



Séance N° 11 · Un regard de juristes

• Déclin cognitif, volonté et autonomie de la personne âgée dans le champ médical et médico-social : une approche juridique

Camille Bourdaire-Mignot

Maîtresse de conférences en droit privé à l'Université Paris-Nanterre



Tatiana Gründler

Maîtresse de conférences en droit public à l'Université Paris-Nanterre



Compte-rendu de la séance du 20 avril 2025.

Laure Saincotille, équipe d'animation scientifique du PPR Autonomie.

Séminaire organisé par le PPR Autonomie, en partenariat avec **L'Institut de la longévité, des vieillesse et du vieillissement (ILVV)** et la **Fédération pour la recherche sur le handicap et l'autonomie (Fedrha)**.

Lors du vieillissement, certaines personnes connaissent un déclin cognitif qui met en péril leur autonomie — notamment à l'égard des prises de décision médicales. Quels outils le droit fournit-il pour permettre la continuité de l'autonomie des personnes ? Les juristes Camille Bourdaire-Mignot et Tatiana Gründler présentent les dispositifs juridiques existants, leurs avantages, leurs limites ainsi que les perspectives d'évolution qui leur permettraient d'être plus favorables encore à l'autonomie des personnes âgées.

Le séminaire « Autonomie(s), indépendance et dépendances »

Alors que **les projets financés dans le cadre du Programme prioritaire de recherche (PPR) Autonomie visent à interroger la notion d'autonomie (défi 1)**, cette **première année du séminaire** entend accompagner la réflexion des communautés de recherche au travail et être **un espace de dialogue privilégié rassemblant bien au-delà des chercheuses et chercheurs parties prenantes des projets du PPR Autonomie**. En discutant la diversité des définitions et des usages du concept d'autonomie, tant théorique que pratique, ce séminaire se conçoit comme un **lieu d'ouverture, d'échange et de cumulation de savoir sur une notion clé de la vie sociale contemporaine**.

Le séminaire s'intéresse à la notion **d'« autonomie » dans sa qualité d'abstraction, en tant qu'elle est investie de multiples interprétations inspirées par des corpus disciplinaires, des positions normatives ou encore des expériences sociales diversifiées de l'autonomie**. Il est l'occasion d'une exploration et d'un dialogue interdisciplinaire autour de ces diverses interprétations. Les intervenants et intervenantes adoptent donc une logique diachronique, mais aussi et surtout disciplinaire : ils et elles contribuent à la réflexion sur l'autonomie en apportant leur regard d'historien, de philosophe, de sociologue, de politiste ou encore de praticien de santé. Ils et elles **cartographient les enjeux de controverse autour de cette notion, au sein de leur discipline ou de leur champ de recherche**, mais aussi la façon dont les débats publics, au sens plus large, ont été informés et peut-être transformés par ces controverses.

La contribution de Camille Bourdaire Mignot et Tatiana Gründler, « Déclin cognitif, volonté et autonomie de la personne âgée dans le champ médical et médico-social : une approche juridique », offre un double éclairage juridique sur la notion d'autonomie.

La **coordination scientifique** de ce séminaire est assurée par **Philippe Martin**, juriste à l'université de Bordeaux, membre du Centre de droit comparé du travail et de la Sécurité sociale (COMPTRASEC), **Olivier Lipari-Giraud**, politiste au Conservatoire national des arts et métiers (CNAM), membre du Laboratoire interdisciplinaire pour la sociologie économique (LISE) et **Myriam Winance**, sociologue à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), membre du Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société (Cermes3).

Sommaire

À propos de **4**

Camille Bourdaire-Mignot et Tatiana Gründler 4

Introduction **5**

L'autonomie de la personne âgée sous protection juridique **6**

La réforme du 5 mars 2007 6

Les applications de la réforme dans le champ médical et médico-social 7

Les difficultés de mise en œuvre des mesures auprès des personnes âgées 8

L'autonomie de la personne âgée fragilisée sans mesure de protection **13**

Une autonomie inscrite dans le droit commun 13

Les difficultés d'application pratiques 14

À propos de

Camille Bourdaine- Mignot et Tatiana Gründler

Camille Bourdaine-Mignot est maîtresse de conférences en droit privé à l'Université Paris-Nanterre. Tatiana Gründler est maîtresse de conférences en droit public à l'Université Paris-Nanterre.

