



Déclassifié (*)

AS/Soc (2011) PV 04 add rev
12 septembre 2011
Fsocpv04addrev_2011

Commission des questions sociales, de la santé et de la famille

Procès-verbal

Audition sur les « Testaments de vie et la protection de la santé et des droits de l'homme », tenue à Paris le jeudi 19 mai 2011

La **Présidente** de la Commission des questions sociales, de la santé et de la famille, **Mme Maury Pasquier**, ouvre la séance et donne la parole à M. Xuclà i Costa, rapporteur, pour une présentation rapide.

M. Xuclà i Costa préfère être bref car il estime que la priorité de cette séance est d'entendre les vues des experts. La question des testaments de vie revêt pour lui une grande importance et il explique clairement qu'il ne tient pas à élargir la question à d'autres débats connexes tels que l'euthanasie.

Mme Erny, Chef de la Division des droits, de l'éthique et de l'appui juridique du Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé (France), ainsi que représentante du Comité directeur pour la bioéthique du Conseil de l'Europe (CDBI), donne un aperçu de la situation juridique en Europe sur la base du symposium consacré au processus décisionnel concernant le traitement médical administré dans les situations de fin de vie, organisé par le Comité directeur pour la bioéthique du 30 novembre au 1^{er} décembre 2010 à Strasbourg. Considérée comme une excellente introduction à l'échange de savoir-faire et de points de vue et comme une contribution fondamentale au prochain rapport, son exposé est intégré dans son intégralité en annexe au document actuel.

Le professeur Lorda, Maître de conférences sur la bioéthique à l'Ecole andalouse de Santé Publique (EASP), Grenade (Espagne), évoque le cadre juridique et l'utilisation des directives avancées (DA) en Espagne. Il rappelle que la prise en compte des « souhaits exprimés préalablement » par les patients est couverte par l'article 9 de la Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine (ouvert à la signature en 1997). En Espagne, ce qu'on appelle les « directives concernant la santé » sont couvertes par l'article 11 de la Loi fondamentale 41/2002 promulguée le 14 novembre aux fins de réglementer l'autonomie du patient, et ses droits et obligations pour ce qui est des informations et de la documentation médicales. Selon cette loi, toute personne d'âge légal peut formuler ses vœux par écrit en matière de soins médicaux, ou traitements souhaités, ou de l'utilisation de son corps et de ses organes après sa mort. Elle peut aussi nommer un mandataire qui veillera à ce que ses vœux soient respectés par le personnel médical. Il appartient ensuite au département de la santé de chaque région d'Espagne de réglementer les procédures pertinentes afin de veiller à ce que les droits de chaque patient soient respectés. Un autre document de référence important est la recommandation CM/Rec(2009)11 du Comité des ministres aux Etats membres sur les principes à respecter pour la poursuite de la procuration et les directives avancées en cas d'incapacité ; elle traite du contenu, des conséquences, des formes et de l'annulation éventuelle des directives avancées au titre des principes 14 à 17.

S'agissant de la mise en pratique des directives avancées en Espagne, le **professeur Lorda** indique qu'elles doivent être remplies soit devant un notaire et trois témoins, (deux d'entre eux au moins ne doivent pas avoir de liens de parenté ou de propriété) ou un fonctionnaire (généralement un employé du Bureau

* Déclassifié par la commission le 21 juin 2011.

d'enregistrement des testaments de vie d'une région autonome), et que la participation directe des professionnels de la santé n'est pas nécessaire. Le fait que les directives avancées soient dissociées d'un contexte clinique, où les décisions concernant les situations de fin de vie sont normalement prises, est selon lui un grave problème. Bien qu'il y ait de plus en plus d'enregistrements de directives avancées pour les deux sexes, il y a clairement eu un plus grand nombre de femmes à exprimer leurs souhaits à l'avance (61 %). En fonction du nombre de régions autonomes en Espagne, il y a 17 bureaux d'enregistrement régionaux, où l'enregistrement des directives avancées est généralement volontaire mais recommandé (seulement trois régions ont rendu les enregistrements obligatoires). Les bureaux d'enregistrement sont généralement informatisés, ce qui permet aux professionnels de la santé d'avoir accès aux directives avancées grâce à un ordinateur ou par le téléphone. L'Espagne ne dispose pas de bureaux d'enregistrements privés tels que ceux que l'on trouve aux Etats-Unis. Un bureau d'enregistrement national est en cours de construction ; il doit relier tous les autres bureaux d'enregistrement régionaux.

Le principal problème rencontré en ce qui concerne les directives avancées, selon le **professeur Lorda**, est la très faible implication du gouvernement central (ministère de la Santé), des associations scientifiques et professionnelles et de l'Ecole de médecine. Certains aspects juridiques doivent toujours être précisés, notamment la validité des directives avancées entre pays et régions. Dans certains cas, on a relevé des contradictions dans la position de l'Eglise catholique. La mise en œuvre des directives avancées doit toujours être renforcée au niveau des régions autonomes (participation politique limitée des gouvernements régionaux, peu d'informations actives de la part des citoyens (seulement des informations passives sur demande), processus d'enregistrement bureaucratiques, documents compliqués, aucun lien entre les processus administratifs et cliniques, formations des professionnels limitée, accès au Bureau d'enregistrement et consultation avec le Bureau. Selon des chiffres tirés d'une étude réalisée en Catalogne en 2007-2008, seulement 42 % des personnes interrogées ont entendu parler de la loi réglementant les directives avancées, seulement 21 % ont pensé à en remplir une, et seulement 5 % l'ont déjà fait. Une étude nationale espagnole réalisée en 2009 a fait ressortir les mêmes chiffres concernant les directives avancées et la décision d'enregistrement.

