

Directives anticipées: Une tentative de maîtriser l'imprévisible?

« Life is what happens to you while you're busy making other plans »

J. Lennon

(La vie est ce qui vous arrive pendant que vous êtes occupé à faire d'autres plans)



Journée d'entente régionale JALMALV Haute Alsace

4 mars 2017

Richard SCHWALD

Contexte d'instauration des directives anticipées

Un contexte de valorisation progressive de l'autonomie du patient

1988

Consentement éclairé (Loi Huriot, concernant la recherche biomédicale)

1994

Principe de Dignité: inviolabilité et indisponibilité du corps humain

1999

Refus possible de toute investigation ou thérapeutique (loi Kouchner)

2002

Loi relative aux droits des malades

- Droit de recevoir des soins visant à *soulager sa douleur*
- Droit d'être *informé* sur son état de santé
- Désignation d'une *personne de confiance*
- Le médecin doit *respecter la volonté de la personne* après l'avoir informée des conséquences de ses choix

2005

Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie (Léonetti)

2016

Loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

*Les directives anticipées
dans la loi Léonetti du 22 avril 2005*

L'esprit de la loi

L'esprit de la Loi Léonetti (22 avril 2005)

Cadre de réflexion pour les **situations complexes de la fin de vie** médicalisée

POUR QUI?

- Patient en **phase avancée ou terminale** d'une **affection grave incurable**
- Patient **maintenu en vie artificiellement**

DROITS DES PATIENTS ET FIN DE VIE

- ...des **obligations** pour les médecins
- ... une **ouverture** permettant d'éviter des **impasses**

L'esprit de la Loi Léonetti (22 avril 2005)

Cadre de réflexion pour les **situations complexes de la fin de vie** médicalisée

POUR QUI?

- Patient en **phase avancée ou terminale** d'une **affection grave incurable**
- Patient **maintenu en vie artificiellement**

DROITS DES PATIENTS ET FIN DE VIE

...des **obligations** pour les médecins
... une **ouverture** permettant d'éviter des impasses

LES PEURS

Ne plus pouvoir dire ce que l'on veut?

Souffrir inutilement?

Subir un acharnement?

Etre abandonné ?

L'esprit de la Loi Léonetti (22 avril 2005)

Cadre de réflexion pour les **situations complexes de la fin de vie** médicalisée

POUR QUI?

- Patient en **phase avancée ou terminale** d'une **affection grave incurable**
- Patient **maintenu en vie artificiellement**

DROITS DES PATIENTS ET FIN DE VIE

...des **obligations** pour les médecins
... une **ouverture** permettant d'éviter des impasses

LES PEURS

Ne plus pouvoir dire ce que l'on veut?

Souffrir inutilement?

Subir un acharnement?

Etre abandonné ?

LES REPONSES DE LA LOI

Respect de la volonté du patient

Soulagement de la souffrance

Interdiction de l'obstination déraisonnable

Soins palliatifs

L'esprit de la Loi Léonetti (22 avril 2005)

LES REPONSES DE LA LOI

Respect de la volonté du patient

Soulagement de la souffrance

*Interdiction de l'obstination
déraisonnable*

Soins palliatifs

AVANCEES CONCRETES

*Patient, Directives anticipées,
Personne de confiance, Collégialité*

Possibilité du double effet

*Possibilité de LATA
(Y compris Nutrition et Hydratation)*

*Poursuite des soins palliatifs
quelle que soit la décision*

Loi Leonetti: Le respect de la volonté du patient

Types de décisions médicales

Mise en route, limitation, arrêt de tout traitement (incluant la nutrition et l'hydratation)

Situation clinique

Patient en fin de vie

Personne en **phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause**

- C'est la maladie qui est susceptible d'entraîner la mort

Patient maintenu en vie artificiellement

Personne non en fin de vie, mais dont le **traitement assure le maintien en vie**

- C'est l'arrêt du traitement qui est susceptible d'entraîner la mort

Le respect de la volonté du patient

Obligation pour le médecin de *rechercher* et de *prendre en compte la volonté* de la personne de *refuser tout traitement* :



Patient en capacité d'exprimer sa décision:

Le médecin **doit respecter** cette décision (quelle qu'elle soit)



Patient hors d'état d'exprimer sa décision :

Le médecin doit **prendre en compte** tout ce qui permet de **présumer la décision du patient s'il avait été en capacité de l'exprimer** :

- **Directives anticipées**
- Personne de confiance
- Famille ou proches



Respect d'un cadre: Procédure collégiale

- **Décision prise par le médecin** en charge de la personne (qui engage seul sa responsabilité)
- Après **concertation** avec l'équipe de soins
- Sur **avis motivé d'au moins un médecin** intervenant en consultant, sans lien de subordination avec le médecin soignant le patient



Poursuite des soins palliatifs et respect de la dignité

*Les directives anticipées
dans la loi Léonetti du 22 avril 2005*

Intérêt et limites

Intérêt des directives anticipées (Loi Léonetti)

Intérêt des directives anticipées

Sur le plan sociétal et politique:

- Réponse législative consensuelle à une revendication sociétale d'autonomie dans les décisions de fin de vie.
- En proposant à chacun un regard sur les conditions de sa fin de vie, elles contribuent à sortir d'un *clivage* entre un *mourir idéalisé* (en soins palliatifs) et une *mort maîtrisée* (euthanasie).

Sur le plan éthique et pratique:

- Assurent une *permanence de la volonté d'une personne*, leur contenu prévalant sur tout autre avis non médical, y compris sur celui de la personne de confiance
- *Redondantes*, elles rassurent pourtant sur l'abstention d'une *obstination déraisonnable*
- Document essentiel comme *aide au processus décisionnel*, en conformité avec la loi, et en mettant (en principe) à l'abri de poursuites
- *Aide pour la personne de confiance* et pour l'entourage en donnant aux décisions du sens, puisque conformes à la volonté de la personne

Les études réalisées confirment leur intérêt:

- *Réduction du nombre de transferts en urgence ou de ré-hospitalisations*
- *Augmentation du recours aux soins palliatifs*
- *Pas d'augmentation de l'anxiété ni de dépression* chez la personne qui rédige ses directives. Les proches seraient moins anxieux et moins dépressifs. Le deuil serait facilité.

Limites des directives anticipées (Loi Léonetti)(1)

Une portée limitée

Le constat:

- **Moins de 2,5%** des personnes rédigent leurs directives anticipées
(Paradoxe: Hiatus entre le dire et le faire, entre conduites revendiquées et adoptées)
- Leur contenu, témoignant des peurs, est souvent **peu contributif**:
 - peu explicite (« pas de tuyaux partout »)
 - redondant (« Je ne veux pas d'acharnement »)
 - irréaliste (« ne pas mourir à l'hôpital, être conscient jusqu'au bout... »)
 - ou hors la loi (demande d'euthanasie)

Les explications:

- Défaut d'**information** et d'**appropriation** de la loi (par les patients ET les soignants) *
(* 2012: seulement 19% des personnes interrogées estiment que la loi permet de respecter la volonté du malade)
- Difficulté de **rédaction** des DA (partagée par le patient et le soignant)
- Défaut de **formation** des soignants
- Le caractère **systématique** lors de chaque hospitalisation risque d'en faire un **acte administratif**
- **L'accès** aux directives anticipées n'est pas aisé

Limites des directives anticipées (Loi Léonetti)(2)

L'anticipation, un principe discutable?

