapter son office.

Les mutations de l'office du juge. Jean-Marc Sauvé, à propos de l'affaire Lambert, a établi toute la complexité que l'affaire représentait pour le juge. Effectivement, tenu de répondre à la question de l'arrêt des traitements, il a dû ajuster son office afin de s'adapter aux circonstances exceptionnelles de l'affaire⁷⁴². Parfois, certains cas nécessitent un regard nouveau qui se construit autour de moyens spécifiques de légitimation, tel est le cas lorsque le juge se trouve face à la fin de vie.

D'une part, un moyen de légitimation soulevé par Jean-Marc Sauvé n'est autre que la formation collégiale. Saisie en procédure d'urgence, le juge des référés statue en principe seul. Néanmoins, lorsqu'il se trouve confronté à une affaire complexe, il a la possibilité de renvoyer l'affaire devant une formation collégiale au sens de l'article L. 522-1 du CJ ; tel était le cas en l'espèce en portant l'affaire devant l'Assemblée du contentieux. La collégialité est en tant que telle un moyen de légitimer la décision, car elle permet d'enrichir la réflexion qui assurera au justiciable une décision mesurée et équilibrée dans laquelle le risque d'erreur est diminué, et qui ne contraint pas le juge à s'enfermer dans la solitude de son office (une idée souvent critiquée)⁷⁴³. Souvent valorisée, la procédure collégiale est de toute évidence une solution effective pour valoriser la décision du juge.

⁷⁴² J.-M. Sauvé, *Le juge face aux questions éthiques*, 2015

⁷⁴³ M.-A. Cohendet, « La collégialité des juridictions : un principe en voie de disparition ? », PUF, RFDC, n° 68, 2006, p. 713-735

D'autre part, s'il est communément admis que le juge des référés, est le « *juge de l'évidence* »⁷⁴⁴, n'est-il pas pertinent qu'il se distingue d'un office « particulier »⁷⁴⁵ lorsque l'affaire le nécessite ? Ce dernier interviendrait notamment lorsque la décision en jeu pourrait possiblement porter une atteinte irréversible à la vie, là où une adaptation de son contrôle semble légitime. C'est notamment ce qu'il s'est passé dans l'affaire *Lambert*. En effet, le juge a déployé un contrôle approfondi au regard de la gravité de la situation individuelle. Ce faisant, il ne se borne pas à la simple évidence, il va dès lors fonder son contrôle sur des critères plus précis qui permettront de déterminer avec rigueur la solution du litige. En l'espèce, il devait notamment concilier deux libertés fondamentales concurrentes : le droit au respect de la vie et le droit du patient à consentir à un traitement médical et ne pas subir un traitement qui serait le résultat d'une obstination déraisonnable⁷⁴⁶. Dès lors, en s'attachant à un office plus élargi, il a pu convenablement mettre en balance ces deux libertés en se fondant sur des critères d'espèce particuliers afin de rendre une décision mesurée au regard de la gravité de la situation.

Saisie en procédure d'urgence, le juge doit nécessairement se doter de moyens de légitimation pertinents afin de statuer sur une décision aussi complexe que la fin de vie. Cette idée passe nécessairement par l'adaptation de son office, qui se trouve être possible juridiquement.

La valorisation de la décision. Toujours en quête de moyens de légitimation probants, il apparaît essentiel que le juge s'efforce de fonder sa décision finale sur des éléments convaincants et rigoureux. En matière de fin de vie, cette exigence de pertinence est d'autant plus impérieuse que l'enjeu touche à l'existence même d'un individu, placé au cœur du débat. En ce sens, le juge peut être conduit à s'entourer d'un éclairage technique extérieur, apte à renforcer la solidité et la cohérence de son raisonnement.

Il s'agit ici, en particulier, du recours à l'expertise. Face à l'imprécision de la norme ou à la complexité du cas d'espèce, le juge peut solliciter l'avis de spécialistes reconnus, par le biais de contributions écrites ou d'expertises techniques, afin d'affiner son appréciation. Il ne s'agit nullement de déléguer sa fonction décisionnelle à un tiers, mais bien de s'appuyer sur des analyses éclairées pour conforter son jugement.

Ce recours raisonné à l'expertise permet ainsi au juge de renforcer la légitimité de sa décision : celle-ci ne repose plus uniquement sur sa seule interprétation, potentiellement lacunaire, mais sur une base

⁷⁴⁴ L. Fratini, « Le juge administratif des référés, juge naturel de l'évidence », IRENEE, *L'évidence en droit public*, Civitas Europa, n° 51, 2023, p. 31-47

⁷⁴⁵ *Ibid.*, J-M. Sauvé

⁷⁴⁶ M. Canedo-Paris, « Le juge administratif et l'euthanasie : les apports de l'affaire Lambert », RDP 2015, p. 41

technique et circonstanciée, à même d'en assurer la crédibilité. En fin de vie, cette démarche prend tout son sens : elle permet au juge de faire émerger une décision à la fois juridiquement fondée et médicalement éclairée, conjuguant humanité et rigueur.

Face à ce domaine, le juge ne peut se contenter d'un office figé. Pour garantir une décision juste et légitime, il doit nécessairement adapter sa posture et rechercher des moyens suffisamment pertinents pour assurer la véracité de sa décision. Ce n'est qu'au prix de cette exigence accrue que la justice pourra répondre à la complexité humaine et éthique de ces situations extrêmes. Mais au-delà de la qualité intrinsèque de sa décision, c'est aussi la légitimité même du juge en tant qu'arbitre ultime de ces questions existentielles qui doit être consolidée.

2. La quête de la légitimité du juge dans les décisions de fin de vie

« *Il appartient au juge de se tenir à la “juste distance” des débats qui les traversent : trop près, le subjectivisme le menace ; trop loin, les questions éthiques et les réalités humaines lui échappent* »⁷⁴⁷. Il est évident que le juge doit s'efforcer d'effectuer un travail supplémentaire lorsqu'il est confronté à des situations humaines complexes, étant nécessairement voué à être controversé. Ce faisant, il ne peut se contenter d'appliquer la loi pour être légitime. Sa véritable légitimité naît de la recherche du « juste », seul capable de donner sens à sa posture et de valoriser pleinement son rôle.

Le gardien de la loi, source de légitimité. Tel qu'il nous est enseigné, « *le juge est la bouche de la loi* »⁷⁴⁸. Mais pourquoi une telle conception ? Elle découle directement de notre tradition légicentriste, selon laquelle la loi constitue la source exclusive de légitimité juridique, et aucune autorité extérieure ne saurait la remettre en cause. Historiquement, tenu à distance du pouvoir normatif, le juge était perçu avec méfiance et se voyait contraint d'agir dans les strictes limites du texte législatif, sans prétention à une autonomie décisionnelle⁷⁴⁹. Effectivement, la loi a longtemps été perçue comme l'incarnation même de ce qui est « juste », ce qui en faisait naturellement une source incontestée de légitimité. Cette assimilation entre légalité et justice s'explique par la conviction, profondément ancrée dans notre tradition juridique, que la loi exprime la volonté générale et porte en elle une forme de vérité normative à laquelle chacun doit se conformer.

⁷⁴⁷ J-M. Sauvé, *Le juge face aux questions éthiques*, 2015

⁷⁴⁸ Montesquieu, *De l'esprit des lois*, 1748

⁷⁴⁹ P. Ghaleh-Marzban, C. Mathieu, « Le juge est-il toujours la bouche de la loi ? », La Documentation française, 2024, p. 24-25

La légitimité est l'un de ces concepts fondamentaux que le droit a intégrés pour affirmer son autorité⁷⁵⁰. Ainsi, lorsque le juge se retranche derrière une application rigoureuse de la loi, il mobilise celle-ci comme un fondement de légitimité. Cette posture devient particulièrement manifeste dans les affaires sensibles, telles que celles portant sur la fin de vie⁷⁵¹. Confronté à de telles situations, le juge tend à s'abriter derrière la lettre de la loi afin d'éviter toute prise de position qui pourrait être interprétée comme subjective ou partielle. Ce recours à la légalité lui permet de revendiquer une forme de neutralité institutionnelle : en se contentant d'appliquer le droit, il assure une protection face aux critiques, notamment médiatiques, qui ne manquent pas d'émerger autour de ces questions éthiquement délicates⁷⁵². C'est pourquoi, le juge a pu être désigné comme le « *gardien de la loi* »⁷⁵³, car il s'est chargé d'en assurer une application fidèle. Ce positionnement lui permet aussi de revendiquer l'impartialité attendue de sa fonction, tout en évitant les pièges d'une subjectivité personnelle, particulièrement redoutée lorsque la vie humaine est en jeu. La loi devient alors un rempart, une garantie d'objectivité et de distance.

Cependant, cette conception mérite d'être nuancée. En effet, si l'on s'en tient à une définition rigoureuse, la légitimité est, par essence, une notion subjective, qui renvoie à l'adhésion à une norme ou à une autorité perçue comme « juste »⁷⁵⁴. Le droit, qui prétend reposer sur l'objectivité, s'en empare pourtant pour renforcer sa propre légitimation⁷⁵⁵. À partir de ce constat, on peut affirmer que la quête de légitimité passe moins par l'adhésion au droit en tant que tel que par la recherche de ce qui est perçu comme « juste ». Effectivement, le droit, bien qu'il soit une norme socialement reconnue, n'a pas toujours coïncidé avec l'idéal de justice, comme l'histoire en témoigne à de nombreuses reprises. Le juge peut ainsi être conduit à s'émanciper de la seule légitimité que confère la loi pour construire une légitimation plus personnelle, fondée sur sa propre conception du « juste » – sans pour autant renoncer à la légitimité que confère la loi –.