Elles sont les co-autrices de plusieurs travaux juridiques sur l'expression de la volonté des personnes âgées ou des personnes atteintes de maladies neurodégénératives. Elles étudient notamment de la question de l'autonomie décisionnelle des personnes confrontées à un déclin cognitif, tant dans le champ du droit de la santé que dans celui du droit du médico-social.

Introduction

Lorsque la volonté d'une personne est altérée, le droit permet la mise en place de **dispositifs de protection**. Ceux-ci concernent notamment les **personnes âgées rencontrant des troubles cognitifs importants**. L'existence de telles mesures dans le champ médico-social ne fait pas obstacle à l'**autonomie décisionnelle** des personnes, qui est au contraire recherchée.

Dans le cas où aucun de ces dispositifs de protection juridique n'est mis en place pour faire face à une situation de déclin cognitif lors du vieillissement, c'est le droit commun qui est appliqué, et qui sert à soutenir l'autonomie des personnes.

Cependant, quelle que soit la situation, **le droit et ses applications connaissent un certain nombre de limites** qui appellent de nouveaux travaux juridiques et des réflexions pour améliorer les pratiques de soutien et de préservation de l'autonomie de ces personnes.

L'autonomie de la personne âgée sous protection juridique

La réforme du 5 mars 2007

La loi du 5 mars 2007 sur les **majeurs protégés** a renforcé l'importance donnée à l'autonomie des personnes. Le vocabulaire du texte juridique en témoigne : on cesse de parler des « majeurs incapables », désormais désignés comme « majeurs protégés ». Le texte juridique, s'éloignant de l'idée d'incapacité, permet d'orienter les mesures **vers la prise en considération de l'autonomie des personnes**.

L'outil du « **mandat de protection future** », créé à cette occasion, permet aux majeurs de **prendre des décisions concernant leur propre protection, pour un moment ultérieur de leur vie** lors duquel ils pourraient ne plus en être capables. Il s'agit d'un contrat devant être rédigé lorsque la personne est encore apte, et qui lui permet de **confier à un tiers le soin d'être son protecteur** si la situation venait à changer. Ce mandat ne prive pas la personne de sa capacité juridique et reste donc favorable à son autonomie.

Enfin, la loi signale que **les mesures de protection ne peuvent être déployées que lorsqu'elles sont jugées nécessaires**, c'est-à-dire lorsqu'une altération des facultés de la personne l'empêche effectivement de gérer seule ses intérêts. Ces mesures doivent être **proportionnées et individualisées**, relativement au degré d'altération des facultés personnelles. Cela implique que, dès lors qu'elle est suffisante, **la mesure de protection la moins forte soit toujours privilégiée**. De plus, les mesures doivent être limitées : une mesure de protection telle qu'une tutelle ou une curatelle **ne peut pas dépasser cinq ans, sauf exception**. Parmi ces exceptions se trouve notamment le cas du déclin cognitif : lorsque le ou la juge estime, sur la base d'un certificat médical circonstancié, que l'altération est définitive, la mesure peut être prononcée pour dix ans.

L'autonomie devient un objectif de la mesure : l'article 415 du Code civil prévoit que la protection des majeurs « a pour finalité l'intérêt de la personne protégée » et « favorise dans la mesure du possible l'autonomie » des personnes.

Les applications de la réforme dans le champ médical et médico-social

Cette évolution en faveur de l'autonomie des personnes protégées se retrouve dans le champ médical et médico-social.

Le majeur sous protection juridique est, en principe, considéré comme étant un patient comme un autre. C'est pourquoi les **dispositifs existants en droit de la santé qui favorisent l'autonomie des personnes** — comme les directives anticipées ou la personne de confiance — sont aussi **accessibles au majeur protégé**.

Le majeur bénéficiant d'une mesure de protection sans représentation à la personne relève du droit commun en matière médicale : il reçoit lui-même les informations médicales concernant son état de santé et les possibilités thérapeutiques qui lui sont associées. Comme pour tout malade, cette information doit lui être délivrée de manière adaptée à ses capacités de compréhension. Dans le cas où le patient protégé y consent, les informations peuvent également être communiquées à son protecteur. Le refus de recevoir un acte médical ne peut être donné que par le patient.

