



LES DIRECTIVES
ANTICIPÉES,
à quoi ça sert ?



Les directives anticipées, à quoi ça sert ?

Janvier 2018

*Dans la collection Les soirées en région, CNSPFV,
Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.
Les directives anticipées, à quoi ça sert ?
01/2018*

Cette première brochure est la synthèse de ce que les citoyens ont exprimé lors des soirées en région organisées par le CNSPFV sur le thème « Les directives anticipées, à quoi ça sert ? »

Propos recueillis et mis en forme par Milena Maglio et Stéphanie Pierre, philosophes, en collaboration avec Éric Favereau, journaliste, et Véronique Fournier, médecin.

SOMMAIRE

ÉDITORIAL

07

INTRODUCTION

11

LES SOIRÉES 2017 : VUE D'ENSEMBLE

12

REMARQUES MÉTHODOLOGIQUES

14

QUE S'EST-IL DIT AU COURS DE CES SOIRÉES ?

17

01. Pourquoi écrire
des directives anticipées ?

19

02. Pourquoi ne pas
écrire de directives
anticipées ?

26

03. Y a-t-il des effets
pervers à trop insister
en faveur des directives
anticipées ?

44

04. Questions
subsidiaires à propos
des directives anticipées

47

05. La personne
de confiance
49

06. Qu'ont dit
les soignants ?
51

07. Quelles autres
questions des citoyens
sur la fin de vie ?
60

CONCLUSION
65

ANNEXE 1
Le compte-rendu
soirée par soirée
67

ANNEXE 2
Documents distribués
aux participants
à chaque soirée
117

**TABLEAUX
RÉCAPITULATIFS**
20-39-45-54-63

ÉDITORIAL

2017 a été la première année pleine du nouveau Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV). Conçu en accompagnement de la loi du 2 février 2016 relative aux droits des patients et à la fin de vie, dite loi Claeys-Leonetti, l'une des missions principales de ce Centre, en vertu de son décret de création¹, est d'informer et de communiquer avec le grand public à propos de ses droits en matière de fin de vie.



Les citoyens les connaissent-ils ? Se les approprient-ils ? Qu'en pensent-ils ? Pour mieux le savoir, quoi de plus efficace que d'aller à leur rencontre pour leur poser directement la question ? C'est sur la base de cette idée assez évidente que ce cycle annuel de soirées-débats en région a émergé.

2017 en a été le premier cru. Le thème – les directives anticipées, à quoi ça sert ? – a été choisi pour être en cohérence avec l'une des autres importantes réalisations du CNSPFV au cours de cette même année : l'organisation d'une grande campagne nationale de communication sur la fin de vie, campagne dont les pouvoirs publics en tant que financeurs ont souhaité qu'elle insiste sur la promotion des outils mis à la disposition de chacun pour faire savoir ses volontés en fin de vie : les directives anticipées et la personne de confiance.

L'une des principales innovations de la loi de 2016 a en effet porté sur les directives anticipées. Introduites dans l'arsenal juridique dès 2005 par la loi Leonetti, première loi sur la fin de vie, tout semblait prouver qu'elles n'avaient que bien peu séduit. Enquête après enquête, les chiffres se répétaient, tous très semblables : dix ans plus tard, seuls 2 à 3 % de la population française en avaient rédigé (voir par exemple la grande étude INED de 2012²). Deux raisons étaient régulièrement invoquées pour expliquer ce maigre succès - en dehors de celles liées à d'autres ressorts de l'ordre de l'intime philosophique ou existentiel de chacun - du moins deux raisons sur lesquelles il était possible d'agir par voie législative : le fait que la loi de 2005 les avait déclarées

¹Décret n° 2016-5 du 5 janvier 2016 portant création du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031769527>

²Penne Sophie, Monnier Alain, Pontone Silvia, Aubry Régis. 2012. Les décisions médicales en fin de vie en France. *Population & Sociétés*, 494, 4 p. https://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/19162/494.fr.pdf

obsolètes et non valides au-delà de 3 ans d'ancienneté, et surtout le fait qu'elles ne s'imposaient pas aux médecins.

En effet, la loi disait à l'époque qu'elles n'étaient qu'une indication dont le médecin devait tenir compte pour décider, mais dont il pouvait s'affranchir s'il semblait que le meilleur intérêt du patient commandait d'agir différemment. En 2016, la nouvelle loi modifie ces deux limites des directives anticipées. Désormais, elles n'ont plus de date de péremption. Elles sont réputées valides tant qu'elles ne sont pas contredites par le malade lui-même. Mais avant tout, elles deviennent contraignantes pour le médecin qui se voit obligé de les respecter... sauf à se justifier, autant auprès des proches que de ses collègues, et à en tracer les raisons dans le dossier du patient³.

L'idée, avec ces soirées, était d'informer sur ces changements, de faire connaître l'engagement massif des pouvoirs publics en faveur de ces directives anticipées « nouvelle formule » et surtout de recueillir les questions et réactions des citoyens sur ces sujets.

Une fois le principe de ces rencontres acquis, quelques choix méthodologiques se sont imposés. Trois nous sont apparus essentiels :

1 | Nous voulions sortir des lieux jusque-là consacrés pour tenir des réunions sur ce thème et essayer de les organiser dans des lieux ni trop connotés « professionnels » (santé ou hôpital), ni trop connotés « éthique ». Il s'agissait d'attirer d'autres citoyens, moins spontanément portés à s'intéresser aux questions de fin de vie que ceux se déplaçant par exemple, pour participer aux débats des Espaces éthiques régionaux. C'est pourquoi nos soirées se sont le plus souvent tenues dans des grandes librairies, des salles municipales, des sièges de médias régionaux, des maisons des associations, etc., partenaires qui ont tous formidablement joué le jeu. Qu'ils en soient ici chaleureusement remerciés !

2 | La parole principale que nous cherchions à recueillir était celle des citoyens. Pour cela, ce sont eux que nous voulions inviter à monter sur scène, plutôt que des « sachants » ou autres experts de ces questions. Nous voulions que ce soit des citoyens qui lancent le débat, mettent en lumière ses complexités, leurs propres difficultés à parler de ces questions, leurs réticences à écrire des directives anticipées, ou toute autre conviction à leur propos. Pourquoi écrire ? Ou pourquoi ne pas écrire ? Pourquoi désigner une personne de confiance : pour lui confier de décider en son lieu et place, ou au contraire pour lui signifier clairement quelle parole porter ? Parlait-on facilement de ces questions autour de soi ? Avec qui ?

³Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/8/3/AFSP1618421D/jo>

3 | Nous voulions que ces soirées soient l'occasion de rencontres entre des personnes ayant des convictions différentes, voire opposées sur les questions de fin de vie. En effet, le CNSPFV est déterminé à se positionner comme la maison de tous, une sorte de « maison commune », inféodée ni à une idéologie ni à une autre, c'est-à-dire en l'espèce ni aux tenants de ceux qui sont partisans d'une législation autorisant une aide active à mourir, ni à ceux qui y sont farouchement opposés. Son souhait est que tous se parlent et se respectent dans leurs différences. Ce choix est conforme avec la composition du Conseil d'Orientation Stratégique du Centre, laquelle a été fixée par décret ministériel : toutes les tendances associatives et sociétés professionnelles concernées y sont représentées à voix égales.

Les pages qui suivent racontent ce premier cru 2017 des soirées-débats en région organisées par le CNSPFV.

Il y en a eu 13, toutes différentes. À chaque fois, nous nous sommes efforcés de rester centrés sur notre thème : « Les directives anticipées, à quoi ça sert ? » pour ne pas nous laisser emporter dans des digressions qui ne nous auraient pas permis d'approfondir cette première question. Ces rencontres nous ont permis de mieux comprendre ce que nos concitoyens pensent aujourd'hui de cet outil mis à leur disposition. Ils se sont emparés sans difficulté et plutôt avec plaisir de l'opportunité qui leur était donnée de s'exprimer sur ces sujets. Ces soirées ont aussi été l'occasion de répondre à leurs questions et de poursuivre les efforts de promotion du dispositif engagés par les pouvoirs publics depuis un an.

En somme, et sans dévoiler à ce stade les principaux éléments de ce qui s'est dit au cours de ces débats — objet principal de cette brochure — nous sommes quant à nous plutôt satisfaits de cette première expérience. Ne serait-ce que parce que les personnes que nous avons rencontrées nous ont pour la plupart remerciés d'être venus les voir et nous ont sollicités pour que nous revenions vite poursuivre la discussion.

Comme si l'invitation à laquelle convie la signature de la grande campagne nationale de communication menée en 2017 : « La fin de vie, et si on en parlait ? » avait été entendue et accueillie avec intérêt par ceux à qui elle était destinée.

Un succès donc, à réitérer.

Reste à choisir la prochaine question relative à la fin de vie à mettre ainsi en débat auprès des citoyens pour l'année 2018 !

Véronique Fournier

Présidente du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.

INTRODUCTION

Le législateur aurait-il eu raison de se tromper, ou plus exactement de concevoir un dispositif qui ne marche pas ? Pour déroutante que soit la question, elle se pose lorsque l'on s'attarde sur cette possibilité nouvelle offerte aux citoyens d'écrire ou non des directives anticipées sur leur fin de vie. Qui en douterait ? Voilà une bonne idée ! Écrire quelques mots pour encadrer, si besoin est, ce que tout un chacun souhaite lors de sa fin de vie si celle-ci se passe dans un monde médical ou hospitalier, n'est-ce pas faire preuve de bon sens, mais aussi n'est-ce pas un droit élémentaire à l'heure où deux personnes sur trois meurent dans une institution de soins ? Or, on résiste.

Les 13 débats effectués en 2017 à travers la France à l'initiative du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie sur le thème « Les directives anticipées, à quoi ça sert ? » ont fait se déplacer plus de 2000 personnes, ce dont nous pouvons nous féliciter, mais le fait est que nous nous sommes confrontés à un constat simple, amplement partagé, que l'on pourrait résumer ainsi : *« Les directives ? C'est très bien, mais bon, on va attendre un peu pour les écrire, ce n'est ni l'heure, ni franchement fait pour moi. »*

De fait, il semblerait que ce dispositif ne convainc toujours pas. Attendons les prochains chiffres, mais selon les derniers sondages disponibles, entre 5 et 12 % au mieux des personnes, seulement, en auraient écrit⁴. Et pourtant... Au-delà de cet apparent paradoxe, les directives anticipées, écrites ou pas, ont un mérite insoupçonné : elles ouvrent la fenêtre, elles permettent de parler ou de se taire, de débattre surtout. Et les mots du dialogue qui sortent sont inattendus, personnels, intimes. Comme une bouffée de vie. *« Je me suis essayé à écrire mes directives anticipées et j'ai eu la sensation d'être un bureaucrate, d'exprimer une décision concernant quelqu'un qui est une totale abstraction pour moi [...]. En effet, je n'ai aucune idée du bonhomme que je serai demain quand elles devront s'appliquer. Il y a une distance évidente entre le type qui a écrit ces directives et le type qui en subira les conséquences »,* a ainsi lâché un participant.

Nul n'aurait pu penser cela à sa place. Non, le législateur ne s'est pas trompé. Pour une fois, un dispositif de loi sert à décripsier plutôt qu'à normaliser.

Éric Favereau

Journaliste et animateur des soirées en région.

⁴Sur ce point, les chiffres actuellement disponibles ne permettent pas vraiment de conclure. Selon le sondage IFOP de novembre 2016, commandité par la Fondation Adrea, 12 % des personnes interrogées auraient rédigé des directives anticipées, parmi les 44 % des sondés ayant entendu parler du dispositif, ce qui revient à 5 % de la population enquêtée. Un sondage plus récent (octobre 2017), commandité cette fois par Alliance Vita, fait état de 14 % de la population sondée qui aurait rédigé des directives anticipées. Mais ce dernier résultat est à considérer avec précaution, car l'enquête a cette fois été conduite via Internet quel que soit l'âge, ce qui est probablement source de biais importants, du moins pour ce qui concerne les plus âgés.

LES SOIRÉES 2017 : VUE D'ENSEMBLE

Il y en a eu 13, qui se sont déroulées dans des villes à chaque fois différentes : Bordeaux, Poitiers, Grenoble, Nantes, Rennes, Montpellier, Strasbourg, Marseille, Villeneuve-sur-Lot, Lille, Rouen, Dijon et enfin pour conclure, Paris.



Au total, plus de 2000 personnes se sont déplacées pour venir à l'une ou l'autre de ces soirées, soit en moyenne 150 personnes (avec un minimum de 60 personnes à Villeneuve-sur-Lot et un maximum de 280 à Strasbourg ou Bordeaux).

À chaque fois, nous avons cherché localement des personnes prêtes à intervenir en tant que citoyen pour ouvrir le débat. Il s'agissait d'en trouver plusieurs, porteuses de positions différentes, et prêtes à expliquer leurs raisons d'être convaincues ou non par les directives anticipées et leur capacité ou non à en écrire.

54 intervenants, 29 femmes, 25 hommes, ont accepté notre invitation à monter sur scène dans ce cadre. Ils étaient d'âge très différent, parfois déjà à la retraite et de toutes provenances professionnelles : enseignants, biologistes, médecins et autres soignants, juristes, psychologues, philosophes, mathématiciens, représentants des usagers, etc. Il est intéressant de noter que sur les 22 d'entre eux qui appartenaient au milieu associatif (JALMALV, ADMD, AAVIVRE ... sa fin de vie, Ultime Liberté), 18 avaient écrit leurs directives anticipées, alors que seuls 7 sur les 16 qui étaient médecins ou autres soignants en avaient écrit.

Quant aux autres participants à ces débats, il s'agissait en priorité de personnes âgées, dans une proportion plutôt équilibrée homme/femme. Pour autant, les jeunes n'ont pas été absents et, dans certaines villes (notamment à Poitiers, Montpellier, Marseille ou encore à Lille), ils ont été nombreux et n'ont jamais hésité à intervenir. Plus de 200 personnes, en majorité des femmes, ont ainsi pris la parole, en plus des intervenants au cours de ces soirées.

De cette brève synthèse, on peut donc conclure que dans l'ensemble, l'opération a été très bien reçue. De nombreux témoignages ont fait état d'une forte satisfaction face à cette initiative d'aller à la rencontre des citoyens en région, avec ce double objectif d'information et de débat.

REMARQUES MÉTHODOLOGIQUES

Les villes dans lesquelles se sont déroulées ces soirées ont toutes été volontaires : soit qu'elles aient été sollicitées par l'un ou l'autre d'entre nous, par l'intermédiaire d'un contact, soit qu'elles se soient spontanément manifestées auprès du CNSPFV, après que celui-ci a, à plusieurs reprises, informé de son initiative. Du reste, nous n'avons pas pu répondre positivement à toutes les villes candidates et nous en tiendrons compte pour l'organisation de nos soirées 2018.

À chaque fois, nous avons cherché à organiser ces soirées avec des partenaires locaux et comme nous l'avons dit plus haut, autant que possible dans des lieux à connotation citoyenne. La collaboration avec ces partenaires locaux s'est toujours avérée extrêmement précieuse pour la bonne organisation et la bonne réussite de la soirée, que nous nous soyons associés à des Espaces éthiques régionaux comme à Poitiers, Montpellier, Rouen ou encore Dijon, à des associations comme à Nantes, Grenoble ou Villeneuve-sur-Lot, ou à la fois aux uns et aux autres comme à Lille ou Marseille. Quant aux lieux, ces soirées se sont déroulées soit dans de grandes librairies comme à Bordeaux à la librairie Mollat ou à Strasbourg à la librairie Kléber ; soit dans des centres culturels comme à Poitiers (Espace Mendès-France), à Nantes (Lieu Unique), à Villeneuve-sur-Lot (Centre culturel), ou encore à Lille (Gare Saint-Sauveur) ; soit dans des salles municipales avec le soutien actif de la mairie, comme à Rouen (Halle aux Toiles) ou à Dijon (salle Camille Claudel). D'autres villes ont choisi d'autres lieux, souvent très significatifs de citoyenneté : la Maison des associations à Marseille, le grand auditorium du Musée Fabre à Montpellier, la bibliothèque de La Cité des sciences et de l'industrie à Paris et même la rédaction du journal Ouest-France à Rennes.

