



## Groupe de discussion lors la BLE de décembre 1014

### LES DIRECTIVES ANTICIPEES : UNE QUESTION DE RESPONSABILITE INDIVIDUELLE

Nous avons été heureux d'accueillir des sélistes des SEL de Gabare, de Haute Gironde et de Grain de sable.

Avertissement : cette discussion ne peut être considérée qu'en terme d'introduction à un sujet problématique qui concerne la mort ; notre mort dont on ne parle que très rarement ; notre mort dont on ne voudrait pas qu'elle se passe mal, c'est à dire une mort qui n'en finirait pas de ne pas se produire et dans des douleurs insupportables. Alors, dans la crainte de vivre si mal ce dernier stade de notre vie et l'espoir de laisser nos proches avec une image acceptable de ce processus de fin de vie, on espère mourir d'un accident cardiaque brutal ou s'endormir pour ne plus se réveiller par exemple ...

Nous avons bien vu que bien des questions restent à débattre, des expériences à dire et à examiner, des souffrances et des colères et des espoirs à partager. Merci à tous pour la richesse de nos échanges. Voici ce que j'ai tenté de vous raconter et de discuter avec vous.

#### Un peu d'histoire

Nous avons tous eu connaissance au fil des années d'énormes problèmes de fin de vie difficiles, souvent liés à ce qu'on appelle couramment l'acharnement thérapeutique ; celui-ci arrive avec les innombrables progrès scientifiques qui offrent de plus en plus de moyens de soins ; certains très bénéfiques, d'autres utilisés pour le maintien en vie d'un corps en état végétatif qui ne pourra plus jamais retrouver son autonomie.

En France, c'est en 2004-2005 que naît la loi dite « Léonetti » qui énonce entre autre l'obligation de traiter la douleur et décrit l'intérêt pour le citoyen d'écrire ses directives anticipées. Le patient a enfin une autonomie qui lui permet de décider des soins qu'il souhaite recevoir sans pour autant que les médecins aient l'obligation de respecter les décisions des patients.

Des chartes de qualité des soins sont devenues obligatoires pour tous les établissements hospitaliers et autres structures de soins et ceci a entre autre pour conséquence que tout patient a le droit d'être soigné dans la dignité, traité pour ses douleurs, d'être dûment éclairé de ce qui lui arrive pour consentir à un traitement et que si toutefois son autonomie n'était pas sollicitée, il pourrait choisir de ne pas suivre le traitement préconisé; c'est dire que les droits du patient sont requis.

#### Définition des directives anticipées :

**La directive anticipée est un document écrit, daté et signé par lequel nous rédigeons nos volontés quant aux soins médicaux que l'on veut ou pas recevoir dans le cas où nous serions devenu inconscient ou nous trouverions dans l'incapacité d'exprimer notre volonté. ...**

Pour ce faire, il suffit d'être majeur et d'avoir des personnes de confiance qui porteront ces directives, ce qui aidera considérablement dans le processus de décision.

Des éléments de compréhension

Chacun a ses propres valeurs et ses propres représentations à propos de la vie et de la mort dont d'ailleurs on ne parle pas beaucoup sauf lorsque se présentent des incidents qui viennent nous crever les yeux; les valeurs des uns et des autres s'entrechoquent et se conjuguent bien ou mal avec les valeurs des soignants ; on se trouve alors avec des questions d'ordre éthique. Il y a des règles, des lois, des droits tant pour les individus que pour les soignants, et comme ils sont à la fois mal connus et incomplets, ils ne sont pas mis en pratique ou le sont rarement.

### **Comment rédiger ses directives anticipées (voir aussi la bibliographie)**

(Ces liens comportent un certain nombre de connaissances essentielles à peine effleurées dans notre discussion.)

#### 1. Coordonnées complètes

2. Dire que vous avez ce jour vos pleines capacités d'indépendance, d'autonomie et de discernement (1) et que c'est en toute liberté que vous les écrivez (nul ne vous y contraint)

3. Evitez de parler **d'acharnement thérapeutique** car tout le monde n'en a pas la même définition.

La définition de l'OMS : « **attitude qui consiste à poursuivre une thérapeutique lourde à visée curative qui n'aurait pour objet que de prolonger la vie sans tenir compte de sa qualité alors qu'il n'existe aucun espoir raisonnable d'obtenir une amélioration de l'état du malade** ».

L'acharnement thérapeutique, c'est lorsque les soignants oublient qu'ils ont à faire à un humain, quand les règles hospitalières l'emportent sur la qualité des soins et des besoins du malade, quand les soignants vivent la mort comme un échec et s'orientent vers le maintien de la vie coûte que coûte. On valorise la quantité de vie plutôt que la qualité de vie.