Les **mesures de protection des majeurs avec représentation à la personne** — c'est-à-dire les mesures portant sur le **champ personnel**, dont font partie les décisions de santé — concernent les **personnes dont l'état de santé a été jugé très altéré**. Il s'agit d'une situation dérogatoire. Même lorsqu'une personne a des troubles altérant son jugement, les mesures de protection ne sont déployées qu'en dernier recours. Si d'autres dispositifs permettent la gestion des affaires de la personne, ceux-ci sont considérés comme suffisants.

L'information médicale doit toujours être délivrée aux personnes qui bénéficient de ces mesures, mais elle doit de surcroît être délivrée de manière systématique à son représentant. Cela se comprend au regard du rôle que celui-ci est susceptible de jouer en matière de prise de décision médicale. Le droit distingue en effet la situation où le majeur protégé avec une représentation à la personne est apte à exprimer sa volonté et la situation où il ne l'est pas. S'il est apte à exprimer sa volonté, c'est son consentement à l'acte médical qui doit être recueilli — éventuellement, s'il en a besoin, grâce ou avec l'assistance de son protecteur. Cela signifie qu'il peut refuser un acte médical ou une consultation, y compris lorsqu'il s'agit d'une intervention vitale. En revanche, s'il n'est pas apte à exprimer une volonté, c'est au protecteur qu'il

revient d'autoriser ou non l'acte médical, en tenant compte de l'avis exprimé antérieurement par le majeur qu'il représente.

Un cas reste complexe au regard du droit : le refus du représentant d'autoriser un acte médical lorsque cela risque d'avoir des conséquences graves sur la santé du majeur protégé. La loi précise que dans ce cas, le médecin doit dispenser les soins. Il y a là une limite à la représentation, puisque les représentants doivent agir dans l'intérêt de la personne. Pourtant, il se peut que le refus de traitement, même vital, soit la conséquence du refus préalablement exprimé par le patient à son représentant. Par exemple, il est arrivé qu'une personne témoin de Jéhovah exprime à son représentant qu'il refusait de recevoir des transfusions sanguines. Le protecteur a, en conséquence, refusé d'autoriser la transfusion le jour où la question s'est posée. Dans ce type de situation, le droit ne permet pas de trancher clairement, ce qui peut poser des difficultés pratiques importantes.

Dans le cas d'un **désaccord entre ce qu'exprime le majeur protégé et l'avis soutenu par son représentant, le juge autorisera l'un ou l'autre à prendre la décision** en tranchant sur l'aptitude ou l'inaptitude du majeur protégé.

Lorsqu'un **majeur est protégé avec une représentation à la personne et qu'il est en situation de vulnérabilité**, les règles régissant les dispositifs de droit peuvent être adaptées, afin de **s'assurer qu'un tiers n'exerce pas sur lui une emprise**. Ainsi, la personne de confiance ne peut être désignée qu'avec une autorisation du juge. Si la désignation a lieu avant la mesure de protection, le juge devra se prononcer sur la confirmation ou la révocation de la personne de confiance. En outre, en ce qui concerne les directives anticipées rédigées après la mesure de protection juridique avec représentation à la personne, l'autorisation du juge est nécessaire — étant précisé que le protecteur ne pourra ni assister ni représenter le majeur juridiquement protégé avec représentation.

La rédaction de directives anticipées est un acte strictement personnel : c'est au majeur de les rédiger seul, s'il le souhaite. S'il n'en a pas la capacité, il ne pourra pas accéder à cet acte.

Les difficultés de mise en œuvre des mesures auprès des personnes âgées

Le surdimensionnement des mesures

Lors du prononcé d'une mesure de protection juridique, une personne âgée risque de se voir attribuer d'emblée la mesure de protection la plus forte.