L'identification et le recrutement des intervenants-citoyens ayant pour mission d'ouvrir le débat étaient à la charge de l'équipe du CNSPFV. Celle-ci a mis beaucoup de soin dans cette tâche pour que toutes les positions se sentent également accueillies dès l'ouverture de ces rencontres. Il s'agissait de prendre contact avec l'ensemble des candidats pour vérifier leur accord pour témoigner, puis de discuter tranquillement de leurs positions et arguments sur le sujet, tout en les prévenant qu'ils seraient probablement poussés dans leurs retranchements par l'animateur de la

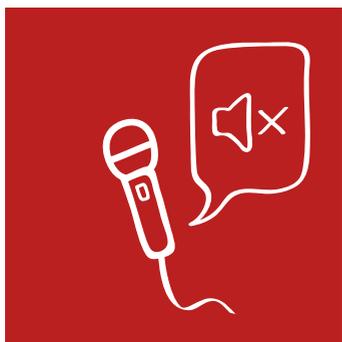
soirée, dans le but d'introduire une discussion la plus libre et riche possible avec le public.

Enfin, nous nous sommes organisés pour distribuer à tous les participants un dossier contenant le texte de la loi de 2016, le double modèle de formulaire proposé par le ministère de la Santé pour écrire des directives anticipées, celui destiné aux personnes atteintes de maladie grave et celui destiné aux personnes *a priori* non porteuses d'une maladie grave déclarée, ainsi qu'une feuille portant réponse aux questions les plus fréquemment posées par les citoyens sur les directives anticipées. Partout, ces dossiers ont rencontré un grand succès.

Malgré ces efforts et précautions méthodologiques, les choses ne se sont pas toujours déroulées exactement comme nous l'aurions souhaité. À Grenoble, par exemple, nous avons été obligés de changer de lieu à quelques jours de la date fixée, du fait de la proximité des élections. La soirée ne s'est donc pas déroulée à l'Hôtel de Ville comme prévu, mais à la Faculté de Médecine, ce qui à l'évidence n'installe pas le même climat de discussion. La soirée y a été plus difficile, plus conflictuelle, moins apaisée qu'ailleurs, avec une présence plus forte de soignants et l'expression de positions tranchées contre la loi de 2016, accusée d'ouvrir une pente dangereuse vers l'aide active à mourir. Il n'est pas sûr que ce seul changement de lieu explique la différence d'atmosphère que nous avons perçue entre cette soirée et les précédentes, mais il est clair qu'elle n'a pas été aussi détendue et porteuse d'un dialogue constructif que d'autres. Nous avons aussi été confrontés à la difficulté d'attirer des « néophytes » à nos soirées. Cela s'est révélé plus simple, nous a-t-il semblé, dans les librairies⁵. Pour autant, il est intéressant de remarquer que tous ceux qui sont venus ont joué le jeu de la citoyenneté, sans parler au nom de leur profession — les soignants par exemple — mais au nom d'eux-mêmes. Il en a été de même pour les adhérents des associations : ils ont le plus souvent parlé en leur nom propre et de leur rapport personnel à l'objet « directives anticipées ». Quand parfois certains ont pris la parole pour exprimer la position de leur association, le cadre de la soirée leur a été rappelé très posément par Éric Favereau, en tant qu'animateur du débat, et ils se sont pliés sans difficulté à la règle qui leur était rappelée.

Les médias locaux ne se sont intéressés que moyennement à ces événements. Si bien que, malgré nos efforts, l'existence de ces soirées n'a pas toujours été aussi connue que nous aurions pu l'espérer.

⁵Ceci n'est qu'une hypothèse car nous n'avons jamais imposé aux participants de nous laisser leurs coordonnées.

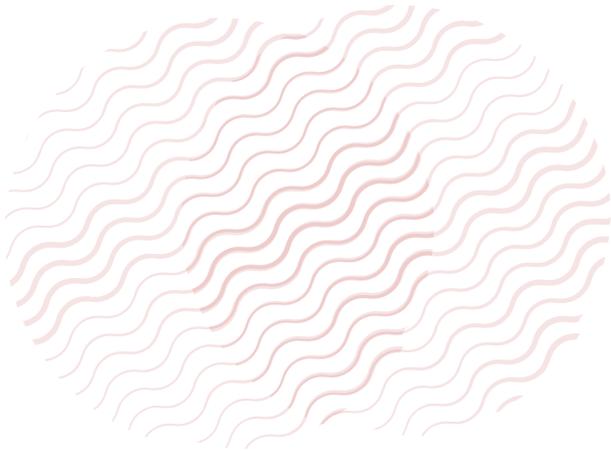


Quant au recrutement des intervenants, nous n'avons pas toujours réussi à aboutir à un équilibre aussi parfait des positions en présence que nous l'aurions souhaité. Cela a été le cas à Nantes par exemple, où certains invités ont décliné au dernier moment. Ou à Montpellier et Strasbourg, car il y a été particulièrement difficile de trouver des personnes ayant écrit des directives anticipées. Souvent, ceux qui ont accepté de témoigner du fait qu'ils avaient écrit des

directives anticipées étaient membres d'associations très engagées sur ces questions, mais soutenant des positions nettement contradictoires, comme l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), Jusqu'à la mort accompagner la vie (JALMALV), ou encore Apprendre à vivre sa fin de vie (AAVIVRE ... sa fin de vie). Il nous fallait tenter d'équilibrer le panel et systématiquement trouver un militant de la deuxième position quand nous en avons trouvé un soutenant la première, ce qui n'était pas toujours facile. Dans d'autres villes comme à Grenoble ou Bordeaux, notre difficulté a été à l'inverse de trouver des personnes prêtes à dire pourquoi elles n'avaient pas écrit de directives anticipées et ne voulaient pas le faire. Les raisons principales, exprimées par ceux qui ont décliné notre invitation, ont été soit le manque de réflexion approfondie et personnelle sur le sujet, soit une sorte de décalage entre vie professionnelle et vie personnelle. Cela a été le cas par exemple de plusieurs soignants qui, tout en disant inciter leurs patients à écrire des directives anticipées, ne les avaient pas toujours écrites pour eux-mêmes.

Pour autant et malgré ces difficultés, tous les intervenants, indépendamment du fait d'avoir ou non rédigé des directives anticipées, ont fait l'effort de préparer leur intervention et de s'exprimer sur les raisons de leur position ainsi que sur leurs doutes, sans acrimonie envers ceux qui exprimaient une position différente de la leur. De même, la plupart des personnes qui sont intervenues au cours de ces soirées ont pris la parole dans cet esprit d'échange et de dialogue et non pour imposer leur vision propre de la vie et de la mort.

Nous avons donc plutôt réussi ce pari de nous présenter comme «la maison de tous», maison dans laquelle tous s'écoutent et acceptent de partager dans le calme, des points de vue radicalement différents. De notre avis, ce type d'échanges aussi libres et engageants à titre personnel, tout en restant respectueux de l'autre et non polémiques sur ce sujet de la fin de vie, est assez inédit.



QUE S'EST-IL DIT
AU COURS DE
CES SOIRÉES ?

Beaucoup de choses se sont dites au cours de ces soirées, dont il est difficile de rendre compte sans être réducteur. Elles n'ont jamais été semblables : chacune a eu sa couleur, sa spécificité, ses deux ou trois éléments-phares exprimés ce soir-là plus qu'ailleurs. Souvent, et même presque toujours, un témoignage poignant a surgi à un moment ou un autre de la discussion, transformant l'atmosphère pour faire brusquement du sujet, un sujet concret et rendre palpables, voire insoutenables, les difficultés que continuent de vivre trop souvent les gens lorsqu'ils accompagnent leurs proches à mourir. En annexe, un compte-rendu de chacune de ces soirées est proposé, qui tente de restituer quelle a été leur particularité à chacune. La présentation ci-dessous a pour objet d'en proposer une synthèse, après avoir identifié les principaux thèmes et arguments abordés lors de l'une ou l'autre de ces rencontres, en les illustrant chacun par autant de verbatims que possible.

Les résultats de ce travail sont présentés sous 7 rubriques successives :

- 1.** Pourquoi écrire des directives anticipées ?
- 2.** Pourquoi ne pas écrire de directives anticipées ?
- 3.** Y a-t-il des effets pervers à trop insister en faveur des directives anticipées ?
- 4.** Questions subsidiaires à propos des directives anticipées
- 5.** La personne de confiance
- 6.** Qu'ont dit les soignants ?
- 7.** Quelles autres questions des citoyens sur la fin de vie ?

01

POURQUOI ÉCRIRE DES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

1.1

Les directives anticipées, un outil de promotion de la liberté et de l'autonomie individuelle

L'argument mérite d'être mentionné en premier car il est manifestement aux origines de la réflexion sur la loi du 2 février 2016. En effet, lors de l'ultime soirée qui s'est tenue à Paris et qui a accueilli l'ancienne ministre de la Santé, Marisol Touraine, cette dernière a expliqué ses motivations lors de l'élaboration de la loi : *« Je suis une militante de la liberté individuelle, je crois profondément dans les droits des personnes et je crois que pour évoluer une société doit être capable de concilier un socle de valeurs collectives avec l'affirmation de l'autonomie individuelle.*

Ça ne va pas de soi, car il y a un ordre social qu'il faut faire évoluer et moi je suis pour qu'on le fasse évoluer d'une manière qui permette à chacune et à chacun d'affirmer sa liberté et sa dignité. Dans le cadre contraint qui est celui de la loi, si l'on veut que l'expression d'une volonté et d'une dignité puisse se faire, alors il faut donner de la place et de la force aux directives anticipées. »

« Si l'on veut que l'expression d'une volonté [...] puisse se faire, alors il faut donner de la [...] force aux directives anticipées »

Par ailleurs, il est apparu au cours de l'ensemble de ces soirées que c'est effectivement ce même argument qui est le premier exprimé par ceux qui écrivent des directives anticipées. Il s'agit souvent d'adhérents d'associations militant dans le champ de la fin de vie, en tout cas parmi ceux qui se sont déplacés pour participer à ces soirées. Ils peuvent être membres d'associations en faveur d'un droit à mourir, comme l'ADMD, ou opposées à l'ouverture

d'un tel droit comme l'association JALMALV, peu importe : les directives anticipées sont pour les uns comme pour les autres, un moyen d'exprimer qu'ils veulent que leur fin de vie soit conforme à ce qu'ils ont été et à ce à quoi ils ont cru de leur vivant. Ils les considèrent comme un outil de promotion de leur liberté individuelle. Comme l'a dit cette administratrice ADMD à Rennes, *«les directives anticipées, c'est une liberté citoyenne qui nous est donnée et que l'on doit diffuser avec acharnement.»* Elles permettent d'*«exprimer sa liberté ultime»*, a dit un autre adhérent de l'ADMD, cette fois à Bordeaux, *«c'est un droit, une liberté, il faut s'en emparer»*, a renchéri une adhérente de AAVIVRE ... sa fin de vie lors de la même soirée. Même registre à Grenoble : *«Elles servent pour faire respecter ses volontés, exprimer ses choix»*, selon un autre adhérent ADMD, ou à Nantes : *«Il faut faire les directives anticipées, c'est trop important.»* Pour l'ADMD, l'argument est tellement important qu'il a été décidé d'organiser chaque été une tournée en bus des «Jeunes de l'ADMD.» L'été dernier, le bus s'est déplacé dans 23 villes à la rencontre des gens, parfois même sur les plages, pour informer et sensibiliser *«un public qui ne viendrait pas forcément à une réunion sur le sujet»* : *«dans la réalité, on n'est pas forcément des militants de l'euthanasie, on est surtout des militants de la liberté de conscience»*, a expliqué Christophe Michel, qui dirige les «Jeunes de l'ADMD», lors de la soirée à Paris. À Marseille, une intervenante adhérente d'Ultime Liberté a expliqué que *«c'est une façon de gérer aussi bien sa fin de vie que le reste de sa vie.»* Les directives anticipées comme outil de promotion de la liberté et de l'autonomie individuelle : l'association est quasi instinctive. C'est l'argument le plus communément mis en avant, en tout cas par les associations qui militent en faveur d'un droit à mourir, comme le montrent les citations ci-dessus. Il est vrai que l'outil, pour reprendre les mots d'un interne en anesthésie-réanimation, intervenu à la soirée de Paris, *«redonne un peu de contrôle sur la mort, dans des circonstances où souvent on n'en a quasiment plus aucun.»*

Les principales raisons pour écrire des directives anticipées

- **Les directives anticipées, un outil de promotion de la liberté et de l'autonomie individuelle.**
- **Les directives anticipées pour faire connaître et respecter ses propres valeurs, mais aussi pour inciter à réfléchir à ce qu'elles sont.**
- **Les directives anticipées pour décharger les proches et les médecins de la responsabilité de décisions difficiles.**
- **Les directives anticipées, une preuve d'amour pour protéger ses proches.**

1.2

Les directives anticipées pour faire connaître et respecter ses propres valeurs, mais aussi pour inciter à réfléchir à ce qu'elles sont

Si l'on écrit des directives anticipées pour rester fidèle à l'idée que l'on se fait de soi-même et de son autonomie en tant que personne singulière, on souhaite y faire valoir des choses importantes pour soi en termes de valeurs. Comme

« Se mettre en silence avant de commencer à noircir une feuille blanche, ça a du sens »

l'a dit une déléguée JALMALV, ex-infirmière, à Rennes : *« J'ai écrit mes directives anticipées, avant l'intervention, en pensant au médecin, mais aussi à l'équipe en général. Je voulais leur dire : s'il vous plaît, laissez-moi vivre ce que j'ai à vivre, [sous-entendu : ne décidez pas de ma mort prématurément, NDLR]. »* Ou cet adhérent ADMD de Grenoble qui a témoigné avoir écrit dans ses directives anticipées à destination des soignants : *« Soyez humains, c'est ce que ma*

liberté vous demande. » Sur ce thème des valeurs personnelles, beaucoup ont témoigné de ce que la démarche en elle-même, de penser aux directives anticipées, est en soi intéressante, même si l'on ne va pas jusqu'à écrire : elle incite à réfléchir à ce qui est important pour soi, à ses convictions, elle aide à être plus au clair avec soi-même. À Dijon, une bénévole d'accompagnement s'est ainsi exprimée : *« Se mettre en silence avant de commencer à noircir une feuille blanche, ça a du sens. Certes, on ne peut pas savoir sur quoi se projeter, mais ça permet de réfléchir à ce qu'on a vécu et à ce qu'on veut vivre. Dire ce qui est important pour soi, ses convictions, ses croyances ça me paraît capital. C'est la base pour écrire ses directives anticipées, ça peut aider la décision. Pour les proches et la personne de confiance, ça permet d'asseoir ce que je pense. »* Une fois écrites et parce qu'elles sont porteuses de choses fortes, il faut se donner les moyens qu'elles soient respectées et pour cela, il faut les confier à quelqu'un d'autre, *« pour avoir une chance de les voir honorer »*. *« Il n'est pas question de les laisser au fond d'un tiroir. »* C'est ce qu'a bien exprimé une femme médecin à Strasbourg : *« J'ai écrit des directives anticipées [...] ma sœur en dispose, et dans la famille tout le monde sait que j'ai écrit des directives. On a beaucoup parlé, il y a des valeurs [...], il y a des choses à défendre, une qualité de vie qui pour moi est plus importante qu'une quantité de vie. »*

1.3

Les directives anticipées pour décharger les proches et les médecins de la responsabilité de décisions difficiles