Le professeur Lorda termine ensuite son exposé en partageant avec les membres certaines des propositions formulées par la région de l'Andalousie, qui est relativement avancée dans ce domaine et où l'enregistrement de directives avancées par le biais d'un formulaire officiel est obligatoire. Pour renforcer et faciliter l'utilisation de directives avancées, il est suggéré de demander aux associations scientifiques et professionnelles de participer davantage aux programmes de partage d'informations et de formation ainsi qu'à l'élaboration de programmes de planification des soins préalables. Les formulaires existants devraient être examinés, leur compréhension devrait être facilitée et tant les patients que les professionnels devraient obtenir des conseils quant à la manière de les remplir. Les bureaux d'enregistrement doivent être décentralisés davantage grâce à la participation des hôpitaux et des centres de soins de santé primaires. Les directives avancées enregistrées doivent être automatiquement incluses dans les dossiers cliniques électroniques lorsqu'ils existent. Les flux d'informations concernant les directives assistées doivent être améliorés (utilisation des centres d'appel, consultation des bureaux d'enregistrement par des professionnels, etc.).

M. Andorno de l'Institut d'éthique biomédicale de l'Université de Zürich (Suisse) explique que les pays européens ont des approches juridiques très différentes en ce qui concerne les directives avancées, et que la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine (« Convention d'Oviedo ») demeure insuffisante à cet égard. Il rappelle l'accord de base selon lequel le consentement éclairé au traitement et le refus de consentement sont deux expressions différentes du droit des patients à l'« autodétermination », et que les directives avancées visent à aider les patients à exercer ce droit lorsqu'ils ont irrévocablement perdu leur capacité de décision. Le terme « directive avancée » inclut deux types de documents qui peuvent être combinés : 1) testaments de vie, documents écrits élaborés pour anticiper des situations où la prise de décision ne serait plus possible, et 2) une procuration par laquelle des individus peuvent nommer une personne pour qu'elle prenne en leur nom à l'avenir des décisions concernant leur santé dans le cas où ils n'auraient plus la capacité de le faire. Selon l'expert, les pays européens ont soit des critères juridiques très différents soit aucun critère du tout concernant les directives avancées. Cela entraîne des difficultés particulières lorsque les décisions concernant les soins de santé doivent être prises dans un autre pays que dans celui où vivent les patients. Actuellement, quatre groupes de pays peuvent être classés en fonction de leur législation (catégories suivies d'exemples choisis) :

- Les pays où des lois spécifiques ont été adoptées rendant les directives avancées juridiquement contraignantes (Autriche, Belgique, Finlande, Allemagne, Hongrie, Pays-Bas, Espagne, Suisse, Royaume-Uni) ;
- Les pays où des lois spécifiques sur cette question ont été adoptées ces dernières années bien que ces documents ne soient pas juridiquement contraignants (France) ;

- Les pays où il n'existe encore aucune loi spécifique, mais qui envisagent de les promulguer ces cinq prochaines années (Italie) ;
- Les pays où il n'existe encore aucune loi spécifique et qui n'ont pas de projets concrets pour les promulguer ces prochaines années (Bulgarie, Grèce, Lituanie, Norvège, Portugal, Serbie, Slovaquie, Turquie).

M. Andorno cite la Convention européenne sur la biomédecine qui prévoit que « les souhaits précédemment exprimés à l'égard d'une intervention médicale par un patient qui, au moment de l'intervention, n'est pas en état d'exprimer sa volonté seront pris en compte ». Toutefois, la Convention ne précise pas l'impact juridique de ces documents ni la portée ou les conditions dans lesquelles les droits de ces patients doivent être pris en compte, ce qui permettrait aux professionnels de la santé de prendre des décisions arbitraires. Bien que la recommandation 2009 (11) du Conseil de l'Europe, contrairement à la Convention d'Oviedo, se réfère également explicitement à une procuration, cela n'est pas suffisant selon l'expert. A un atelier récent tenu à l'Institut de l'éthique biomédicale de l'Université de Zurich (2008), des experts internationaux sont convenus que l'article 9 de la Convention d'Oviedo pose le fondement des règles européennes communes, mais qu'il ne donne pas assez de précisions sur les testaments de vie, et encore moins sur les procurations. Certains experts estiment toutefois que la diffusion des informations concernant les directives avancées parmi les patients et le respect de ces directives par des médecins praticiens sont encore plus importants. En outre, même dans les pays où les directives avancées sont « contraignantes », elles ne représentent pas une valeur absolue, mais peuvent être ignorées pour certaines raisons, ce qui signifie que la différence entre des directives avancées « contraignantes » et « non contraignantes » doit être de nouveau examinée. Les experts internationaux s'accordent en général à dire qu'une forme ou un modèle commun de directives avancées pourrait aider à faciliter leur mise en œuvre dans toute l'Europe, exactement comme un réseau européen de bureaux d'enregistrement entre lesquels des informations concernant les directives avancées pourraient être échangées, le cas échéant, notamment pour les personnes qui voyagent.