Néanmoins, cette démarche se heurte à de sérieuses limites, notamment lorsque la vie humaine est en jeu. Dans ces cas-là, l'équilibre est particulièrement délicat à trouver entre la justice soucieuse de répondre aux situations humaines concrètes et les principes fondamentaux de notre tradition juridique,

⁷⁵⁰ J-B. d'Onorio, « La légitimité : de quel droit ? », PUAM, *La légitimité : un concept utile aux juristes ?*, Les Cahiers Portalis, n°7, 2020, p. 93-126

⁷⁵¹ A. Cheynet de Beaupré, « Entre la vie et la mort : juger la fin de vie », in Les Cahiers de la Justice, *La fin de vie, qui en décide ?*, n°3, 2017, p. 413

⁷⁵² M. Boëton, « Le juge face au délicat contentieux de la fin de vie », Le Monde, 25 mai 2015

⁷⁵³ *Ibid.* J-M. Sauvé

⁷⁵⁴ *Ibid.*, J-B. d'Onorio

⁷⁵⁵ A. Viala, « La légitimité et ses rapports au droit », PUAM, *La légitimité : un concept utile aux juristes ?*, Les Cahiers Portalis, n°7, 2020, p. 27-40

fortement marquée par la préservation de la vie⁷⁵⁶. Le juge se trouve alors au cœur d'une tension entre respect de la norme et exigence morale, entre légalité et humanité.

La recherche d'un juste équilibre. Dans le souci de construire sa propre légitimité face à des situations moralement complexes, le juge se trouve contraint de rechercher un équilibre qui se révèle fragile. Il est pris entre deux conceptions puissantes et parfois opposées : le « juste » et la vie. Si, de manière intuitive, on pourrait considérer que protéger la vie constitue toujours un acte « juste », cette équation se brouille dans le contexte de notre société contemporaine, où la justice tend de plus en plus à se définir au prisme de la volonté individuelle.

Dans cette perspective moderne, ce qui est « juste » est souvent ce qui respecte l'autonomie personnelle, même lorsque cette autonomie conduit à remettre en cause des principes jugés intangibles, comme le droit à la vie. Le juge est alors confronté à une tension : il doit concilier le respect de la liberté individuelle – qui peut aller jusqu'à revendiquer implicitement un droit à mourir – avec son rôle de garant des valeurs fondamentales, dont la vie demeure l'une des plus centrales.

Paul Ricoeur affirmait que l'acte de juger devait consister à trouver une « juste distance » entre deux impératifs fondamentaux : « *trancher* », c'est-à-dire mettre fin à l'incertitude, et « *reconnaitre à chacun la part que l'autre prend à la même société que lui* », c'est-à-dire attribuer au gagnant et au perdant la part qui leur revient à l'issue du litige⁷⁵⁷. Cette conception, bien que théoriquement cohérente, se complique sensiblement lorsque le juge est confronté à des situations aussi sensibles que celles relatives à la fin de vie⁷⁵⁸. C'est pourtant dans cette complexité que le juge peut asseoir sa légitimité, en parvenant à articuler rigoureusement la lettre de la loi avec les réalités humaines et sociales de l'espèce⁷⁵⁹ ; il devient alors le « *gardien des portes de sa loi* »⁷⁶⁰.

L'affaire *Lambert* en est une illustration éclairante. Comme le souligne Jean-Marc Sauvé, le juge s'est appuyé sur ses outils traditionnels d'interprétation, non pour contourner la loi ou combler arbitrairement ses silences, mais pour éclairer ses zones d'ombre. Il a ainsi délibérément choisi de ne pas se « *retrancher derrière d'éventuelles imprécisions ou lacunes de la loi pour se soustraire à son office* »⁷⁶¹ », mais plutôt de faire œuvre d'interprétation afin de donner sens au droit lorsque des

⁷⁵⁶ *Ibid.*, A. Cheynet de Beaupré

⁷⁵⁷ P. Ricoeur, *Le juste*, Paris, éd. Esprit, 1995, p. 192

⁷⁵⁸ Voir Partie I, Chapitre 2, Section 2, II., B)

⁷⁵⁹ A. Garapon, *Le gardien des promesses, justice et démocratie*, O. Jacob. éd., 1996

⁷⁶⁰ P-E. Weill, « L'espace du jugement », PUR, *Sans toit ni loi ?*, 2017, p. 179-225

⁷⁶¹ En vertu de l'article 4 du Code civil, le juge a l'obligation de se prononcer, sous peine de commettre un déni de justice, même si la loi s'avère être insuffisante, obscure ou silencieuse.

circonstances exceptionnelles s'imposent. Cette démarche vise clairement à renforcer sa légitimité : en se plaçant dans le cadre juridique, le juge montre qu'il agit en interprète loyal du droit, tout en l'adaptant aux exigences concrètes de l'espèce, souvent marquée par une complexité éthique et humaine profonde. Il ne s'agit pas de dénaturer le texte, mais de l'interpréter *in concreto*. Il essaye dès lors d'apporter de la justice à sa décision.

À titre d'exemple, dans l'affaire *Lambert*, cette approche s'est notamment traduite par une lecture élargie de l'article L.1110-5 du CSP. Il a ainsi intégré dans la notion de « traitement » des éléments liés à la condition de vie de Vincent Lambert, permettant de qualifier la poursuite de son maintien en vie d'obstination déraisonnable. Il a alors cherché à équilibrer le respect de l'autonomie du patient et la reconnaissance de sa qualité de vie, tout en tenant compte du principe fondamental du droit à la vie.

Cette capacité à adapter la loi sans trahir son esprit participe d'un véritable effort de légitimation, qui repose, selon Jean-Marc Sauvé, sur une posture de pédagogie, d'écoute et de responsabilité. Le juge ne se contente pas de trancher ; il explique, accompagne et s'efforce de rendre sa décision compréhensible et acceptable pour ceux qu'elle concerne. Il est souhaitable qu'il poursuive cette démarche et s'affirme lorsque des situations complexes s'imposent à lui, car c'est dans ces domaines à forte charge symbolique et humaine, que sa légitimité se construit pleinement.

Plus que jamais, en se prononçant sur des situations souvent douloureuses et parfois tragiques, « *le juge est bien plus et autre chose que la simple bouche de la loi* »⁷⁶². Face aux dilemmes éthiques que soulève la fin de vie, il doit poursuivre sa quête de légitimité propre, non pas en renonçant à la loi, mais en l'interprétant à la lumière du « juste ». Ce délicat équilibre, loin de fragiliser sa position, renforce sa posture juridictionnelle et lui permet de s'émanciper pleinement des contraintes rigides du texte pour faire triompher une justice humaine.

⁷⁶² J.-M. Sauvé, *Le juge face aux questions éthiques*, 2015

CONCLUSION DU SECOND CHAPITRE

« Il est nécessaire d'abandonner la toute-puissance médicale au profit d'une médecine plus humaniste, plus centrée sur le patient comme un individu à part entière avec ses craintes, ses peurs et ses angoisses et non plus comme un simple objet de soin »⁷⁶³. Il apparaît désormais indispensable, pour garantir la pertinence du cadre normatif encadrant les directives anticipées, de consacrer pleinement un modèle fondé sur l'autonomie du patient. Ce dernier doit être reconnu comme le décideur ultime de sa fin de vie, ce que freine encore le paternalisme médical.

Toutefois, comme le souligne Alain Claeys, il convient de rechercher un « *point de rencontre entre solidarité et autonomie* »⁷⁶⁴. Le rôle du médecin, en tant qu'expert, doit être préservé, mais toujours subordonné à la primauté de la volonté du patient, qui doit demeurer le véritable maître de ses choix, et non son subordonné. Pour ce faire, il est impératif que le sujet puisse véritablement exercer cette souveraineté individuelle, et cela implique de garantir l'effectivité du processus à chacune de ses phases : en amont, lors de la rédaction ; pendant, au moment de l'application ; et a posteriori, dans le suivi et le contrôle de leur respect. Ce n'est qu'à la condition que ces différentes étapes soient rigoureusement assurées que les directives pourront être considérées comme le véritable reflet de la volonté autonome du patient.

⁷⁶³ C. Guineberteau, « Opposabilité des directives anticipées », Cahiers de la médecin utopique, n° 89, 2020

⁷⁶⁴ A. Claeys, « Allons plus loin pour accompagner les personnes en fin de vie », Le Figaro, 2024

CONCLUSION GÉNÉRALE

I. L'effectivité à l'épreuve du droit : quand le symbole ne suffit plus

« *Si le dispositif des directives anticipées est aujourd'hui peu mis en œuvre, sa pertinence n'est pas remise en cause* »⁷⁶⁵. Comme le souligne Jean-Marc Sauvé, ce n'est pas le dispositif en lui-même qui est en cause : il porte, en lui, la promesse d'une évolution normative majeure, et a eu le mérite d'exister là où, autrefois, sous l'empire du modèle paternaliste rigide, il n'aurait même pas été conceivable. Depuis la loi « Leonetti » de 2005, les directives anticipées incarnent symboliquement le passage d'un droit médical fondé sur l'autorité, à un ordre juridique valorisant l'autonomie du sujet.

Toutefois, pour reprendre la formule de Bertrand Mathieu, « *les maux qui affectent la loi peuvent tenir de la loi elle-même* »⁷⁶⁶. C'est en effet la loi, en tant qu'artefact normatif, qui peut compromettre sa propre portée lorsqu'elle souffre d'une qualité insuffisante. Ainsi, les directives anticipées, malgré l'ambition affichée, apparaissent comme un instrument défectueux, non pas dans son intention, mais dans sa conception. Si les textes, comme le souligne le même auteur, peuvent se révéler « *creux, vide(nt), verbeux* », c'est bien parce qu'ils manquent de consistance opératoire. Le dispositif des directives semble précisément illustrer cette vacuité : un contenu trop flou, ou encore des conditions d'application incertaines. Il en résulte une norme qui, bien qu'existant, peine à se traduire dans la réalité. Or, comme nous l'avons évoqué en introduction, l'effectivité du droit exige que la norme dispose des moyens suffisants pour produire concrètement les effets qu'elle énonce. N'est-ce pas là, précisément, le cœur du problème ? La norme existe, certes, mais elle est « *vide* » de mécanismes effectifs, et à ce titre, elle reste symbolique davantage qu'opérationnelle.

Peut-on parler d'un objet délaissé par le droit ? Il y a tout lieu de le penser. Assurément, le législateur a eu l'audace – ou peut-être la prudence stratégique – d'intégrer ce dispositif dans le corpus juridique national. Cependant, cette intégration semble davantage répondre à une exigence d'harmonisation avec les standards européens et internationaux en matière d'autonomie du patient, qu'à une volonté affirmée de garantir une effectivité réelle du mécanisme. Le droit français, en reconnaissant les directives anticipées, s'est aligné sur une dynamique autonomiste, mais sans pour autant s'engager dans une véritable transformation normative.

