

Espace éthique de la FHF - Avis sur les contraintes éthiques des directives anticipées contraignantes concernant une personne atteinte d'une maladie grave¹.

Dans le contexte de la proposition de loi Clayes/Léonetti, les directives anticipées (DA) sont susceptibles de devenir contraignantes².

Dans l'esprit du législateur les DA sont un outil destiné à la fois à faciliter l'expression de la volonté d'une personne, malade ou non, concernant sa fin de vie, et à renforcer la valeur de cette volonté lors des prises de décisions médicales en fin de vie au cas où la personne ne serait plus en capacité d'exprimer sa volonté.

Pour avoir valeur de directives qui contraignent la décision médicale, les DA doivent être écrites, signées et datées par la personne. Dans le cas d'une personne atteinte d'une maladie grave, cet écrit nécessite que soit anticipé ce qui peut advenir de son état, en particulier en cas d'aggravation de la maladie, et ce qui pourrait alors être proposé par le médecin et l'équipe soignante. L'acceptation ou le refus éclairé par la personne malade des propositions du médecin constitue le contenu attendu des DA, ceci n'excluant pas la possibilité d'une rédaction plus générale.

Pour le médecin, cette anticipation exige du temps, une disponibilité, et une compétence en termes de communication délicate. Il s'agit en effet d'engager avec la personne malade, préalablement à la formulation mais aussi au moment de l'écriture de ses directives anticipées, un travail facilitateur d'un cheminement nécessaire pour fonder les choix de poursuite ou d'arrêt de traitements en cas de maladie grave. De fait le médecin doit rencontrer l'écoute attentionnée de la personne et vérifier sa compréhension. Une telle approche impose au médecin et à l'équipe soignante de vérifier la juste appréciation par la personne malade de ce qui lui a été énoncé afin que les explicitations médicales délivrées puissent conduire à une forme d'autodétermination pour elle-même. Dans l'absolu, cela nécessite également que puisse être appréciée la capacité de la personne malade à avoir un avis éclairé; mais il n'existe pas véritablement de moyen d'évaluer la capacité de la personne à exprimer ses volontés – au sens où une volonté est l'expression d'une demande éclairée-. Enfin la communication peut nécessiter – si la personne malade en est d'accord - une triangulation avec des soignants, avec la personne de confiance ou, à défaut, les proches, afin que ce qui est dit puisse être repris, reformulé, explicité, accompagné et *in fine* mis en œuvre...

Pour la personne malade, cela sous-entend qu'elle accepte d'entrer dans cette dynamique réflexive et qu'elle le peut au plan de ses capacités à comprendre mais aussi à accepter (les psychologues ont parfaitement décrit les résistances psychiques à l'ouvrage lors ou à l'issue d'une annonce d'un diagnostic difficile ou d'une complication modifiant le pronostic).

¹ Cet avis ne concerne donc pas la question différente des directives anticipées émanant de personnes qui ne sont pas atteintes d'une maladie

² Les directives anticipées peuvent être :

- Consultatives : le médecin les prend en compte dans sa décision mais elles ne s'imposent pas à lui
- Contraignantes : les directives 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)
- Opposables : les directives s'imposent et doivent être mises en œuvre

On voit donc très bien la complexité de ce processus puisqu'il s'agit d'arriver à ce que les deux protagonistes principaux que sont le médecin et la personne malade parviennent à aborder ce que ni l'un ni l'autre ne souhaitent : l'inefficacité des traitements et la perspective de la fin de la vie et de la mort.

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.

Ne serait-il pas pertinent, à l'instar du dispositif d'annonce du plan cancer 2, de créer un « dispositif d'accompagnement » pour l'élaboration des DA ? - la notion de dispositif s'entendant alors comme une approche graduée et échelonnée dans le temps, un temps partagé entre un médecin et/ou un infirmier et/ou un psychologue et/ou la personne de confiance ou un proche, pour permettre à la personne malade de cheminer à son rythme, dans le respect de ses limites, de ses systèmes de défense psychique et de la capacité des soignants à élaborer des hypothèses d'évolution de la maladie et des prises en charge. Dès lors se posera la question de reconnaître et valoriser ce temps.

Ne faut-il pas 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 ? Ce travail implique également d'y consacrer du temps qui devra être reconnu comme un temps de soin.

Reste enfin que l'on ne peut pas être certain qu'au moment où l'on mobilise les directives anticipées - c'est-à-dire lorsque la personne n'est plus en capacité d'exprimer sa volonté et que se pose la question de la pertinence de l'introduction ou de la poursuite d'un traitement susceptible d'influer sur sa vie- celles-ci correspondent encore réellement à la volonté de la personne. Cette question est d'autant plus réelle lorsque les directives anticipées ont été écrites depuis plusieurs années³.

C'est parce qu'il existe ces incertitudes face à la temporalité exacte de l'expression de la volonté de la personne, qu'il est recommandé d'aborder cette difficile question de la décision pour autrui dans le cadre d'un processus de délibération collective ou d'une procédure collégiale, impliquant la personne de confiance si la personne malade et elle-même le souhaitent.

³ Pour rappel, dans la loi relative aux droits de malades et à la fin de vie du 22 avril 2005, les directives anticipées avaient une validité de 3 ans. Ce délai a disparu dans la proposition de loi Clayes/Léonetti. En effet, il est apparu que pour certaines personnes se sachant atteintes de troubles cognitifs susceptibles d'aboutir au terme de plusieurs années à une incapacité d'exprimer leurs volontés, les directives anticipées, écrites donc au terme d'un long cheminement, n'ont pas perdu de leur validité après 3 ans