C'est aussi pour les autres que l'on écrit des directives anticipées, – si ce n'est exclusivement, du moins en grande partie –, et non uniquement pour soi-même et pour se donner les meilleures chances d'être respecté dans ses propres volontés. «*Clairement, je l'ai fait pour moi, [d'écrire ce que j'ai écrit], a témoigné un médecin réanimateur à Poitiers. C'est vrai que dans certaines situations [...] si je suis dans [un certain] état neurologique et que je ne peux plus rien ressentir, pour moi, finalement ce serait moins important. Par contre, pour mes proches, ce serait insupportable. Je ne veux pas leur imposer ça [d'avoir alors à continuer les soins], ni non plus à la société, parce que pour moi cela n'aurait pas de sens, c'est ma conviction.*» C'est aussi ce qu'a dit en substance un participant venu à la soirée de Rennes : «*J'ai mes directives anticipées parce que j'estime que tout ce qui concerne mon corps, je saurai le décider. Je ne veux pas que ce soit les médecins qui décident, même si j'ai entièrement confiance en eux [...]. J'ai aussi écrit parce que je ne veux pas que ça pèse sur ma famille. J'ai déjà entendu des personnes qui m'ont dit : "Oui, j'ai effectivement dit au médecin qu'elle ne souhaitait pas ça, il l'a fait, elle est morte, et du coup je culpabilise." Je ne veux absolument pas de cela pour ma famille. Je veux que ça soit clair pour eux ce que j'ai décidé.*» Ou encore une femme médecin en soins palliatifs à Montpellier : «*Je les ai écrites pour ne pas faire porter à mon mari la responsabilité de la décision.*» À chaque soirée, plusieurs personnes, sans distinction entre adhérents d'associations ou professionnels, ont affirmé avoir rédigé, ou vouloir rédiger, des directives anticipées pour les autres, famille et proches d'abord, mais aussi pour les soignants. Cela a été la principale raison avancée par les citoyens, autres que militants associatifs que nous avons rencontrés et qui se sont dit intéressés par les directives anticipées. Le témoignage de cette femme, médecin pédiatre, présente à la soirée de Poitiers, résume bien cet argument souvent entendu au cours de ces soirées : elle a dit avoir écrit ses directives anticipées après être sortie du coma et s'être rendu compte, avec une certaine surprise, que ni son mari ni ses enfants n'auraient su quelle décision prendre en son nom : «*Ils m'ont dit que si on leur avait demandé s'il fallait arrêter la réanimation, ils auraient été drôlement embêtés de témoigner de ce que j'aurais voulu. Je me suis aperçue qu'ils n'auraient pas su, qu'ils n'auraient pas pu. Alors j'ai dit, je vais les écrire pour eux, pas pour moi [...]. Et puis, a-t-elle ajouté, je ne les ai pas écrites parce que je suis médecin, mais parce que je me suis aussi demandé : et qu'est-ce qu'ils auraient décidé pour moi mes collègues? Eh bien, pour une fois, ce n'est pas mal si c'est moi qui décide plutôt qu'eux.*» Les directives anticipées, c'est à la fois une

«indication pour les proches et une aide pour les soignants», comme l'a dit un homme à Grenoble. «Cela sert à protéger votre famille et aussi à protéger vos médecins», selon cette femme, adhérente de l'association AAVIVRE ... sa fin de vie ayant participé à la soirée bordelaise. Et comme l'a affirmé une administratrice ADMD à Rennes, «en écrivant des directives anticipées, on dédouane le corps médical.» Une intervenante de Lille s'est exclamée : «Le médecin, il n'est pas Dieu ! On ne peut pas lui demander de tout décider tout seul, de décider quelle est la dose limite de souffrance par exemple» : selon elle, les directives anticipées sont là pour l'aider dans son travail. C'est d'ailleurs une position qui a été reprise par un médecin réanimateur au cours de la même soirée : «Lorsque l'on connaît la conception de l'existence des patients, cela facilite notre travail. Certes, le dilemme existe toujours mais les décisions sont plus faciles, car on les prend dans le fil de ce que veut le patient [...]. Les directives anticipées sont de nature à mieux faire marcher le système», a-t-il conclu.

1.4

Les directives anticipées, une preuve d'amour pour protéger ses proches

«Les écrire, c'est protéger ceux qu'on aime, ne pas faire peser sur eux le poids de la décision»

Écrire des directives anticipées donc, pour éviter aux proches d'avoir à prendre des décisions de vie et de mort pour une personne aimée, pour les protéger d'avoir à porter la responsabilité d'une telle décision, pour leur éviter toute forme de culpabilité. «Il ne faut pas laisser sa famille dans l'embarras», a dit à Nantes un adhérent ADMD de 58 ans. Ou, dans la même veine, lors de la même soirée, une femme, un peu plus jeune : «[Si vous avez écrit des directives anticipées], c'est un confort pour les personnes que vous laissez derrière vous [...]. Vous leur épargnez ce choix absolument terrible [...]. Ce n'est pas à eux de prendre la décision, c'est vous qui l'avez prise. Quelque part quand vous aimez les gens, je vous assure que c'est précieux de se dire qu'ils n'auront pas à trancher cela.» À Rouen, le président de la branche régionale de JALMALV a expliqué : «Avant, je ne voulais pas écrire, je n'avais pas envie de penser à ma mort, je faisais l'autruche. Puis je suis devenu bénévole d'accompagnement et j'ai vu l'angoisse des familles : "qu'est-ce qu'on fait, que faut-il décider..." Si leur proche avait un peu plus discuté avec eux de ces questions à l'avance, sa fin de vie aurait été moins angoissante pour eux. Les directives anticipées sont là pour apaiser.» «Les écrire, c'est protéger ceux qu'on aime, ne pas faire peser sur eux le poids de la décision», avons-nous encore entendu à Marseille.

Et à Strasbourg : «Après ça [la mort de mon mari], j'ai écrit mes directives anticipées, parce que je ne souhaite pas que mes enfants aient à prendre une décision le jour où je ne serai plus en état de le faire. Voilà, c'est la seule raison pour laquelle je l'ai fait.» Une bénévole JALMALV à Grenoble : « Je souhaite protéger mes enfants de décisions terribles à prendre.» «Je n'ai pas encore écrit de directives anticipées [...], mais je voudrais arriver à le faire pour éviter à mes enfants ou à mon conjoint, mes proches, de prendre une décision horrible. C'est-à-dire que je voudrais avoir le cran de dire moi-même ce qu'il faut faire, dans quelle situation», a encore dit une juriste à Strasbourg. Et cette participante à la soirée bordelaise : «Les directives anticipées pour moi, c'est comme un dernier cadeau que l'on peut faire à sa famille.» Elles contribuent à éviter que la famille se déchire sur des décisions complexes à prendre. Elles «permettent d'apaiser le débat familial, de mettre de la clarté», a renchéri une autre participante à la même soirée, car elles sont porteuses de la décision que l'individu aurait voulu prendre pour lui-même. «Préparer sa fin de vie, c'est un acte d'amour, ça évite le désarroi des proches lorsque les choses ne sont pas dites et discutées», a dit une conseillère en gestion du patrimoine à Villeneuve-sur-Lot. Sur ce thème, beaucoup d'interventions faisaient référence à l'histoire de Vincent Lambert, et aux déchirements qui traversent sa famille : «Il faut écrire ses directives anticipées pour ne pas se trouver dans des situations inextricables comme Vincent Lambert qui avait dit ce qu'il voulait mais ne l'avait pas écrit, et du coup sa famille se déchire», a dit quelqu'un à Lille.

«Préparer sa fin de vie, c'est un acte d'amour, ça évite le désarroi des proches lorsque les choses ne sont pas dites et discutées»

Mais il y a encore une autre raison qui peut pousser à écrire des directives anticipées par amour pour ses proches : pour éviter de les voir souffrir. En général, ceux qui témoignaient en ces termes venaient de vivre avec douleur la mort d'un proche. Au cours de plusieurs de ces soirées en effet, des témoignages, particulièrement forts et poignants, ont tout à coup fait irruption dans le débat, décrivant des conditions de fin de vie insupportables. À Dijon, un homme a raconté les derniers jours de sa mère, centenaire, dont il avait choisi de s'occuper jusqu'au bout à domicile : « Elle avait des souffrances atroces, atroces, personne n'est venu la soulager, c'était il y a 15 jours. Ce n'était pas des cris, c'était des hurlements. La voisine d'en haut m'a dit que quand elle entendait ma mère crier, elle était obligée de monter le volume de la télévision pour ne pas l'entendre. Les cris, on les entend encore la nuit, avec ma femme. On avait décidé qu'on s'en occuperait jusqu'au bout, on m'avait assuré, je dis bien assuré, qu'on m'aiderait. Personne n'est venu nous

voir, absolument personne n'a accepté de venir nous aider, pas un médecin. On m'avait laissé le flacon de morphine, ça m'est venu à l'idée de le lui donner en entier pour abréger toutes ses souffrances. C'est immonde ce que je suis en train de dire mais c'est la vérité, c'était il y a 15 jours ! Alors les directives anticipées je vais les faire pour ne pas vivre ça moi et le faire vivre à mes enfants.» Un autre témoignage de la même espèce, entendu à Rouen cette fois-ci : une femme a raconté la difficile fin de vie de son père en EHPAD (Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) : «Je l'entendais se plaindre encore et encore de douleurs et puis, l'image que j'ai gardé de lui à la fin, c'est une image de camp de concentration. Si je suis là ce soir, c'est que je me dis que je vais peut-être bien les écrire, ces directives anticipées, au moins pour que mes enfants ne vivent jamais cela avec moi...» Écrire des directives anticipées pour se prémunir soi-même de mauvaises conditions de fin de vie et que les proches n'aient pas à souffrir de ne pas avoir su/pu l'éviter. N'est-ce pas dommage que l'outil serve à cela ?



02

POURQUOI NE PAS ÉCRIRE DE DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

Si les arguments précédents ont été longuement évoqués par les militants des directives anticipées, souvent de façon fort éloquente, il est important de ne pas perdre de vue que la très grande majorité de ceux que nous avons rencontrés au cours de ces soirées étaient plutôt perplexes quant au dispositif et n'avaient pas encore écrit de directives pour eux-mêmes.

Comme on le comprendra vite à la lecture de ce nouveau chapitre, ce sont ces arguments de résistance au dispositif qui ont occupé l'essentiel des débats lors de ces soirées : ils étaient plus nombreux, plus touffus, plus complexes que les précédents. Mais ils témoignent de la profondeur de la réflexion citoyenne sur ces questions. Portés par une plus grande proportion des participants, ils sont en fait pour beaucoup d'entre eux l'exact miroir des arguments énoncés au bénéfice des directives anticipées.

Les principales résistances exprimées peuvent être classées sous 4 rubriques différentes :

- Résistances existentielles : « L'homme doit-il se confronter à l'idée de sa mort ? »
- Résistances au concept même de directives anticipées : « Je me méfie de ce que signifie une telle démarche. »
- Résistances techniques : « Quand bien même le voudrais-je, il est vraiment trop difficile d'écrire des directives anticipées. »
- Résistances pragmatiques : « De toute façon, même si je réussis à les écrire, il sera trop compliqué de les faire appliquer. »

2.1

Des résistances existentielles

Comme l'a dit Spinoza, *« l'homme libre ne pense à rien moins qu'à la mort, et sa sagesse est une méditation non de la mort, mais de la vie »*, a rappelé un des participants à la soirée de Grenoble. Ou : *« Notre mort n'est pas pensable. On le sait qu'on est mortel mais on le met dans un coin de notre tête et ça permet de rester vivant »*, a dit une psychanalyste à Dijon, citant Freud. La sagesse commanderait-elle de ne pas trop penser à sa mort ? Si tel est le cas, alors les directives anticipées qui poussent à y penser sont vraiment une mauvaise idée.

« Écrire des directives anticipées, c'est comme préparer un voyage dans une région dont on ne saurait rien »

Qui plus est, qu'ils aient ou non écrit des directives anticipées, tous ont témoigné de combien la démarche n'est pas évidente : *« Il faut en être capable »*, a ainsi dit un médecin, à Grenoble. Ou cette militante ADMD à Nantes : *« Ce n'est vraiment pas facile, j'ai mis un certain temps à les rédiger. »* Et cette autre encore, présidente d'une association de soins à domicile, pour qui rédiger des directives

anticipées, *« c'est un peu comme faire les vitres [...], on y pense et on renvoie à plus tard. »* Plus poétique, un intervenant de Villeneuve-sur-Lot a résumé ainsi les difficultés de la démarche : *« Écrire des directives anticipées, c'est comme préparer un voyage dans une région dont on ne saurait rien, dont on ne disposerait d'aucune carte et à une période inconnue. Un voyage dont on est sûr de ne pas revenir. Comment anticiper l'inconnu, le variable, l'imprévisible ? »* Peut-être cette difficulté est-elle due, comme l'a suggéré quelqu'un à Strasbourg, au fait que *« le plus difficile reste d'accepter que l'on soit mortels. La mort, qu'on le veuille ou non, reste un sujet tabou dans notre société. »*

Rédiger des directives anticipées, *« cela relève de l'intime, c'est vraiment quelque chose qui demande du travail sur soi, a-t-on encore entendu à Grenoble, mais aussi à Poitiers : « C'est de l'intime conviction »* ou à Montpellier : *« Cela touche à l'intime. »* S'il est si difficile d'écrire, c'est aussi que les directives anticipées relèvent d'un certain paradoxe : *« On est obligé de penser à quelque chose de très intime, à sa propre mort, et ensuite il faut en faire état publiquement, en parler aux autres »*, a dit une militante ADMD à Nantes. Et encore : *« Les directives anticipées, c'est un exercice qui donne le vertige »*, selon un participant au débat de Grenoble.

C'est pourquoi certains ne cachent pas préférer «faire l'autruche» (une participante à la soirée de Montpellier). La confrontation à sa propre mort est un sujet vraiment complexe et délicat, ont témoigné les uns et les autres : «*Comment rationaliser et anticiper ce qui est intime et irrationnel?*» s'est demandé une psychologue lors du débat de Poitiers. Nombreux ont été ceux qui ont dit leur incapacité à se figurer leur propre mort. «*La crainte de la mort est constitutive de l'être humain. La culture, la philosophie, la religion sont là pour colmater cette angoisse. Est-ce qu'une loi peut résoudre ça?*» s'est interrogé quelqu'un à Rouen. «*Sans compter le fait que notre inconscient se croit immortel !*» a-t-il ajouté. Et une autre participante au cours de la même soirée : «*Je n'ai pas écrit de directives. Ce n'est pas parce que je travaille en soins palliatifs que je suis à l'aise avec ça. Je n'ai pas envie de penser à ma propre mort. J'espère tomber sur un médecin avec qui j'aurai une relation de confiance.*» À Dijon, un participant s'est écrié : «*Quel est le sens de demander à quelqu'un de se projeter dans un imaginaire, de se dire "je vais mourir, comment je veux mourir?" c'est un non-sens. Personne ne sait ces choses-là. On ne peut pas le faire. Demander à quelqu'un qui va bien d'écrire des directives anticipées, pour moi, je n'en vois pas le sens.*»

Cette crainte ou résistance à réfléchir à sa propre mort est encore plus l'apanage, peut-être, des participants les plus jeunes et en bonne santé. Ainsi, à Paris, une universitaire de 28 ans en thèse de linguistique a raconté s'être demandé pourquoi elle était si réticente à rédiger ses directives anticipées, alors que toutes les conditions étaient réunies pour qu'elle le fasse (elle y est favorable sur le principe, elle a une longue relation de confiance avec son médecin généraliste, ce n'est pas un sujet tabou dans sa famille, ils en discutent souvent ensemble). «*La première idée qui m'est venue instantanément à l'esprit, c'est que je suis encore jeune. On oublie volontiers que ça concerne tout le monde, j'avais la sensation que ça ne me concernait pas ou en tout cas je me plaisais dans cette sensation. De plus, dans ma famille, les décès ont concerné des personnes âgées ou des décès si soudains que la question des directives ne s'est pas posée. J'étais dans une forme d'insouciance bien pratique*», a-t-elle admis. Un peu plus tard au cours de la même soirée, un étudiant en sciences politiques, très jeune lui aussi, a expliqué qu'il avait beaucoup de mal à se projeter dans un contenu concret de directives anticipées parce que «*quand on est jeune et qu'on n'a pas de pathologie, on n'a pas de risque particulier si ce n'est celui de vivre.*» Les échos ont été similaires ailleurs : «*Je n'ai aucune envie de parler de ma mort, peut-être parce que je suis encore jeune. Il doit y avoir une part de superstition dans cette affaire-là*» (un homme, 48 ans, à Nantes). «*Je n'ai aucune envie de me projeter à la fin de ma vie, ni même de me projeter mon moi futur*» (une juriste à Montpellier). «*Quand on a 20 ans, on ne pense pas qu'on va mourir un jour*», a expliqué une jeune médecin généraliste à Villeneuve-sur-Lot, en avouant

« Les directives anticipées, il faut y penser bien en amont ! »

ne pas avoir rédigé ses propres directives anticipées alors qu'elle en parle régulièrement à ses patients : *« Je sais que je devrais le faire, mais pour l'instant je me projette plus dans le fait que j'ai envie d'un bébé, de faire plein de choses. »*

Et une jeune femme à Poitiers : *« Je suis encore assez jeune et bien portante, j'ai du mal à envisager les décisions médicales de ma fin de vie. »* Et puis, elle a ajouté : *« Ceci dit, quel est le bon moment pour écrire ? Peut-on jamais anticiper ce qui va advenir de notre vie [...] ? Je ne suis pas sûre qu'à 90 ans j'aurai enfin le désir de m'y pencher. »*

Mais même lorsque l'on est gravement malade, voire mourant, la tâche ne semble pas se simplifier. Du moins c'est ce dont témoignent les soignants, car *« comment vivre encore lorsque l'on sait que l'on va mourir ? »* s'est demandé une infirmière à Poitiers. Il se pourrait donc qu'il n'y ait pas vraiment de *« meilleur moment »* pour écrire ses directives anticipées. Qui plus est, cette difficulté de penser à sa propre mort se cristallise lors du passage à l'écrit : *« On a beau être au clair sur ses pensées, avoir réfléchi sur soi, le rapport à l'écrit cristallise beaucoup de choses. Savoir qu'on peut révoquer ou modifier ses directives anticipées ne suffit pas, ça se joue à un niveau inconscient »* (une jeune philosophe à Lille).