⁷⁶⁵ J.-M. Sauvé, « La fin de vie et les directives anticipées », Colloque sur la fin de vie organisé par le Sénat, 2015

⁷⁶⁶ B. Mathieu, « Répartition des compétences normatives et qualité de la loi », AIJC, 2006, n° 22, p. 575

L'exemple emblématique de cette carence se lit à travers l'article L.1111-12 du CSP. Ce dernier impose au médecin de s'enquérir de la volonté du patient devenu incapable de s'exprimer, notamment via les directives anticipées. Pourtant, ces mêmes directives peuvent être écartées par des clauses d'exception. Ces dernières, d'apparence protectrice, se révèlent en réalité porteuses d'ambiguïtés si vastes qu'elles en vident le dispositif de sa substance. L'interprétation de ces exceptions devient si souple qu'elle permet, paradoxalement, de neutraliser la volonté anticipée du patient, pourtant consacrée par le texte. Cette situation illustre parfaitement ce qu'est une norme formellement consacrée, mais matériellement neutralisée. En somme, les directives anticipées incarnent une promesse juridique forte, mais une mise en œuvre illusoire, prise en étau entre un discours symbolique d'émancipation et une structure légale fondamentalement permissive à l'égard de sa propre inefficacité.

Il apparaît dès lors légitime de qualifier les directives anticipées de dispositif symbolique. En effet, comme l'expose Dan Sperber, « *un dispositif symbolique a pour input l'output défectueux du dispositif conceptuel* »⁷⁶⁷. Autrement dit, lorsque la pensée théorique est mal traduite en norme juridique, le système symbolique hérite de cette faiblesse et l'entérine dans la norme affichée. Cette grille d'analyse trouve une application saisissante dans le cadre des directives anticipées. *Le dispositif conceptuel*, fondé sur l'idée abstraite que l'on peut anticiper sa volonté, même en cas d'inconscience, produit un résultat défectueux, dès lors que cette idée est mal incarnée juridiquement : elle se voit affaiblie par une formulation vague, encombrée d'exceptions, et soumise à l'appréciation discrétionnaire des professionnels. *Le dispositif symbolique*, incarné par la loi « Claeys-Leonetti » de 2016, prétend pourtant éléver ces directives au rang de normes contraignantes. Or, cette affirmation repose sur une structure conceptuelle fragile, ce qui en affaiblit radicalement la portée.

Ainsi, il ne s'agit pas de contester la légitimité du dispositif en tant que tel, mais cette reconnaissance ne suffit pas : la loi actuelle est lacunaire, structurellement déficiente, et matériellement inefficace. Il ne s'agit donc pas de l'abroger, mais de la refonder, de lui restituer la densité normative qu'exige sa mission. La quête d'effectivité prend alors tout son sens : penser la loi autrement, c'est offrir à ses futures révisions les éléments nécessaires à sa transformation. Cela suppose de formuler des critiques avec rigueur, de mettre en lumière ses angles morts, afin que le législateur cesse de produire un droit d'apparat pour enfin concevoir une norme incarnée. En ce sens, le droit doit cesser de se contenter de proclamer : il doit commencer à agir.

⁷⁶⁷ D. Sperber, « Le dispositif symbolique », in D. Sperber, *Le symbolisme en général*, éd. Hermann, 2008, p. 127-160

II. Vers un renouveau législatif ?

Il apparaît indéniable que les textes adoptés par l'Assemblée nationale en mai 2025 constituent une avancée majeure dans la consécration de l'autonomie du patient. Cette évolution traduit une convergence du droit français avec celui de ses voisins européens, consacrant ainsi l'autonomie du patient comme principe fondamental du droit médical.

Dans cette perspective, il est légitime de supposer que la législation relative aux directives anticipées bénéficiera également de cette dynamique juridique. Le texte n°121, en ce sens, semble en témoigner, même si son adoption définitive reste à espérer. Comme cela a été souligné tout au long de notre analyse, ce texte propose diverses révisions visant à combler certaines insuffisances du cadre actuel. Si ces amendements paraissent parfois modestes, ils ont néanmoins le mérite de raviver le débat sur la nécessité de rédiger des directives anticipées, débat qui semblait jusque-là en veille.

Ainsi, indépendamment de l'issue définitive de cette loi, il est permis de penser que la France amorce un renouveau législatif en matière de droit de la santé, fondé plus résolument sur l'autonomie du patient et, plus largement, sur la reconnaissance de l'individu en tant qu'acteur souverain de sa propre existence.

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES :

AGAMBEN (G.), *Homo Sacer. Le pouvoir souverain et la vie nue*, trad. M. Raiola, Le Seuil, 1997

APPUHN (C.), trad. *De Officiis*, Cicéron, 1993

ARIES (P.), *Essai sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen-Âge à nos jours*, Paris, Seuil, 1975

ARROYO (J.), *La renonciation aux droits fondamentaux. Étude de droit français*, Pedone, 2016

AUBRY (R.), *Penser la fin de vie. Interroger la mort pour chercher un sens à la vie*, Le Cavalier Bleu, 2024

AUNE (A-C.), *Le phénomène de multiplication des droits subjectifs en droit des personnes et de la famille*, PUAM, 2007

BARRILLO (D.), *Disposer de son corps : un droit à conquérir*, 2019

BATIFFOL (H.), *Droit international privé*, RIDC, 4^{ème} éd., n° 720, 1967

BEAUCHAMP (T.), **CHILDRESS (J.)**, *Les principes de l'éthique biomédicale*, trad. M. Fisbach, 5^e éd., 2001

BERT (A.), *Le tout dernier été*, Fayard, 2018

BINET (J-R.) :

- *Droit de la bioéthique*, LGDJ, éd. Lextenso, 1^{re} éd., 2017
- *Droit de la bioéthique*, LGDJ, éd. Lextenso, 2^e éd., 2023

BIOY (X.), *Biodroit. De la bioéthique au droit de la bioéthique*, LGDJ, 2016

BIOSSE DUPLAN (A.), *Démocratie sanitaire. Les usagers dans le système de santé*, Dunod éd., 2017

BOULANGER (A.), *Les directives anticipées et le désir de maîtrise de sa fin de vie*, 2017

BRENNAN (T.), *Just doctoring. Medical ethics in the liberal states*, University of California Press, 1996 (traduit par A. Jaunait, 2005)

BUIRON (W.), *Droits des patients en fin de vie et pouvoir médical*, L'Harmattan, coll. « Bibliothèques de droit », 2010

CAMMELLINI (C.), *Les médecins et les patients face à la fin de vie : entre devoir thérapeutique et volonté de choisir sa mort*, 2015

CANTO-SPERBER (M.), OCIEN (R.), *La philosophie morale*, PUF, 2004

CAVEY (M.), *L'euthanasie. Pour un débat dans la dignité*, L'Harmattan, 2008

DABIN (J.), *Le droit subjectif*, Dalloz, coll « Bibliothèque Dalloz », n°1, 2007

DE CHAULIAC (G.), *La grande chirurgie*, Paris, 1890

DE HENNEZEL (M.), *La mort intime*, 1999

DENIS (J.), *Mourir dans la dignité. Plaidoyer pour la dernière des libertés*, Le Cherche Midi, 2024

FREUD (S.), « Considérations actuelles de la guerre et la mort », in *Essais de psychanalyse*, 2001

GAGNEUX (S.), *La place du médecin généraliste face aux directives anticipées*, UDL, 2018

GARAPON (A.), *Le gardien des promesses, justice et démocratie*, O. Jacob. éd., 1996

GRZEGORCZYK (C.), *La théorie générale des valeurs et le droit. Essai sur les prémisses axiologiques de la pensée juridique*, LGDJ, 1982

HASSENTEUFEL (P.), *Les médecins face à l'État*, Paris, Presses de Sciences-Po, 1997

HENNETTE-VAUCHEZ (S.), *Disposer de soi ? Une analyse du discours juridique sur les droits de la personne sur son corps*, L'Harmattan, coll. « Logiques Juridiques », 2004

HIRSCH (E.) :

- *Médecine et éthique : le devoir d'humanité*, Cerf, 1990
- *Soigner par la mort est-il encore un soin ?*, éd. Le Cerf, 2024

HORN (R.), *Le droit de mourir*, PUR, coll. « Essais », 2013

HUGO (V.), *Actes et paroles*, J. Hetzel, vol. 1, 1883

JAUNAIT (A.), *Comment pense l'institution médicale ?*, Dalloz, 2005

KLEIN (Z.), *La notion de dignité humaine dans la pensée de Kant et Pascal*, Paris, éd. J. Vrin, 1968

KÜBLER-ROSS (E.), MAHEU (P.), *La mort : dernière étape de la croissance*, Éditions du Rocher, 1994

LANGANEY (A.), *La philosophie... biologique*, Belin, 1999

LAUDE (A.), MATHIEU (B.), TABUTEAU (D.), *Droit de la santé*, PUF, 2012

LE DU (N.), *Le consentement à l'acte médical des personnes vulnérables*, 2018

LEFEBVRE DES NOETTES (V.), *Qu'est-ce que l'éthique médical ? Des principes aux réalités cliniques*, 2021

LEGROS (B.) :

- *Droit de la bioéthique*, éd. LEH, 2013
- *Le paternalisme médical en droit français. Entre maintien et transformation*, Bordeaux, éd. LEH, coll. « Mélanges », 2022
- *Les droits des malades en fin de vie*, éd. LEH, 2010

LELIEVRE (N.), *La fin de vie face au droit*, HDF, 2009

LINOTTE (D.), ATIAS (C.), *Le mythe de l'adaptation du droit au fait*, 1977

LOMBARD (M.), *L'ultime demande*, Opinion, 2022

MANAÏ (D.), *Les droits du patient face à la biomédecine*, éd. Stämpfli, 2006

MANIN (B.), *La délibération politique*, Paris, vol. 1, 2025

MARLIAC (C.), « Prévoir la fin de vie : les directives anticipées et les difficultés du droit : la vie, la mort et le droit », in *Mélanges en l'honneur du Professeur Dominique Turpin*, 2017

MATHIEU (B.), *La bioéthique*, éd. Dalloz, coll. « Connaissance du droit », 2009

MATHIEU (B.), *La bioéthique*, Dalloz, 2^e éd., 2024

MEMMI (D.), *Faire vivre et laisser mourir, le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*, 2003

