VISage
Vienne Santé Gérontologie
http://visage.sante-ra.fr

« VISage à découvert »
La lettre mensuelle n° 94 – Septembre 2011

Les directives anticipées, de quoi parle-t-on ?

Les directives anticipées sont la possibilité pour toute personne majeure, d'exprimer par écrit, pour le cas où elle serait privée de sa capacité d'expression, sa volonté de non recours à des thérapeutiques ou investigations, qu'elle jugerait déraisonnables en regard de sa qualité et de son espérance de vie.

Elles seront prises en compte seulement si le malade n'est pas conscient ou incapable d'exprimer ses souhaits. Par ailleurs elle ne peut pas consister en une demande de le faire mourir.

Ce que dit la loi… (article 7 de la loi du 22 avril 2005)

Les directives anticipées sont valables 3 ans, révocables à tout moment, elles sont écrites, datées, signées par le patient, avec l'identité de la personne, nom, prénom, date et lieu de naissance. Le médecin doit systématiquement les rechercher. Confidentialité et accessibilité seront toujours préservées. Si le patient est inconscient, elles sont valides si elles ont été écrites moins de 3 ans avant l'état d'inconscience.

S'il y a une impossibilité du patient à rédiger mais que celui-ci est toujours en état d'exprimer sa volonté, cela peut se faire en présence de 2 témoins. Ceux-ci attestent que le document est bien la volonté libre et éclairée du patient. Ils indiquent leur identité et leur qualité. Les attestations des 2 témoins sont jointes aux directives anticipées.

Le champ d'application en l'état actuel de la législation est limité au cas où le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté lui-même, son refus ou son consentement à une *« limitation ou à l'arrêt de traitement devenu inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie ».*

Il est conseillé de ne pas utiliser de modèle pour la rédaction des directives anticipées mais aussi de ne pas trop rentrer dans les détails de façon à laisser au médecin et à l'équipe médicale la latitude nécessaire pour évaluer la situation. Il est difficile de prévoir toutes les situations qui pourraient se produire. Le médecin devra « *prendre en compte* » les directives anticipées mais in fine il reste maître de ses décisions.

Si on rédige ses directives anticipées c'est bien sûr pour qu'elles soient prises en compte, alors où les ranger ? Ce n'est pas défini par la loi : dans le dossier médical, avec la carte vitale, auprès de la personne de confiance, de la famille, des proches, du médecin traitant, ou de toute autre personne… Le but est que le moment venu le médecin en charge du patient puisse les consulter. Donc il faut en parler, dire qu'on les a rédigées, où elles sont rangées, être d'accord sur les termes employés avec son médecin traitant afin que ceux-ci soient bien compris (exemple : une expression telle que « *aider à mourir* » peut être interprétée de différentes façons…), être d'accord avec sa personne de confiance voire avec ses proches pour que le moment venu, il n'y ait pas de contestations entre les différents partenaires.

Selon la loi française, les directives anticipées concernent seulement les arrêts ou limitation de traitement. Or la personne, généralement profane sur les questions de thérapeutique ou de technique de soins peut avoir des représentations erronées ou déformées sur la finalité des soins. De plus les souhaits exprimés vont-ils correspondre à la situation que le patient avait imaginée ou bien être inadéquats, par exemple l'intérêt d'une sonde à demeure, d'une sonde naso-gastrique, d'un antibiotique voire d'une réanimation ? Ces techniques peuvent être utilisées dans un but de confort et pas forcément d'acharnement thérapeutique. Dans la mesure où les directives anticipées peuvent être plus source de questions que de réponses, elles obligent à ce que le patient reçoive des informations claires, loyales mais aussi qu'il puisse disposer d'un espace de dialogue pour mieux comprendre les enjeux et les conséquences des différents traitements en intégrant la part irréductible d'incertitudes.

En cas de démence ou de maladie d'Alzheimer ou apparentée altérant la communication, le jugement et le raisonnement, le principe d'autonomie ne doit pas être contourné même s'il rencontre une limite et cela même lorsqu'il existe des directives anticipées. Il est indispensable de toujours interroger le patient car le dément en fin de vie a encore une vie psychique, une vie affective et est capable de signifier son bien-être et son mal-être, son refus ou son désir.

Ce texte juridique dans sa simplicité, laisse ouvertes des interrogations importantes mais il permet d'être un outil de dialogue et donc une chance pour la relation de soin.

Les interrogations ?

1. ***Directives*** : peut être entendu non pas comme une direction à prendre mais comme une obligation. Cela entraîne de la méfiance et de l'inquiétude de la part de professionnels peu ou mal informés.
2. ***Anticipées*** : peut-on anticiper, se représenter une situation qui n'est pas encore arrivée? Etymologiquement « anticiper » (ante-capere) veut dire « capturer d'avance ». Peut-on avoir une maîtrise sur un futur qui, par définition, n'existe pas encore ?
3. Mais aussi, le terme de la loi *« **prendre en compte** »* : est-ce que cela signifie pour le médecin : prendre connaissance ou respecter à la lettre ? Où et comment placer le curseur entre ces 2 attitudes ?

En pratique,

La rédaction des directives anticipées est loin d'être facile (cela peut être un bon exercice d'essayer de les rédiger pour soi-même) car c'est une réflexion intime sur sa propre fin de vie. Les directives anticipées appellent à la profondeur du soi, à cette lumière du dedans où chacun vient puiser devant l'épreuve son courage d'être. Demander que la loi du 22.4.2005 soit appliquée n'est pas dénué de sens, car elle implique le refus d'une vie prolongée par des moyens artificiels lourds et la demande que la douleur soit soulagée. Il s'agirait de vouloir envisager sa fin de vie avec lucidité mais n'est-ce pas une nouvelle manière de vouloir la maîtriser?

Pour conclure, aujourd'hui… L'intérêt des directives anticipées n'est-il pas surtout d'être l'occasion d'un échange entre le malade et le soignant ? La parole est lieu de vie. Penser sa mort fait partie de la vie.

Les directives anticipées ne sont-elles pas utiles seulement quand le patient craint de ne pas être entendu dans ses valeurs ? Une fois qu'il a la certitude que celles-ci seront entendues et seront prises en compte, les directives anticipées deviennent inutiles. Rédiger ses directives anticipées ne peut pas être un acte administratif qui consisterait à recopier un document standard. Cela ne peut conduire le médecin qu'à s'en tenir à la lettre ou à écarter ce document sans discussion. Les directives anticipées ne peuvent pas non plus être un outil de maîtrise qui instrumentaliserait le médecin mais plutôt la rencontre de 2 confiances : partage, dialogue, collégialité impliquent que les professionnels comme les usagers soient informés et formés afin que chacun puisse intégrer les enjeux des directives anticipées et de leur application… En manière de décision médicale, le prisme juridique ne peut constituer qu'un élément certes essentiel mais loin d'être suffisant, s'inscrivant dans une démarche plus globale et obligatoirement pluridisciplinaire de réflexion éthique clinique.

Dr Colette PEYRARD, Equipe mobile de soins palliatifs et consultation douleur - CH Vienne

Sources : Revue JALMALV n° 103 ; Groupe espace éthique Rhône Alpes sur les Directives Anticipées

RAPPEL : Réunion Pluridisciplinaire de Concertation et de Formation le mercredi 21 septembre 2011 à partir de 20 heures à l'internat de l'hôpital de Vienne : « Conséquences non traumatiques des chutes chez la personne âgée : prise en charge pluri professionnelle »