Des événements déclencheurs pourraient inciter à écrire : la maladie d'un proche, un accident grave, une opération, comme dans le cas de cet adhérent ADMD à Grenoble : *« Jusqu'à 50 ans, j'étais immortel... Il y a 10 ans une opération qui a mal tourné et qui aurait pu tourner encore plus mal, m'a ramené sur terre brutalement »* ou encore l'accompagnement de personnes en deuil, comme dans le cas de cette déléguée JALMALV entendue à Rennes : *« J'ai écrit des directives anticipées, parce que dans la rencontre des personnes en deuil, dans l'après des gens qui restent, on entend des choses difficiles. »* L'événement déclencheur peut aussi consister en une histoire très médiatisée, comme celle de Vincent Lambert : *« Les directives anticipées ce n'est pas seulement le problème de la fin de vie, c'est le problème de l'accident qui peut survenir à n'importe quel âge comme on l'a vu avec Vincent Lambert ! »* a ainsi dit quelqu'un dans la salle à Marseille.

Cette difficulté, voire cette résistance assumée à se confronter à l'idée de sa propre mort, vient en écho inverse de l'argument exprimé au chapitre précédent par les tenants des directives anticipées, qui eux pensent qu'il en va de la dignité de l'homme de se confronter à sa finitude, d'y penser, de l'accueillir et à cet effet de préparer sa mort autant que possible : *« Il faut y penser bien en amont ! C'est un peu comme si un coureur professionnel qui fait le 100 m commençait à penser au 100 m quand il est en train de faire la course ! »*

C'est mieux qu'il y ait pensé avant s'il veut gagner !» a dit un militant ADMD à Dijon. «Parler de la mort pour en avoir moins peur», comme l'a dit une femme de l'association AAVIVRE ... sa fin de vie à Bordeaux ou cet adhérent ADMD à Nantes : «Il faut en parler, en reparler, c'est trop important. C'est vrai, c'est un sujet qui est difficile, c'est tabou, mais je pense par rapport à ça, qu'il faut en discuter.» À Villeneuve-sur-Lot, un intervenant engagé dans une petite association locale pour le «mieux vivre» a expliqué que pour lui «anticiper sa propre mort fait partie du mieux vivre.» À Lille, une psychologue s'est exclamée : «Parler de la mort, ça ne fait pas mourir enfin ! Cela montre juste combien la vie est précieuse !» «Le plus important, c'est de partager, de discuter, chacun a le droit d'avoir son avis», a encore dit quelqu'un à Strasbourg. Ceux-là, on l'a dit, sont parmi ceux qui plébiscitent l'outil «directives anticipées.»

2.2

Des résistances au concept même de directives anticipées

Au titre de celles-ci, on trouve des arguments liés à soi d'une part et des arguments liés à autrui d'autre part.

Les deux principaux arguments liés à soi qui ont été exprimés sont les suivants :

Je ne souhaite pas écrire parce que je ne sais pas si ce que j'écris aujourd'hui correspondra à la personne que je serai demain.

«Je n'ai aucune idée du bonhomme que je serai demain quand elles devront s'appliquer»

Un participant à la soirée de Bordeaux, brillant mathématicien, a fortement formulé cette résistance : «À votre invitation, a-t-il dit, je me suis essayé à écrire mes directives anticipées et j'ai eu la sensation d'être un bureaucrate, d'exprimer une décision concernant quelqu'un qui est une totale abstraction pour moi [...]. En effet, je n'ai aucune idée du bonhomme que je serai demain quand elles devront s'appliquer. Il y a une distance évidente entre le type qui a écrit ces directives et le type qui en subira les conséquences.» Il n'est pas le seul à exprimer ce doute : «Je ne sais pas qui je serai, je ne sais pas ce qui m'attend, mais je pense que c'est bien de se poser la question», a dit une militante JALMALV à Grenoble. Et encore une juriste à Strasbourg : «Est-ce que le jour dit je raisonnerai de la même façon ? [...] Et si je les écris, que je les mets dans un coin, qu'on n'en parle plus et puis que tout d'un coup [...] la question se pose, on dira : mais oui, elle avait écrit des directives ! Mais peut-être qu'elles ne seront plus bonnes ! On ne vit pas avec ! On ne va pas les regarder toutes les cinq minutes pour savoir où on en est [...]. Quelque part,

[...] *ça me fait un peu peur d'écrire noir sur blanc.*» C'est cette même crainte qu'a exprimée un médecin de soins palliatifs à Montpellier : *«Le danger, c'est que les directives anticipées soient quelque chose de figé dans le marbre.»* Ce premier argument est celui qui a été le plus fréquemment avancé pour ne pas écrire des directives anticipées, ou qui fait douter de le faire lorsque l'on s'est décidé à écrire, comme le dit cette femme à Montpellier : *«Qu'est-ce que j'en sais de la personne que je serai demain? Et si je ne vais pas changer d'avis? Sans compter que je ne sais pas si la médecine n'aura pas fait des progrès d'ici là qui me feraient changer d'avis.»*

Pour certains soignants, notamment en soins palliatifs, les directives anticipées sont compliquées à écrire très à l'avance, car souvent la *«maladie transforme»* (une infirmière en soins palliatifs à Grenoble) et *«il existe un décalage entre ce que l'on projette et ce que l'on vit dans l'instant présent»* (un médecin de soins palliatifs à Poitiers). À Dijon, une infirmière souffrant d'un cancer a témoigné de cela : *«Je ne saurais pas dire dans des directives anticipées ce qu'est la déraison d'une poursuite de traitement. Il y a 10 ans je disais que si j'avais un cancer je ne voudrais pas de chimio et aujourd'hui j'en suis à la quinzième cure.»* À Marseille, un médecin de soins palliatifs a exprimé que *«l'idée d'un manque d'autonomie paraît souvent insupportable pour les personnes en bonne santé, pourtant il existe plein de personnes ayant perdu beaucoup d'autonomie au cours d'une maladie ou d'un accident qui conservent du dynamisme et une forte envie de vivre.»* Et un autre encore : *«Je comprends que l'on puisse avoir un souhait de maîtrise auquel répondent les directives anticipées, mais cette maîtrise est une illusion : il y a souvent de l'ambivalence et ce que l'on va dire aujourd'hui en bonne santé, on le dira sans doute différemment si on est malade, en fonction de ce à quoi on est confronté.»* Ces propos ont été corroborés à Dijon par le témoignage d'un médecin belge vivant en France dont le père, enseignant et intellectuel, avait toujours dit qu'il se suiciderait en cas d'accident ou de maladie grave : *«Un jour, il fait un accident vasculaire et tombe dans le coma. Quand je l'apprends, je me dis "mon Dieu, il ne va même pas avoir la liberté de se suicider." À cette époque, dans la loi belge on ne parlait pas de directives anticipées. Mais je pense que s'il les avait faites, il n'aurait pas été réanimé. Finalement, il est sorti du coma et il a récupéré, mais avec des séquelles neurologiques importantes et des difficultés d'élocution. Ceci dit, il a trouvé une joie de vivre que je ne lui avais jamais connue auparavant. Il a vécu 15 ans de plus comme cela, avec une grande dépendance, mais aussi une grande qualité de communication avec ses enfants et ses petits-enfants. Je suis intimement convaincu qu'il a été heureux au cours de toutes ces années, alors que c'était quelqu'un qui n'aurait jamais imaginé pouvoir vivre dans ce qu'il appelait une "indignité." S'il avait écrit des directives anticipées, elles se seraient imposées au médecin, et ça, ça me fait peur. C'est pour ça que je suis encore très hésitant pour en rédiger moi.*

« On change d'avis tout le temps dans la vie, et pour des sujets beaucoup plus banals que sa fin de vie »

En parler avec mon épouse oui, mais rédiger... »

Les non-soignants, quant à eux, ont surtout exprimé la crainte de changer d'avis. *« On change d'avis tout le temps dans la vie, et pour des sujets beaucoup plus banals que*

sa fin de vie », comme l'a dit une participante à la soirée de Bordeaux : *« J'ai 44 ans. Il y a 25 ans j'ai dit que je ne porterai jamais de jupe et ce soir je porte une jupe [...] Je me dis que si j'écris quelque chose et qu'après je ne peux plus communiquer, si je change d'avis, et qu'on se base sur mes écrits, alors on se trompera et ce sera grave. »* Le témoignage d'une bénévole d'accompagnement en soins palliatifs entendu à Marseille va dans le même sens : *« Ce qui me frappe auprès des personnes très malades, c'est de voir à quel point elles changent d'avis, elles ont des oscillations permanentes entre des émotions contradictoires, entre espoir et désespoir : pour ces personnes-là, que peuvent être les directives anticipées ? Que vaut ce moment où elles écrivent ? »*

Se laisser la possibilité de changer d'avis, c'est aussi l'une des raisons pour lesquelles certains ont contesté la pertinence d'avoir rendu la validité des directives anticipées illimitée dans le temps, comme l'a fait la loi de 2016. Selon ceux-là, la révision régulière des directives anticipées devrait au contraire être obligatoire : *« Le fait qu'elles [les directives anticipées] ne soient pas obligatoirement révisables, ou du moins qu'il ne soit pas conseillé de les réviser, c'est vraiment regrettable »* (une participante à la soirée de Rennes).

Les directives anticipées, un outil qui limite la liberté

Ce deuxième argument est surprenant parce que venant à l'encontre de la principale raison avancée pour écrire par les partisans des directives anticipées. Mais il mérite d'être entendu, car il est vrai que le dispositif est parfois perçu comme fermant le futur et limitant l'autonomie. Ceux qui l'avancent veulent *« se laisser toutes les portes ouvertes. »* Une participante à Villeneuve-sur-Lot a ainsi dit qu'il lui semble *« extrêmement difficile de réduire les mille possibilités que la vie – ou plutôt la fin de vie – nous offre dans un formulaire. »* À Marseille, une intervenante pourtant a priori favorable au concept de directives anticipées a expliqué s'être rendu compte de leur limite en essayant de les écrire : *« La mort n'est pas prévisible, comment imaginer ce qu'on ne veut pas alors même que ça va dépendre des circonstances ? Par exemple la trachéotomie, je la refuserai dans une maladie chronique, mais je l'accepterai peut-être dans le cadre d'un accident. »* D'autres ont dit craindre les directives anticipées parce

qu'elles pourraient se révéler être une perte de chance : *«J'ai entendu des témoignages de personnes qui étaient dans le coma et qui ont dit " mais moi, j'entendais ce qui se passait." Du coup, je me dis : si j'écris des directives et puis que finalement je suis dans ce cas, je risque de louper une opportunité»* (une femme à Nantes).

Quant aux arguments conceptuels pour ne pas en écrire et qui sont liés à autrui ou à la société, nous en avons relevé 4 au cours de ces débats :

Ne pas écrire pour protéger ses proches d'un conflit avec les soignants

C'est un argument qui a notamment été exprimé par un représentant des usagers à Rennes : *«Je ne voudrais pas que ce que j'ai écrit soit l'occasion d'un conflit entre mes proches, ma famille, et les professionnels, au contraire je voudrais qu'à ce moment-là, cela se passe bien entre eux tous.»* À Marseille, la discussion s'est échauffée sur ce point, preuve que les directives anticipées peuvent devenir source de conflit : que doivent faire les soignants lorsque les enfants sont en désaccord avec les directives anticipées de leurs parents ? Faut-il *«protéger ceux qui restent»* et *«ne jamais faire l'impasse sur l'obtention d'un consensus»* comme le pense un médecin de soins palliatifs, ou au contraire faut-il respecter coûte que coûte la volonté de la personne, quitte à s'opposer à certains ?

Ne pas cautionner la tendance individualiste de la société, ni la défiance vis-à-vis du corps soignant

D'autres participants à ces soirées se sont émus que les directives anticipées soient le prolongement d'une tendance de la société contemporaine à l'individualisme et à la défiance envers les institutions. Ainsi une bénévole en soins palliatifs à Bordeaux : *«Je me méfie de cette unanimité sur les directives anticipées. J'y trouve deux côtés négatifs. Le premier [...], c'est un moyen de défiance envers le corps médical. Si on écrit des directives anticipées parce qu'on se méfie de ce que vont faire les médecins, je ne trouve pas ça du tout positif. Deuxième chose, on est dans une société hyper-individualiste : "j'ai le droit, je veux" : cette tendance me dérange un peu. [...]. Moi je fais partie d'une famille, j'ai des amis, des médecins qui s'occuperont de moi et toute une équipe : je souhaite leur faire confiance.»* Un ingénieur informatique à Grenoble a exprimé un avis très proche : selon lui, les directives anticipées ne sont pas une bonne idée, car *«c'est pour faire le bras de fer avec le personnel soignant.»* À Marseille encore, une militante d'Ultime Liberté a dit ressentir les directives anticipées comme *«une injonction faite à ce médecin en qui j'ai confiance», «une inversion des rôles où ce serait à moi de dire au médecin ce qu'il doit faire.»*

L'importance de la confiance

Les derniers participants cités, comme d'autres rencontrés ailleurs, ont témoigné de l'importance pour eux de faire confiance à ceux qui les entourent, proches, soignants, mais aussi de faire confiance à la société, au législateur. *«Je suis bien entourée par mes enfants, je n'ai pas besoin d'un document écrit»*, a dit une femme à Montpellier et une autre, au cours de la même soirée : *«Je ne veux pas écrire des directives anticipées, je veux faire confiance à l'équipe et surtout en parler.»* Un homme à Rennes : *«Je n'écrirai pas de directives anticipées, parce que je crois en la relation. Je pense que c'est dans la relation que l'on peut trouver le chemin.»* *«J'ai étudié les formulaires proposés, la liste proposée de choses à refuser ou non, mais moi, ce que je ressens, c'est que quand je serai en fin de vie j'aurai besoin de l'aide de mon médecin ! J'ai confiance en lui !»* a dit la militante de Marseille précédemment citée. Cette importance du «faire confiance» a également ressurgi sous la forme d'interrogations : *«Comment préserver le lien de confiance entre le médecin et le patient avec les directives anticipées?»* a demandé une dame à Lille. On aimerait que les directives anticipées soient l'occasion de démarrer un dialogue et une confiance, *«mais, dans la réalité le patient arrive bien souvent avec des directives déjà toutes rédigées et le médecin a l'impression d'une rupture de dialogue et de confiance d'emblée»*, a-t-elle ajouté. Et une autre à Rouen : *«La parole se libère dans la confiance : ce n'est pas le patient qui doit être au centre de son parcours mais la qualité de la relation entre lui son médecin. Faire confiance, c'est ne pas rédiger.»*

Ne pas déresponsabiliser les médecins

C'était le principal argument d'un juriste ayant accepté d'intervenir à Nantes pour expliquer pourquoi il ne souhaitait pas écrire de directives anticipées : *«Je souhaite responsabiliser les médecins. J'ai envie de leur dire : c'est à ce moment de la décision difficile qu'il faut réfléchir [...] Je ne veux pas que la médecine abdique parce que j'ai écrit deux mots. J'attends d'elle qu'elle réfléchisse avec moi et avec mes proches sur ce sujet-là, dans un dialogue, dans un échange [...] Quelque part au fond, je me dis, voilà je ne veux pas les déresponsabiliser [...]. Je suis assez lâche peut-être, mais je préfère que quelqu'un d'autre prenne la décision et cette responsabilité pour moi.»* Là encore, l'argument vient en miroir de ceux évoqués par les militants des directives anticipées. Si ces derniers avançaient comme raison pour écrire la nécessité de dédouaner le corps médical de décisions difficiles à prendre, on le voit, d'autres ont soutenu l'argument exactement inverse. Sur ce point, un médecin réanimateur