MONTESQUIEU, *De l'esprit des lois*, 1748

MOTTRUS (R.), *Universal and specific features of personality traits in their various representations*, University of Tartu, 2009

MOUFFE (B.), *Le droit à la mort*, éd. Bruylant, 2019

OBERDORFF (H.), *Droits de l'Homme et libertés fondamentales*, LGDJ, coll. « Manuels », 2023

O'NEILL (O.), *Practical principles and practical judgement*, Hastings Center Report, 2001, Volume 31

OLBRECHTS-TYTECA (L.), PERELMAN (C.), *Traité de l'argumentation. La Nouvelle Rhétorique*, PUF, 1958, Tome 2

POISSON (J-F.), *La dignité humaine*, Les études hospitalières, 2004

PRALONG (J.), *Pourquoi avons-nous si peur de la mort ?*, éd. Artège, 2021

PRADEL (J.), *Droit pénal général*, 15^e éd., 2004

RICHARD (V.), *Le droit et l'effectivité : contribution à l'étude d'une notion*, Paris, 2003

RICOEUR (P.), *Le juste*, Paris, éd. Esprit, 1995

RICOT (J.), *Éthique du soin ultime*, Presses de l'EHESP, 2010

RIVERO (J.), **MOUTOUH (H.)**, *Les libertés publiques*, Tome 1, PUF, 9^e éd., 2003

RIVERO (J.), **ROBERT (J.)**, *Cours de libertés publiques*, Les Cours du droit, 1969

ROBERT (J-H.), *Droit pénal général*, PUF, 6^e éd., 2005

ROMEUF (B.), *Maintenir la vie ? L'ultime décision*, éd. Hygée, 2015

SAURAY (R.), *L'éthique médicale et sa formulation juridique. Approche médico-juridique des grands problèmes d'Éthique : de la nécessité de la loi*, Sauramps médical, 1991

SICARD (D.), *La médecine sans le corps, une nouvelle réflexion éthique*, Plon, 2002

TABUTEAU (D.), *Démocratie sanitaire, les nouveaux défis de la politique de santé*, Odile Jacob éd., 2013

VINANT (P.), **BOULEUC (C.)**, *Directives anticipées : pour une meilleure qualité de la fin de vie ?*, Laennec, Tome n°62, 2014

CHAPITRES D'OUVRAGES COLLECTIFS ET ACTES DE COLLOQUES :

ALEXOPOULOS (T.), **DROZDA-SENKOWSKA (E.)**, « De l'utilisation routinière vs ajustée de nos connaissances et croyances : éléments psychosociaux indispensables à l'anticipation », in SIERROF (E.), ERGIS (A-M.), MOUTIER (S.), DROZDA-SENKOWSKA (E.), *Psychologie de l'anticipation*, Regards psy, Armand Colin, 2015

AUBRY (R.), « Bilan et perspectives après deux décennies d'une politique d'accompagnement de la fin de vie en France », in FOURNERET (E.), *La fin de vie. Préoccupations légales et éthiques*, 2018

BEVIERE (B.), **BELRHOMARI (N.)**, *Les enjeux de la fin de vie dans le domaine de la santé. Regards partagés entre politique, médecine, droit et éthique*, éd. LEH, 2015 :

- BINET (J-R.), « Quelle(s) protection(s) pour la dignité en fin de vie ? »
- AUBRY (R.), « La fin de vie en France : la position de l'Observatoire national de la fin de vie »

- FAROUDJA (J-M.), « Le point de vue du médecin »
- PAVIS (J-L.), « L’assistance à la fin de vie : un devoir d’accompagnement »
- SICARD (D.), « La fin de vie en France : situation actuelle et essai de prospective »
- LOGEAIS (Y.), « Le regard de l’Académie nationale de médecine »

BELRHOMARI (N.), « La dignité humaine, un concept spécifique en droit de la santé ? », in BEVIERE-BOYER (B.), *La dignité humaine en santé*, éd. LEH, 2017

BOLES (J-M.), « Enjeux éthiques en réanimation », in HIRSCH (E.), *Traité de bioéthique*, tome 3, 2014

CAROL (A.), « Mourir chez soi, mourir à l’hôpital : où rendre son dernier soupir ? », *La mort et nous*, 2021

CASTAING (C.), *La démocratie sanitaire : mythe ou réalité ?*, Les Études Hospitalières, 2014 :

- COMBEAU (P.), « Droit souple et démocratie »
- BRISSON (J-F.), « Démocratie sanitaire, mythe ou réalité ? »
- CASTAING (C.), « La lisibilité de la loi en droit de la santé »
- TRUCHET (D.), « Les instruments juridiques de la démocratie sanitaire »

COUARD (J.), « La contractualisation de la fin de vie », in BOULANGER (A.), POMES (E.), *La mort provoquée. Les enjeux d'une légalisation*, Mare & Martin, 2024

DELFRAISSY (J-F.), RUAULT (C.), « Réflexions sur la fin de vie en France en 2023 : un enjeu de la démocratie participative », in HERVÉ (C.), STANTON-JEAN (M.), STOEKLE (H-C.), *La vie, le corps et la mort*, Dalloz, 2023

DELSOL (C.), « Qu'est-ce que l'idéologie », in *Collège des Bernardins, Médecine et idéologie*, 2024

DUMAS-LAVENAC (S.), LIEVAUX (C.), *Le droit face à la mort, principes et réalités*, LGDJ « Colloques et essais », Institut Francophone pour la Justice et la Démocratie, 2024 :

- MOULIN (P.), « Imaginaires thanatiques contemporains et controverses publiques autour de la fin de vie »
- MESMIN D'ESTIENNE (J.), « Les contentieux de la fin de vie »
- GIRER (M.), « La protection de la personne vulnérable et la maltraitance en fin de vie »

DUPRAT (J-P.), « La dignité de la personne humaine à l'épreuve des technologies biomédicales », in PEDROT (P.), *Éthique, droit et dignité de la personne*

FEUILLET-LE-MINTIER (B.), « La biomédecine, nouvelle branche du droit ? », in FEUILLET-LE-MINTIER (B.), *Normativité et biomédecine*, Economica, « Études juridiques », 2003

FURKEL (F.), « Une autonomie du patient en Allemagne... », in AOUIJ-MRAD (A.), FEUILLET-LIGER (B.), RISSEL (A.), *Le consentement à l'acte médical : autonomie réelle ou fictive ?*, éd. LEH, coll. « À la croisée des regards »

GAUCHET (M.), in ATLAN (M.), R-P. *Droit, Humain*, éd. Champs Essais, 2014

GIRARD (C.), **HENNETTE-VAUCHEZ (S.)**, *La dignité de la personne humaine. Recherche sur un processus de juridicisation*, éd. PUF, 2005 :

- GIRARD, S. HENNETTE-VAUCHEZ (C.), « Questions de méthode »
- GIRARD, S. HENNETTE-VAUCHEZ (C.), « Analyse du discours juridictionnel sur le principe de dignité à partir des données statistiques »

GUILLOTIN (A.), **PENNEC (L.)**, *La fin de vie saisie par le droit*, PUAM 2024 :

- L. PENNEC, « La fin de vie en droit comparé »
- A. GUILLOTIN, « La dignité du mourant »

HENNETTE-VAUCHEZ (S.), « Politique et politisation du vivant », in S. Hennette-Vauchez, *Bioéthique, biodroit, biopolitique. Réflexions à l'occasion de la loi du 4 août 2004*, LGDJ, 2006

HERVE (C.), **STANTON-JEAN (M.)**, **MAMZER (M-F.)**, *La participation des patients*, Dalloz, 2016 :

- LE COZ (P.), « Le concept de « participation » en philosophie politique. L'Homme du commun peut-il prendre part à toutes les décisions ? »
- MARTINENT (E.), « La démocratie sanitaire, entre participation(s) et représentation(s) »
- IVASELIVITCH (A.), « De la participation du patient à la souveraineté de la personne »
- TZITZIS (S.), « La participation du patient à la décision du médecin »

HIRSCH (E.), *Fins de vie éthique et société*, Espace éthique, 2016 :

- Y-M DOUBLET (Y-M.), « La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : rupture ou continuité ? »
- MOURMAN (V.), « De l'obstination déraisonnable »

HORN (R.), ERNY (I.), « La dimension internationale de la fin de vie », in LEFEUVRE (K.), DEPADT-SEBAG (V.), *Protéger les majeurs vulnérables*, Presses de l'EHESP, coll. Regards croisés, 2017

JUTARD (C.), BADET (M.), VASSAL (P.), PHILIT (F.), « Éthique et fin de vie », in LLORCA (G.), *Éthique et pratiques hospitalières*, PUL 2005

LARRIBAU-TERNEYRE (V.), « De 2005 à 2016, les lois françaises sur la fin de vie », in NICOLAS (G.), REGLIER (A-C.), *Mort et droit de la santé*, LEH, 2016

LE MESLE (L.), PETIT (J.), STAHL (J-H.), « La sanction pénale et la sanction administrative... », in CE, *La sanction : regards croisés*, 2013

LE SOMMER (M.), « Le soin au risque de la violence », in LAVAUD (C.), *Une éthique pour la vie*, éd. Seli Arslan, 2007

LEONETTI (J.), « Préface », in RICOT (J.), *Éthique du soin ultime*, Presses de l'EHESP, 2010

MARZANO (M.), « Consentement du patient et éthique médicale : du paternalisme à l'autonomie », in MARZANO (M.), *Je Consens, donc je suis...*, PUF, 2006

MASCALA (C.), « Préface. Variations de la sanction », in MASCALA (C.), *À propos de la sanction*, LGDJ, 2007

NICOLAS (G.), REGLIER (A-C.), *Mort et droit de la santé : les limites de la volonté*, LEH, 2016 :

- LARRIBAU-TERNEYRE (V.), « De 2005 à 2016, les lois françaises sur la fin de vie »
- REGLIER (A-C.), « Les limites du respect de la volonté dans les directives anticipées »

RAIMBAULT (P.), « Quelle signification pour le mouvement de subjectivation du droit public ? », in HERRERA (C-M.), PINON (S.), *La démocratie*, éd. Kimé, coll. « Nomos et Normes », 2012

RAOUL-CORMEIL (G.), « Une approche civiliste du « laisser-trépasser »... », in BINET (R.), *Droit et vieillissement de la personne*, 2008