- *Même après information, 83% de personnes restent réticentes: (Enquête CHU Cochin, 2013)*
 - 42% ne se sentent pas concerné(e)s
 - 22% ne souhaitent pas aborder ce sujet : sentiment de **violence**
 - 36%: DA jugées **inutiles** car **non contraignantes**, ou **dangereuses** car figent une décision
- *Postulat des DA: patient **libre et autonome**, capable de prendre la bonne décision*
- *L'anticipation recouvre des réalités différentes:*
 - **Hors contexte:** les DA révèlent surtout nos représentations et nos peurs
 - **En situation:**
 - Violence d'un choix impossible (exemple de la SLA)
 - Fragilité des DA à l'épreuve de la réalité (changement d'avis)
 - Ambivalence et limites de l'autonomie en fin de vie (vulnérabilité)
- *Sont-elles destinées à rassurer la personne malade ou les soignants?*

Comment améliorer les directives anticipées?

Les propositions pour améliorer la portée des directives anticipées

- Améliorer l'*information* des patients et des soignants
- Améliorer la *formation* initiale et continue des soignants
- Proposer la rédaction des DA comme *acte de soin et d'accompagnement* avec le médecin traitant
- *Différencier deux types de DA* selon que la personne est déjà malade ou non
- Rendre les DA *contraignantes*
- Faciliter l'accès au DA en les inscrivant sur la carte vitale ou un *registre national*
(bien que l'expérience du registre national des refus de prélèvement d'organe depuis 1998 ne soit pas probante)

Les directives anticipées dans la loi du 2 février 2016

Le contexte ayant présidé à la nouvelle loi

- *La proposition 21 de François Hollande lors de sa campagne de 2012:*

« Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité »

- *Un contexte sociétal particulier:*

- *Demande insistante d'autonomie:*

- *besoin de maîtrise des conditions de fin de vie*
- *sur un terrain de méconnaissance et d'inquiétude persistante:*

« on meurt à l'hôpital, non écouté, non soulagé »

- *Focalisation médiatique:*

- *sur des situations exceptionnelles (Affaire Vincent Lambert)*
- *sur la question de l'euthanasie*

présentée comme « LA » solution au « mal mourir »

La loi Léonetti était-elle insuffisante ou simplement méconnue?

L'évolution des directives anticipées (DA) en 2016

Les nouveautés issues des propositions du CCNE:

- *Renforcement des directives anticipées, exprimant la **volonté** de la personne et devenues **contraignantes***

NOTE: L'adoption de la sédation continue et profonde jusqu'au décès n'avait de sens qu'en rendant les DA contraignantes

- *Proposition de **2 modèles de DA** selon que la personne soit malade ou non (décrets d'août 2016)*
- *Amélioration de l'**accès aux DA**: Mais pas de registre national actuel*
- *Amélioration de la **formation des soignants**: Plan national 2015-2018*
- *Amélioration de l'**information du public**: Campagne début 2017*

L'évolution des directives anticipées (DA) en 2016 ⁽¹⁾

Loi Léonetti du 22 avril 2005 (Article 7)

Toute personne majeure peut rédiger des DA pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté.

Les DA indiquent les **souhaits** de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement.

Valables **3 ans**

Renouvelables, modifiables, révocables

Document écrit, daté et signé par leur auteur identifié

Loi du 2 février 2016 (Article 8)

Toute personne majeure peut rédiger des DA pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté.

Les DA expriment la **volonté** de la personne relative à sa fin de vie concernant les conditions de la **poursuite**, de la limitation, de l'arrêt **ou du refus** de traitement **ou d'actes médicaux**.

Révisables et révocables

Peuvent être rédigées conformément à **un modèle...**
selon qu'elle se **sait ou non atteinte** d'une affection grave au moment où elle les rédige

L'évolution des directives anticipées (DA) en 2016 (2)

Loi Léonetti (2005)

Le médecin **en tient compte** pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement.

Leur contenu **prévaut sur tout autre avis non médical, y compris sur celui de la personne de confiance**

Loi du 2 février 2016 (Article 8)

Les directives anticipées **s'imposent au médecin** pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement,

- **sauf en cas d'urgence vitale** pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation
- et lorsque les directives anticipées apparaissent **manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.**

La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une **procédure collégiale** définie par voie réglementaire et est **inscrite au dossier médical.**

L'évolution des directives anticipées (DA) en 2016 ⁽³⁾

Loi Léonetti (2005)

Loi du 2 février 2016 (Article 8)

- Un décret en Conseil d'Etat ..., **définit les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées.** Les directives anticipées sont notamment **conservées sur un registre national** Lorsqu'elles sont conservées dans ce registre, **un rappel de leur existence** est régulièrement adressé à leur auteur.
- **Le médecin traitant informe ses patients** de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées.
- **Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion.**

*Les directives anticipées:
Modèles proposés par l'arrêté du 3 août 2016*

Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées

*Ce modèle comporte **deux versions** prévoyant **deux situations**:*

- *Celle des personnes **ayant une maladie grave ou qui sont en fin de vie** au moment où elles rédigent leurs directives anticipées*
- *Celle des personnes qui **pensent être en bonne santé** au moment où elles les rédigent*

Présentation (Annexe de l'arrêté du 3 août 2016) -1

« Des directives anticipées, pour quoi faire? »

- Toute personne **majeure** peut rédiger ses « directives anticipées » concernant sa fin de vie. C'est une **possibilité** qui vous est donnée, Il s'agit pour vous d'exprimer vos volontés par écrit sur les décisions médicales à prendre lorsque vous serez en fin de vie, sur les traitements ou actes médicaux qui seront ou ne seront pas engagés, limités ou arrêtés.
- La fin de vie peut arriver après un **accident** ou à l'issue d'une **maladie grave**. Dans ces circonstances, vous serez peut-être dans l'incapacité de vous exprimer. Si vous avez rédigé des directives anticipées, votre médecin et vos proches sauront quelles sont vos volontés, même si vous ne pouvez plus vous exprimer.
- Bien sûr, envisager à l'avance cette situation est **difficile**, voire **angoissant**. Mais il est important d'y réfléchir.
- Rédiger des directives anticipées **n'est pas une obligation**. »

Présentation (Annexe de l'arrêté du 3 août 2016) -2

« Deux modèles sont proposés, selon que vous êtes actuellement bien portant ou atteint d'une grave maladie:

- Il n'est *pas obligatoire* de remplir tous les items du modèle et de *désigner une personne de confiance*. Il est possible de joindre d'autres pages si le document n'offre pas assez d'espace.
 - Un modèle A pour les personnes en fin de vie ou ayant une maladie grave
 - Un modèle B pour les personnes en bonne santé ou n'ayant pas de maladie grave.
- *L'utilisation d'un de ces modèles n'est pas obligatoire. Mais elle vous est recommandée afin de vous aider à exprimer clairement vos volontés. »*

Présentation (Annexe de l'arrêté du 3 août 2016) -3

« Est-il possible d'exprimer des souhaits ou des volontés autres que les volontés de nature médicale qui sont mentionnées dans les modèles A et B?