Dans ses observations finales, **M. Andorno** note que les approches nationales varient selon le degré d'autonomie du patient, qui fait l'objet d'une attention importante dans certains pays alors que d'autres ont recours à des structures décisionnelles plus « paternalistes ». Tous les pays conviennent en général que les directives avancées peuvent jouer un rôle positif dans les pratiques de soins de santé, mais que l'article 9 de la Convention d'Oviedo doit être complété avec davantage de critères spécifiques afin de parvenir à un plus grand degré d'harmonisation entre la loi et les pratiques nationales.

Le professeur Butenko, Chef du Bureau des relations scientifiques internationales de l'Académie nationale des sciences médicales, à Kiev (Ukraine), explique que l'Ukraine ne dispose pas encore de lois nationales sur les testaments de vie. L'intérêt à l'égard de cette question est généralement très faible étant donné qu'une majorité de personnes se préoccupent surtout de l'accès aux services de base compte tenu des déficiences actuelles du système de soins de santé. Selon lui, le pays n'a pas pour tradition d'informer ouvertement les patients de leur état de santé réel, mais les docteurs préfèrent informer les membres de la famille proche afin d'éviter aux patients des conséquences psychologiques dévastatrices. Dans l'ensemble, il y a toujours une forte conviction que les docteurs savent mieux ce qu'il convient de faire et à quel moment cesser les soins visant à prolonger la vie. Toutefois, les testaments de vie pourraient rapidement voir le jour, étant donné qu'il y a eu un débat public animé sur la question, dans lequel les deux « camps » de docteurs et des patients se sont affrontés. Cependant, la délégation de la procuration a peu de chances d'être instituée étant donné que la majorité des personnes ont une confiance limitée dans le système judiciaire. Selon l'expert, l'Ukraine a de toute urgence besoin que des recommandations communes soient proposées par l'Assemblée et qu'une feuille de route permette d'instaurer des testaments de vie.

M. Barbi remercie tous les experts pour leurs exposés particulièrement intéressants. Il donne l'exemple de l'Italie où des tentatives sont actuellement en cours pour interdire toute mesure autorisant le patient à refuser de s'hydrater ou de s'alimenter. La Constitution italienne consacre le droit de refuser des soins, mais l'hydratation et la nutrition sont-ils des soins ? Il se demande si ces débats se tiennent également dans d'autres pays. Pour lui, les testaments de vie permettant aux personnes d'exprimer leurs propres souhaits sont l'expression de notre civilisation. Pour ce qui est de l'Allemagne, **M. Barbi** se demande si les Eglises catholique et protestante ont présenté une position commune et, le cas échéant, quel effet cela a-t-il eu ?

M. Huss demande s'il est possible de recevoir un exemplaire de tous les exposés présentés pendant l'audition et souligne la complexité de la question, qui est étroitement liée aux soins palliatifs et à l'euthanasie. Il rappelle qu'il ne faut pas oublier la question des droits des patients qui se trouvent avec un médecin praticien et chez eux (et pas seulement dans un hôpital comme mentionné précédemment). Il estime également que l'accès aux directives avancées n'est pas égal, étant donné que les personnes qui ont opté pour l'enregistrement ont un certain niveau intellectuel. Il confirme que la loi nationale doit préciser à

quel point le personnel médical doit respecter les testaments des patients et que les testaments de vie doivent être précis, enregistrés et mis à jour – sans jamais négliger une de ces étapes.

M. Xuclà i Costa, après avoir entendu les exposés de tous les experts, estime également que le terme « directives avancées » est plus complet et approprié, même pour le titre de ce rapport. De nombreuses questions doivent être examinées : quel serait le degré d'autodétermination du patient sans l'implication d'un docteur ? Les membres de la famille sont-ils les meilleurs représentants pour un patient ou sont-ils généralement trop partiaux (intérêts financiers) ? Comment rendre obligatoires les bureaux d'enregistrement dans tous les pays ?

Mme Rupprecht rend compte de la situation en Allemagne où les parlementaires sont bien informés grâce aux travaux et aux conférences du Conseil d'éthique allemand (« Deutscher Ethikrat »). Les médecins sont généralement contraints de respecter les droits des patients même si des directives avancées n'ont pas été enregistrées. On demande même aux enfants de formuler leurs souhaits. La question doit également être considérée dans le contexte des justifications sur le plan de la santé et des services médicaux fournis à titre prioritaire. Enfin, il importe de penser également aux situations où il est urgent de prendre une décision mais où les directives avancées enregistrées par les patients ne sont pas immédiatement accessibles ; une solution éventuelle consisterait à incorporer dans le corps une puce électronique, porteuse de toutes les informations pertinentes.

M. Andorno, répondant à M. Barbi, confirme que dans certains pays, il est illégal de cesser d'alimenter un patient (notamment au Royaume-Uni suite à la Loi sur les capacités mentales promulguée en 2005, ou en Autriche). Selon lui, il est également impossible de mettre fin à l'alimentation artificielle en Italie.