RICOEUR (P.), « Pour l'être humain, du seul fait qu'il est humain », in *Les enjeux des droits de l'Homme*, Larousse, 1988

SPERBER (D.), « Le dispositif symbolique », in D. Sperber, *Le symbolisme en général*, éd. Hermann, 2008

TRUCHET (D.), « La bioéthique, une notion sans limites », in BYK (C.), MARLIAC (C.), *20 ans de lois bioéthique*, éd. MA, coll. « Droit et Société », 2016

VAN DEN BRINK (H.), « Quelle place pour les représentants de malades usagers... », in DUSSART (C.), NGO (M-A.), SIRANYAN (V.), SOMMER (P.), *De la démocratie sanitaire à la démocratie en santé*, éd. LEH, vol. 2, 2019

WILLIATTE-PELLITTERI (L.), « Comment assurer le respect des directives anticipées par les équipes soignantes ? », in Espace éthique, *Fin(s) de vie : s'approprier les enjeux d'un débat*, 2023

THÈSES :

BIGOURDAN BROUARD (M.), *Applicabilité des directives anticipées prévue par la loi Leonetti : enquête auprès de patients en médecine générale en Vendée et Loire-Atlantique*, UDN, 2016

BIOY (X.), *La personne humaine en droit public*, éd. Dalloz, coll. « Nouvelles bibliothèques de Thèses », 2003

HURPY (H.), *Fonction de l'autonomie personnelle et protection des droits de la personne humaine dans les jurisprudences constitutionnelles et européenne*, éd. Bruylant, coll. « Thèses », 2015

KUREK (C.), *Le corps en droit pénal*, Thèse, 2017

MARTIN DECIS (S.), *Étude qualitative auprès des médecins généralistes normands pour décrire leur connaissance des directives anticipées, les freins ressentis et leur attente en vue d'une meilleure application de ces directives*, UNIROUEN, UFR Santé, 2017

MESMIN D'ESTIENNE (J.), *L'État et la mort*, LGDJ, coll. « Thèses », 2016

PANCHER (J.), *Quels sont les freins à l'application des directives anticipées pour les médecins généralistes ? Une étude qualitative par entretiens collectifs auprès de médecins généralistes dans le Finistère*, HAL

PESTEL (A.), *Directives anticipées en médecine générale et rôle du médecin traitant : étude qualitative auprès de patients picards*, UPJV

YOUHNOVSKI SAGON (A.-L.), *Le droit à la vie humaine. Contribution à l'étude des relations entre la vie humaine et le droit*, Dalloz, coll. « Thèses », 2023

ARTICLES DE REVUE ET ARTICLES DE PRESSE :**• Articles de revue :**

ARMAND (G.), « L'ordre public de protection individuelle », RRJ 2004

BABIN (M.), « Parole en fin de vie, parole et faim de vivre », PUG, n° 113, *Jusqu'à la mort accompagne la vie*, 2013

BACHELET (O.), « Le droit de choisir sa mort : les ambiguïtés de la cour de Strasbourg », RIDP, Les progrès des sciences de la vie et le droit pénal, vol. 82, 2011

BARBOT (J.), « Entre volonté du patient et nécessité médicale. Les médecins face au refus de transfusion », *Analyse pluridisciplinaire de la décision médicale*, JEM 2009, vol. 27

BERGUIN (F.), « Le contentieux de la fonction publique », JCP A 2005

BERNARD-LEMONNIER (S.), « Respecter la passion de l'ignorance à proximité de la mort : une aporie induite par la loi Léonetti », *Cliniques méditerranéennes* 2014

BERREVILLE (J-C.), « Faut-il légiférer sur les problèmes de refus de la vie ? », in CURAPP, *Bioéthique et droit*, 1988

BOURDIARE MIGNOT (C.), « La personne de confiance et les directives anticipées... », in RII, *Trahison(s)*, Les Amis de la revue Droit et Cultures, 2017

BOUQUET (B.), « La complexité de la légitimité », *Vie Sociale*, n° 8, 2014

BROTELLE (S.), « Du droit à la fin de vie au droit de disposer de sa vie », RGDM 2006, n° 20

CANEDO-PARIS (M.), « Le juge administratif et l'euthanasie : les apports de l'affaire Lambert », RDP 2015

CATHERINE (A.), « La codécision : entre mythe et réalité », AFDS, *Consentement et santé*, Dalloz 2014

CHEYNET DE BEAUPRE (A.), « Entre la vie et la mort : juger la fin de vie », in *Les Cahiers de la Justice*, Dalloz, n° 3, 2017

CIMAR (L.), « Considérations juridiques sur l'expression de la volonté en fin de vie », *Médecine et droit*, n° 115, 2012

CLAEYS (A.), LEONETTI (J.), « Discours d'ouverture », *Les dix ans de la loi Leonetti : doit-on légiférer sur la fin de vie ?*, LEH 2015

CLEMENT (C.), « Référé « liberté fondamentale » et refus de soins », LPA 2003

COHENDET (M-A.), « La collégialité des juridictions : un principe en voie de disparition ? », PUF, RFDC, n° 68, 2006

DE ANDRADE (V.), MARGAT (A.), VERHEYE (J-C.), GAGNAYRE (R.), « Information, éducation du patient et littératie en santé... », LEPS 2018

DE BOUCAUD (M.), « Le principe d'indisponibilité du corps humain », in *Annales Médico-psychologiques*, vol. 170, 2012

DE CURSON (T.), « Les directives anticipées à l'hôpital : l'affaire de tous ? », RMI, vol. 40, 2019

DE SCHUTTER (O.), RINGELHEIM (J.), « La renonciation aux droits fondamentaux... », CRIDHO 2005

DELPECH (R.), COUDERC (B.), « Éthique et aide active à mourir : place et enjeux de la procédure collégiale », in *Médecine palliative*, v. 23, 2024

DEPADT (V.), « Le droit français sur la fin de vie à l'épreuve de la Cour européenne des droits de l'Homme », RJPF 2015

DESIRE (C.), « Directives anticipées, personne de confiance, testament de vie... », in *ASP Liaisons*, n° 48, 2014

D'ONORIO (J-B.), « La légitimité : de quel droit ? », PUAM, *La légitimité : un concept utile aux juristes ?*, Les Cahiers Portalis, n° 7, 2020

DORSNER-DOLIVET (A.), « Le consentement au traitement médical : une liberté fondamentale en demi-teinte », RFDA 2003

DREYER (E.), « Le respect de la vie privée, objet d'un droit fondamental », *Communication Commerce électronique*, n° 5, Étude 18, 2005

DREYER (E.), « Effectivité de la personne de confiance et des directives anticipées... », RGDM 2011

DUPRAT (J-P.), « La portée des normes dans le domaine de la biomédecine », in *Éthique médicale et biomédicale*, RFAS 2002, n° 3

ELGER (B.), « Le paternalisme médical. Mythe ou réalité ? », RMS 2010

ETCHEGARAY (C.), « Les directives anticipées pour la fin de vie... », in *Revue de métaphysique et de morale*, La valeur des émotions, n° 114, 2022

- FABRE-MAGNAN (M.)**, « La dignité en Droit : un axiome », RIEJ, vol. 58, n° 1, 2007
- FAURE (O.)**, « Médecine et religion : le rapprochement... », in *Médecine et religion*, 2012
- FRATINI (L.)**, « Le juge administratif des références... », IRENÉE, *L'évidence en droit public*, Civitas Europa, n° 51, 2023
- FRIOURET (L.)**, « Le refus de soins salvateurs... », RGDM 2005, n° 15
- FRISON-ROCHE (M-A.)**, « Remarques sur la distinction de la volonté et du consentement... », RTD civ. 1995
- GAZIAUX (E.)**, « Trois modèles d'autonomie en morale », RTDL 1997
- GHALEH-MARZBAN (P.), MATHIEU (C.)**, « Le juge est-il toujours la bouche de la loi ? », La Documentation française 2024
- GHEZA (M.)**, « Essai de déconstruction juridique du droit à la mort », RDSS 2008
- GLASSON (G.)**, « Le mandat de protection future... », RDSS 2009
- GLENARD (G.)**, « La dignité de la personne humaine : un ordre de valeurs ? », RFDA, n° 5, 2015
- GUILBAUD (E.)**, « Nouveaux droits pour les malades en fin de vie... », Dalloz 2016
- GUINEBERTEAU (C.)**, « Opposabilité des directives anticipées », *Cahiers de la médecine utopique*, n° 89, 2020
- GUEYON (G.), GARBACZ (L.), BAUMANN (A.)**, « Personne de confiance et directives anticipées... », RMI 2014, vol. 35
- HAUSER (J.)**, « La vie humaine est-elle hors du commerce ? », *Petites affiches*, n° 243, 2002
- HEERS (M.)**, « Responsabilité médicale et transfusion sanguine... », RFDA 1998
- HORN (R.)**, « La prise en charge des malades en fin de vie », *La Vie Des Idées* 2009
- ISPENIAN (I.)**, « La loi du 2 janvier 2002... », FNG, *Droit des usagers*, vol. 28, n° 115, 2005
- JACOB (J-B.)**, « De la normativité de la valeur en droit », *Les Cahiers de la Justice*, n° 1, 2022
- JAUNAIT (A.)**, « Comment peut-on être paternaliste ?... », *Raisons politiques*, n° 11, 2003
- KOURILSKY (C.)**, « Socialisation juridique et identité du sujet », *Droit et société*, n° 19, 1991
- LAGARDE (X.)**, « Avant-propos », in *Cour de cassation, Les personnes vulnérables...*, Rapport annuel 2009
- LAHANA (M.)**, « Évolution du cadre légal de la fin de vie... », *La Revue du Praticien* 2023

LASSALAS (C.), « Les directives anticipées : une aide pour la fin de vie des personnes âgées ? », RDS 2020, n° 97

LE BRUN (M.), GODARD (D.), CAMPS (L.), GOMES DE PINHO (Q.), BENYAMINE (A.), GRANEL (B.), « La littératie en santé... », RMI 2025, vol. 46

LEMAIRE (F.), « Quand arrêter la réanimation ? », MAPAR 2000

LEONETTI (J.), « Fin de vie : autonomie et vulnérabilité », *Le Débat*, n° 182, 2014

LEROY (Y.), « La notion d'effectivité en droit », *Droit et société*, éd. Juridiques associées, n° 79, 2011