- *Oui et la fiche numéro 3 vous est proposée à cet effet. Mais sachez que la loi a prévu que **seules vos volontés de nature médicale constitueront des directives obligatoires pour les médecins** qui s'occuperont de vous à la fin de votre vie.*
- *Par conséquent, ce que vous écrirez dans la fiche numéro 3 pourra être une **information** utile pour le médecin, mais ce ne sera **pas une directive** au sens de la loi. »*

Présentation (Annexe de l'arrêté du 3 août 2016) -4

« Avec qui en parler?

- Vous pouvez en parler *avec votre médecin* pour qu'il vous conseille dans la rédaction de vos directives. Il pourra vous aider à envisager les diverses situations qui peuvent se présenter en fin de vie. Il pourra vous expliquer les traitements possibles, leur efficacité, leurs limites ou leurs désagréments. Cela pourra éclairer votre choix.
- Vous pouvez aussi vous rendre sur le *site de la Haute Autorité de Santé* qui donne des informations et des conseils pour rédiger vos directives anticipées: www.has-sante.fr
- Vous pouvez également en parler avec *votre personne de confiance*, personne qui est en mesure de témoigner de vos volontés, avec *d'autres professionnels de santé*, avec des *associations* ou avec des *proches* en qui vous avez confiance. »

Présentation (Annexe de l'arrêté du 3 août 2016) -5

« Le médecin devra-t-il respecter vos directives? »

- *Oui, c'est la loi: le médecin de même que tout professionnel de santé **devra respecter les volontés exprimées dans vos directives anticipées**, s'il arrive un jour que vous ne soyez plus en état de vous exprimer. Il ne pourra passer outre vos directives que dans **les cas exceptionnels prévus par la loi** *.*

** La loi prévoit deux cas:*

- *Le cas d'urgence vitale. Le médecin peut alors ne pas mettre en œuvre vos directives anticipées pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation.*
- *Le cas où les directives anticipées paraissent manifestement inappropriées ou non-conformes à votre situation médicale. »*

Présentation (Annexe de l'arrêté du 3 août 2016) -6

« Après avoir rédigé les directives, est-il possible de les modifier? »

- *Oui. Les directives anticipées sont **valables sans limite de temps** mais vous pourrez toujours, **à tout moment**, les **modifier** dans le sens que vous souhaitez. En présence de plusieurs directives anticipées, le document le plus récent fera foi.*

Présentation (Annexe de l'arrêté du 3 août 2016) -6

« Où conserver vos directives? »

- Il est important qu'elles soient *facilement accessibles*
- Quel que soit votre choix, *informez votre médecin et vos proches* de leur existence et de leur lieu de conservation. Ainsi, le jour venu, le médecin qui vous accompagnera lors de la fin de votre vie saura où trouver vos directives afin de les mettre en œuvre.
- Si un « *dossier médical partagé ** » a été créé à votre nom, il vous est recommandé d'y faire *enregistrer vos directives anticipées* car elles seront ainsi aisément consultables en cas de besoin. Parlez-en à votre médecin.

** le dossier médical partagé est un dossier numérisé qui peut être créé, avec votre consentement, afin de recueillir les informations médicales vous concernant. Si vous avez décidé de le créer, il est géré par l'assurance maladie. Pour plus de précisions, parlez-en à votre médecin.*

Note : Ce service n'est actuellement disponible que pour les ouvriers droit majeurs du Régime Général affiliés à l'une des caisses d'Assurance Maladie suivante : Bas-Rhin, Bayonne, Côte-d'Armor, Doubs, Haute-Garonne, Indre-et-Loire, Puy-de-Dôme, Somme, Val-de-Marne.

- Si vous ne disposez pas d'un « *dossier médical partagé* », vous pouvez confier vos directives anticipées à votre médecin qui les conservera dans le dossier qu'il a constitué à votre nom. »

Présentation (Annexe de l'arrêté du 3 août 2016) -7

« Où conserver vos directives? (suite) »

- Dans le cas où vous seriez **hospitalisé** pour une maladie grave ou dans le cas où vous seriez admis dans un **établissement pour personnes âgées**, vous pouvez confier vos directives à cet hôpital ou à cet établissement. Il les intégrera dans le **dossier ouvert à votre nom**.
- Enfin, vous pouvez également confier vos directives à votre « **personne de confiance** », à un membre de **votre famille** ou à un **proche**. Vous pouvez aussi les conserver **chez vous** et/ou avoir sur vous une indication de leur conservation.
- Dans le cas où vous choisissez de conserver vos directives dans votre « dossier médical partagé » ou dans un dossier médical, n'oubliez pas **d'informer les proches concernés** (votre « personne de confiance » ou, dans le cas particulier prévu par la fiche n° 5 ci-après, vos témoins) **que leurs noms et coordonnées personnelles y sont inscrits**. De même, si ces dossiers mentionnent qu'une personne est détentrice de vos directives anticipées, n'oubliez pas de l'informer que ses noms et coordonnées personnelles y sont inscrits. »

Présentation (Annexe de l'arrêté du 3 août 2016) -8

« l'essentiel, répétons-le, est que vous *informiez votre médecin et vos proches* que vous avez rédigé des directives anticipées en leur indiquant où elles sont conservées. Ainsi vous serez assuré que, lors de votre fin de vie, vos volontés seront respectées.

Bien entendu, dans tous les cas, *même si vous n'avez pas rédigé de directives anticipées, le médecin qui s'occupera de vous lors de votre fin de vie aura le devoir de faire tout son possible pour vous éviter de souffrir.* »

Les fiches ci-jointes vous proposent aussi de désigner votre « personne de confiance » si vous ne l'avez pas déjà fait (cf point 5 ci-après)

Fiche 2

Mon identité

Nom et prénoms:

Né(e) le: _____ *à:* _____

Domicilié(e) à: _____

Si je bénéficie d'une mesure de tutelle au sens du chapitre II du titre XI du livre 1^{er} du code civil:

- *j'ai l'autorisation du juge* *oui* *non*
- *du conseil de famille* *oui* *non*

Veillez joindre la copie de l'autorisation.

Fiche 3

Informations ou souhaits que je veux exprimer en dehors de mes directives anticipées figurant sur la fiche 4 ci-après:

Si je pense que, pour bien comprendre mes volontés exprimées dans l'un des modèles ci-après, le médecin qui s'occupera de moi lors de ma fin de vie doit connaître:

- *Certaines informations (par exemple sur ma situation personnelle, ma famille ou mes proches)*
- *Certaines de mes craintes, de mes attentes ou de mes convictions (par exemple sur la solitude et la douleur en fin de vie ou sur le lieu où je souhaite finir mes jours).*
- *Je les écris ici:*

.....
.....
.....
.....

- *Fait le.....à.....*

- *Signature*

Fiche 4: Mes directives anticipées – Modèle A

Je suis atteint d'une maladie grave

Je pense être proche de la fin de ma vie

Je rédige les présentes directives anticipées pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.

Mes volontés sont les suivantes:

- 1. À propos des situations dans lesquelles je risque de me trouver (par exemple, situation de coma en phase terminale d'une maladie).**

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches:

.....
.....
.....