«Je ne veux pas que la médecine abdique parce que j'ai écrit deux mots»

pédiatre à Lille a exprimé ce que signifiait pour lui la disposition légale permettant aux médecins de passer exceptionnellement outre des directives anticipées jugées inadaptées : *« C'est un moyen non pas de protéger le malade contre lui-même, mais pour que le médecin ré-implique sa propre responsabilité en fin de processus : s'il peut dire non mais qu'il choisit de respecter les directives anticipées comme il le doit, ça veut dire qu'il est engagé et responsable à titre personnel dans leur application. Il ne peut pas se mettre hors jeu et dire "ce n'est pas moi, c'est le patient". C'est lui ET le patient qui les appliquent ensemble. »* Puis, il a ajouté : *« Préserver cette responsabilité est très important, car le risque n'est pas seulement de faire l'objet d'une obstination déraisonnable de la part de médecins fous, mais aussi d'être face à des soignants qui se désengagent. »*

2.3

Des résistances techniques

C'est difficile de savoir quoi écrire

L'argument est revenu comme un leitmotiv au cours de ces soirées. Les participants ont dénoncé la grande difficulté *« technique »* à rédiger des directives anticipées. *« La difficulté, c'est qu'on ne sait pas de quoi on va mourir »,* a dit un participant à la soirée de Rennes et bien d'autres dans des termes très similaires. Quand bien même certains pourraient être intéressés d'écrire quelque chose, beaucoup ne savent pas comment écrire quelque chose d'utile, de pertinent, notamment parce qu'ils disent ne pas posséder le langage médical. C'est ce qu'a exprimé de façon convaincante un représentant des usagers à Rennes, déjà cité : *« J'affirme mon incompréhension du vocabulaire médical. Je ne le maîtrise pas. Par exemple, je ne sais pas ce qu'est l'acharnement thérapeutique, ni l'obstination déraisonnable. Du moins, je ne saurai pas formaliser par écrit ce que je crois que c'est pour moi. Je suis conscient aussi qu'un acte peut sembler être de l'acharnement à un moment, mais que s'il permet de s'en sortir, alors il aura été bénéfique. Je ne sais pas définir. Je ne sais pas non plus quand on passe du soin au traitement, si l'hydratation-alimentation est un soin ou un traitement. Et si elle peut passer de l'un à l'autre. Ça, je ne sais pas bien aujourd'hui le définir précisément. Donc je ne peux pas écrire ce que je ne sais pas définir. Ce n'est pas simple à comprendre et j'ai encore du chemin à parcourir pour la compréhension. »*

C'est aussi ce qu'a constaté une administratrice ADMD à Rennes : *« C'est facile de parler des directives anticipées et de la personne de confiance, mais quand on est face à son papier et son crayon, ce n'est pas évident d'écrire tout ça. »* À Rouen, cet obstacle a été longuement discuté : la présidente du

conseil de surveillance du CHU a témoigné de combien il était «difficile d'être seul en face de sa feuille de papier pour écrire, pas seulement parce que c'est technique mais aussi parce que c'est un acte de projection sur sa fin de vie, parce que c'est de soi dont il s'agit.» «Oui, a renchéri une psychologue, il se passe beaucoup de choses au niveau de l'inconscient sur ces sujets, rédiger des directives anticipées, c'est les faire passer de l'inconscient au préconscient puis au conscient et ça ne se fait pas comme ça.» Une personne à Nantes a suggéré en réponse à une remarque équivalente de se mettre à plusieurs pour rédiger des directives anticipées. Les formulaires du ministère peuvent être une aide pour la rédaction, a-t-elle suggéré, ou «pour que les directives anticipées soient compréhensibles par le médecin.» À ce propos, si pour certaines personnes le ministère a eu raison de proposer deux modèles différents de directives, l'un pour les personnes malades : «Je suis atteint d'une maladie grave, je pense être proche de la fin de vie», l'autre pour les personnes a priori en bonne santé : «Je pense être en bonne santé, je ne suis pas atteint d'une maladie grave», quelques participants au cours de ces soirées ont dénoncé la violence de la terminologie utilisée et regretté qu'il y ait ainsi deux modèles.

«Je me suis rendu compte que j'avais une forme de réticence à effectuer la démarche [...] parce que ça m'a rappelé quelque chose d'administratif»

réflexion, un long passage de doute et le doute, ce n'est jamais agréable, donc je pense qu'on essaie de l'éviter, tout simplement», a dit une jeune femme à Paris.

La question de savoir ce qu'est l'acharnement thérapeutique – ou l'obstination déraisonnable –, où cela commence et qui en décide est revenue souvent au cours de ces rencontres. La préoccupation autour de cette question a été perceptible tout au long de l'exercice. Elle semble déterminante pour les personnes qui souhaitent écrire des directives anticipées.

Il a aussi été souligné, par exemple à Marseille mais aussi à Paris, que la démarche est lourde, en cela qu'elle ressemble à une démarche «administrative» : «Je me suis rendu compte que j'avais une forme de réticence à effectuer la démarche [...] parce que ça m'a rappelé quelque chose d'administratif. C'est un acte qui n'est pas anodin, qui demande beaucoup de

On aimerait écrire quelque chose de relatif à ses propres valeurs et l'on ne se sent pas autorisé à le faire

Plusieurs personnes, au fil des différentes soirées, ont évoqué l'idée d'écrire dans les directives anticipées ce que l'on ne voudrait pas qu'il arrive, ce que l'on considère comme déraisonnable, les limites que l'on ne veut pas dépasser ou que

l'on estime incompatibles avec son idée de dignité. *«Aujourd'hui je vais bien [je ne suis pas malade] donc je suis restée dans le flou [...], surtout j'ai dit ce que je ne veux pas. Ce qui m'intéresse dans la vie, ce qui me donne l'élan, c'est de rester en relation avec les miens. Si cette relation est coupée, ça ne m'intéresse pas, je n'ai pas envie»* (une adhérente JALMALV à Grenoble). Cette femme voulait indiquer que pour elle, les directives anticipées impliquent une réflexion sur la valeur que l'on attribue à sa propre vie, sur ce qui compte pour soi sans lequel la vie n'a plus de sens. Au fond, selon les uns et les autres, c'est surtout ces éléments que l'on a envie d'identifier et de faire connaître, en écrivant : *«L'important se joue en terme de valeurs»*, a dit un intervenant à Marseille. Les valeurs disent quelque chose de soi, de la personne que l'on est. Les directives anticipées devraient être porteuses de ce que l'on aime dans la vie, plutôt que d'être des directives anticipées sur la mort : les directives anticipées, cela permet de réfléchir *«non pas sur la mort mais, au contraire, sur la vie et le temps qu'il reste à vivre, pour écouter ses envies, partager avec ses proches, bref, rester dans la vie jusqu'au bout»* (une infirmière à Rennes). Ou encore une militante associative à Poitiers : *«Les directives anticipées c'est un dispositif destiné à faire connaître vos idées, [...] votre philosophie de vie [...], votre éthique de vie, vos croyances par rapport à la vie et à la mort [...]. C'est ça qui est important et pas de cocher je voudrais cet appareil plutôt qu'un autre.»* C'est aussi dans cette perspective qu'a écrit une ex-chercheuse en génétique, militante ADMD à Nantes. Elle a lu en séance ce qu'elle avait rédigé : *«Selon ma conception, ce qui caractérise l'humain d'un autre animal, y compris un primate, est le langage articulé et la capacité à élaborer une pensée abstraite, la formuler. Si j'ai perdu cette part de mon humanité, alors je demande que l'on m'accorde le bénéfice de l'euthanasie comme à un animal.»*

La relation et la dignité ont été les valeurs les plus mentionnées au cours de ces soirées comme celles que l'on souhaitait traduire dans ses directives anticipées. Mais si pour certains la dignité coïncidait avec la liberté de choisir en quoi consistait la qualité de sa propre vie, pour d'autres, la dignité résidait plutôt dans le regard porté sur l'autre. Comme l'a dit une femme à Grenoble, en évoquant le film *Intouchables*, également mentionné à Rennes 10 jours plus tard : *«La dignité n'est pas forcément dans la situation des corps physiques, mais elle est beaucoup dans le regard porté sur cette personne et sur ce corps. [...] La relation est toujours possible jusqu'à la mort.»* Ou encore, quelqu'un à Nantes : *«La dignité d'un homme ou d'une femme réside dans le fait qu'il soit homme ou femme. Malade, handicapé, pauvre ou riche, cela ne change rien.»* À Rouen, une bénévole d'accompagnement a expliqué qu' *«il y a une beauté qui émane de la fin de vie souffrante : lorsqu'on voit chez des gens abîmés par la maladie un sourire, une expression, un échange qui se fait, eh bien on les trouve beaux et dignes.»* Juste après, ce soir-là, comme en écho inversé, une dame a témoigné de la fin de vie de son père et de son corps souffrant, *«une image de camp de*

concentration» qui lui reste en mémoire : «*Les enfants ne pouvaient pas venir le voir, c'était trop difficile.*» «*Nous avons tous notre curseur de dignité et chacun le met là où il souhaite*», a conclu sagement la présidente ADMD régionale.

À ce chapitre des valeurs que l'on aimerait faire connaître, certains ont exprimé qu'ils aimeraient pouvoir écrire dans leurs directives anticipées qu'ils ne souhaitent pas aller en EHPAD, qu'ils préféreraient rester mourir chez eux, et être accompagnés pour leurs derniers instants par un proche (une participante à Grenoble). Un médecin à Strasbourg a témoigné avoir écrit dans ses directives anticipées «*des choses concernant [sa] foi. J'ai mis que je voudrais être enterrée à l'Église. Je veux dire par là qu'on peut mettre un tas de choses de sa vie [dans ses directives anticipées]. C'est une occasion de dire : voilà ce qui dans ma vie a compté, et voilà ce sur quoi je compte moi et ce que j'attends de vous à la fin de mon existence.*»

Comme l'ex-chercheuse en génétique de Nantes précédemment citée, certaines personnes sont allées jusqu'à partager avec la salle les valeurs importantes pour elles et qu'elles ont consignées dans leurs directives anticipées. Ainsi, cette femme handicapée à Rennes : «*Laissez-moi vivre ce que j'ai à vivre, sans acharnement ni obstination déraisonnable (et là je fais confiance à l'équipe). Mais je demande à être accompagnée dans ce que j'ai à vivre même si cela semble difficile pour certains d'entre vous. Je ne voudrais rien rater de mon chemin dans le respect de mon corps aussi dégradé, aussi abîmé puisse-t-il vous sembler. Accompagnez mes proches. Si certains hésitent ou refusent de venir me voir, ne les jugez pas. Proposez-leur de les accompagner vers ma chambre, vers moi. Mais pour que les personnes puissent venir jusqu'à moi, encore faut-il que vous, équipe soignante, ayez envie de me voir. Que je ne sois pas déjà morte dans votre regard, que vos gestes ne soient pas lassitude [...]. Et s'il vous plaît, que les proches qui voudront venir me voir, me trouvent présentable, belle. Surtout, j'insiste, et pardon pour le travail que cela supposera : ne me coupez pas les cheveux, je veux les garder longs, sur mes épaules. Comme vous me regarderez, mes proches me verront, et même si le temps vous paraît long, ne soyez pas impatients, c'est sans doute que je n'aurai pas fini mon chemin, mon destin.*»

« C'est une occasion de dire : voilà ce qui dans ma vie a compté, et voilà ce sur quoi je compte moi et ce que j'attends de vous à la fin de mon existence »

Les principales raisons pour ne pas écrire de directives anticipées

Des résistances existentielles :

- Faut-il vraiment se confronter à l'idée de sa propre mort ?

Des résistances au concept même de directives anticipées :

- Ce que j'écris aujourd'hui correspondra-t-il à la personne que je serai demain ?
- Les directives anticipées, un outil qui limite la liberté
- Ne pas écrire pour protéger ses proches d'un conflit avec les soignants
- Ne pas cautionner la tendance individualiste de la société
- L'importance de la confiance
- Ne pas déresponsabiliser les médecins

Des résistances techniques :

- C'est difficile de savoir quoi écrire
- On ne se sent pas autorisé à écrire quelque chose de relatif à ses propres valeurs

Des résistances pragmatiques :

- À qui confier ses directives anticipées ? À qui en parler ?
- Pourquoi écrire des directives anticipées si elles ne sont pas respectées ?

2.4

Des résistances pragmatiques

À qui confier ses directives anticipées ? À qui en parler ?

Au cours de ces soirées, les participants ont aussi expliqué que leurs difficultés n'étaient pas terminées une fois les directives anticipées rédigées. Ceci fait, la première question qu'ils se posent est alors la suivante : à qui vais-je en parler ? À qui vais-je les confier ? Ceux qui trouvent important de se confronter à leur fin de vie et d'écrire des directives anticipées ont aussi dit qu'il est important d'en parler autour de soi, mais à qui ? Aux proches, ont répondu certains comme cette militante ADMD à Rennes : *« // ne suffit pas de les écrire, il faut faire "un conseil de famille" pour mettre ses proches au courant de ses volontés. »* Mais parfois les proches n'ont pas envie d'écouter, ce n'est jamais le bon moment, comme en témoigne une bénévole JALMALV à Grenoble : *« J'ai réuni ma petite famille, mes enfants et mon mari et je leur ai dit : bon, maintenant on va écrire des directives*

« Jusqu'à présent quand j'allais en consultation [...] j'y allais pour aller mieux, [...] pas pour parler de mort. Je ne savais pas comment arriver et dire : je veux parler de ça »

anticipées, et là ça n'a pas marché du tout.» Une toute jeune fille à Lille a provoqué un certain émoi dans la salle lorsqu'elle a dit : « Quand on a 21 ans et qu'on veut rédiger ses directives anticipées, c'est difficile d'annoncer à ses parents que l'on voudrait leur faire savoir la façon dont on souhaite mourir. Comment s'y prendre ? » Quant aux soignants,

cela peut être parfois compliqué : ils n'ont pas le temps ou lorsqu'ils connaissent le patient depuis plusieurs années, ils évitent la discussion. Une déléguée ADMD à Nantes a ainsi témoigné du *« manque d'information, mais aussi de dialogue entre les professionnels de santé et leurs patients. »* Et pourtant, il lui semblait, a-t-elle ajouté, que dans la loi de 2016, le médecin généraliste avait pour obligation d'aviser ses patients de leur droit de rédiger des directives anticipées et de choisir une personne de confiance : *« Je peux vous dire que moi-même, j'attends encore le premier mot à ce sujet de la part de mon médecin et je n'ai eu, parmi les personnes que je fréquente, aucun retour à ce sujet, donc les médecins généralistes, pour le moment, ne se sont pas vraiment approprié la question. »* Peut-être même sont-ils en fait peu informés eux-mêmes : à Villeneuve-sur-Lot, une infirmière a raconté que lors d'une journée sur les directives anticipées organisée au CHU et ouverte à tous, des médecins étaient venus lui demander de quoi il s'agissait : *« Il ne faut pas croire que les médecins sont beaucoup formés sur les droits des patients, ils apprennent sur le terrain, il faut les sensibiliser à ça. »* À Paris, une jeune intervenante a insisté sur la difficulté à parler de ce sujet très intime avec son médecin traitant : *« Il s'agit d'un sujet qui relève de l'intime, qui peut potentiellement rentrer en interaction avec les croyances. Je trouve difficile de parler de ça avec mon médecin, il y a la question de la pudeur. Et de la crainte aussi : est-ce qu'il va accepter de n'être qu'un simple témoin ? Est-ce qu'il ne va pas me juger ? [...] Et puis, je me demandais aussi comment aborder le sujet avec lui. Jusqu'à présent quand j'allais en consultation, il y avait une espèce de protocole : j'y allais pour aller mieux, pour une question de santé, on n'allait pas parler de mort. Et donc je ne savais pas comment arriver et dire : je veux parler de ça. Mais très récemment j'ai vu apparaître dans son cabinet des petits "Post-it" écrits à la main tournés vers la chaise du patient avec simplement deux ou trois mots comme "directives anticipées rédigées ?" J'ai trouvé ça particulièrement intelligent. »*

Pourquoi écrire des directives anticipées alors qu'elles ont toutes les chances de ne pas être respectées ?