LEVINET (M.), « La notion d'autonomie personnelle... », PUF, *La liberté du consentement...*, n° 49, 2009

LE MINTIER (B.), « Les obligations du médecin à travers la jurisprudence », RJO, *La Santé*, 1996

LUNEL (A.), « La fin de vie d'hier à aujourd'hui... », *Les Cahiers de la Justice* 2017

MARGUET (L.), « Du droit d'exiger de mourir en France et en Allemagne », *Europe des Droits* 2020

MARQUE-PILLARD (F.), « Personne de confiance et directives anticipées... », *Éthique* 2019

MATHIEU (B.), « Fin de vie : liberté, droits et devoirs... », *Constitutions* 2013

MATHIEU (B.), « Pour une reconnaissance de « principes matriciels »... », 1995

MATHIEU (B.), « Répartition des compétences normatives et qualité de la loi », AIJC, 2006, n° 22

MINET-LELEU (A.), « Le refus de l'obstination déraisonnable... », RDSS 2019

MILLERIOUX (G.), « L'évolution de la relation patient-médecin... », *Cahiers Louis Josserand*, n° 2, 2023

MISTRETTA (P.), « De l'art de légiférer avec tact... », JCPG, *Semaine juridique*, n° 8, 2016

MOQUET-ANGER (M-L.), « La représentation des usagers... », JCP A, n° 1094, 2006

MOYSAN (H.), « L'accessibilité et l'intelligibilité de la loi... », AJDA 2001

MOUTOUH (H.), « La dignité de l'homme en droit », RD publ. 1999

PETERMANN (M.), « Les directives anticipées : des enjeux complexes », in RISF 2018, n° 3

PEREPROSOVA (E.), « Négocier jusqu'au dernier souffle... », PUG 2017

PHILLIPS-NOOTENS (S.), « La personne en fin de vie : le regard du droit civil au Québec », RDUS 2009, v. n° 40

- POULET (N.),** « Information du patient et consentement éclairé... », TraHs, n° 4, 2018
- PORTES (L.),** « Du consentement du malade à l'acte médical », Communication à l'Académie..., 1950 (reprise PUF 1954)
- REMILLIEUX (M.),** « L'autonomie du patient », RS, 2018
- RENCHON (J-L.),** « Les causes des mutations de l'ordre public », *Droit de la famille*, 2015, n° 9
- RENY (J.), DAUBIN (P-E.),** « Rédiger ses directives anticipées : une possibilité... », in RISF 2018, n° 3
- ROMAN (D.),** « Le respect de la volonté du malade... », RDSS 2005
- ROSSI (I.),** « L'accompagnement en médecine... », De Boeck Supérieur, coll. *Pensée plurielle*, n° 22, 2009
- ROUVILLOIS (F.),** « L'efficacité des normes », FPIP, 2006
- ROUX-DEMARE (F-X.),** « La notion de vulnérabilité... », *Les Cahiers de la Justice* 2019
- RWABIHAMA (J-P.), RABUS (M-T.), PERILLIAT (J-G.),** « Évolution des droits de patients... », *La Presse Médicale*, vol. 44, 2015
- SAUVE (J-M.),** « La fin de vie et les directives anticipées », Colloque sur la fin de vie organisé par le Sénat, 2015
- SAUVE (J-M.),** « Le juge face aux questions éthiques », 2015
- SAUVE (J-M.),** « Les 10 ans de la loi Léonetti... », éd. LEH 2015
- SAUVE (J-M.),** « Dignité humaine et juge administratif », 2009
- SAUZET (J-P.),** « L'angoisse face à la mort », SER 2001, t. n° 394
- SEGRESTAN (C.),** « Score de qualité de vie : indicateurs », 2005
- SERVERIN (E.), LASCOUMES (P.),** « Théories et pratiques de l'effectivité du Droit », RITDSJ, *Droit et Société*, n° 2, 1986
- SERIAUX (A.),** « Le « testament de vie » à la française... », Dalloz 2012
- SPRANZI (M.),** « Directives anticipées et modèles imaginaires... », RFEA 2022, n° 12
- TERRE (D.),** « Droit, morale et sociologie », in PUF 2004, *Éthique et Sociologie*
- TOURAINE (M.),** « Le nouvel âge de la démocratie sanitaire », Fondation Seligmann, n° 22, 2012
- URFALINO (P.),** « La délibération n'est pas une conversation », *Négociations*, 2005, n° 4

VAN DEN BROUCKE (S.), « La littératie en santé : un concept critique... », *La Santé en Action*, n° 440, 2017

VIALA (A.), « La légitimité et ses rapports au droit », PUAM, *La légitimité : un concept utile aux juristes ?*, Les Cahiers Portalis, n° 7, 2020

VETÖ (M.), « Satisfaction et décision... notion whiteheadienne... », FLP, t. 65, 2002

VINANT (P.), « Rédaction et prise en compte des directives anticipées en oncologie », *Laennec*, t. 65, 2017

WEILL (L.), « La dignité de la personne humaine en droit administratif », in Pavia & Revet, *La dignité de la personne humaine*, Économica, 1999

WEILL (P-E.), « L'espace du jugement », PUR, *Sans toit ni loi ?*, 2017

WEBER (A.), « Le juge administratif unique... », RFDA 2008, n° 125

ZEISSER (M.), WEBER (J-C.), « Les directives anticipées : un semi-échec transitoire ? », *Éthique Santé* 2016

ZIELINSKI (A.), « La vulnérabilité dans la relation de soins », *Cahiers philosophiques*, Réseau Canopé, n° 125, 2011

- **Articles de presse :**

BATTAGLIA (M.), « Fin de vie : une partie importante des soignants affiche ses doutes et ses réticences », *Le Monde*, 2023

BINET (J-R.), « Bioéthique : les sondages ne peuvent pas faire la loi », *FigaroVox*, 2018

BOËTON (M.), « Le juge face au délicat contentieux de la fin de vie », *Le Monde*, 2015

CLAEYS (A.), « Allons plus loin pour accompagner les personnes en fin de vie », *Le Figaro*, 2024

COMTE-SPONVILLE (A.), LEVY-SOUSSAN (M.), « Un État démocratique doit nous donner les moyens de développer les soins palliatifs et de pratiquer l'aide active à mourir », *Le Monde*, 2023

FAVEREAU (E.), « Fin de vie : les limites des directives anticipées », *Libération*, 2022

FAVEREAU (E.), Interview de C. Hick, médecin et chercheur à Cologne, « En Allemagne, le droit à une décision irraisonnable », *Libération*, 2011

FIAT (E.), « Euthanasie et dignité », *Le Point*, 2021

FORGES (A.), « Des mots pour la fin : la méconnaissance des directives anticipées, un symptôme de la difficulté de penser la mort », 2023

HAMBURGER (J.), DUBOST (C.), « Réflexions sur les greffes d'organes », *Le Monde*, 1969

HICK (P.), Institut d'histoire et d'éthique de la médecine, Université de Cologne, *La Croix*, 2014

JORDIS (C.), « Notre mort nous appartient, à nous et non aux soignants, ni aux religieux, ni à l'État, ni à la société », *Le Monde*, 2024

LA CROIX, « Allemagne : plus de la moitié des personnes âgées ont rédigé des directives anticipées », 2014

LE NEVE (S.), « Fin de vie : les limites de la formation initiale et continue des médecins », *Le Monde*, 2023

LE TALLEC (C.), « En Allemagne, priorité à la volonté du patient », *La Croix*, 2014

DICTIONNAIRES :

DICTIONNAIRE DE L'ACADEMIE DE MEDECINE, 2020

DICTIONNAIRE DE L'ACADEMIE FRANÇAISE, 9ème éd.

GUINCHARD (S.), DEBARD (T.), *Lexique des termes juridiques 2024-2025*, Dalloz, 2024, n°32

LASCOUMES (P.), « Effectivité », in J. Arnauda, *Dictionnaire encyclopédique de théorie et de sociologie du droit*, éd. LGDJ, 1993

PICARD (E.), « Droits fondamentaux », *Dictionnaire de la culture juridique*, PUF, 2003

PLANTIN (C.), « La réfutation », in *Dictionnaire de l'argumentation*, 2021

RAPPORTS, ÉTUDES ET DISCOURS PUBLICS :

AGENCE REGIONAL DE SANTE, « Qu'est-ce que la démocratie sanitaire ? », 2023

ASSEMBLEE NATIONALE :

- Rapport n°1287 relatif à l'évaluation de la loi Léonetti, 2008

- Rapport n° 1929 fait au nom de la commission spéciale chargée d'examiner la proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, 2005
- Rapport n°2585 relatif à la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, 2015
- Rapport n°3402 relatif à la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, 2018

BVA :

- « Les Français et la bioéthique », 2011
- « Les Français et la fin de vie », Rapport de résultats, 2022
- « Baromètre des droits des personnes malades », 2025

BULLETIN DE L'ORDRE NATIONAL DES MEDECINS, « La responsabilité médicale sous toutes ses formes », Médecins

CATECHISME DE L'ÉGLISE CATHOLIQUE, article 2279

CCNE :

- « Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche », Avis n°58, 1998
- « Refus de traitement et autonomie de la personne », avis n°87, 2005
- « Questionnements pour les États Généraux de la bioéthique », avis n°105, 2008
- « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité », avis n°139, 2022
- « Enjeux éthiques relatifs aux situations de vulnérabilité liées aux avancées médicales et aux limites du système de soins », avis n°148, 2025

CNSPFV :

- « Les directives anticipées, à quoi ça sert ? », 2018
- « Acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable : qui décide ? Que dit la loi ? Où mettre le curseur ? », Les Cahiers de la CNSPFV, 2020
- « Fin de vie : le regard des Français sur la loi du 2 février 2016, 5 ans après », 2021
- « Les personnes atteintes de Sclérose Latérale Amyotrophiques et la fin de vie : quels besoins ? Quelles attentes ? Quelle prise en charge ? », 2021

COMMISSION DE REFLEXION SUR LA FIN DE VIE :

- « Penser solidairement la fin de vie », 2014

- « Rapport Sicard », 2014

COMMISSION NATIONALE CONSULTATIVE DES DROITS DE L'HOMME, « Avis sur le consentement des personnes vulnérables », assemblée plénière, 2015