Fiche 4: Mes directives anticipées – Modèle A

2. À propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

- *J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient entrepris, notamment:*
 - Une réanimation cardiaque et respiratoire (tube pour respirer)
 - Le branchement de mon corps sur un appareil à dialyse rénale
 - Une intervention chirurgicale
 - Autre
- *Si ces actes ou traitements ont déjà été entrepris, j'indique ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient arrêtés notamment:*
 - Assistance respiratoire (tube pour respirer)
 - Dialyse rénale
 - Alimentation et hydratation artificielle
 - Autre
- *Enfin, si mon médecin m'a parlé de manière plus précise d'autres actes ou traitements qui pourraient être entrepris ou maintenus compte tenu de la maladie dont je suis atteint, j'indique ici ceux dont j'accepte ou ceux dont je refuse la mise en route ou la poursuite:*

Fiche 4: Mes directives anticipées – Modèle A

3. À propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent artificiellement en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès:

Fait le.....à.....

Signature

Fiche 4: Mes directives anticipées – Modèle B

Je pense être en bonne santé

Je ne suis pas atteint d'une maladie grave

Je rédige les présentes directives anticipées pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.

Mes volontés sont les suivantes:

1. À propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, etc., entraînant un « état de coma prolongé » jugé irréversible).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches:

.....
.....

Fiche 4: Mes directives anticipées – Modèle B

2. À propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

J'indique donc ici *si j'accepte ou si je refuse de tels actes*

(par exemple: réanimation cardio-respiratoire, assistance respiratoire, alimentation et hydratation artificielle, etc...)

.....
.....

3. À propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent artificiellement en vie, j'indique ici *si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès:*

.....
.....

Fait le.....à.....

Signature

Fiche 5: Mes directives anticipées – Cas particulier

Si vous êtes dans l'impossibilité physique d'écrire seul(e) vos directives anticipées, quelqu'un peut le faire pour vous devant **deux témoins** désignés ci-dessous (**dont l'un peut être votre personne de confiance** si vous l'avez désignée).

Témoin 1: Je soussigné(e)

Nom et prénoms

Qualité

Atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M ou Mme

Fait à.....le.....

Signature

Témoin 2: Je soussigné(e)

Nom et prénoms

Qualité

Atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M ou Mme

Fait à.....le.....

Signature

Fiche 6: Nom et coordonnées de ma **personne de confiance**

Si vous ne l'avez pas déjà fait, et si vous le souhaitez, cette fiche vous permet de désigner votre « **personne de confiance** ». La loi prévoit que cette personne témoignera de vos volontés et parlera en votre nom si vous ne pouvez plus vous exprimer: elle sera consultée en premier si vous n'avez pas rédigé vos directives anticipées ou si vos directives se trouvaient difficilement accessibles au moment où votre médecin aurait besoin de les consulter.

Je soussigné(e)

Nom, prénoms , date et lieu de naissance:

.....

Désigne la personne de confiance suivante:

Nom, prénoms:

Adresse:

Téléphone privé:professionnel:.....portable:.....

E-mail:

- Je lui ai fait part de mes directives anticipées ou de mes volontés si un jour je ne suis plus en état de m'exprimer: oui non
- Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées: oui non

Fait à.....le.....

Votre signature:

Signature de la personne de confiance:

Fiche 7: **Modification ou annulation** de mes directives anticipées

Je soussigné(e)

Nom et prénoms

- Si vous souhaitez **modifier** vos directives anticipées, vous pouvez en rédiger de nouvelles et demander à votre médecin, à l'hôpital ou à l'établissement médicosocial qui les a conservées de **supprimer ou détruire les précédentes**. Si elles ont été enregistrées sur votre dossier médical partagé, vous pouvez en enregistrer de nouvelles. Seul le document le plus récent fait loi.
- Ou: déclare **annuler** mes directives anticipées datées du.....

Fait à.....le.....

Signature:

(Si vous êtes dans l'impossibilité d'écrire seul(e) ce document, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux personnes désignées comme le prévoit le cas particulier décrit au 5)

*Les directives anticipées:
Campagne de février 2017*

La campagne « La fin de vie, et si on en parlait? » (22 février 2017)



Pour aider à l'accompagnement à la fin de vie,
il existe également un numéro de téléphone,
le **0 811 020 300**
accessible du lundi au vendredi de 10h à 13h.



La campagne « La fin de vie, et si on en parlait? » (22 février 2017)

Contenu | Navigation | Recherche

Connexion | Inscription | Aide

Fin de vie Soins Palliatifs CENTRE NATIONAL

LA FIN DE VIE ET SI ON EN PARLAIT ? S'INFORMER ET SUIVRE L'ACTUALITE CONNAITRE LES DONNEES SUR LA FIN DE VIE RECHERCHER ET SE DOCUMENTER VALORISER LES EXPERIENCES ET LES EXPERTISES NOUS CONNAITRE RECHERCHE

Accueil / La fin de vie et si on en parlait ?

VOS DROITS DES OUTILS POUR DONNER VOTRE AVIS OU TROUVER DE L'AIDE AIDES FINANCIERES ET CONGES AU QUOTIDIEN

LA FIN DE VIE, ET SI ON EN PARLAIT ?

La fin de vie ? Personne n'aime y penser.

Si c'était aujourd'hui, qui connaîtrait votre avis ? Dès à présent, vous pouvez rédiger vos directives anticipées et choisir votre personne de confiance.

Bienvenue sur le site d'information parlons-fin-de-vie.fr

Vous êtes concerné(e) par la maladie grave, le handicap et/ou la dépendance. Vous accompagnez un proche en fin de vie. Ou tout simplement, vous réfléchissez à ces questions car elles sont importantes pour votre avenir ou celui de vos proches.

Vos droits

Les directives anticipées

La personne de confiance

Partager par

ACCOMPAGNER LA FIN DE LA VIE ; S'INFORMER, EN PARLER. 0 811 020 300 Numéro d'Appel National

DES PROFESSIONNELS RÉPONDENT À VOS QUESTIONS

RELAYER LA CAMPAGNE NATIONALE

S'ABONNER À LA NEWSLETTER

RÉPERTOIRE NATIONAL DES STRUCTURES D'ACCOMPAGNEMENT DU DEUIL

Mentions légales | Espace presse | Plan du site | Aide | Contact

Contenu | Navigation | Recherche

Connexion | Inscription | Aide

Fin de vie Soins Palliatifs CENTRE NATIONAL

LA FIN DE VIE ET SI ON EN PARLAIT ? S'INFORMER ET SUIVRE L'ACTUALITE CONNAITRE LES DONNEES SUR LA FIN DE VIE RECHERCHER ET SE DOCUMENTER VALORISER LES EXPERIENCES ET LES EXPERTISES NOUS CONNAITRE RECHERCHE

Accueil / Des professionnels répondent à vos questions en vidéo

DES PROFESSIONNELS RÉPONDENT À VOS QUESTIONS EN VIDÉO

Publié le 13 févr. 2017 à 11h29

Des professionnels répondent à vos questions et vous fournissent toutes les informations utiles sur les droits des malades et des personnes en fin de vie.