Comme beaucoup d'autres, une femme biologiste lors de la soirée de Montpellier a exprimé que selon elle, ni les soignants, ni la société ne sont prêts à accueillir les directives anticipées, à les respecter. *«Je n'ai pas écrit de directives anticipées, a-t-elle dit, car je suis sûre qu'elles ne seront pas suivies.»* À Rouen, une intervenante a témoigné de la réaction du chirurgien lorsqu'elle lui a donné ses directives anticipées avant son opération : *«Il a fait une drôle de tête ! J'ai senti que ça le gênait, il ne les a même pas regardées et n'a pas voulu en parler. Mais il m'a dit : "Vous savez, cela va bien se passer, on n'en aura pas besoin".»* Un homme à Rennes aurait voulu écrire qu'en cas d'arrêt cardiaque, il ne souhaiterait pas être réanimé, mais il a ajouté : *«C'est illusoire, car ce souhait n'est pas légalement applicable. Il faut que la situation soit stabilisée avant de prendre une décision. Si j'ai un arrêt cardiaque, on me réanime d'abord, on réfléchit après, même si c'est peut-être trop tard pour respecter mes directives anticipées.»* C'est une position qui a aussi été exprimée par un juriste à Nantes. Pour beaucoup, la loi n'est pas encore allée assez loin, elle laisse trop d'espace aux médecins pour passer outre les directives : *«Contraignantes, cela ne suffit pas, si les directives anticipées ne sont pas opposables, à quoi ça sert ?»* a dit une jeune

«Je n'ai pas écrit de directives anticipées car je suis sûre qu'elles ne seront pas suivies»

femme à Poitiers. *«J'estime que dans le cas des personnes qui ont une volonté ferme en ce qui les concerne, cette volonté devrait vraiment être respectée [...]. Si elles ont écrit, ou dit des choses claires, ce n'est pas au médecin de décider que peut-être la personne aurait pu changer d'avis, une fois confrontée à la situation»*, a aussi dit un homme à Strasbourg.

Enfin, dans le même registre, beaucoup d'adhérents de l'ADMD ont témoigné du fait qu'ils n'avaient pas rédigé leurs directives anticipées parce que ce qu'ils veulent exprimer ne sera de toute façon pas suivi d'effet, puisque cela reste aujourd'hui illégal en France. Ainsi, cette déléguée ADMD à Nantes parlant de ses collègues : *«Ils veulent plus que se positionner sur les conditions de la poursuite ou de l'arrêt des traitements, ils veulent que leur demande d'aide active à mourir soit entendue. S'ils n'ont pas ça, ils se demandent pourquoi remplir ce type de papier qui ne leur correspond pas complètement.»* Ou une autre, à Strasbourg, parlant cette fois-ci pour elle-même : *«Je ne les rédige pas parce que [...] je voudrais que ma volonté puisse être entendue même si je demande à ce qu'on m'aide à mourir. À partir du moment où on dit qu'on laisse place à la volonté, c'est un peu mentir de ne pas donner le droit d'obtenir vraiment ce que l'on veut [...]. Je suis déçue de la frilosité du législateur.»*

Si certains ont témoigné du fait que cela les avait soulagés d'écrire - « *Cela me fait encore plus aimer la vie [...] je vous assure que c'est un soulagement* » a ainsi dit une femme à Nantes - nombreux sont ceux qui se sont interrogés pour savoir à qui confier leurs directives ou quoi en faire pour espérer qu'elles soient respectées le jour venu. Des participants ont dit conserver leurs directives anticipées à proximité, dans leur portefeuille, à côté de leur carte d'identité, et les avoir toujours sur eux pour qu'elles puissent être consultées en urgence. D'autres ont dit qu'ils les avaient distribuées à plusieurs personnes, amis et proches, notamment à leur personne de confiance. Mais plusieurs participants se sont désolés que le personnel soignant fasse si peu de cas de l'existence ou non de directives anticipées pour les patients hospitalisés : « *Ni la cheffe de service, ni l'infirmière principale n'étaient au courant de l'existence de mes directives anticipées [...]. J'ai passé mon temps à en parler, plusieurs fois, j'ai fourni le document et une infirmière m'a même dit [...] : "Vous savez monsieur, ici on traite d'abord les personnes et on regarde les papiers après".* » (un homme à Strasbourg).

Le médecin traitant est souvent considéré comme l'une des personnes auxquelles il est opportun de confier ses directives anticipées, même si certains ont témoigné d'un refus parfois de les recevoir de la part du médecin traitant. « *J'ai donné mes directives anticipées à mon frère et à mon médecin traitant* » a confié cette femme à Poitiers, comme plusieurs autres ici ou là. Pour autant, ce n'est pas toujours la "solution miracle". À Villeneuve-sur-Lot, une médecin généraliste s'est indignée du manque de liaison entre les médecins de ville et l'hôpital : « *Les médecins généralistes, c'est la dernière roue du carrosse : les gens nous font confiance, ils nous disent beaucoup de choses, ils se confient, mais ils vont beaucoup mourir à l'hôpital. Et ils n'ont pas toujours leurs directives dans leur poche. Si les médecins hospitaliers ne pensent pas à nous contacter, ce qu'a pu nous faire savoir le patient n'est pas pris en compte, c'est vraiment préjudiciable.* » L'absence d'un registre national a été maintes fois mentionnée, c'est une source d'inquiétude pour ceux qui ont rédigé.

Plusieurs participants ont témoigné avoir vu des directives anticipées non respectées, souvent pour des proches : « *Malgré le diagnostic de SLA [sclérose latérale amyotrophique ou maladie de Charcot], malgré des directives anticipées rédigées en toute conscience, malgré la demande clairement exprimée d'accès à la sédation profonde et continue alors qu'il était encore parfaitement lucide, j'ai dû me battre du début jusqu'à la fin [...] pour que mon mari puisse partir dignement et sans souffrir* » (Grenoble, une femme de 50 ans). Elle n'est pas la seule. À Nantes, la sédation a été refusée à la belle-mère de cette autre participante, qui constate alors que

la rédaction de directives anticipées ne suffit pas pour assurer une bonne mort : *«Alors, à quoi servent-elles? C'est vrai que je n'ai pas été obligée de batailler pour que les traitements soient arrêtés, mais j'aurais tellement voulu qu'elle soit suffisamment soulagée : impossible de discuter de cela avec l'équipe : le médecin ne m'a pas écoutée, pourtant, il avait les directives anticipées en main, il m'a répondu : "Il n'y a pas de problème, madame, nous allons soulager votre belle-mère" [...]. Mais rien n'a été fait. Pour eux, elle ne souffrait pas. [...] Je pense qu'il faut avoir un dialogue cru avec le médecin qui prend en charge le patient. Je n'ai pas su faire.»* À Rouen, la déléguée régionale de l'ADMD, très émue, a raconté qu'elle se sentait coupable de ne pas avoir réussi à faire respecter les directives anticipées d'une dame qui venait régulièrement la voir en permanence et comptait sur elle pour que ses souhaits soient respectés : *«On se sent démuni, j'ai l'impression de l'avoir trahie.»* La question : *«À qui s'adresser lorsque des directives anticipées ne sont pas respectées? De quels recours dispose-t-on?»* est revenue régulièrement au cours de ces soirées. Il semble que la prise en compte des directives anticipées reste bien aléatoire sur le terrain. Elle varie d'un établissement ou d'une équipe à l'autre. On peut alors comprendre pourquoi les citoyens hésitent à se mobiliser sur un sujet difficile, complexe, voire douloureux à aborder, pour eux-mêmes autant qu'avec leurs proches, tant qu'ils ne sont pas persuadés que cela servira leur cause le jour venu.



03

Y A-T-IL DES EFFETS PERVERS À TROP INSISTER EN FAVEUR DES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

3.1

Le risque de culpabiliser ceux qui ne souhaitent pas écrire de directives anticipées

Ce fut la réaction notamment d'une sage-femme présente à la soirée de Montpellier qui a trouvé le spot de la campagne nationale de communication trop incitatif, et donc possiblement culpabilisant pour ceux qui ne souhaitent pas écrire de directives anticipées. Selon elle, il faudrait se garder d'une insistance politique trop forte en faveur de l'écriture de directives anticipées. Écrire des directives anticipées doit rester un choix et non devenir une obligation.

3.2

Le risque que le pourcentage de directives anticipées rédigées ne devienne un indicateur de qualité des établissements sanitaires et sociaux

Dans de nombreuses soirées comme à Marseille par exemple, des participants se sont inquiétés de possibles dérives du dispositif : ils ont témoigné que certains EHPAD imposaient comme condition d'accueil chez eux qu'un formulaire dit de « directives anticipées » soit rempli, y compris par les familles lorsque la personne âgée présente des troubles cognitifs trop importants pour le remplir elle-même. Il semble que ce soit un usage qui devienne assez répandu. À Villeneuve-sur-Lot, une infirmière dans la salle a elle aussi alerté sur ce procédé, arguant que la personne âgée a déjà à faire le deuil de son autonomie et de son domicile et que cela peut être extrêmement violent pour elle qu'on lui demande en même temps « *de remplir le "welcome package"* »

« Il n’y a plus de liberté dès lors qu’il y a obligation de s’exprimer »

des directives anticipées et pourquoi pas des pompes funèbres ! Le temps est un élément important, il ne faut pas que tout cela devienne automatique et banalisé», a-t-elle poursuivi.

La dérive se retrouve également dans certains hôpitaux, a-t-on entendu. À Lille, par exemple, une formatrice en soins palliatifs a expliqué que beaucoup des professionnels qu'elle forme se plaignent de *« l'injonction qui leur est faite, non seulement de parler des directives anticipées au patient, mais aussi de les recueillir. »* *« Il faut un maximum de directives anticipées, leur dit-on, ce qui est à l'origine d'une technicisation du dialogue, assez contradictoire avec ce qui est en principe souhaité. Recueillir des directives anticipées devient une procédure de plus, qui vide l'outil de son sens. Si les directives anticipées sont faites pour promouvoir la liberté d'expression, il n'y a plus de liberté dès lors qu'il y a obligation de s'exprimer »,* a-t-elle poursuivi. Cette tendance *« administrative »* s'expliquerait selon cette jeune philosophe formatrice de deux façons : d'une part, les directives anticipées sont un sujet très difficile, qui réveille chez chacun la peur et l'angoisse de la mort ; aborder le sujet sous forme de procédure est une façon de se défendre : *« On met des procédures parce que c'est compliqué de se confronter à cet incertain. »* D'autre part, on assiste aujourd'hui à une démarche de qualité, de certification des établissements qui passe par une nécessaire formalisation, mais celle-ci est souvent *« porteuse de dérives et de perte de sens. »*

Y a-t-il des effets pervers à trop insister en faveur des directives anticipées ?

- **Le risque de culpabiliser ceux qui ne souhaitent pas écrire de directives anticipées.**
- **Le risque que le pourcentage de directives anticipées rédigées ne devienne un indicateur de qualité des établissements sanitaires et sociaux.**
- **Le risque d'utilisation des directives anticipées à de mauvaises fins financières.**

3.3

Le risque d'utilisation des directives anticipées à de mauvaises fins financières

Un dernier risque enfin a été évoqué, celui d'une dérive socio-économique : la crainte que les directives anticipées ne soient un jour utilisées pour limiter les soins. L'idée sous-jacente est de penser que si l'on écrit : *«pas d'acharnement thérapeutique»*, les médecins en profiteront pour ne pas vous donner toutes vos chances et en faire moins que le maximum. Lors de la soirée de Poitiers, une femme a mentionné qu'aux États-Unis, certaines assurances privées de santé incitent à l'écriture de directives anticipées et conditionnent leurs tarifs en fonction. Elles y sont devenues un *«impératif de soin et d'argent»*, a-t-elle dit, *«et je ne voudrais pas que cela devienne le cas en France dans quelques années»*. À Strasbourg, un médecin s'est inquiété d'une potentielle dérive assez proche : *«Les directives anticipées posent une vraie question éthique. Elles posent la question de "Qui décide?" Il y a plusieurs réponses. Et comme d'habitude en éthique, il n'y a aucune bonne réponse [...]. La direction que prend la France actuellement consiste à privilégier entre tous les décideurs possibles, le patient lui-même. Mais ce n'est pas sans risques. [...] Parce que très clairement, il y a une tendance de notre société de consommation à se débarrasser des gens qui coûtent, de ceux qui pourraient être considérés comme superflus. La Sécurité sociale fait régulièrement des calculs sur ce que coûte le dernier mois de vie, eh bien, il coûte à peu près le prix de ce que vous avez coûté pendant toute votre vie [...]. Alors, il pourrait y avoir comme une glissade consistant à faire intérioriser aux personnes âgées et dépendantes le fait qu'elles ne servent plus à rien, qu'elles sont un poids pour la société et qu'elles devraient disparaître pour arrêter les coûts qu'elles génèrent. C'est grave. Il y a des gens qui risquent de nous demander de mettre fin à leurs jours ou de les aider à arrêter de vivre parce qu'ils auront intériorisé cette espèce de rentabilité à tout crin de notre société [...]. C'est pour cela que pour ma part je n'ai pas écrit de directives anticipées.»*

04

QUESTIONS SUBSIDIAIRES À PROPOS DES DIRECTIVES ANTICIPÉES

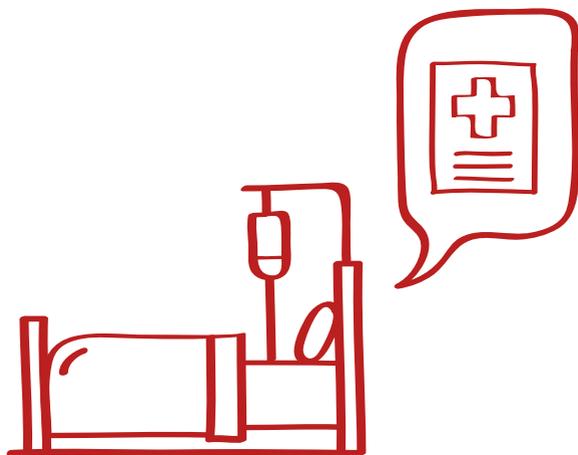


Plusieurs autres questions sont revenues avec une certaine fréquence au cours de ces soirées, témoignant de l'importance de continuer d'informer sur ce sujet. Certaines d'entre elles sont des questions plutôt d'ordre juridique comme les suivantes : dans quels cas les médecins peuvent-ils passer outre les directives anticipées? Les directives anticipées sont-elles contraignantes ou opposables, quelle est la différence entre les deux? À quoi la loi fait-elle référence lorsqu'elle dit que les directives anticipées

doivent s'appliquer sauf si «*elles apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale*»? Les directives anticipées ne s'appliquent-elles qu'en situation de fin de vie? Qu'en est-il des directives anticipées en psychiatrie? Et pour les personnes atteintes de maladie type Alzheimer? Qui décide pour les personnes sous tutelle? Qu'en est-il d'une personne qui a écrit ses directives anticipées en disant souhaiter ne pas être prolongée et qui pour autant ne semble pas manifester l'envie que cela s'arrête une fois en situation? Les enfants mineurs peuvent-ils faire valoir des directives anticipées? Peut-on avoir plusieurs personnes de confiance, pour ne pas choisir entre plusieurs enfants par exemple, ou dans l'hypothèse où la personne de confiance ne serait pas joignable le moment voulu?

D'autres questions étaient plutôt d'ordre pratique : comment les médecins pourront-ils accéder à mes directives anticipées? Qu'en est-il d'un registre national des directives anticipées? Comment savoir si les directives anticipées sont authentiques? Ne gagneraient-elles pas à être authentifiées, par un

notaire par exemple? Qu'en est-il de l'idée qu'elles soient ajoutées au dossier médical partagé? À l'ère de la digitalisation de masse, ne pourrait-on imaginer une application « directives anticipées » sur smartphone? Des interrogations ont concerné le formulaire, elles avaient trait à ce que l'on peut ou non écrire dans les directives anticipées : pourquoi dans le modèle des directives anticipées du ministère, n'y a-t-il pas d'espace dédié à l'expression de ses valeurs et du sens que l'on donne à la vie? Les formulaires des établissements de santé peuvent-ils inclure des questions ayant trait à la vie personnelle, privée? Comment tenir compte de la souffrance morale dans les directives anticipées? Est-il possible d'écrire dans ses directives anticipées : je ne veux pas aller en EHPAD ou je veux la sédation profonde et continue jusqu'au décès?