COMMISSION NATIONALE D'ETHIQUE POUR LA MEDECINE, « Les directives anticipées », Considérations éthiques sur le nouveau droit de la protection de l'adulte tenant en compte en particulier de la démence, prise de position n° 17-2011, 2011

CONSEIL D'ÉTAT :

- « De la sécurité juridique », 1991
- « Régler autrement les conflits : conciliation, transaction, arbitrage en matière administrative », Documentation Française, 1993
- « Révision de la loi bioéthique : quelles options pour demain ? », étude menée pour le Premier ministre, 2018

CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MEDECINS, « États généraux de la bioéthique », 2018

CONGREGATION POUR LA DOCTRINE DE LA FOI, « Sur le soin des personnes dans les phases critiques et terminales de la vie », 2020

CONVENTION CITOYENNE SUR LA FIN DE VIE, Rapport d'avril 2023

CDES, « Fin de vie : les enjeux d'une loi en faveur d'une mort programmée », 2025

DEFENSEUR DES DROITS, rapports :

- « Usagers, votre santé, vos droits », 2014
- « Rapport annuel d'activité », 2021
- « Prévenir les discriminations dans les parcours de soins : un enjeu d'égalité », 2025

DRESS, « Études et résultats : une personne sur dix éprouve des difficultés de compréhension de l'information médicale », n° 1269, 2023

FRANCE ASSOS SANTE, « Baromètre 2025 des droits des personnes malades : des hauts et des bas », 2025

HAS :

- « Recommandations de bonnes pratiques professionnelles », 2008
- « Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé », 2012
- « Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie, modèle de formulaire », 2016

- « Fin de vie : en parler, la préparer, l'accompagner », 2018
- « Recommandations de bonnes pratiques professionnelles », 2018
- « Gestion des urgences vitales dans l'enceinte de l'établissement », 2023

HAUT CONSEIL DE LA SANTE PUBLIQUE, « Droit des malades et amélioration des soins », Tribunes, 2001

IGAS, Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie, établi par BARRET (L.), FILLION (S.), VIOSSAT (L.-C.), Tome 1, 2018

INSEE, Statistiques et études, 2023

INSTITUT FRANÇAIS D'OPINION PUBLIQUE, « Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin », 2016

INSPQ, « Qu'est-ce qu'un processus délibératif ? », 2009

KOUCHNER (B.), JOAN, 2001

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE LA SANTE, DES SOLIDARITES ET DES FAMILLES,

- « La démocratie en santé », 2022
- « Rédiger ses directives anticipées », 2024

NATIONAL INSTITUTE OF AGING, « Advance Care Planning : Advance Directives for Health Care », 2022

TABLES DE LÉGISLATIONS ET DE JURISPRUDENCES**JURISPRUDENCES :****• Conseil constitutionnel :**

CC, 27 juillet 1994, n°94-343/344, « *loi relative au respect du corps humain et loi relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal* »

CC, 27 juin 2001, n° 2001-446, « *Loi relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception* »

CC, 13 mars 2003, n° 2003-467, « *Sécurité intérieure* »

CC, 19 novembre 2009, n° 2009-593, « *Loi pénitentiaire* »

CC, QPC, 16 septembre 2010, n° 2010-25 « *M. Jean-Victor C.* »

CC, QPC, 2 juin 2017, n°2017-632, « *Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébrolésés* »

CC, 10 novembre 2022, n°2022-1022, QPC, « *Mme Zohra M. et autres* »

- Commentaire de la décision n° 2022-1022 QPC du 10 novembre 2022

• Jurisprudences administratives :

CE, 6 mars 1981, n°25105, « *Pech* »

CE, sect., 29 juillet 1994, n°146978, « *Garnier* »

CE, 27 octobre 1995, n° 136727, n°143578, « *Commune de Morsang-sur-Orge et Ville d'Aix-en-Provence* »

CE, 29 décembre 2000, n°212813, « *Duffau* »

CE, ass., 26 octobre 2001, n°198546, « *Sananayake* » :

- J-J. Frion, « Autonomie de la volonté du malade et obligation de soins du médecin », Commentaire de larrêt du Conseil dÉtat, statuant au contentieux, sur rapport de la 5^{ème} sous-section – n°194546

CE, Juge des référés, n° 46371, 20 mai 2002

CE, Juge des référés, Lebon, n° 249552, 16 août 2002, « *Feuillatey* »

CE, ass., ord., 14 février 2014, n° 375081, « *Lambert et autres* »

CE, ass., 24 juin 2014, n° 375081, 375090, 37509, « *Mme Lambert* »

CE, ord., 8 mars 2017, n° 408146, « *Assistance publique Hôpitaux de Marseille* »

CE, ord., 24 avril 2019, n°428117

CE, Juge des référés, 6 juillet 2022, n° 464843

CE, Juge des référés, 13 mars 2025, n° 501454

Tribunal administratif de Châlon-en-Champagne, 16 janvier 2014, n°1400029, « *M. Pierre L. et autres c. CHU de Reims* »

- **Jurisprudences européennes :**

Affaire X. c. Islande, 18 mai 1976, n° 6825/74

Affaire Brüggermann et Scheutin c. RFA, 12 juillet 1977, n° 6959/75

CourEDH, 19 février 1997, n° 21627/93, n° 21826/93, n° 21974/93, « *Laskey et autres c. Royaume-Uni* »

CourEDH, 29 avril 2002, n° 2346/02, « *Pretty c. Royaume-Uni* »

CourEDH, 11 juillet 2002, n° 28957/95, « *Christine Goodwin c. Royaume-Uni* »

CourEDH, 27 février 2005, n° 42758/98, n° 45558/99, « *K.A., D. A. c. Belgique* »

CourEDH, 20 janvier 2011, n° 31322/07, « *Haas c. Suisse* »

CourEDH, 5 juin 2015, n° 46043/14, « *Lambert et autres c. France* »

- **Cour de cassation :**

Cass., crim., 16 novembre 1827

Cass., crim., 21 août 1851

Cass., civ., 20 mai 1936, « *Mercier* »

- **Jurisprudences allemandes :**

BGH, 16 janvier 1991

BGH, 13 septembre 1994

OLG Frankfurt, 5 août 1998

BGH, 17 mars 2003

TEXTES LÉGISLATIFS ET RÉGLEMENTAIRES :

- **Textes législatifs :**

Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 *relative au respect du corps humain*

Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 *rénovant l'action sociale et médico-sociale*

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 *relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 *relative aux droits des malades et à la fin de vie*

Loi constitutionnelle n°2007-239 du 23 février 2007 *relative à l'interdiction de la peine de mort*

Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 *relative à la bioéthique*

Loi n° 2013-715 du 6 août 2013 *tendant à modifier la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique en autorisant sous certaines conditions la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires*

Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*

- **Textes réglementaires :**

Décret n°47-1169 du 27 juin 1947 *portant Code de déontologie médicale*

Décret n°79-506 du 28 juin 1979 *portant Code de déontologie médicale*

Décret n°2006-119 du 6 février 2006 *relatif aux directives anticipées*

Décret n° 2016-5 du 5 janvier 2016 *portant création du CNSPFV*

Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 *modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*

Décret n°2016-1067 du 3 août 2016 *relatif aux directives anticipées prévues par la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*

Décret n°2021-684 du 28 mars 2021 *relatif au régime des décisions prises en matière de santé, de prise en charge ou d'accompagnement social ou médico-social à l'égard des personnes majeures faisant l'objet d'une mesure de protection juridique*

Décret n° 2021-1047 du 4 août 2021 *relatif au dossier médical partagé*

Décret n° 2022-87 du 28 janvier 2022 *relatif au CNSPFV*

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	2
PRINCIPALES ABRÉVIATIONS	4
SOMMAIRE.....	6
INTRODUCTION GÉNÉRALE	8
I. GENÈSE CONTEXTUELLE DES DIRECTIVES ANTICIPEES : L'AFFIRMATION PROGRESSIVE DE LA VOLONTE INDIVIDUELLE	9
A. La défiance croissante à l'égard d'un système médical paternaliste	9
B. Le passage progressif à un modèle autonomiste.....	13
II. GENÈSE NORMATIVE DES DIRECTIVES ANTICIPEES : L'EMERGENCE D'UN DISPOSITIF « ANTI-TRAHISON »	17
A. L'avènement législatif des directives anticipées : vers une parole anticipée érigée en loi..	18
B. Un dispositif symbolique ?	20
PARTIE I.....	24
L'APPLICATION VAINE DES DIRECTIVES ANTICIPÉES : UN DISPOSITIF SYMBOLIQUE	24
CHAPITRE I. LES DIFFICULTES SUBSTANTIELLES ENTRAVANT L'APPLICATION DES DIRECTIVES ANTICIPEES	25
Section 1. La dimension prospective inhérente au dispositif législatif	25
I. L'anticipation d'une situation abstraite, une rédaction générée	25
A) Une volonté conditionnelle retranscrite dans les directives anticipées.....	26
1. Une rédaction ambiguë : une interprétation complexe de la volonté.....	26
2. Une rédaction obscurcie, un manque d'éclairage manifeste.....	29
B) L'hétérogénéité des situations, vecteur d'incertitude	32
1. La variabilité de la volonté de l'individu en amont	32
2. La réfutation des phénomènes d'adaptation en aval	35
II. Les conséquences intrinsèques de l'anticipation : une application éloignée	37
A) Une éventuelle distorsion de la volonté du patient	38
1. Une possible contradiction, l'émergence de « deux patients »	38
2. La volonté du patient en mutation : une relativisation de l'autorité des directives anticipées.....	41
B) Une éventuelle distorsion de l'autonomie personnelle du patient	43