Il convient de dire **ce que ne voulez pas** comme soins qui prolonge votre vie artificiellement dans le cas où vous vous trouvez atteint d'une maladie incurable ou de suites d'un accident qui laisse vos facultés irrémédiablement atteintes ou perdues. Pas de soins préventifs ou curatifs, pas d'investigations (art.1110-5 du code de la santé publique).

Il est également souhaitable de noter ce que l'on désire en termes d'alimentation et hydratation ; ces aspects entrent également dans les soins déraisonnables.

4. **Soulagement de vos douleurs** même si l'effet supposé des produits pourrait abrégé votre vie.

5. **Sédation terminale si les douleurs sont intolérables** (art.1110-5 du code de la santé publique). Il s'agit de sédation terminale et non d'euthanasie. **On constate que lorsque les douleurs sont traitées il n'y a pas de demande de sédation terminale.**

Définition de l'euthanasie de l'OMS :

« Mort douce sans souffrance au 13<sup>ème</sup> siècle , créé par un moine, M.Bacon, et qui voulait dire : aérer la pièce, l'attention portée au confort du malade dans son lit, la présence des proches », bref des choses qui entreraient aujourd'hui dans le concept des soins palliatifs.

A l'heure actuelle, c'est mettre fin à une vie rapidement et délibérément pour mettre fin à une souffrance. Il signifie donc donner la mort et est assimilé à un homicide ». J'ajouterais qu'il n'y a pas de délibération éthique et que la personne qui donne la mort le fait seule et sans en parler. Le mot euthanasie soulève les passions et rend le débat quasi impossible.

Dans le cas du suicide assisté tel que conçu en Suisse, il ne s'agit pas d'euthanasie ; un comité d'éthique examine toutes les investigations faites avec des conclusions affirmatives à propos de l'incurabilité de la maladie, du fait de douleurs non suffisamment traitables et rencontre le patient et ses proches ; information de la procédure médicamenteuse, décision de la date, etc. Tout est donné au patient pour qu'il mette fin lui même à ses jours. On relevait, il y a une dizaine d'années que seules 4% des douleurs ne pouvaient pas être traitées.

6. Dire aussi que s'il n'y a pas de retour possible à une vie consciente, que l'on procure une mort douce et rapide ;

7. On peut dire une ou 2 choses à propos de **la dignité** et de **l'humanité**. On peut difficilement noter simplement dignité car ce terme possède des dimensions multiples, qu'elles soient philosophiques, juridiques, religieuses...

8. On peut aussi demander un **accompagnement psychologique** pour soi même et nos proches pour réaliser le deuil qui est en train de se produire (fait référence au concept des soins palliatifs)

9. Il faut **au moins 2 personnes de confiance** (de la famille ou non) qui sont les représentantes de vos directives, avec leurs coordonnées et leur signature. Parler de nos souhaits de tel ou tel soin dans le cadre de notre fin de vie avec nos proches est indispensable ; c'est dans le cadre de ces discussions que nous pouvons trouver nos personnes de confiance.

10. Il faut un exemplaire pour chacun des représentants, un pour vous toujours sur vous avec les papiers d'identité et un chez votre médecin (qui peut aussi être l'une de vos personnes de confiance). Si vous bénéficiez de soins hospitaliers ou à domicile, chacun doit avoir son exemplaire ; ceci peut paraître lourd mais est indispensable, et c'est chaque fois une occasion de faire part de ses souhaits. A ce sujet, ce devrait aussi être le rôle des soignants les plus proches de parler des directives... On n'y est pas encore !

11. Et enfin, les directives anticipées sont à **renouveler tous les 3 ans**. Si ce sont toujours les mêmes, il suffit pour chaque partenaire de les dater et signer sur chaque exemplaire.

**Question des dons d'organes** : peut être inscrit dans les directives anticipées, mais surtout, en parler autour de soi, porter une carte car en cas d'accident mortel les secouristes la repèreront plus immédiatement que le document des directives qui peut être une feuille pliée en quatre.

**Le processus de décision** : plusieurs cas de figure en France,

- on sait qu'il peut ne pas y avoir de processus de décision, un soignant seul décidant de maintenir ou d'arrêter les soins, ou encore de pratiquer l'euthanasie (selon la définition ci-dessus)

Les décisions liées à la nature des soins peuvent être prises :

- par le médecin qui peut ou non tenir compte de nos directives anticipées et de l'avis des pluri professionnels de la santé ; c'est le cas des patrons médicaux paternalistes qui sûrs de leurs bons droits, décident seuls de la nature des soins, en général le maintien de la vie... sans que ni les proches ni les équipes se rebellent.
- par le médecin après en avoir discuté avec un ou des pairs,
- par l'équipe soignante, sans référence aux directives anticipées ; on donne l'information de la décision aux proches
- certaines équipes, bien qu'informées des directives anticipées, refusent de les appliquer ; les proches demandent alors de changer leur malade de lieu de soins ; ce qui implique le déplacement d'une personne très fragilisée ! Ou subissent la décision.