Selon le **professeur Lorda**, trois régions autonomes d'Espagne se sont dotées d'une loi à cet égard qui dispose que tout traitement peut être interrompu si le patient le souhaite et que ce traitement ne doit pas être imposé à un patient qui ne souhaite pas le recevoir. Toutefois, la question de savoir si l'hydratation et l'alimentation artificielles constituent un traitement ou des soins généraux fait toujours l'objet d'un débat en Espagne. La question de l'autodétermination est étroitement liée à l'effet contraignant des testaments de vie. Un docteur a besoin du consentement éclairé d'un patient avant qu'il ou elle ne soit traité. Si un patient refuse le traitement (notamment une transfusion sanguine), il n'y a pas de consentement éclairé et le docteur n'a donc pas le droit de traiter le patient contre son gré, même si cela met en danger la vie du patient. Le contraire est de toute évidence également vrai : si un patient désire suivre un certain traitement qui n'est pas conseillé sur le plan clinique ou illégal, le docteur a le droit de refuser ce traitement.

Le professeur Butenko insiste une fois encore sur le fait que cela n'est pas le principal problème en Ukraine où 90 % des personnes ne bénéficient pas d'une assurance santé et où 80 % des patients meurent chez eux sans avoir accès à des hospices.

M. Andorno exprime sa conviction selon laquelle un protocole supplémentaire à la Convention d'Oviedo pourrait être un outil utile pour établir des critères clairs en ce qui concerne les directives avancées. Selon lui, la loi suisse relativement avancée ou la loi allemande sur les « gardiens » juridiques pourraient servir de modèles aux processus d'établissement des critères européens.

Au vu du peu de temps restant pour la discussion, **la Présidente** met fin au débat. Elle constate qu'il y a un accord général pour changer le titre (qui inclura l'expression « Directives avancées »), et demande à tous les experts de bien vouloir fournir par écrit d'autres informations en réponse aux questions soulevées par les membres.

M. Xuclà i Costa remercie les experts pour leurs contributions précieuses, mais admet qu'il n'est pas en position de tirer des conclusions immédiates après le grand nombre d'informations reçues. Il formulera donc ses conclusions par écrit dans une version révisée du texte, qui sera débattue à la partie de la session de janvier 2012. Il souhaite toutefois que la question de l'autodétermination des patients soit au cœur du rapport. Cela fait pour lui partie des critères communs de qualité de vie que tous les Etats Membres du Conseil de l'Europe devraient appuyer.

Annexe

Directives anticipées / testaments de vie
Les enseignements du symposium (30 novembre - 1^{er} décembre 2010) relatifs
au processus décisionnel relatif aux traitements médicaux en fin de vie

La question des directives anticipées/testaments de vie est liée aux problématiques de la fin de vie. Il s'agit de permettre à la personne, d'indiquer, par anticipation, ses choix à l'égard des décisions qui devront être prises concernant ses traitements médicaux et sa prise en charge en fin de vie, pour le cas où elle ne pourrait plus elle-même exprimer sa volonté. Les Directives Anticipées (DA) sont un moyen de réintroduire l'expression de volonté de la personne malade à un moment où elle ne peut plus l'exprimer elle-même.

Sur le plan juridique et des droits de l'homme, les DA est l'une des réponses possibles au problème que représente la volonté défaillante de la personne au moment du processus décisionnel en fin de vie. En permettant la prise en compte de l'expression de la volonté de la personne, elles garantissent le **respect de sa dignité**, au cœur des principes de la convention européenne des droits de l'homme. Plus spécifiquement, elles permettent de répondre aux préoccupations de la convention sur les droits de l'homme et la biomédecine concernant la mise en œuvre du principe du consentement, principe bioéthique essentiel.

L'Assemblée parlementaire, dès sa résolution de 1976 puis régulièrement dans les recommandations suivantes concernant les droits des malades en fin de vie, avait elle-même reconnu l'importance des directives anticipées dans la mise en œuvre du principe du respect de la dignité humaine et du principe d'autonomie de la personne.

Le symposium sur « *le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux en fin de vie* » organisé avec le CDBI en fin d'année 2010, a consacré une session entière à la question des DA, ce qui nous a permis de faire le point sur les fondements éthiques et juridiques d'un tel instrument (1), sur l'état des législations existantes au niveau européen et sur les évolutions en cours dans des Etats membres (2) et surtout sur l'état de la réflexion collective sur ce point (3). En tout de cause, la question des DA est apparue essentielle dans le cadre d'un travail sur la fin de vie.

I – Un consensus sur les principes qui fondent une réflexion relative aux DA

1) Des principes généraux :

Sur un plan juridique, il est clair pour tous que les directives anticipées trouvent leur fondements dans l'application :

- du principe **d'autonomie** dégagé par la Cour européenne des droits de l'homme pour l'application de **l'article 8 de la convention européenne des droits de l'homme** relatif au droit à la vie privée ; il ne peut y avoir intervention sur la personne sans son consentement ;
- **du principe de primauté de la personne et plus précisément du principe du consentement** consacrés par les **articles 2 et 5 de la convention de biomédecine.**

De ces principes, il découle que la personne malade ne doit pas être instrumentalisée et sa **volonté**, quand elle est clairement exprimée, doit l'emporter même s'il s'agit d'un refus de traitement : **nul ne peut être contraint de subir un traitement médical contre sa volonté.** Le consentement, principe fondateur du champ des droits des malades et de la bioéthique, est l'expression première du principe d'autonomie.