DIRECTIVES ANTICIPEES

Les directives anticipées : qu'est-ce que c'est et à quoi ça sert ? Réponse par Didier Sicard, professeur de médecine, Comité Consultatif National d'Éthique

Comment rédiger mes directives anticipées ? Réponse par Didier Sicard, professeur de médecine, Comité Consultatif National d'Éthique

Quand rédiger mes directives anticipées ? Réponse par Didier Sicard, professeur de médecine, Comité Consultatif National d'Éthique

Que faut-il écrire dans mes directives anticipées ? Réponse par Didier Sicard, professeur de médecine, Comité Consultatif National d'Éthique

Est-ce que je peux modifier mes directives anticipées ? Réponse par Sophie Trarieux, juriste, CHU de Limoges

Qui peut me conseiller et m'aider pour rédiger mes directives anticipées ? Réponse par Jean-Marie Farouja, médecin, Conseil national de l'Ordre des Médecins

Une fois que j'ai rédigé mes directives anticipées, que dois-je en faire ? Réponse par Sophie Trarieux, juriste, CHU de Limoges

Le médecin est-il obligé de respecter mes directives anticipées ? Réponse par Sophie Trarieux, juriste, CHU de Limoges

Que se passe-t-il si je n'ai pas de directives anticipées ? Réponse par Jean-Marie Farouja, médecin, Conseil national de l'Ordre des Médecins

PERSONNE DE CONFIANCE

A quoi sert une personne de confiance ? Réponse par Michèle Lévy-Soussan, médecin, hôpital Pitié Salpêtrière

À quel moment dois-je désigner ma personne de confiance ? Réponse par Michèle Lévy-Soussan, médecin, hôpital Pitié Salpêtrière

Comment faire pour désigner ma personne de confiance ? Réponse par Michèle Lévy-Soussan, médecin, hôpital Pitié Salpêtrière


ACCOMPAGNER LA FIN DE LA VIE ; S'INFORMER, EN PARLER. 0 811 020 300 Numéro d'Appel National

RELAYER LA CAMPAGNE NATIONALE

S'ABONNER À LA NEWSLETTER

RÉPERTOIRE NATIONAL DES STRUCTURES D'ACCOMPAGNEMENT DU DEUIL

La campagne « La fin de vie, et si on en parlait? » (22 février 2017)




Les directives anticipées en bref

Qu'est-ce que c'est ?
A quoi ça sert ?


C'est une déclaration écrite. Si un jour vous ne pouvez plus vous exprimer, vos directives anticipées permettront au médecin de connaître vos souhaits en matière de traitements médicaux pour votre fin de vie.

01. Comment ça marche ?




QUAND
peut-on les écrire ?

Quand vous voulez, que vous soyez malade ou non.



COMMENT
les rédiger ?

Vous pouvez télécharger le modèle sur le site parlons-fin-de-vie.fr. Sinon, un simple papier daté et signé suffit.




QUOI
Y écrire ?


Notamment vos souhaits pour la poursuite, l'arrêt, le refus de traitements médicaux pour votre fin de vie.

02. Avec qui parler de vos directives anticipées ?


POUR DEMANDER DES CONSEILS




Professionnels de santé



Personne de confiance, proches ou famille




Association de patients ou d'accompagnement




Autres


POUR PRÉVENIR DE L'EXISTENCE de vos directives anticipées et de leur lieu de conservation



Médecin




Personne de confiance




Proches, famille


03. Et après, où les conserver ?




Dans votre dossier médical partagé en les confiant à l'Assurance Maladie.



Dans votre dossier médical en les confiant à votre médecin.




Chez votre personne de confiance / votre famille / un proche.



Avec vous, en donnant des copies.

la fin de vie et si on en parlait ?
parlons-fin-de-vie.fr




Comment écrire vos directives anticipées ?

Où trouver un modèle pour les rédiger ?

Le modèle indicatif est disponible sur le site : parlons-fin-de-vie.fr. Sinon, un simple papier daté et signé peut suffire.

01. Informations principales à mentionner

Vous pouvez indiquer si vous êtes pour ou contre...



ACTES ET TRAITEMENTS MÉDICAUX
contribuant au maintien artificiel de la vie

- + Assistance respiratoire
- + Réanimation cardio-respiratoire
- + Alimentation et/ou hydratation artificielles
- + Astres



GRANDS PRINCIPES

- + Maintien en vie artificiel
- + Sédation profonde et continue

02. Informations annexes qu'il peut être utile de mentionner



VOS ATTENTES OU VOS CRAINTES

Concernant certains traitements.



VOTRE SITUATION PERSONNELLE

Si elle peut aider le médecin à comprendre vos souhaits.



VOS SOUHAITS DE NATURE NON MÉDICALE

Ils ne sont pas considérés comme des directives mais peuvent être précisés.

03. À qui pouvez-vous demander conseil pour les rédiger ?

Il peut être utile de solliciter l'avis d'un professionnel de santé ou d'un autre interlocuteur



Professionnels de santé



Personne de confiance, proches ou famille



Association de patients ou d'accompagnement



Autres

la fin de vie et si on en parlait ?
parlons-fin-de-vie.fr



La campagne « La fin de vie, et si on en parlait? » (22 février 2017)

Comment choisir votre personne de confiance ?

À quel moment choisir votre personne de confiance ?

Vous pouvez choisir votre personne de confiance à tout moment à condition d'être lucide. Choisir une personne de confiance est un droit et non une obligation.

01. À quoi sert la personne de confiance ?

- La mission de votre personne de confiance ne concerne que votre santé.
- Elle n'est pas nécessairement la personne à prévenir si vous arrivez quelque chose.

ACCOMPAGNEMENT
Lorsque vous devez exprimer votre volonté, elle peut vous accompagner dans votre parcours médical (consultations, décisions...).

DIRECTIVES ANTICIPÉES
Elle transmet ou indique où trouver vos directives anticipées si vous ne pouvez plus vous exprimer.

MISSION DE RÉFÉRENT
Si vous ne pouvez plus vous exprimer, elle devient l'interlocuteur de référence de personnel médical concernant vos souhaits.

02. Qui peut devenir ma personne de confiance ?

TOUTE PERSONNE EN QUI VOUS AVEZ CONFIANCE

- Il est conseillé de choisir de préférence une personne que vous connaissez bien.
- La personne choisie doit être capable de recevoir et de transmettre vos directives anticipées et les autres personnes qui, d'ailleurs, son nom, grille n'a pas été et de la transmettre à la personne.

Parents / Proche / Médecin traitant

03. Quels sont les critères pour une personne de confiance ?

- CONFIDENTIALITÉ**
Elle n'a pas le droit de révéler à d'autres personnes les informations médicales écrites à sa requeste ni le contenu de vos directives anticipées.
- CONFIANCE**
Vous pouvez lui faire confiance pour s'exprimer à votre place si vous ne pouvez plus vous exprimer en fin de vie.
- COMPRÉHENSION**
Votre personne de confiance doit comprendre vos volontés afin de les transmettre de façon précise et fidèle.

La personne que vous désignez doit donner son accord pour devenir votre personne de confiance.

- De donner son accord dès que vous lui en faites la demande.
- De signer le formulaire à l'obligation.

la fin de vie et si on en parlait ?
parlons-fin-de-vie.fr

Vous êtes personne de confiance : ce que ça signifie

Qu'est-ce qu'une personne de confiance ?