Des équipes se sont ouvertes aux processus de décision collégial ; (en termes d'éthique clinique, le processus de soins est forcément collégial, l'ordre médical n'existe pas) :

- si les directives anticipées ne sont pas connues, l'équipe soignante peut décider avec les proches de qui est nécessaire de donner comme type de soins ; si les proches sont en désaccord sur ce qu'aurait voulu leur parent, de gros problèmes se posent et une équipe attentive fera appel à de tierces personnes, une équipe formée à l'éthique clinique qui pourra l'aider dans le processus de décision. Il n'y a pas de rapport hiérarchique entre les professionnels de soins et l'équipe d'éthique clinique ; cette équipe, après avoir examiné les questions posées par et avec toutes les parties prenantes fait part de sa délibération qui le plus souvent offre 3 possibilités d'approche; elle comportent les divers enjeux à prendre en compte, qu'ils soient de l'ordre du respect des dires du patient et de ses proches, d'ordre médical, juridique, philosophique ou religieux. La décision collégiale avec les proches ne pourra être prise qu'en accord avec tous. Ce qui peut prendre beaucoup de temps au détriment de la qualité de fin de vie de la personne.
- **lorsque les directives anticipées sont connues et portées par les personnes de confiance et que l'équipe soignante est formée pour ce faire, la décision sera prise communément et rapidement.**

On l'a vu, tout est possible tant que la loi ne donne pas l'obligation aux soignants de respecter les directives anticipées. Et tant que nous ne serons pas plus nombreux à les écrire, nous n'aiderons pas les soignants à se dégager d'une décision et des responsabilités qui s'y rattachent qui tout compte fait ne leur appartiennent pas entièrement.

Nous attendons, avec curiosité, de quoi sera faite la loi promise pour bientôt.

**En conclusion**, vous l'aurez compris, les directives anticipées demandent que l'on parle de sa mort, que l'on trouve des personnes sur lesquelles on peut compter pour prendre la parole à notre place en portant nos décisions ; c'est un travail à faire et à refaire également au gré de divers déménagements ou autres séparations que l'on rencontre au fil du temps.

**Et rédiger puis tenir à jour ses directives, c'est prendre soin de soi-même et de nos proches et aider les personnes qui devront, peut-être, participer au fait de prendre de lourdes décisions à notre sujet ; décisions que nous pourrions concevoir comme un geste d'humanité, un geste libérateur. Décisions qui nous**

**remettent au centre de nos propres préoccupations et responsabilités. Cesser de penser que quiconque puisse ou doit décider à notre place.**

Eliane, relecture de Michèle et Christiane

(1) Selon l'OMS, en résumé,

- les capacités d'indépendance sont la possibilité de se déplacer, prendre des objets (facteur physique), vaquer à ses occupations sans aide extérieure
- les capacités d'autonomie sont de pouvoir prendre des décisions, de les respecter et de les faire respecter, de prendre la responsabilité de tout ce qui se rattache à ces décisions.
- les capacités de discernement sont de pouvoir tenir compte de facteurs extérieurs, environnants, d'apprécier avec justesse et clairvoyance des faits, des idées....

Bibliographie sommaire

[http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/les\\_directives\\_anticipees.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/les_directives_anticipees.pdf):

Généralités du point de vue gouvernemental

[http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/les\\_directives\\_anticipees](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/les_directives_anticipees).

Formulaire de base à télécharger (détail de soins)

<http://www.sfap.org/content/directives-anticipees-et-personne-de-confiance>

En quoi les personnes de confiance sont-elles importantes ? Loi Léonetti

<http://www.admd.net/admdinteractivite/directives-anticipees.html>

Association des droits des personnes à mourir dans la dignité. On peut faire enregistrer nos directives dans cette association ; téléchargement du formulaire des directives, d'une notice sur le rôle de la personne de confiance et du document sur les droits de la personne malade et de la personne en fin de vie

[http://www.chu-lyon.fr/web/attached\\_file/Guide\\_conseil-pro\\_10-2012](http://www.chu-lyon.fr/web/attached_file/Guide_conseil-pro_10-2012)

Un guide complet avec les références de ce que dit la justice à propos des diverses implications dont celles liées au processus de décision (collégialité)

<http://www.alliancevita.org/>

Sédation et directives anticipées : ce que propose la loi Léonetti + beaucoup de textes sur ce qui se dit actuellement, le débat sur l'euthanasie, revues de presse, etc.

<http://www.sfap.org/pdf/VI-C7b>

Pour en savoir plus à propos de l'accompagnement des personnes en fin de vie

<http://fr.wikipedia.org/wiki/Euthanasie>

Diverses définitions et conceptions de l'euthanasie

<http://www.sante.gouv.fr/la-douleur.html>

Informations sur la douleur, l'importance de savoir la décrire et la mesurer pour trouver un traitement approprié