En conséquence, **en fin de vie**, tant que le malade peut exprimer sa volonté, il doit être **associé aux décisions** qui déterminent ses traitements, leur adaptation ; il peut demander leur limitation voire leur arrêt ; aucune intervention, aucun traitement ne peut lui être administré contre sa volonté, même si l'abstention engage le pronostic vital. Le droit au retrait est en effet le corollaire du principe du consentement.

2) Une disposition plus spécifique dans la convention de biomédecine

Mais, qu'en est-il lorsque la personne ne peut plus elle-même participer au processus décisionnel ?

Quels sont les instruments juridiques qui peuvent pallier cette situation et qui permettent d'intégrer dans le processus une volonté antérieurement exprimée ?

La décision « à la place » du patient, même institutionnalisée (représentations légales ou mandataire pré désigné), peut apparaître insatisfaisante et pose des questions délicates, en particulier lorsque la décision porte une limitation ou un arrêt de traitement. La convention de biomédecine apporte une réponse : **La prise en compte des souhaits précédemment exprimés prévue à l'article 9** de la convention de biomédecine, est donc une piste intéressante :

« *Les souhaits précédemment exprimés au sujet d'une intervention médicale par un patient qui, au moment de l'intervention, n'est pas en état d'exprimer sa volonté seront pris en compte.* »

C'est dans ce cadre que s'inscrivent les instruments comme les protocoles de soins élaborés entre le malade et son médecin, les testaments de vie, les directives anticipées.

Les auteurs de la convention de biomédecine, ainsi que le précise le rapport explicatif, n'ont pas souhaité donner une portée contraignante au dispositif. Les souhaits seront « *pris en compte* » par le médecin ; si celui-ci doit obligatoirement s'en enquérir, ils ne s'imposent à lui que pour autant qu'ils répondent à la situation présente et à l'intérêt du malade. Il existe donc une **marge d'appréciation** afin que l'instrument ne se retourne pas contre malade et s'applique de manière appropriée et actualisée. Les « *vœux précédemment exprimés* » sont donc dans la convention de biomédecine un **indicateur de la volonté du malade** pour le médecin qu'il ne peut négliger, mais il garde la **possibilité de réévaluer** les souhaits de la personne au regard de la situation concrète qui se présente et notamment des progrès de la médecine.

La disposition de l'article 9 ne s'oppose cependant pas à ce que des Etats organisent de véritables testaments de vie de portée contraignante.

II – La situation dans les Etats membres (voir contribution de R. Andorno)

III – l'état de la réflexion, le contenu des débats,

Au-delà de l'accord sur les principes (respect de la dignité de l'être humain passant par la reconnaissance du principe d'autonomie, celui-ci s'appuyant sur le consentement libre et éclairé de la personne), leur déclinaison et donc **les situations juridiques** dans les Etats européens, en **ce qui concerne la prise en compte des volontés antérieurement exprimées par la personne sont disparates.**

1- Une première distinction porte sur les modalités d'expression de la volonté qui peuvent être directes ou indirectes

- **modalités d'expression de volonté indirecte** : celles qui font référence, aux personnes de confiance, aux procurations, aux mandats. Ces dispositifs sont susceptibles eux-mêmes de variation, soit la personne désignée témoigne de ce que serait, selon elle, la volonté du patient si elle pouvait encore s'exprimer, soit la personne désignée est chargée de représenter l'intérêt supérieur du malade lors de la prise de décision ;

- **modalités d'expression directe** : celles qui permettent de reconstituer la volonté du malade sans intermédiaires. C'est ici que se situent les **testaments de vie et les directives (ou décisions) anticipées**. On pourrait également ranger ici **les protocoles de soins** élaborés avec le médecin, dont le périmètre est sans doute plus large mais qui peuvent également prendre en compte par anticipation les évolutions de la maladie et les décisions y afférant.

2- Concernant spécifiquement les directives anticipées, il existe plusieurs sources de disparités

La 1^{ère} disparité porte sur **l'existence ou non d'une législation spécifique.**

Ensuite, même si cette législation existe, les dispositifs peuvent donner une portée **plus ou moins contraignante aux directives anticipées**. Il existe ainsi **certain nombre de variantes dans les modalités** accompagnant ces DA, ces variantes correspondent aux questions que les DA ne manquent pas de susciter:

1°) Quel doit être le périmètre et le contenu des DA:

- Certains des participants au symposium ont fait valoir que les directives anticipées ne pouvaient porter que **sur des décisions « négatives »** telle une demande de limitation ou d'arrêt de traitement. Les directives anticipées seraient ainsi distinctes des **protocoles de soins**.
- Mais les DA ne doivent-elles porter **que sur les traitements et les soins de santé** ou peuvent-elles aborder d'autres questions tenant à l'organisation des soins, aux conditions de la vie de la personne ?
- D'une façon plus générale, pour être valides, doivent-elles être **spécifiques et précises** ? Ou de portée **générale** ? Les 2 propositions comportent des écueils : soit les DA sont trop précises ne laissant pas de place à l'interprétation médicale en vue de leur adaptation, soit elles sont trop générales, ne permettant pas de s'assurer que la volonté exprimée sera bien suivie
- En tout état de cause, aussi précises soient-elle, il existe une limite : **elles ne peuvent être contraires à la loi** (demande d'euthanasie dans un pays qui ne l'admettrait pas par exemple).