La personne de confiance est le porte-parole de la personne qui elle-même ne peut plus s'exprimer médicalement si un jour elle n'est plus en mesure de s'exprimer par elle-même.

01. Mission d'accompagnement

- CONSEILLER**
La soutenir dans son cheminement personnel et l'aider pour les décisions médicales à prendre.
- ACCOMPAGNER**
L'accompagner aux consultations ou aux entretiens médicaux.
- S'INFORMER**
Prendre connaissance d'éléments de son dossier médical en la personne, sous réserve de confidentialité.

02. Directives anticipées

- CONNAÎTRE ET CONSERVER**
Vous devez connaître le contenu des directives de la personne. À la demande, vous pouvez les conserver avec vous.
- INFORMER**
Si vous, vous devez savoir où elles sont conservées, où elles sont stockées et si la personne ne peut plus s'exprimer et qu'il faudrait connaître ses volontés.
- TRANSMETTRE**
Si besoin, vous transmettez ses directives anticipées au médecin ou bien vous indiquez où elles sont conservées.

03. Si la personne ne peut plus s'exprimer

- Vous êtes consulté en priorité par l'équipe médicale pour leur questionnement sur les traitements du patient.**
- Vous pouvez faire le lien avec le famille ou les proches.**
- En cas de procédure collégiale, que vous pouvez être, vous êtes consulté pour éclairer l'équipe soignante et vous êtes informé de la décision prise.**

la fin de vie et si on en parlait ?
parlons-fin-de-vie.fr

Soins palliatifs, qui fait quoi ?

Qu'est-ce c'est ? À quoi ça sert ?

Ces soins servent à préserver la qualité de vie des patients atteints d'un handicap ou d'une maladie grave. Ils préviennent et soulagent le douleur physique, psychologique et morale du patient via des traitements adaptés à ses besoins. Ils aident les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'au décès et, par un travail d'équipe, soulagent leurs proches.

01. Soins palliatifs à l'hôpital : les acteurs spécialisés

- 1ER NIVEAU DE PRESSION (LIT)**
LE LIT NON IDENTIFIÉ en soins palliatifs
L'accompagnement palliatif dans un service hospitalier toutes spécialités confondues, sans fil identifié.
- 2ÈME NIVEAU DE PRESSION (LIT)**
LE LIT IDENTIFIÉ en soins palliatifs (LISP)
Situation des services coordonnés à des fins de vie ou des décès imminents mais l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. Les médecins et les soignants sont formés spécifiquement aux techniques palliatives.
- 3ÈME NIVEAU DE PRESSION (LIT)**
L'UNITÉ en soins palliatifs (USP)
Accueille toute personne en phase avancée ou terminale et fait intervenir une équipe pluriprofessionnelle.
- 4ÈME NIVEAU DE PRESSION (LIT)**
L'ÉQUIPE MOBILE de soins palliatifs (EMSP)
Se déplacer au lit du patient (à l'hôpital mais parfois aussi en structure médico-sociale ou à domicile) dans un rôle de conseil et de soutien des équipes soignantes.

02. Soins palliatifs à domicile

- LE RÉSEAU DE SOINS PALLIATIFS**
Il permet de coordonner les professionnels (Médecin Coordinateur, Infirmier, Aides-soignants, etc.), l'équipe hospitalière, une association... Si nécessaire, il organise des hospitalisations de repit.
- LE SERVICE D'HOSPITALISATION À DOMICILE (HAD)**
L'HAD peut être prescrite lorsque le patient nécessite des soins complexes mais souhaite maintenir son cadre de vie habituel jusqu'à son décès. La prise en charge finance la prestation, la continuité des soins, un accompagnement des aidants.

03. Quand peut-on recevoir des soins palliatifs ?

À tout moment de la maladie grave, si le patient a besoin, pas uniquement en fin de vie.

la fin de vie et si on en parlait ?
parlons-fin-de-vie.fr

Les directives anticipées en question: mythes, limites et risques

*Alors, tout devrait aller bien?
Tout le monde va écrire ses DA?
Et si c'était un peu plus compliqué...*

Qui serait concerné par les directives anticipées?

Le peu de succès des directives anticipées jusqu'ici pose question

- ***Les hypothèses (manque d'information, peur d'envisager le futur, DA seulement consultatives...) n'expliquent pas tout***
 - *Même informées, les personnes restent réticentes à en rédiger*
 - *En Allemagne, où elles étaient déjà contraignantes, les DA n'avaient pas plus de succès*
- ***Et si les directives anticipées ne répondaient peut-être pas à une attente de la plupart des malades?***
 - *L'exigence autonomiste ne concernerait qu'une minorité de personnes, souvent militantes, et qui peuvent éprouver vis-à-vis de la médecine une certaine défiance*
 - *Les patients feraient **globalement confiance** en la capacité des médecins à discerner le plus raisonnable, et estiment ne pas avoir de **compétence** pour décider eux-mêmes*
 - *Peut-être préfèrent-ils **ne pas endosser la responsabilité** d'une décision?*
 - *Une forme de **sagesse** ou de **prudence populaire** serait la résultante de ces raisons peu conscientisées?*

Les limites de l'anticipation

*«Je ne m'inquiète jamais à propos de l'avenir,
il arrive bien assez tôt»*

Albert Einstein

*« Une chose est certaine,
nous approchons sans cesse de plus tard »*

Philippe Geluck

Les limites de l'anticipation (1)

Un avenir incertain:

- Anticiper, c'est se projeter dans l'avenir, aller au-devant de ce qui n'est pas encore advenu
- L'anticipation comporte une *part d'incertitude*
 - En l'absence de maladie actuelle, elle puise dans *notre imaginaire, alimenté par des représentations, des peurs, ou les expériences des autres*
 - En cas de maladie en cours, elle prend racine dans la réalité présente: mais la clinique ne peut prédire l'évolution d'une maladie que de façon *statistique*

L'illusion d'une maîtrise:

- **Prévision:** action cognitive *sans effet* propre sur le futur
- **Anticipation:** devance le cours naturel des choses avec pour but, si possible, de *l'infléchir*.
 - L'anticipation peut donner *l'illusion qu'une maîtrise est possible*, or la fin de la vie est marquée par l'incertain, au-delà des savoirs, des directives ou actions humaines.
 - Envisage le futur de façon réductrice, *comme s'il devait être uniquement agi*, sans tenir compte du complexe travail psychique et symbolique, toujours inachevé, qui permet de « faire avec ».

Les limites de l'anticipation (2)

Anticipation, le risque de figer le futur?

- Les DA reposent sur l'idée d'une *permanence de la volonté au fil du temps*: elles figent la temporalité, alors que la vie est un récit jamais achevé
- Elles donnent la primauté à la volonté d'hier sur le vécu aujourd'hui, avec le risque d'en être prisonnier: « une fois que l'on devient sa propre statue, on est obligé de renoncer à tout le reste, à tout ce qui risque de déformer la statue » (Michela Marzano)

Anticipation: méconnaître nos ressources futures?