1. La subsidiarité des directives anticipées dans la procédure collégiale : entre ambition normative et réalité	44
2. Des actes à rebours du droit de disposer de soi, une conclusion générale à l'anticipation	46
Section 2. Les fondements d'une ineffectivité des directives anticipées : un dispositif contraint	
49	
I. Des actes verrouillés par la lettre juridique	50
A) La stricte application de la loi, rejet des intentions divergentes	50
1. Les interdictions actuelles du droit positif, facteur de restrictions	50
2. La protection du médecin par le législateur, l'expression d'une volonté purement unilatérale.....	53
B) Une application dépendante de l'appréciation médicale, un caractère contraignant conditionné.....	55
1. Des directives inadaptées, « directives manifestement inappropriées »	55
2. Des directives évincées, « l'urgence vitale »	58
II. Des actes méconnus du public et des professionnels, l'invisibilisation des directives anticipées.....	61
A) La méconnaissance des directives anticipées par le public, facteur d'ineffectivité certaine	61
1. La méconnaissance générale des droits des usagers de la santé	62
2. Un droit ignoré, symptôme de sa complexité	64
B) Un droit difficilement mis en œuvre par les professionnels soignants, un dispositif occulté	67
1. Des outils de mise en œuvre inadaptés, un cadre législatif lacunaire	67
2. L'individualité fictive des directives anticipées, une subjectivation éclipsée	70
CONCLUSION DU PREMIER CHAPITRE.....	74
CHAPITRE II. LA DOMINATION DE L'AUTORITE MEDICALE DANS L'APPLICATION DES DIRECTIVES ANTICIPEES	76
Section 1. L'incontestable tension entre l'office du médecin et la volonté des patients.....	76
I. Le dévouement du médecin, un obstacle à l'effectivité des directives anticipées....	76
A) La protection de la vie, une obligation positive du médecin	77
1. La prééminence du principe d'indisponibilité de la vie en droit interne	77
2. La sauvegarde de la vie humaine, le cœur de la vocation médicale	80

B)	La protection des personnes vulnérables, un devoir du médecin.....	84
1.	Une protection nécessitant un encadrement par le droit	84
2.	La conciliation délicate entre l'éthique médicale et la volonté du patient.....	87
II.	Un contexte institutionnel défavorable au déploiement des directives anticipées ...	91
A)	Un cadre législatif dépourvu de sécurité juridique : entre complexité et hostilité.....	91
1.	Entre éthique et juridique, la posture complexe du législateur	92
2.	La polysémie de la loi, marqueur d'hostilité	95
B)	La persistance du paternalisme médical, un paradoxe des directives anticipées	98
1.	Un système influencé par le paternalisme, une volonté individuelle rejetée	99
2.	Le patient dépourvu de la maîtrise de ses choix, une atteinte à la dignité	102
Section 2.	La désobéissance permise du médecin : la disqualification des directives anticipées	105
I.	La part déterminante de l'interprétation médicale dans la décision finale.....	105
A)	La dépendance des directives anticipées au corps médical, entre souveraineté et individualité	106
1.	Un système soumis à l'autorité médicale : une souveraineté médicale ?	106
2.	Entre subjectivité idéologique et pratique médicale, la complexité d'un processus de déconstruction	109
B)	L'illusion d'une procédure collégiale : une décision en définitive solitaire	113
1.	La garantie théorique d'une formation collégiale, une promesse ambitieuse.....	113
2.	L'utopisme du processus délibératif : une valeur purement consultative.....	116
II.	La disqualification des directives anticipées, entre textes de lois et position juridictionnelle	119
A)	La disqualification progressive des directives anticipées par les textes, l'exemple de l'obstination déraisonnable	119
1.	L'extension législative du champ de l'obstination déraisonnable	119
2.	L'emprise du corps médical dans l'évaluation de l'obstination déraisonnable	123
B)	La passivité du juge, une disqualification implicitement admise	125
1.	La complexité des débats bioéthiques à l'épreuve de la médiatisation et de l'émotion	
		126
2.	La position délicate du juge, un acteur controversé de la fin de vie.....	128
CONCLUSION DU SECOND CHAPITRE	133	

PARTIE II.	135
LA RECHERCHE D'UNE EFFECTIVITÉ MATÉRIELLE DES DIRECTIVES ANTICIPÉES	135
CHAPITRE I. LES CONDITIONS D'UNE PORTEE EFFECTIVE DES DIRECTIVES ANTICIPÉES.....	137
Section 1. Des directives anticipées à l'autonomie : vers une citoyenneté sanitaire active et informée	137
I. Information et participation en amont : socles d'une meilleure appropriation des politiques publiques de santé	137
A) Le rôle essentiel des professionnels de santé et des campagnes d'information dans la communication en santé publique.....	138
1. La formation des professionnels de santé : un enjeu clé pour la communication de l'information	138
2. Le rôle central des campagnes d'information pour les politiques de santé	142
B) La démocratie sanitaire, une nécessité des politiques de santé.....	145
1. L'institutionnalisation de l'expression des citoyens-usagers : la nécessité d'une démocratie sanitaire participative	145
2. La participation des citoyens, une nécessité à la compréhension et à l'adaptabilité des dispositifs de santé	150
II. Vers une « souveraineté » de l'individu, la dynamique des directives anticipées...153	153
A) La dignité humaine, un concept majeur des directives anticipées	153
1. Le principe de dignité humaine face à la fin de vie	154
2. L'importance du concept de « mourir dans la dignité »	157
B) L'autonomie personnelle, représentation du sujet moderne	159
1. La consécration d'un « moi souverain »	160
2. Le droit à la rédaction de directives anticipées, le triomphe de l'autonomie personnelle	163
Section 2. L'accompagnement rédactionnel comme réponse à l'incertitude	165
I. La garantie d'une information maîtrisée pour des directives véritablement éclairées 166	
A) Une rédaction aidée, un palliatif au manque de savoir	166
1. L'accompagnement à la rédaction des directive anticipées : allier aide et liberté.166	

2.	Le défi de la littératie médicale : vers une traduction adaptée des savoirs médicaux	168
B)	La recherche d'une volonté éclairée et réfléchie, entre désensibilisation et actualisation	172
1.	La dimension psychologique dans la construction de la volonté.....	172
2.	La quête d'une volonté actualisée, condition de la représentation fidèle de la volonté	175
II.	Les discussions anticipées, un préalable inévitable à l'effectivité des directives anticipées.....	178
A)	Un mode de communication plutôt qu'un mode de contrainte ?	178
1.	L'exemple des États-Unis : un référentiel intéressant	179
2.	L'instauration d'un système en deux temps : discussions et directives.....	181
B)	Les discussions anticipées, un dispositif juridique de sécurisation des directives anticipées.....	184
1.	La pérennisation de la relation médecin-patient, gage de confiance	185
2.	La nécessaire personnalisation des directives anticipées.....	187
CONCLUSION DU PREMIER CHAPITRE.....	190	
CHAPITRE II. LES CONDITIONS D'UNE APPLICATION EFFECTIVE DES DIRECTIVES ANTICIPEES	191	
Section 1.	Les garanties d'une mise en œuvre effective des directives anticipées.....	191
I.	Le renforcement nécessaire des moyens de mise en œuvre du dispositif.....	191
A)	Le renforcement nécessaire du dispositif : entre traçabilité et accessibilité	191
1.	La conciliation entre amélioration et liberté de choix, l'enjeu de la traçabilité.....	192
2.	L'accessibilité des professionnels, clef de voûte de l'application effective des directives anticipées	194
B)	La refonte de la formation collégiale comme garantie procédurale de la volonté du patient.....	197
1.	L'instauration d'une véritable procédure délibérative	197
2.	La personne de confiance, un appui des directives anticipées.....	200
II.	La redéfinition de la procédure de fin de vie, le passage d'une subsidiarité à une primauté.....	204
A)	La position déterminante de l'Europe et la nécessaire réception française : le recul du principe d'indisponibilité de la vie	204
1.	L'autonomie personnelle et la jurisprudence européenne	204

2. La nécessaire prééminence de l'autonomie personnelle en droit interne : un droit au refus des traitements absolu	207
B) La revalorisation de la procédure de fin de vie entre primauté individuelle et nécessité médicale	209
1. Les soins palliatifs, le continuum des directives anticipées.....	210
2. Une valorisation sous le prisme d'une décision conjointe et équilibrée	212
Section 2. Les garanties d'une application effective des directives anticipées en aval.....	215
I. La recherche d'un droit à l'action juridictionnelle	215
A) Une action contentieuse guidé par le respect de la dignité humaine, un détroit à la justiciabilité des directives anticipées.....	216
1. La fondamentalité de la dignité humaine, la judiciarisation d'un concept	216
2. La justiciabilité de la dignité humaine au regard des directives anticipées	218
B) La quête d'une justiciabilité effective des directives anticipées.....	221
1. Un devoir de respect opposable : analyse comparative Allemagne/France.....	222
2. La recherche d'un processus de sanction.....	226
II. La recherche d'une légitimité procédurale.....	229
A) L'ambition d'un cadre procédural efficient	229
1. La nécessité d'un recours préalable effectif : la procédure amiable.....	229
2. La complexité du contentieux propre aux directives anticipées	232
B) La valorisation du rôle du juge dans les décisions de fin de vie.....	234
1. La recherche de moyens de légitimation	234
2. La quête de la légitimité du juge dans les décisions de fin de vie	236
CONCLUSION DU SECOND CHAPITRE	240
CONCLUSION GÉNÉRALE	241
BIBLIOGRAPHIE.....	244
TABLES DE LÉGISLATIONS ET DE JURISPRUDENCES	262

La recherche de l'effectivité des directives anticipées.

Mots-clefs : Fin de vie – Directives anticipées – Effectivité – Autonomie personnelle – Dignité humaine – Consentement – Droits des patients en fin de vie – Paternalisme médical – Responsabilité – Force normative.

Résumé : Alors que la question de la fin de vie s'impose ces dernières années comme un enjeu politique majeur, le présent mémoire se propose d'examiner un aspect souvent négligé, bien que fondamental, de cette problématique : celui des directives anticipées. Représentant un levier essentiel de l'autonomisation du patient face à l'autorité médicale, ces directives se heurtent toutefois à un certain nombre d'obstacles limitant leur pleine effectivité. Cette étude ambitionne ainsi de mettre en lumière ces difficultés, tout en réaffirmant le rôle central que peuvent jouer les directives anticipées dans l'accompagnement de la fin de vie : un instrument au service de l'expression de la volonté du patient. Ce faisant, au regard de l'importance qu'elles revêtent pour la personne, ce mémoire s'attachera à analyser les différents fondements susceptibles de soutenir l'évolution de ce dispositif, en vue d'affirmer pleinement la maîtrise de l'individu sur sa propre finitude.

C'est autour de cette orientation que s'articulera l'ensemble de cette réflexion : démontrer la portée et la nécessité des directives anticipées dans une société contemporaine qui érige en principe la souveraineté de l'individu.