2°) Faut-il prévoir une durée de validité, l'obligation d'une réitération périodique ?

Selon les pathologies, les réponses peuvent différer sur ce point. Plus les intentions sont proches de la réalité, plus elles semblent valides, d'où des dispositifs qui prévoient des renouvellements périodiques et des durée de validité limitée. Toutefois, dans les maladies neurodégénératives, il faut pouvoir se référer à des volontés exprimées très amont, avant que la situation mentale du patient ne se soit détériorée le mettant dans l'impossibilité de réitérer valablement sa volonté. En revanche le caractère réversible est admis par tous.

3°) En lien avec le point précédent, **comment évaluer la capacité ou l'« incompetence »** du malade entraînant le recours aux DA : cette question affecte doublement notre problématique

- **au moment de la rédaction des DA** : rédigées hors contexte et abstraitement, alors que la personne a encore toute ses capacités, quelle est en effet leur valeur ? Rédigées, au contraire, alors que le malade est certes en situation d'appréhender les conséquences de sa maladie mais alors que ses facultés peuvent être déjà affectées par celle-ci, quelle est de même leur valeur ? Les hypothèses d'application sont extrêmement variées : elles vont de la maladie chronique dont chaque étape peut être appréhendée et apprivoisée par le malade et pour laquelle il peut décider en toute connaissance de cause ; mais il y a également les situations accidentelles qui n'ont pu être envisagées qu'abstraitement ; enfin il y a les maladies neurodégénératives qui affectent les facultés cognitives, comme dans la maladie d'Alzheimer : l'absence d'expression de la volonté peut-être ici fluctuante dans le temps. Autre question complexe, celle de la maladie mentale, la dépression sévère affecte en effet la volonté des patients.

- **A quel moment les consulter et les mettre en œuvre?** Le malade n'est pas toujours inconscient (coma, état végétatif), sa volonté peut être simplement altérée par la maladie. Doivent-elles être prioritaires sur tout autre avis ? En concurrence, en complément ? Qui va évaluer leur pertinence et en fonction de quels critères ? Le médecin, le juge, un collègue ?

Ces questions autour de la valeur des volontés exprimées, qu'elles soient immédiates ou anticipées, sont certainement centrales dans la problématique du respect de la dignité de la personne en fin de vie. Elles ont été traitées brillamment par le prof Jochen Vollmann (psychiatre, allemand) lors du symposium.

4°) **quelle formalisme privilégier** : l'exigence d'un **écrit** revient souvent dans les débats ; plus on attache une valeur contraignante, plus la forme est contrainte, certains exigent en sus une validation par le médecin, le contreseing par deux témoins...S'agit-il d'un document conservé par la personne, confié au médecin traitant, à l'administration hospitalière, voire enregistré dans un **registre national** ?

Des réponses apportées à cet ensemble de questions découle la nature juridique des DA et, en particulier, leur caractère contraignant ou non. A cet égard, et en schématisant, il semble que 2 points de vue cohabitent : soit les DA se présentent comme un **outil clinique** contribuant au processus décisionnel en vue d'offrir les soins appropriés au patient (France) ; soit il s'agit d'un **document « administratif »** qui, dès lors que les critères de validité sont remplis, s'impose au médecin. Entre ces 2 points de vue schématiques, il existe tout un éventail de situations intermédiaires.

Conclusion :

La problématique des « souhaits précédemment exprimés » en tant que garantie du respect de la dignité du malade en fin de vie par la prise en compte de sa volonté, objectif unanimement partagé, est en réalité **complexe**. Elle semble aller de soi comme instrument permettant de donner sa place à la personne malade dans le processus décisionnel en fin de vie. Elle se heurte cependant à un **écueil majeur** : la difficulté de chacun de penser sa vie future de malade, sa dépendance, sa mort et donc d'anticiper avec lucidité et pertinence : la vérité d'un jour est-elle encore celle du lendemain ; la situation a pu changer, la position personnelle aussi.

Pour pallier cet écueil, les débats du symposium nous font entrevoir des solutions : accorder une valeur absolue aux directives anticipées reporterait la responsabilité de la décision sur le seul malade, il conviendrait donc d'introduire des mécanismes d'équilibre. Les DA pourrait être considérer comme **un instrument favorisant le dialogue** entre le malade et le médecin ou l'équipe de soins (plus proche du concept de protocole de soins) ; elles pourraient être un **élément substantiel d'élaboration de la décision dans un processus collégial** incluant également le témoignage de la famille et des proches, l'avis des soignants.

Si le symposium a permis de dégager des pistes intéressantes, il a mis également en exergue la nécessité de disposer de davantage de données **sur les conditions de la fin de vie, sur les modalités de prise de décision et en particulier sur la mise en œuvre des dispositifs existants de directives anticipées** : il serait notamment intéressant d'en analyser l'application dans les pays qui ont légiféré spécifiquement et notamment lorsqu'ils ont donné une portée contraignante aux DA : comment ces dernières sont mises en œuvre ? Comment sont-elles suivies ? Quelles sont les raisons de leur non prise en compte ?

