

## Avis de l'Espace éthique de la FHF sur les contraintes éthiques des directives anticipées contraignantes concernant une personne atteinte d'une maladie grave

26/02/2016

Cet avis, qui ne concerne que la question des directives anticipées émanant de personnes atteintes de maladies graves, mentionne que « les directives anticipées (DA) sont susceptibles de devenir contraignantes », c'est-à-dire qu'elles « s'imposent au médecin sauf s'il est en mesure de justifier par écrit pourquoi il ne les applique pas (par exemple les progrès thérapeutiques conduisent à avoir à disposition une thérapeutique que le patient ignorait au moment de l'écriture de ses directives anticipées ». La FHF mentionne qu'au « final l'enjeu des DA n'est pas tant qu'elles soient écrites par tous mais qu'elles constituent un outil de dialogue favorisant le cheminement de la personne atteinte d'une maladie grave, et traduisant le plus fidèlement possible l'expression de son autonomie de décision. La problématique éthique est donc la suivante : le manque de temps, le manque de disponibilité, le manque de formation du médecin à la communication en situation complexe, la non-reconnaissance et la non-valorisation effective de l'acte de communication comme un acte soignant à part entière, ne risquent-ils pas de conduire à un dévoiement de l'outil potentiel que sont les DA, qui pourraient ne devenir alors qu'un formulaire de nature administrative toujours proposé mais renseigné de façon inadéquate? Le résultat paradoxal pourrait également être que les DA deviennent contraignantes alors qu'elles ne seraient pas issues d'un cheminement progressif et partagé. Le résultat probable sera dans ces conditions que peu de professionnels de santé soutiendront le dispositif et peu de personnes écriront des DA ». Elle estime qu'il serait pertinent « de créer un « dispositif d'accompagnement » pour l'élaboration des DA », et de « travailler également sur l'interaction entre DA et personne de confiance pour envisager une triangulation susceptible de faciliter le cheminement de la personne malade et la bonne compréhension de ses souhaits par la personne de confiance ».