Cela peut être le fait d'une **stratégie du juge** qui, du fait d'un nombre important de dossiers à traiter, a des difficultés à individualiser la mise en place des mesures de protection. Pour répondre à l'enjeu de la **multiplication des dossiers**, les juges ont mis en place des trames de décision, ce qui entraîne une **standardisation de leur traitement**. Il est estimé que l'état d'une personne âgée connaissant un déclin cognitif ne pourra pas s'améliorer, et qu'il est par conséquent pertinent de prononcer d'emblée la mesure la plus forte — et ce même si, sur le moment, une mesure moins forte serait adaptée. Cela permet au juge de ne pas être ressaisi ultérieurement pour une extension de la mesure. Ainsi, une personne âgée ayant commencé à décliner, mais qui est encore apte à prendre seule ses décisions, peut se voir imposer une mesure de protection avec représentation à la personne. Au regard de l'autonomie de ces personnes, cela n'est pas nécessairement grave, car malgré une telle mesure, l'aptitude ou l'inaptitude de la personne à exprimer sa volonté est réévaluée à chaque décision médicale. Ainsi, si la personne est jugée apte, c'est elle qui prendra ses décisions. C'est alors au protecteur qu'il revient de savoir quand il est nécessaire d'activer la protection maximale. Cela suppose une très bonne formation des acteurs de la mesure de protection.

Un majeur âgé peut aussi se voir attribuer **une mesure de protection juridique plus forte que ses besoins ne l'exigent au moment où elle est prononcée s'il y a une mauvaise appréciation de sa situation**. Un certificat médical circonstancié émanant d'un médecin inscrit sur une liste spéciale, tenue par le procureur de la République, est nécessaire pour la mise en place d'une mesure de protection judiciaire. **La rédaction de ces certificats est très inégale selon la spécialité du médecin, en particulier pour les personnes vieillissantes**. Lorsqu'il s'agit d'un gériatre qui connaît bien les troubles cognitifs du sujet âgé, le certificat est suffisamment circonstancié pour que le juge puisse se représenter le degré d'autonomie de la personne et prononcer la mesure de protection la plus adaptée. Cependant, il arrive que des non-spécialistes des troubles cognitifs (comme des gynécologues par exemple) se chargent de rédiger le certificat : ceux-ci ne sont pas très armés pour déterminer le degré d'altération des facultés et ce qu'il laisse d'autonomie à la personne, et les certificats qu'ils produisent peuvent alors être inexacts ou à tout le moins imprécis ou inappropriés.

Enfin, **les personnes âgées peuvent subir un déficit d'audition devant le juge, et c'est alors souvent la mesure la plus forte qui est prononcée.**

En principe, une mesure de protection ne peut être ouverte qu'après que le majeur protégé ait été auditionné devant le juge. Cependant, la loi autorise le juge à ne pas auditionner la personne — sur indication du certificat médical — si elle est hors d'état d'exprimer sa volonté ou si l'audition est de nature à porter atteinte à sa santé. Il doit alors motiver sa décision. Par exemple, il peut déclarer l'audition impossible du fait de l'état de la personne, ou affirmer qu'une audition constitue un risque médical. Pour les personnes âgées, en particulier, ce sont souvent les familles qui demandent la mesure de protection, et celles-ci, par souci de bienveillance, s'efforcent parfois de cacher à la personne âgée la mise en place de la mesure. Pour ce faire, elles peuvent en venir à demander au médecin de rédiger un certificat pour éviter l'audition. Le juge est tenu d'aller au-delà pour comprendre la situation, mais il peut décider de s'en remettre au seul certificat médical. En outre, le majeur âgé a parfois des difficultés à se déplacer au tribunal. Le juge peut alors se déplacer pour l'auditionner : cette pratique, qui n'était pas rare avant le Covid, n'a pas été totalement rétablie.

Le manque d'information des médecins

Le médecin doit être averti de l'existence d'une mesure de protection touchant son patient afin de pouvoir agir en conséquence. Mais si le patient ne la lui signale pas lui-même, il a peu de chance d'en avoir connaissance. En effet, **lorsqu'une personne âgée arrive à l'hôpital après une chute, dans un état de confusion, elle ne pensera pas nécessairement à évoquer la mesure au médecin**, et son protecteur ne sera pas forcément informé de son hospitalisation, surtout si son protecteur est un mandataire professionnel.

Pour remédier à cette situation, la loi du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir une société du bien vieillir et de l'autonomie a prévu la **création d'un fichier qui recenserait les mesures de protection ouvertes**. Pour le moment, le décret d'application n'a pas encore été publié, et même si le fichier était ouvert, il n'est pas certain que le médecin ait accès à ce fichier et au contenu exact de la mesure. Si, par exemple, le fichier indiquait que le patient est sous tutelle, cela ne donnerait aucune information sur son autonomie décisionnelle concernant les actes médicaux : la tutelle peut être limitée aux biens. Les décisions ne précisent pas toujours clairement l'étendue de la mesure qu'elles instaurent.