List of presence/*Liste de présence*

The names of the members and alternates present at the meeting appear in bold
Les noms des membres et de leurs suppléants présents à la réunion sont indiqués en gras

Chairperson/ Présidente :		
Mme Liliane MAURY PASQUIER	Switzerland / Suisse	M. Arthur LOEPFE
Vice-Chairpersons/ Vice-Président(e)s		
Ms Pernille FRAHM	Denmark / Danemark	Ms Pia CHRISTMAS-MØLLER
M. Bernard MARQUET	Monaco	Mme Sophie LAVAGNA
Mr Pieter OMTZIGT	Netherlands / Pays-Bas	Mrs Wassila HACHCHI
Members / Membres		Alternates / Remplaçants
Mme Lajla PERNASKA	Albania / Albanie	ZZ ...
Mme Maria Pilar RIBA FONT	Andorra / Andorre	M. Joan CARTES IVERN
Mr Armen MELIKYAN	Armenia / Arménie	Mr Gagik BAGHDASARYAN
Mr Karl DONABAUER	Austria / Autriche	Mr Franz Eduard KÜHNEL
Ms Christine MUTTONEN	Austria / Autriche	Ms Sonja ABLINGER
Mrs Sevinj FATALIYEVA	Azerbaijan / Azerbaïdjan	Ms Ganira PASHAYEVA
Mr Fazil MUSTAFA	Azerbaijan / Azerbaïdjan	Mr Aydin ABBASOV
Mme Cindy FRANSSSEN	Belgium / Belgique	M. Philippe MAHOUX
M. Stefaan VERCAMER	Belgium / Belgique	M. Dirk Van der MAELEN
ZZ...	Bosnia and Herzegovina / Bosnie-Herzégovine	ZZ...
Mr Desislav CHUKOLOV	Bulgaria / Bulgarie	ZZ...
Ms Dzhema GROZDANOVA	Bulgaria / Bulgarie	Mr Yanaki STOILOV
Ms Karmela CAPARIN	Croatia / Croatie	Mr Mirando MRSIĆ
M. Fidas SARIKAS	Cyprus / Chypre	Ms Athina KYRIAKIDOU
Mme Daniela FILIPIOVÁ	Czech Republic / République tchèque	Mr Rom KOSTŘICA
Ms Kateřina KONEČNÁ	Czech Republic / République tchèque	Mr Pavel LEBEDA
Mr Indrek SAAR	Estonia / Estonie	Mr Silver MEIKAR
Ms Sirpa ASKO-SELJAVAARA	Finland / Finlande	Ms Tuulikki UKKOLA
M. Roland BLUM	France	M. Laurent BÉTEILLE
Mme Claude GREFF	France	Mme Muriel MARLAND-MILITELLO
M. Denis JACQUAT	France	Mme Françoise HOSTALIER
Mme Marietta KARAMANLI	France	M. Jean-Paul LECOQ
Ms Magdalena ANIKASHVILI	Georgia / Géorgie	Mr Rati SAMKURASHVILI
Ms Viola von CRAMON-TAUBADEL	Germany / Allemagne	Mr Manuel SARRAZIN
Mr Andrej HUNKO	Germany / Allemagne	Mr Thomas NORD
Ms Marlene RUPPRECHT	Germany / Allemagne	Ms Doris BARNETT
Mr Bernd SIEBERT	Germany / Allemagne	Ms Gitta CONNEMANN
Mr Konstantinos AIVALIOTIS	Greece / Grèce	Ms Charoula KEFALIDOU
Mr Michail KATRINIS	Greece / Grèce	Ms Sophia GIANNAKA
Mr Péter HOPPÁL	Hungary / Hongrie	Mrs Melinda SZÉKYNÉ SZTRÉMI
Ms Virág KAUFER	Hungary / Hongrie	Mr Gábor HARANGOZÓ
Mr Birkir Jón JÓNSSON	Iceland / Islande	Ms Eygló HARÐARDÓTTIR
Mr Peter KELLY	Ireland / Irlande	Ms Maureen O'SULLIVAN
Mr Mario BARBI	Italy / Italie	Mr Paolo GIARETTA
Mr Roberto Mario Sergio COMMERCIO	Italy / Italie	M. Giacomo STUCCHI
Mr Oreste TOFANI	Italy / Italie	Mr Giuseppe CIARRAPICO