05

LA PERSONNE DE CONFIANCE

On a aussi souvent parlé de la personne de confiance au cours de ces soirées. Pour beaucoup, le sujet était éminemment lié à celui des directives anticipées. *«La personne de confiance, elle donne confiance»,* a dit un homme philosophe à Grenoble : *«J'aime beaucoup le rôle de la personne de confiance, j'aime beaucoup ce mot "confiance" [...] Le fait de savoir qu'il y a un regard porté sur moi, souffrant, qu'il y a quelqu'un capable de prendre ce moi souffrant dans ses bras, une parole soucieuse de qui j'ai été et de ce que je suis devenu, de qui je suis maintenant, eh bien, cela me donne confiance !»* À Paris, un jeune intervenant a expliqué que pour les jeunes le dispositif le plus judicieux est selon lui plutôt la personne de confiance, car chez les gens comme lui qui n'ont pas de facteurs de risque particuliers du fait de leur jeune âge *«la multiplicité des possibilités qui pourraient arriver est telle que je me sentirais plus à l'aise d'avoir une personne de confiance. Au moins, elle verrait ce qu'il m'arrive et pourrait prendre une décision circonstanciée».*

Mais un médecin lors de la soirée qui s'est tenue à Villeneuve-sur-Lot a souligné qu'être personne de confiance était une position très délicate : *«Devoir prendre la décision de stopper une réanimation médicale par exemple, je trouve que c'est faire porter une charge trop lourde à des gens déjà dans la peine et souvent épuisés par le long parcours de soins de leur proche.»* *«Par ailleurs, a-t-il ajouté, même si être personne de confiance n'est pas une obligation, il est difficile de dire non à quelqu'un qui vous le demande, que l'on aime et qui est malade.»*

C'est pourquoi certains ont souligné qu'écrire des directives anticipées était important pour soulager la personne de confiance : *«C'est un devoir vis-à-vis d'elle»,* a dit une adhérente ADMD à Nantes, *«parce qu'alors, elle sait exactement ce que vous voulez qu'elle demande en votre nom, et si vous avez écrit, vous pouvez lui demander si elle est d'accord, et lui faire signer un papier attestant qu'elle est d'accord pour être personne de confiance.»* *«Elle se trouve confortée par les directives anticipées, ça l'aide pour prendre les décisions et ça la dédouane de sa responsabilité»,* a dit une infirmière de soins

« À qui faire porter le fardeau de la décision ? »

palliatifs à Villeneuve-sur-Lot. La personne de confiance, c'est pour beaucoup celle à qui l'on va choisir de parler avant d'écrire, notamment parce que c'est à elle que l'on va confier ses

directives anticipées et sur laquelle on compte pour les faire respecter. C'est un « traducteur de nos souhaits », a dit un intervenant à Rouen. Plusieurs personnes ont demandé sur ce sujet quel recours avait la personne de confiance lorsque les directives anticipées ne lui semblaient pas respectées. Un adhérent ADMD à Grenoble a témoigné avoir écrit dans ses directives anticipées qu'il souhaitait que sa personne de confiance puisse le faire sortir du service dans ce cas. Certains ont exprimé qu'ils préféreraient, au lieu d'écrire, faire savoir leurs volontés par l'intermédiaire de la personne de confiance. Pour eux, c'est la meilleure façon « de transmettre ce que je suis et d'aider à trouver la meilleure décision dans mon cas » (un participant à Nantes).

Le problème reste de savoir qui choisir comme personne de confiance car « il faut choisir entre des personnes de confiance. » À Montpellier, un jeune juriste a constaté à voix haute que le dispositif de la personne de confiance n'est pas moins problématique que celui des directives anticipées : « À qui faire porter le fardeau de la décision ? Et à qui faire courir le risque de se trouver en conflit avec l'équipe soignante ? » Selon une autre participante à cette même soirée, « les directives anticipées sont loin d'être un cadeau pour la personne de confiance. » Quant à une autre encore, toujours à Montpellier, elle a dit avoir peur d'embarrasser sa personne de confiance avec ses directives anticipées : « C'est lourd pour un proche d'être personne de confiance. » À Rennes, un homme a suggéré de se poser la question suivante : « De qui ai-je le droit d'être personne de confiance ? [...] Il faut mesurer ce que cela représente comme implication humaine, c'est très important avant d'accepter. Sans compter qu'il arrive, ajoute-t-il, que l'on se découvre personne de confiance sans le savoir. »

Côté soignants, une difficulté est remontée, notamment à Marseille : que faire lorsque la personne de confiance et les enfants ou la famille du malade sont en désaccord ? Il est très difficile de passer outre l'avis d'une famille. À Rouen, une infirmière s'est enquis des recours dont disposerait la famille contre la personne de confiance en cas de désaccord. De nombreux participants ont également demandé s'il est possible, voire souhaitable, d'avoir plusieurs personnes de confiance, comme l'y invite par exemple l'ADMD, et s'il est possible de désigner son médecin traitant comme personne de confiance. Enfin, d'autres sur ce thème de la personne de confiance ont attiré l'attention sur le fait qu'en pratique, il y a souvent confusion entre personne à prévenir en cas d'urgence et personne de confiance, ou encore confusion entre désignation d'une personne de confiance et désignation d'un tuteur.

06

QU'ONT DIT LES SOIGNANTS ?

Il n'y a pas eu de différences entre soignants et non-soignants quant aux raisons d'écrire des directives anticipées. C'est à la fois pour soi et pour les autres que l'on s'engage dans l'exercice. Pour autant, d'autres différences importantes sont apparues dans les débats entre ce que formulent les uns ou les autres à propos des directives anticipées.

6.1

Les directives anticipées, une aide importante pour nous

Si pour un bon nombre de non-soignants, comme cela a été dit, les directives anticipées peuvent servir de contrepoids au pouvoir médical, plusieurs soignants – indépendamment du fait d'avoir eux-mêmes rédigé ou non des directives anticipées – ont témoigné du fait que les directives anticipées, lorsqu'elles existent, sont pour eux une aide importante pour orienter leurs décisions. « *Elles règlent pas mal de problèmes* », a dit un médecin à Bordeaux, « *notamment lorsque le patient est inconscient* », a remarqué un autre, exerçant en soins palliatifs à Montpellier. « *On est bien embarrassé quand il n'y a pas de directives anticipées dans ces cas-là* », a dit un médecin à Strasbourg, *pourtant c'est rare qu'il y en ait.* » À Grenoble, un cadre en soins palliatifs a émis un avis très proche : « *[Les directives anticipées], elles sont vraiment utiles quand on a un incident grave et qu'on arrive dans une équipe qui ne vous connaît pas.* » « *Quand un patient a des directives anticipées, c'est très aidant pour nous* », a confirmé ce médecin de soins palliatifs à Nantes, en ajoutant : « *Ça ne remplace pas la procédure collégiale pour prendre des décisions, mais c'est vrai que c'est autrement plus simple quand on a des directives anticipées qui, bien souvent, vont quelque part déjà dans le sens que l'on pressentait.* » À Lille, un médecin réanimateur a expliqué que « *les décisions sont plus faciles à prendre quand il y a des directives anticipées.* » Ainsi, les directives anticipées sont utiles pour les équipes, du moins de soins palliatifs, « *elles les rassurent* » (un médecin de soins palliatifs à Bordeaux).

À Marseille, un médecin de soins palliatifs se dit néanmoins gêné par la notion de contrainte et d'opposabilité : *« Cela donne l'impression qu'il suffit de prendre une décision, de l'écrire sur un papier et de dire "Je l'ai écrit, faites-le" pour régler tous les problèmes; or on ne peut pas séparer la question des directives anticipées non seulement de celle de la personne de confiance, mais aussi de celle de l'entourage, du milieu médical et de la collégialité. Les directives anticipées font partie d'un ensemble de choses qui vont permettre aux médecins de commettre le moins d'erreurs possible. »* Selon ce médecin, la question ne se résume pas à : *« Qu'est-ce que je veux moi? »*, il faut aussi tenir compte de *« qu'est-ce qui est possible et quelles répercussions la décision va avoir sur les personnes qui restent. »* C'est toute la grandeur du travail des soins palliatifs. *« Ne cherchons pas à trop simplifier quelque chose qui ne sera jamais simple »,* a-t-il dit pour résumer ses craintes. *« La nouvelle loi risque d'imposer des contraintes et des obligations, peu propices au dialogue, il ne faudrait pas qu'elle conduise à des décisions trop rapides. »*

6.2

Ne pas oublier que les personnes peuvent changer d'avis

Plusieurs soignants ont exprimé le fait que lorsque l'on est en fin de vie, on accepte des choses que l'on n'aurait pas cru vouloir accepter lorsque l'on était encore en bonne santé. Pour ce cadre en soins palliatifs à Grenoble, *« ce que les gens ont dit au début de la maladie, ça devient très différent lorsqu'ils traversent les épreuves de la maladie. »* *« Je comprends que l'on puisse avoir un souhait de maîtrise, mais cette maîtrise est une illusion : ce que l'on va dire aujourd'hui en bonne santé, on le dira peut-être différemment si on est malade »,* a expliqué un médecin à Marseille. Quant à cette infirmière travaillant à domicile à Poitiers, elle a exprimé ce même argument ainsi : *« Le choix définitif est rare [...] Les personnes en fin de vie, elles veulent continuer à vivre [...]. C'est de la vie incroyable. Je me dis que tout est possible, à chaque instant, quelles que soient les directives anticipées qui ont été écrites, quelles que soient les phrases qui ont été dites [...], ce n'est jamais réellement ce qui va se passer et ce qui va être désiré le moment venu. »* À Paris, une jeune fille a partagé, très émue, un témoignage allant dans ce sens : *« Dans le cadre de mon service civique, je suis amenée à aller dans les services et à rencontrer les patients. En soi, ça n'a rien à voir avec les directives anticipées mais pas*

« Je comprends que l'on puisse avoir un souhait de maîtrise, mais cette maîtrise est une illusion : ce que l'on va dire aujourd'hui en bonne santé, on le dira peut-être différemment si on est malade »

« Je me demande [...] jusqu'où un patient peut être sûr de ce qu'il veut, à qui revient la décision lorsque la personne est dans l'angoisse totale ? »

plus tard que la semaine dernière je me suis retrouvée avec une dame qui s'est beaucoup confiée à moi. Elle m'a raconté qu'elle avait eu une opération qui s'était très mal passée, elle était dans un état critique et souffrait tellement qu'elle hurlait et disait qu'elle voulait mourir tellement

elle souffrait et avait peur. Mais fort heureusement, les médecins ont su ce qui était bon pour elle, et maintenant m'a-t-elle dit " je suis toujours là et j'en suis bien contente." [...] Alors je me demande finalement jusqu'où un patient peut être sûr de ce qu'il veut, à qui revient la décision lorsque la personne est dans l'angoisse totale, dans la souffrance et dans la peur de l'inconnu, de l'incertitude ? Est-ce que là les médecins n'ont pas eu raison de ne pas se poser de questions et de soigner cette femme ? La volonté d'un patient qui est dans un état critique, c'est un gros point d'interrogation pour moi.»

Pour autant, certains ont fait valoir qu'il ne fallait pas à ce motif évaluer trop vite l'intérêt des directives anticipées : *« Même si l'autonomie des patients sera toujours imparfaite et qu'ils sont souvent ambivalents, il nous revient de tenir compte tout de même de ce qu'ils ont écrit dans leurs directives anticipées »*, a insisté un cancérologue à Marseille.

6.3

Inciter le patient à écrire ses directives anticipées pour le rassurer vis-à-vis de la médecine

Un jeune soignant en soins palliatifs à Poitiers a souligné le fait que malgré les limites des directives anticipées, il était néanmoins important de continuer de recueillir les directives des patients, surtout pour ceux *« qui sont dans la méfiance vis-à-vis de la capacité des médecins à respecter leurs volontés. Ça permet de les rassurer, et ce n'est pas rien ! »* C'est aussi ce qu'a exprimé un réanimateur à Strasbourg : *« Il faut inciter à l'écriture de directives anticipées pour rassurer nos patients, particulièrement chez ceux qui sont en phase terminale d'un cancer, lorsque l'on redoute une complication qui peut être difficile à vivre, ou dans certaines maladies neuro-dégénératives. »* Christophe Michel, qui dirige la branche « Jeunes de l'ADMD », a lui aussi insisté sur ce point : *« Il y a une très grande peur de mal mourir en France, les gens ont peur de ne pas être respectés. Les directives anticipées peuvent les rassurer. »*

Qu'ont dit les soignants ?

- Les directives anticipées, une aide importante pour nous.
- Ne pas oublier que les personnes peuvent changer d'avis.
- Inciter le patient à écrire ses directives anticipées pour le rassurer vis-à-vis de la médecine.
- Les directives anticipées, un outil de dialogue entre le médecin et son patient.
- Les directives anticipées, une conversation parfois agressive, susceptible de fragiliser la relation médecin-malade.
- Les directives anticipées, un garde-fou contre l'agir médical.
- Les directives anticipées : en écrit-on soi-même lorsque l'on est soignant ?

6.4

Les directives anticipées, un outil de dialogue entre le médecin et son patient

De façon générale, les soignants, à la différence des non-soignants, se sont exprimés en faveur d'un rôle important du médecin sur ce sujet des directives anticipées. Selon eux, ce rôle ne devrait pas se limiter au fait d'être le dépositaire des directives anticipées : « *Les directives anticipées, c'est pour ouvrir le dialogue* », « *le dialogue avec le médecin permet la réflexion, et de revoir sa position à tout moment, c'est essentiel* » (un cadre en soins palliatifs à Grenoble). Pour certains soignants, « *les personnes qui veulent écrire des directives anticipées doivent être accompagnées* » à le faire. Une infirmière à Grenoble, comme de nombreux autres soignants ailleurs, ont parlé de « *co-construction des directives anticipées avec la personne malade* ». Un médecin de soins palliatifs à Poitiers a parlé de nécessaire « *binôme médecin-malade pour écrire des directives anticipées.* » Pour lui, une compétence médicale est indispensable pour l'écriture, même si elle n'est pas suffisante. Quelqu'un a ajouté qu'il fallait même travailler en « *trinôme* » pour élaborer des directives anticipées, en évoquant les proches (Bordeaux). Une femme venue à la soirée de Strasbourg a souligné l'importance qu'il y aurait à former les jeunes médecins sur ce point : « *Il faudrait qu'on leur apprenne [aux futurs médecins] [non seulement à soigner] mais aussi à discuter, à parler avec les patients comme à des êtres humains.* »

Ce point de vue est intéressant mais relativement contradictoire avec ce qui a été dit par les non-soignants, qui ont, rappelons-le, dans l'ensemble plutôt exprimé au cours de ces soirées que ce n'était pas forcément avec le médecin que l'on avait envie de parler de ses directives anticipées, du moins au moment où l'on commence à y réfléchir. Cela a été notamment le cas d'une bonne partie des adhérents de l'ADMD, qui en écrivent le plus souvent pour éviter que les médecins n'en fassent trop.

Quant aux soignants, ils pourraient être de bons interlocuteurs pour réfléchir aux directives anticipées avec les patients. Mais beaucoup disent qu'ils n'ont pas le temps du fait de leurs conditions de travail, comme cette infirmière formatrice à Dijon qui a expliqué : *«Les consignes de travail que les membres du personnel soignant reçoivent aujourd'hui ne permettent pas d'accompagner la réflexion autour des directives anticipées. Ils n'ont pas le temps. Les flux sont trop tendus. En tant que formatrice auprès des cadres infirmiers, je ne peux pas leur dire "Vous êtes là pour permettre un cheminement", cela serait trop frustrant puisqu'ils ne pourront pas mettre en pratique ce qui leur serait enseigné.»*

6.5

Les directives anticipées, une conversation parfois agressive, susceptible de fragiliser la relation médecin-malade

Un jeune médecin à Poitiers a souligné que *«certaines fois cela peut générer plus de violence que d'apaisement de discuter avec son patient de directives anticipées, cela peut le mettre face à l'hypothèse du pire, face à sa mort.»* D'autres se sont exprimés sur le même registre : *«Je trouve que ce n'est pas facile, car j'ai peur de casser le moral de la personne à laquelle je parle, et peut-être le mien aussi. [...] Je me mets à leur place, ce n'est pas forcément évident de rentrer en communication avec quelqu'un qui a l'air de bien aller, qui est plus jeune, qui a d'autres préoccupations, une autre trajectoire de vie»* (un soignant à Bordeaux). À Villeneuve-sur-Lot, une infirmière a souligné elle aussi qu'*«il faut être vigilant sur le fait que les directives anticipées peuvent être une libération pour certains mais peuvent aussi être très intrusives, violentes et anxiogènes pour d'autres.»*

«J'ai peur de casser le moral de la personne à laquelle je parle, et peut-être le mien aussi»

À Rouen, un médecin ancien chef de service s'est dit inquiet que les directives anticipées puissent devenir un outil de défiance entre le patient et son médecin : *«J'entends qu'il faut absolument dire ce qu'on veut pour se prémunir des*

médecins, comme s'il y avait d'un côté les pauvres patients et de l'autre les méchants médecins.» «L'important c'est la relation, que les médecins expliquent les traitements, qu'ils demandent un accord. Je ne suis pas sûr que les directives aident, elles peuvent aller contre la relation», a-t-il ajouté. C'est aussi l'avis d'un cancérologue qui s'est exprimé à la toute fin du débat parisien pour dénoncer le caractère «artificiel» des directives anticipées écrites très en amont de la fin de vie, alors que «ce qui compte, c'est le cheminement aux côtés d'une équipe car la fin de vie se construit dans la collégialité du groupe de confiance : soignants, famille, personne de confiance, patient...»