- Même si une évolution clinique peut être imaginée, que savons nous de nos possibilités d'*adaptation*?
- Anticiper, n'est-ce pas refuser a priori de faire confiance à nos capacités de *résilience*, ce « ressort permettant de réapprendre à vivre une autre vie, dans laquelle tout est à réinventer : rapport au corps, au temps, aux autres, à la vie » (B. Cyrulnik)

Les limites de l'autonomie

*« Nous naissons et mourons
dans la dépendance et la vulnérabilité,
tandis qu'entre ces deux périodes
nous nous donnons le plus souvent
l'illusion d'être autonome ».*

Éric Delassus

La question de l'autonomie (1)

- **La promotion de l'autodétermination est une exigence respectable :**
 - Elle s'inscrit dans la tradition occidentale qui promeut la liberté et la responsabilité comme caractéristiques de la personne humaine
 - Mais cette insistance manifeste sur une forme d'autodétermination mérite d'être interrogée
- **Les mythes de la sacralisation de l'autonomie :**
 - Autonomie *solitaire*, déviance faisant *abstraction des interrelations humaines*:
 - « Je suis *autosuffisant*, non dépendant des autres, auxquels je n'ai pas de compte à rendre »
 - « Je suis capable de *diriger seul mon existence*, je dispose de ma vie et de ma mort »
 - Nier la *dimension relationnelle* de l'autonomie, n'est-ce pas nier l'implication et l'engagement des autres?
 - Ce culte de l'autonomie, ne laissant pas de place à l'autre, somme celui qui la revendique *d'assumer seul sa volonté et de l'imposer aux autres*
 - Autonomie comme *primat inébranlable de la volonté*:
 - *Fiction volontariste de la mort*, volonté souveraine objectivante et rationalisante
 - Une autre forme de *déni* de la réalité de la mort?
- **L'autonomie comme valeur phare:**
 - Le culte de l'autonomie, ne risque-t-il pas de conduire à une *injonction à l'autonomie*?

La question de l'autonomie (2)

- **Le déni de la vulnérabilité, de la dépendance, vécues comme déchéance**
 - Le regard porté sur la dépendance ou la vulnérabilité est empreint de négativité
 - Or la vulnérabilité, majorée en situation de maladie grave ou de grand âge, est en fait **le propre de l'homme** : « Nous naissons et mourons dans la dépendance et la vulnérabilité, tandis qu'entre ces deux périodes nous nous donnons le plus souvent l'illusion d'être autonome ». (Éric Delassus)
 - Présenter l'autonomie comme **norme**, nous dispenserait d'une **éthique de la vulnérabilité**, de réfléchir à **nos devoirs** envers les personnes souffrant de cette fragilité inhérente à l'être humain
- **Capacité et compétence**
 - La rédaction de DA suppose la personne **capable** (notion juridique), ce qui implique une capacité de **compréhension, d'appréciation, de raisonnement, d'expression de la volonté**
 - La notion de **compétence** : nécessite de disposer de l'ensemble des **informations nécessaires à la compréhension des enjeux, dans un contexte de complexité et d'incertitude**
 - Il est naturel que soit laissé à la personne **le choix**: affirmer un désir de vivre ou de cesser de vivre, définir ce qui pour soi constitue ou non une vie digne d'être vécue et ce qui en limite la qualité, affirmer ses convictions et ses valeurs, décider de son projet de vie et de fin de vie
 - Mais faut-il laisser au patient le libre **choix des moyens**, qui ne relèvent assurément pas de son champ de compétences?
 - La rédaction des directives anticipées est un **acte complexe**. Comment se représenter les scénarii possibles de la fin de sa vie ? Comment comprendre les avantages, inconvénients, risques, limites des différentes options thérapeutiques ?

La question de l'autonomie (3)

- **Les limites de l'autonomie en cas de *maladie grave***
 - Que devient l'autonomie comme expression d'une volonté « *libre et éclairée* » à travers le prisme d'une maladie qui fait envisager sa propre fin?
 - Nombreux exemples de *dissociation entre une volonté manifestée antérieurement et le comportement en situation du patient*: « Plus la personne malade se rapproche de la fin de sa vie, plus on observe qu'elle est susceptible de changer d'avis et réviser ses DA »
 - Quid de l'autonomie en cas de « *choix impossible* »? (exemple de la SLA)
- **Les limites de l'autonomie en cas de *troubles cognitifs***
 - *L'habituelle présomption d'incompétence*:
 - Quelle capacité de compréhension? Quelle capacité décisionnelle?
 - Quelle valeur accorder au consentement, aux demandes, aux directives?
 - *Les difficultés*:
 - Comment concilier respect de la dignité et devoir de *non abandon*, de *non mise en danger*, d'absence de *perte de chance*?
 - Comment ne pas renoncer au principe d'autonomie en situation de vulnérabilité?
 - *Inversion de la présomption*: les personnes restent compétentes jusqu'à preuve du contraire
 - Recherche à travers l'histoire de la vie, des valeurs fondamentales, des éléments persistants de capacités décisionnelles
 - *Les directives anticipées systématiques à l'admission en EHPAD*
 - Faut-il « *extorquer* » les DA?
 - Des DA *sans date de « péremption »* sont-elles un avantage?

Les dimensions psychologiques des DA

Ce n'est pas que j'ai peur de la mort, je veux juste ne pas être là quand ça arrivera.



Aspects psychologiques (1)

Une des fonctions des directives anticipées est de permettre au patient de construire un rapport psychique singulier à sa propre fin.

- **La variété des vécus psychiques observés**

- *Anxiété et évitement*: « plus tard, lorsque ce sera le temps »
- *Perplexité cognitive*: incapacité d'anticiper des scénarii possibles.
- *Réassurance*: baliser l'avenir, c'est reprendre pied dans une histoire bousculée par la maladie
- *Apaisement* :
 - *L'essentiel n'est pas dans le document écrit manifestant leur volonté.*
 - *Il réside davantage dans le travail psychique accompli et dans la nouvelle configuration du rapport à la fin de leur vie.*
 - *Réfléchir aux DA, mettre en mots les souhaits ou craintes, rend possible*
 - *d'envisager la mort*
 - *de maintenir une représentation habitable du futur*
 - *de signifier la continuité de sa volonté, de son identité ou de son existence, une forme de permanence de soi*
 - *A ce titre, les DA peuvent être un objet transitionnel apaisant*

Aspects psychologiques (2)

- **La complexité de la dimension psychique**

- Dans la *confrontation anticipée à la mort*, liberté, désir, craintes et angoisses se côtoient sans cesse
- Toute parole est habitée par *l'ambivalence* : celle du dire et de l'être, du vouloir et du désirer
- Une personne est infiniment *plus complexe* que ce qu'elle peut rédiger dans ses DA, et ne peut être identifiée à son discours, son *désir ne se réduit pas à ce qu'elle en dit*
- *Quelle demande derrière la demande?*
 - Essayer d'entendre le désir derrière la volonté exprimée, c'est percevoir la complexité du « Je » sous l'assurance d'une parole ou d'une écriture.