Mr Luca VOLONTÈ	Italy / Italie	Mr Vannino CHITI
Ms Ingrida CIRCENE	Latvia / Lettonie	M. Andris BĒRZINŠ
Ms Doris FROMMELT	Liechtenstein	Mr Leander SCHÄDLER
Ms Arūnė STIRBLYTĖ	Lithuania / Lituanie	Ms Birutė VĖSAITĖ
M. Marc SPAUTZ	Luxembourg	M. Jean HUSS
Mr Francis AGIUS	Malta / Malte	Ms Marie-Louise COLEIRO PRECA
Mr Valeriu GHILETCHI	Moldova	ZZ...
Mr Obrad GOJKOVIĆ	Montenegro/ Monténégro	Ms Snežana JONICA
Mrs Khadija ARIB	Netherlands / Pays-Bas	Mrs Tineke STRIK
Ms Karin ANDERSEN	Norway / Norvège	Ms Ingjerd SCHOU
Ms Bożenna BUKIEWICZ	Poland / Pologne	M. Zbigniew GIRZYŃSKI
Mr Mariusz KAMIŃSKI	Poland / Pologne	Mr Maciej ORZECHOWSKI
Ms Anna SOBECKA	Poland / Pologne	Mr Ryszard BENDER
Mme Cecília HONÓRIO	Portugal	ZZ ...
ZZ...	Portugal	ZZ...
Mr Cristian DAVID	Romania / Roumanie	Ms Ana Adriana SĂFTOIU
M. Cezar Florin PREDA	Romania / Roumanie	M. Iosif Veniamin BLAGA
Mr Mihai TUDOSE	Romania / Roumanie	Mr Florin IORDACHE
Mr Igor CHERNYSHENKO	Russian Federation / Fédération de Russie	Mr Valery PARFENOV
Mr Oleg LEBEDEV	Russian Federation / Fédération de Russie	Mr Nikolay FEDOROV
Mr Valery SELEZNEV	Russian Federation / Fédération de Russie	Ms Svetlana GORYACHEVA
Mr Vladimir ZHIDKIKH	Russian Federation / Fédération de Russie	Ms Tatiana VOLOZHINSKAYA
M. Marco GATTI	San Marino / Saint-Marin	Ms Assunta MELONI
Mr Miloš ALIGRUDIĆ	Serbia / Serbie	Ms Nataša VUČKOVIĆ
Ms Vjerica RADETA	Serbia / Serbie	Mr Mladen GRUJIĆ
Mr Stanislav FOŘT	Slovak Republic	Mr Štefan ZELNÍK
Mr Ljubo GERMIČ	Slovenia / Slovénie	ZZ...
Ms Meritxell BATET LAMAÑA	Spain / Espagne	Mr Jordi XUCLÀ I COSTA
Mme Rosa Delia BLANCO TERÁN	Spain / Espagne	Ms Concepción GUTIÉRREZ DEL CASTILLO
Mr Agustín CONDE BAJÉN	Spain / Espagne	Mme Blanca FERNÁNDEZ-CAPEL BAÑOS
Ms Carina OHLSSON	Sweden / Suède	Mr Morgan JOHANSSON
Mr Mikael OSCARSSON	Sweden / Suède	Ms Marietta de POURBAIX-LUNDIN
M. Felix MÜRI	Switzerland	Ms Doris STUMP
Mr Zoran PETRESKI	« The former Yugoslav Republic of Macedonia »	Ms Flora KADRIU
Mr Lokman AYVA	Turkey / Turquie	Mr Yüksel ÖZDEN
Mr Haluk KOÇ	Turkey / Turquie	Ms Birgen KELEŞ
Mr Mustafa ÜNAL	Turkey / Turquie	Mr Ali Riza ALBOYUN
Ms Olena BONDARENKO	Ukraine	Mr Yevgeniy SUSLOV
Ms Olha HERASYM'YUK	Ukraine	Ms Oksana BILOZIR
Mr Victor YANUKOVYCH	Ukraine	M. Ivan POPESCU
Ms Ann COFFEY	United Kingdom / Royaume-Uni	Lord Tim BOSWELL
Mr Jeffrey DONALDSON	United Kingdom / Royaume-Uni	Mr Michael CONNARTY
Mr Paul FLYNN	United Kingdom / Royaume-Uni	Mr Michael HANCOCK
Mr Sam GYIMAH	United Kingdom / Royaume-Uni	Ms Yasmin QURESHI

Special Guests / Invités spéciaux

Mr / M. Roberto ANDORNO, Institut d'éthique biomédicale de l'université de Zurich (Suisse) / *Institute of Biomedical Ethics University of Zurich (Switzerland)*

Professeur Andrii BUTENKO, Head of the international scientific relations office of the National Academy of Medical Sciences, Kyiv (Ukraine) / *Chef du Bureau des relations scientifiques internationales de l'Académie nationale des sciences médicales, Kiev (Ukraine)*

Ms / Mme Isabelle ERNY, Directorate General of Health, General Secretariat, Rights, ethics and legal support division (DDEAJ) and representative of the Bioethics Division of the Council of Europe (CDBI) / *Direction générale de la santé, Secrétariat général, Division droits, éthique et appui juridique (DDEAJ) et représentante du Comité Directeur pour la Bioéthique du Conseil de l'Europe (CDBI)*

Professeur Pablo SIMON LORDA, Lecturer on Bioethics, Andalusian School of Public Health, Granada (Spain) / *Professeur de Bioéthique, Ecole andalouse de Santé Publique, Grenade (Espagne)*

Delegation Secretaries / Secrétaires de Délégation

Mr / M. Oleksandr KROLEVETSKYI, Ukraine

Ms / Mme Tatiana ROMANENKOVA - BUDAeva, Russian Federation / *Fédération de Russie*

Embassy / Ambassade

Mr / M. Eugen ROȘCA, Romania / *Roumanie*

Secretariat of the Assembly / Secrétariat de l'Assemblée

Ms / Mme Micaela CATALANO, PACE communication / *Communication de l'APCE*

Social, Health and Family Affairs Committee / Commission des questions sociales, de la santé et de la famille

Ms / Mme KLEINSORGE, Head of the Secretariat / *Chef du Secrétariat*

Ms / Mme LAMBRECHT-FEIGL, Secretary to the Committee / *Secrétaire de la commission*

Ms / Mme GARABAGIU, Secretary to the Committee / *Secrétaire de la commission*

Ms / Mme BARTHEL, Principal Assistant / *Assistante principale*