En outre, **les médecins ne sont pas toujours bien renseignés sur les questions juridiques**. Même les plus formés connaissent de manière imprécise le droit applicable aux majeurs protégés. Ils ne connaissent pas toujours mieux le droit applicable aux situations d'urgence médicale. Lors d'une situation d'urgence, les médecins peuvent se passer du consentement du patient quand il ne peut exprimer sa volonté. Pourtant, il arrive que des praticiens, lorsqu'ils ont connaissance d'une mesure de protection s'appliquant à un patient majeur, demandent l'avis du protecteur pour effectuer un soin, alors même qu'ils se trouvent dans une situation d'urgence qui leur permet d'agir sans avoir à recueillir le consentement de la personne.

Le défaut d'harmonisation des textes

Lorsqu'un juge estime qu'un majeur doit être protégé au niveau de sa personne, mais que celui-ci n'est pas apte à prendre cette décision, le juge peut prononcer une mesure intermédiaire d'assistance à la personne. Cependant, le code de la santé publique n'évoque pas le droit applicable quand le patient bénéficie de cette mesure et qu'il est nécessaire de rechercher son consentement. Pourtant, dans d'autres textes, ce cas est connu. Il s'agit d'un défaut d'harmonisation, qui a pour conséquence un **angle mort juridique**.

Au-delà de ce seul exemple, **les régimes juridiques des actes médicaux spécifiques souffrent d'incohérences**. En effet, pour certains actes médicaux jugés particuliers (par exemple la stérilisation à visée contraceptive), des régimes juridiques spécifiques ont été mis en place, qui viennent s'ajouter au droit commun du consentement à la décision médicale. Suite à l'ordonnance du 11 mars 2020 visant à harmoniser le droit commun du patient sous mesure de protection avec la loi de 2007, **le droit commun a bien été revu, mais les textes relatifs aux régimes spécifiques n'ont pas été harmonisés**.

Ainsi, **certaines règles sont excessives et privent le majeur protégé de son autonomie** en lui barrant l'accès à certains actes médicaux. **Dans d'autres cas au contraire, la loi soutient fortement l'autonomie du majeur protégé, ce qui peut interroger lorsqu'il n'est pas apte à exprimer sa volonté**.

Cela concerne par exemple le **prélèvement d'organes post mortem** : depuis la réforme de la loi de bioéthique du 2 août 2021, la loi concernant le prélèvement d'organes post mortem ne fait plus de distinction entre les majeurs protégés et les autres. Les majeurs protégés, même lorsqu'ils bénéficient de la mesure la plus forte, sont présumés donateurs. Le régime du prélèvement d'organes post mortem repose donc sur une présomption de consentement préalable

(ou de non-opposition au prélèvement) : il prévoit qu'en l'absence d'un refus de prélèvement qui aurait été exprimé du vivant de la personne sur un registre national tenu par l'agence de la biomédecine, le prélèvement peut avoir lieu.

En étendant cette possibilité à tous les majeurs, y compris sous une mesure de protection forte, on constate que **le principe d'autonomie a été utilisé pour étendre les possibilités de dons en incluant les majeurs protégés avec représentation à la personne, car l'objectif du législateur était de lutter contre la pénurie de greffons**. Sous couvert de respecter l'autonomie de l'ensemble des majeurs protégés, le législateur a choisi de leur appliquer une présomption de consentement, ce qui paraît discutable pour un majeur à propos duquel le juge a estimé qu'il avait besoin d'une mesure de représentation à la personne. En effet, lorsque le majeur n'est pas apte à exprimer sa volonté, il n'est pas en mesure d'exprimer un refus sur le registre. Pourtant, aucun texte ne prévoit qu'un protecteur puisse exprimer un refus sur le registre à sa place. Pour ce cas particulier, il conviendrait peut-être d'adapter le texte et de prévoir que pour le majeur protégé avec une représentation à la personne, il soit nécessaire de demander un véritable consentement, afin que son protecteur puisse autoriser ou refuser le prélèvement en s'appuyant sur des discussions antérieures.