- **Les DA, un outil au service du Moi rationnel?**

- Les DA, mise en acte d'un *fantasme de toute-puissance* donnant l'illusion de maîtriser ce qui par essence ne peut l'être?
- Les DA, signe de notre *difficulté à concevoir la mort sous un autre horizon que celui de la maîtrise*, tentative de contrôle de l'expérience désorganisatrice de la mort?
- La conception des DA présuppose une *capacité à se représenter sa fin de vie* et repose sur l'idée d'une *volonté univoque* de l'individu rattachée à un *Moi conscient et rationnel*
- Confisquant au Moi sa dimension inconsciente, les directives anticipées gomment la complexité de la vie psychique en *la réduisant à l'énonciation de souhaits et de volontés*

DA et relation médecin-malade



Relation médecin malade

- **La défiance à l'origine des directives anticipées**
 - Les DA interrogent la notion fondamentale de **confiance** qui sous-tend toute relation
 - Elles traduisent une **défiance a priori** envers les proches et les soignants
 - La relation médecin-malade comme oxymore? le « **contrat de confiance** »
- **Les risques liés au caractère **contraignant** des directives anticipées**
 - Une prise de pouvoir du patient:
 - Négation de la **compétence médicale** impliquant une **responsabilité** à assumer
 - Le soignant réduit à un **prestataire** dépourvu de responsabilités et de liberté
 - En l'absence de **clause de conscience**, le médecin reste-t-il libre de contester les DA?
 - Réduire les DA à l'observance stricte de la loi serait aller à l'encontre du « prendre soin »
 - Risque de **déshumanisation de la relation de soin**: plutôt que de renforcer le dialogue, les DA peuvent ôter au médecin le souci de s'investir auprès du patient, tout en le protégeant de la menace de judiciarisation
 - Risque d'abandon de la **réflexion éthique** au profit d'un démotivant «**soin défensif**» qui tient plus compte de la **conformité normative** que de l'intérêt du patient
 - Risque de **déresponsabilisation et désengagement** du médecin
 - La complexité des situations et des décisions peut-elle se réduire à l'application d'un texte?
 - Si le médecin l'ayant accompagné dans le cheminement conduisant à la rédaction des DA peut mieux connaître son patient, **qu'en est-il du médecin du Samu ou des urgences** qui n'aura pour guider sa décision que quelques phrases ?

Application pratique

Une aide à la décision médicale qui ne va pas forcément de soi?

- Les DA sont censées *faciliter les décisions difficiles*
 - Elles donnent un argument majeur dans les réflexions difficiles liées aux décisions de fin de vie
 - Elles devraient éviter de nouvelles « affaires » (à condition qu'elles soient rédigées par un grand nombre de personnes)
 - Elles protégeraient d'éventuelles récriminations et actions judiciaires de l'entourage
 - **Mais:**
 - Ne risquent-elles pas de *faire l'économie d'un discernement, d'une réflexion éthique?*
 - Dans le contexte de manque de temps, ne pourraient-elles inciter les professionnels à se sentir exonérés de toute autre responsabilité que *le strict respect légaliste ou réglementaire?*
- Les DA sont censées *limiter l'obstination déraisonnable*
 - Mais l'obstination est-elle toujours du côté des médecins?
 - Le patient ne peut pas demander l'instauration d'un traitement prolongeant la vie
 - Dans le contexte de restriction budgétaire, n'est-ce pas plutôt *l'abandon* qui menace les patients et les personnes âgées?

Application pratique

- Les risques d'un usage *systématique* des directives anticipées
 - les limites budgétaires et les procédures de certification des hôpitaux risquent de renforcer l'insistance actuelle sur les directives anticipées. À l'extrême, le « bon » soin palliatif pourrait être évalué en fonction de l'information délivrée sur le dispositif légal, voire selon le taux de rédaction de directives anticipées, aboutissant à une injonction adressée aux patients
 - 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 directives anticipées, qui pourraient ne devenir alors qu'un *formulaire de nature administrative*?
 - Les directives anticipées, en devenant systématiques, contiennent le risque d'être recueillies selon un protocole, au détriment de la singularité de chaque patient.
 - La formalisation systématique des directives anticipées pourrait laisser à supposer que leur autonomie pourrait être menacée par les médecins, abuser de leur pouvoir, et paradoxalement éveiller des soupçons.

*Les directives anticipées :
Comment préserver l'essentiel?*

*On ne voit bien qu'avec le cœur
L'essentiel est invisible pour... la loi*

Comment éviter les pièges et risques des DA? (1)

- *Emprisonner le patient dans un écrit réducteur et figé?*
- *Réduire le rôle du médecin à l'application d'une consigne ou d'un protocole?*
- *Réduire la relation médecin patient à un contrat?*

• **Les DA comme moyen et non comme fin**

- *Aucune loi ne peut prendre en compte la **complexité du réel***
- *Les DA ne sont **pas une fin mais un moyen**, un **objet transitionnel** permettant d'aborder la question de la mort de façon potentiellement moins violente*
- *L'essentiel n'est pas **l'application systématique d'un cadre légal** réduit au strict respect d'une volonté écrite antérieurement*
- *L'enjeu des DA n'est pas tant **qu'elles soient écrites** par tous, mais qu'elles soient un **outil de dialogue** traduisant le plus fidèlement possible l'expression de l'autonomie de décision*

• **Préserver les réels enjeux:**

- *La **discussion anticipée** (permettant au malade de se constituer comme sujet) est **du côté de la vie**, la **directive anticipée contraignante** est du côté de la mort*
- *L'enjeu serait*
 - *« **d'honorer au mieux la promesse tacite, partagée par les deux protagonistes, de remplir leurs engagements respectifs** »*
 - ***d'accompagner** le patient dans la confrontation à ses **limites**, en respectant ses modalités d'adaptation, y compris **le droit de ne pas savoir, de ne pas anticiper***
 - *de poursuivre la **co-construction** de son identité narrative, afin de **donner sens** à l'orientation thérapeutique choisie.*

Comment éviter les pièges et risques des DA? (2)

- **Préserver une relation véritable**
 - Le « *pacte de soins* » cher à Ricœur
 - entre un malade qui puisse *s'appuyer sur l'écoute et les compétences du médecin*
 - et le médecin qui puisse *compter sur la confiance de son patient et lui garantir le respect de son autonomie.*
 - Ce n'est que dans l'établissement d'une *vraie relation*, que l'essentiel qui fonde la volonté de la personne pourrait être dit, entendu, et respecté.
- **L'élaboration des DA dans le cadre d'un accompagnement**
 - Les directives anticipées ne devraient être envisagées que comme *espace de dialogue* dans lequel la personne malade puisse *se confier et se donner à connaître*, dans ses *convictions*, portées par une *histoire singulière*.
 - Il est nécessaire d'évoluer d'un dispositif juridique (avec ses limites et ses risques) à une *réelle démarche de soin*.
 - Les directives deviennent une *discussion anticipée, processus progressif, dynamique, pluridisciplinaire et accompagné*
 - ne se limitant pas à d'éventuelles décisions de limitation de traitement, mais *l'élargissant* aux conditions du vivre et du mourir, et au-delà, aux valeurs portées, aux croyances, aux représentations
 - et *intégrant la personne de confiance*

Comment éviter les pièges et risques des DA? (3)

- **Propositions faites par des médecins:**

- 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 ?

- Ne serait-il pas pertinent, à l'instar du dispositif d'annonce du plan cancer, de créer un « *dispositif d'accompagnement* » pour l'élaboration des DA ?

La notion de dispositif s'entendant 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.

Il restera à donner aux médecins les moyens (du temps) et une reconnaissance de ce type d'actes « non productifs »

*Merci
pour votre patiente attention*