L'autonomie de la personne âgée fragilisée sans mesure de protection

Une autonomie inscrite dans le droit commun

Lorsqu'une personne âgée souffrant de troubles cognitifs n'est pas sous mesure de protection, elle entre dans le droit commun. Le droit médical est alors très favorable à son autonomie décisionnelle et lui fait bénéficier de dispositifs dédiés à ce moment de vie, notamment celui des directives anticipées.

Le droit de la santé donne une place centrale à **l'autonomie décisionnelle**. Par exemple, le patient peut refuser un traitement même si celui-ci lui est vital. Les lois de 2005 et 2016 ont contribué à entériner la possibilité de ce refus et obligent les médecins à le respecter à partir du moment où il est libre et éclairé.

Les différentes lois élaborées depuis 2002 ont également permis la **désignation d'une personne de confiance en cas d'hospitalisation**. La personne de confiance joue le rôle de soutien du patient lors de son parcours de soin. Il s'agit d'**accompagner la personne malade sans entraver sa liberté**. Dans le cas où le patient ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté, la personne de confiance peut témoigner de sa volonté, ce témoignage prévalant sur celui des autres proches éventuels. Depuis la loi de 2016, la personne de confiance doit cosigner l'acte qui la désigne, ce qui permet de l'informer de ce rôle et de lui donner l'occasion de discuter avec le patient de ses volontés. Ce dispositif peut donc devenir un **outil de préservation de l'autonomie d'une personne âgée souffrant de troubles cognitifs**.

La personne âgée souffrant de troubles cognitifs n'est donc pas singularisée par le droit commun, qui distingue seulement entre les personnes qui ne sont pas en mesure de prendre en charge leurs intérêts et celles qui le peuvent. La personne âgée souffrant de troubles cognitifs est alors traitée comme un plein sujet de droit. Cependant, **si le droit cherchait davantage à traiter les cas complexes de recueil du consentement et de délivrance de l'information, cela pourrait peut-être venir en soutien de l'autonomie** de manière plus générale : **le droit, agissant comme une contrainte, pourrait obliger les**

acteurs de la santé à aller au-delà des difficultés de dialogue rencontrées avec le patient.

Les difficultés d'application pratiques

Il est cependant complexe, en pratique, de respecter l'autonomie d'une personne âgée souffrant de troubles cognitifs.

L'expression de la volonté

Certains **obstacles** au respect de l'autonomie des patients sont **intrinsèques à la personne**. Par exemple, une personne âgée fragilisée peut être confuse et avoir des difficultés à s'exprimer.

D'autres obstacles sont davantage **environnementaux**. Les contextes médicaux sont souvent marqués par le **manque de temps des praticiens**, les empêchant d'être à l'écoute de leurs patients, de les laisser exprimer leurs volontés. Les patients âgés souffrant de troubles cognitifs ont souvent besoin de plus de temps pour pouvoir s'exprimer. L'**environnement social**, également, peut constituer une barrière : les personnes âgées peuvent être isolées socialement et avoir perdu l'habitude d'échanger, avoir des difficultés à exprimer un point de vue — et ce plus encore devant un médecin inconnu et considéré comme une autorité. Inversement, les personnes âgées peuvent être trop entourées par leurs proches, qui prennent parfois l'habitude de parler à leur place, les privant ainsi de la capacité et du droit de s'exprimer.

Même lorsque les personnes sont à un stade avancé de troubles cognitifs, elles ont une vie psychique et une capacité d'expression (verbale ou non verbale) qu'il ne faut pas ignorer. Il convient alors de renoncer à obtenir un véritable consentement, d'aller au-delà de ce que pose le droit en la matière, et de chercher à **promouvoir l'assentiment**.

S'il y a un risque de ne pas entendre ce qui peut être exprimé par ces patients, il y a également un **risque de ne pas prendre assez de distance** avec ce qu'ils disent. Par exemple, lorsqu'un refus de traitement vital est exprimé, un professionnel de santé doit pouvoir analyser ce refus : cela peut être un véritable refus, mais également le signe d'une volonté de reprise en main dans à une situation qui échappe aux personnes, un ultime acte de liberté, et non pas un refus de l'acte en lui-même. Cela peut aussi être le signe d'un état dépressif non traité, car non diagnostiqué.

Les limites des directives anticipées

Les directives anticipées, dispositif mis en place par la loi de 2005 et renforcé par la loi de 2016 sur la fin de vie, consistent en la **rédaction des souhaits des personnes concernant les traitements qu'elles acceptent ou refusent de recevoir lors de leur fin de vie**. Ces directives présentent un intérêt pour la personne âgée qui souffre déjà — ou risque de souffrir — de troubles cognitifs qui s'aggraveront. Ce dispositif est, **actuellement, très peu utilisé** : seuls 18 % des Français en auraient rédigé. **Les EHPAD en sont récemment devenus prescripteurs** afin de répondre à des normes de contrôle qualité : cela en accroîtra peut-être le recours.

Ces directives **ont pour inconvénient de figer la volonté** : les souhaits préalablement inscrits peuvent ne plus correspondre à la volonté de la personne lorsque celle-ci n'est plus capable de s'exprimer. Cependant, cela **peut rester un outil approprié pour la personne âgée**, surtout si elle connaît un début de maladie dégénérative dont on peut prédire l'évolution : c'est une **occasion d'envisager avec elle cette évolution et d'évoquer les traitements qui pourraient lui être proposés**. Bien informée, elle pourrait, si elle le désire, exprimer ses volontés pour sa fin de vie dans un écrit. C'est un outil apprécié par les professionnels du secteur sanitaire, qui y voient un **moyen de lutter contre les réflexes paternalistes** en donnant la parole aux personnes — même si c'est de manière anticipée.

D'autres limites sont également à noter. Il est possible d'avoir recours aux directives anticipées lorsque la personne est hors d'état de s'exprimer, mais **le texte de loi ne définit pas ce que signifie « hors d'état de s'exprimer »**. Cela peut mener à considérer qu'une personne en situation de déclin cognitif important ne peut plus s'exprimer. Or, les **directives anticipées**, une fois rédigées, **ne doivent pas être utilisées dès lors que l'échange avec le patient devient difficile**. En outre, l'usage des directives anticipées est actuellement limité à la **fin de vie, période qui n'est pas, en elle-même, définie par la loi**. Certains en ont une vision restrictive et la pensent comme la toute fin de vie, tandis que d'autres en ont une vision plus large et considèrent que, si la survie d'un patient dépend d'un traitement vital, alors il se trouve en fin de vie. Les personnes âgées, compte tenu de leur âge, sont d'emblée considérées comme étant à la fin de leur vie — il convient donc de rester vigilant quant à l'utilisation des directives anticipées.

Il est aussi important de **veiller à ce que les directives anticipées soient utilisées en lien avec ce que souhaitaient véritablement les personnes**.

Pendant la crise Covid, des directives anticipées des résidents d'EHPAD ont été systématiquement recherchées afin de savoir s'ils s'opposaient ou non à aller en réanimation. Pourtant, ils n'avaient pas pu prévoir, lors de la rédaction de leurs directives, la situation du Covid, qui était une maladie aux conséquences encore inconnues. Ainsi, **ces directives doivent être appréhendées au regard de ce que les personnes ont pu envisager au moment de les rédiger**, et ne pas être utilisées dans des situations qu'elles n'ont pas pu anticiper réellement.

Enfin, **les EHPAD en sont venus à proposer systématiquement la rédaction de directives anticipées aux futurs résidents lors de leur arrivée.**

Cependant, les directives anticipées sont un droit et non pas un devoir. Il y a là en outre un **risque de malfaisance**, car l'entrée en institution est rarement pleinement choisie. Évoquer la fin de vie dès la signature du contrat de séjour pourrait acter le fait que la personne ne s'installe pas dans un lieu de vie, mais dans l'établissement où elle va mourir. Une telle organisation fait également courir le **risque que les directives ne soient pas rédigées par le résident lui-même** (qui n'y est peut-être plus apte), mais par ses proches. Or, il s'agit d'un acte strictement personnel, qui ne peut pas être réalisé par autrui — que la personne soit sous mesure de protection ou non.

Il s'agit donc d'un outil intéressant en ce qu'il peut amener à discuter de la volonté du sujet âgé, mais il doit être manié avec précaution.

Nous contacter

- [Notre site internet](#)
- [Notre mail](#)

Nos réseaux sociaux

- [LinkedIn](#)
- [Bluesky](#)
- [Mastodon](#)



PPR Autonomie
Programme Prioritaire de Recherche