6.6

Les directives anticipées : un garde-fou contre l'agir médical



À Paris, un jeune interne en anesthésie-réanimation s'est plié à un exercice d'introspection visant à tenter de formaliser pourquoi les directives anticipées sont parfois perçues comme une forme de violence par certains soignants : «Il y a trois ans, j'ai eu une situation compliquée, a-t-il raconté, une patiente pour laquelle se posait la question de l'acharnement thérapeutique. On avait anticipé et décidé que dans ce cas-là on ne réanimait pas en cas de grosse complication. Évidemment, cette grosse complication est arrivée sur ma garde à 2 h du matin et la personne a fait un arrêt cardiaque. Ce dont il faut avoir conscience, c'est que la totalité de nos études nous forme à soigner et en réanimation à soigner vite. C'est quelque chose qu'on finit par incorporer comme un réflexe et au moment où il a fallu dire "on ne réanime pas", ça a été quelque chose que j'ai ressenti comme extrêmement violent. C'était comme quand on apprend à jouer de la musique et qu'on nous dit "tu vas jouer ce morceau mais on va t'enlever une corde." Ça a été une espèce de violence et il a fallu lutter pour ne pas soigner cette personne, ça a été compliqué à gérer sur le moment. Ça éclaire assez bien pourquoi on peut ressentir les directives anticipées comme une agression dans nos réflexes, nos habitudes et dans notre façon de gérer les patients. Ça peut expliquer en partie pourquoi certains médecins ont du mal avec les directives anticipées, ils les ressentent comme une agression quant à leur manière de fonctionner.»

Pour autant, il reconnaît l'importance des directives anticipées pour ces mêmes raisons : «Il y a le moment où on se réunit tous autour de la table, tout est discuté, noté dans le dossier, c'est cadré et bien propre, et puis il y

a le moment où ça arrive, et là il y a ce que l'on veut faire qui est purement dans l'élan, dans le réflexe, et il y a ce que l'on doit faire, qu'on se prend dans la figure, même si c'est encadré et bien écrit. Il n'y a pas de jugement de valeur, c'est juste qu'on a été entraîné à agir autrement. Donc les directives anticipées, c'est un dispositif important parce qu'il nous met des limites. Elles nous précisent le cadre à l'intérieur duquel travailler. De nos jours, c'est incroyable, on arrive à garder des gens indéfiniment en vie alors que leur cœur a cessé de battre et on peut aller toujours plus loin : les directives anticipées, ça permet aux gens de reprendre le contrôle sur ce que fait le médecin, c'est un garde-fou.»

6.7

Les directives anticipées : en écrit-on soi-même lorsque l'on est soignant ?

Il est assez remarquable de constater que si de nombreux soignants (et notamment des soignants en soins palliatifs) ont témoigné au cours de ces soirées de leur engagement auprès de leurs patients pour les inciter à rédiger des directives anticipées, ce n'est que très rarement qu'ils ont dit en avoir écrit pour eux-mêmes. «*Beaucoup de médecins et de soignants se préoccupent des directives anticipées et de la loi Leonetti [...] Mais non... moi, je n'ai pas encore écrit mes directives anticipées*» (un médecin de soins palliatifs à Bordeaux). «*Moi? Non, je n'ai pas écrit de directives anticipées. [...] mais mon activité m'a amené à en discuter avec les patients et les familles des patients. [...] Le débat m'intéresse*» (un médecin réanimateur à Strasbourg). Quant à cette cadre en soins palliatifs à Grenoble, elle a avoué se sentir parfois dans une position un peu délicate pour ne pas en avoir écrit elle-même : «*J'ai fait beaucoup de formations sur les directives anticipées et j'ai accompagné beaucoup de patients à en écrire [...], mais c'est vrai que moi je ne les ai pas écrites.*» À Dijon, une infirmière atteinte d'un cancer est revenue sur son expérience : «*Jusqu'il y a un an, ça me paraissait très simple, je pouvais parler de la loi Leonetti, des directives anticipées en parlant des grands principes. Et puis la maladie arrive et tout à coup on n'est plus dans les grands principes mais dans les grands sentiments.*» À Poitiers, de nombreux jeunes médecins présents dans la salle ont fait part de leur expérience concrète : ils ont eu à rédiger leurs directives anticipées dans le cadre de leur formation en deuxième année et ils ont dit combien ils avaient trouvé cela pesant et difficile : «*J'ai rédigé mes directives anticipées en première année. On nous l'avait demandé après nous avoir plus ou moins enseigné, j'ai trouvé que c'était un exercice extrêmement difficile surtout quand on a 19 ans, parce que se projeter en fin de vie... normalement on ne l'envisage pas trop. Il m'a fallu une semaine pour arriver à les rédiger, sur trois pages, et je les ai malheureusement perdues.*»

**« J'en ai bavé pour
les écrire. [...] Cela m'apparaissait
comme une évidence
au moment où j'ai
commencé à y penser »**

Un autre soignant, cette fois à Grenoble, qui s'était essayé à les écrire, les a déchirées après les avoir relues : « *Trop artificielles.* » À Dijon, l'ancien président de l'Observatoire national de la fin de vie a avoué avoir trouvé lui aussi l'exercice difficile : « *J'en ai bavé pour les écrire. [...]* *Cela m'apparaissait comme une évidence*

au moment où j'ai commencé à y penser mais j'ai mis beaucoup de temps à les écrire et d'ailleurs je me suis servi pour finir, de façon un peu couarde, de la notion de personne de confiance, j'ai fini par dire que je confiais à ma personne de confiance la responsabilité de décider. [...] Je vous encourage à tous faire l'exercice, a-t-il lancé à la salle. *Quand on s'y colle soi-même, on mesure combien l'exercice que l'on demande aux gens de faire est difficile. C'est pourquoi cela nécessite beaucoup de respect, beaucoup de délicatesse, de progressivité et de suivi et de ne pas se mettre comme objectif absolu l'écrit daté et signé.* » À Marseille, le médecin-directeur du centre de soins palliatifs n'avait pas, lui non plus, rédigé ses directives anticipées. Il a exprimé ses craintes que la rédaction « *réveille des questionnements qui ne seront pas forcément ceux des médecins en situation.* » Il se posait la question de savoir si ce qu'il pourrait écrire serait bien compris et si cela permettrait aux médecins de bien saisir où est pour lui la limite. Il a conclu en disant qu'il préférerait faire confiance.

Ceux qui parmi les soignants ont témoigné avoir écrit des directives anticipées ont souvent dit avoir choisi d'exprimer leurs peurs et leurs valeurs, comme les non-soignants. Les propos de ce médecin de soins palliatifs bordelais qui a confié à la salle le contenu de ses directives anticipées est à cet égard illustratif : « *J'ai peur non de la mort, mais des conditions du mourir. J'ai peur d'une douleur intense qui ne serait pas soulagée, j'ai peur d'une crise d'angoisse qui me prendrait, j'ai peur d'être seul. [...]* Je refuse l'obstination déraisonnable, c'est-à-dire que si je suis atteint d'une maladie irréversible et qui m'a conduit à perdre l'expression de mes volontés, je ne veux pas que ma vie soit prolongée [...] Je voudrais être soulagé physiquement et apaisé moralement [...] Et surtout, j'aimerais quel que soit mon état et jusqu'à la fin de ma vie être considéré comme une personne à part entière, un être humain singulier [...]. Mon médecin ne devra pas être seul à prendre la décision. Je voudrais rester jusqu'au bout un citoyen de la société. » Un autre médecin, réanimateur cette fois, à Poitiers a choisi de mettre l'accent dans ses directives anticipées sur l'importance que revêt pour lui la relation avec ses proches : « *Si j'ai des lésions cérébrales importantes qui m'empêchent de réfléchir, de communiquer, d'avoir de l'émotion, d'échanger avec mes proches, ça je n'en veux pas. Si je suis*

**«Le plus utile, c'est
d'avoir la pensée
du patient sur ses
convictions profondes»**

dans cette situation, je souhaite que l'on arrête tous les traitements [...] et que l'on m'accompagne vers ma fin de vie.» À Poitiers encore, un autre médecin a témoigné lui aussi de ses directives anticipées : il a dit avoir écrit

sur trois pages ce qu'il pense de la vie, de la mort, de la souffrance et il a conclu : *«Ça serait beaucoup plus informatif pour moi d'avoir ce genre d'éléments dans les directives anticipées de mes patients, plutôt que des cases cochées sur tel et tel traitement.»* Tel a été son principal message au cours de cette soirée : *«Le plus utile, c'est d'avoir la pensée du patient sur ses convictions profondes, [...] quel est pour lui le sens de la vie, le sens de la souffrance, qu'est-ce qui fait que sa vie vaut la peine d'être vécue.»*

Autant d'arguments qui sur ce point – de ce que devrait être le contenu des directives anticipées – ont été exactement les mêmes que ceux exprimés par les non-soignants.



07

QUELLES AUTRES QUESTIONS DES CITOYENS SUR LA FIN DE VIE ?

Ces rencontres ont été l'occasion pour les participants de mettre sur la table d'autres préoccupations que celles strictement liées aux directives anticipées.

7.1

Il n'y a pas assez de moyens en USP

Nombreuses ont été, au cours de chacun de ces débats, les prises de parole dénonçant l'insuffisance en soins palliatifs : « *Qu'est-il prévu pour augmenter les lits en USP? Combien de places existent dans tel ou tel CHU?* », ont demandé des participants aussi bien à Grenoble, Nantes, Rennes, Bordeaux ou Montpellier. Certains, notamment des soignants, ont exprimé à plusieurs reprises que si les moyens en soins palliatifs étaient suffisants, « *la question des directives anticipées deviendrait superflue* » (une soignante en soins palliatifs à Grenoble). « *Il faut que les soins palliatifs se développent, que tout le monde puisse vraiment y avoir accès* », a renchéri une participante à Strasbourg. À Dijon, une dame a interrompu un médecin de soins palliatifs qui expliquait que l'accès aux soins palliatifs est un droit pour tous : « *Rappelez-moi combien de lits à Dijon?* » a-t-elle demandé : « *15... pour toute la Côte-d'Or* » lui a-t-il été répondu ! Très peu donc, au regard des besoins, comprend-on.

7.2

La question de l'acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable

Ces discussions sur les directives anticipées ont aussi été l'occasion de parler d'acharnement thérapeutique ou d'obstination déraisonnable, les

«La grande difficulté est de savoir si pour ce patient particulier, au jour d'aujourd'hui, on est encore dans des soins adaptés ou si on a basculé dans l'obstination déraisonnable»

deux termes ayant été utilisés indifféremment l'un pour l'autre au cours de ces soirées. Si écrire dans ses directives anticipées «*Je ne veux pas d'acharnement thérapeutique*» semble pertinent de prime abord - ou comme l'a dit un médecin à Poitiers, tellement évident qu'il est superflu de

l'écrire -, personne ne semble capable de préciser clairement ce que cela veut dire. Comment cette volonté peut-elle être respectée? Qui décide en quoi consiste l'acharnement thérapeutique? Sur la base de quels critères? Personne n'a proposé de réponse satisfaisante à ces questions et force est de constater qu'il n'y a pas eu de consensus. Chacun a semblé avoir sa propre conception de l'obstination déraisonnable : c'est une zone grise où chacun a sa propre vérité. Si la plupart ont dit qu'ils étaient opposés à toute obstination déraisonnable, ils ont aussi exprimé que les désaccords n'étaient en fait pas si rares sur le terrain. Comme l'a bien résumé un médecin à Nantes : «*Nous sommes tous contre l'acharnement thérapeutique ou l'obstination déraisonnable, mais la grande difficulté est de savoir si pour ce patient particulier, aujourd'hui, on est encore dans des soins adaptés ou si on a basculé dans l'obstination déraisonnable.*» Un jeune urgentiste à Lille a rappelé qu' «*un médecin ne s'acharne pas pour le plaisir mais parce que derrière il imagine un traitement et une guérison. Le patient est-il vraiment conscient alors de ce qu'il demande dans ses directives anticipées?*» Une militante de l'association AAVIVRE ... sa fin de vie à Bordeaux a proposé l'idée que la définition de l'obstination déraisonnable ait été volontairement laissée floue dans la loi, pour permettre à chacun de décider de ce qui est déraisonnable pour lui. Et les médecins ont été nombreux à confirmer que pour eux cela ne sert pas à grand-chose d'écrire dans ses directives anticipées : «*Je ne veux pas d'acharnement thérapeutique*». Selon un jeune médecin en soins palliatifs à Poitiers : «*C'est une phrase très peu informative.*»

7.3

Que penser de la deuxième innovation de la loi de 2016 : l'ouverture d'un possible accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès ?

À partir de la troisième soirée, début mai, une nouvelle question a systématiquement émergé avec récurrence dans tous les débats : «*La sédation profonde et continue jusqu'au décès n'est-elle pas une euthanasie déguisée ou une dérive vers l'euthanasie?*» (un jeune couple à Rennes).

« Si les directives anticipées m'apparaissent assez claires, la loi sur la fin de vie m'apparaît, elle, extrêmement floue, extrêmement ambiguë »

Et de poursuivre : « À la lecture [du texte de loi], je comprends que c'est une décision que l'on peut écrire dans ses directives anticipées [...]. Or cette sédation mène au décès, c'est donc que l'on peut demander l'euthanasie dans ses directives anticipées ou ai-je mal compris ? » Ainsi, certains ont-ils dénoncé comme ambiguë cette

possibilité ouverte par la loi de 2016. Comme cet ingénieur de l'armée qui s'est exprimé lors de la soirée de Grenoble : « Si les directives anticipées m'apparaissent assez claires, la loi sur la fin de vie m'apparaît, elle, extrêmement floue, extrêmement ambiguë et en particulier sur cette sédation continue et profonde jusqu'à la mort. » Deux jours plus tard, à Nantes, un autre homme a lui aussi fait part de ses doutes : « Est-ce que le médecin qui met en œuvre une sédation profonde et continue obéit à un protocole standard et prédéfini duquel il ne peut pas s'écarter ? Ou lui est-il laissé une certaine marge de manœuvre, qui fait qu'il peut adapter les doses et les produits ? Est-on sûr alors, que jamais la sédation profonde et continue n'accélère la mort et du coup s'approche de ce qui s'appelle une interruption volontaire de vie ? »

Le souhait de parler plus à fond de ce nouveau droit qu'est la sédation est devenu palpable, au fur et à mesure que se déroulait ce cycle de soirées, aussi bien parmi ceux qui aimeraient une légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté que parmi ceux qui n'en veulent surtout pas et qui considèrent qu'un accompagnement bien mené par des soins palliatifs est suffisant. À Grenoble, Nantes, Rouen ou encore Montpellier, plusieurs personnes ont fait état de grandes difficultés pour avoir accès à ce nouveau droit ouvert par la loi, qui selon eux est souvent refusé à certains patients. « J'ai l'impression que la nouvelle loi n'a pas changé les choses et même que le médecin a pris encore plus de pouvoir, peut-être que la nouvelle mouture n'est pas encore assimilée par le personnel soignant... », a dit par exemple une déléguée ADMD à Rouen. À Lille, où la soirée se déroulait peu après le décès d'Anne Bert, des citoyens se sont interrogés : « A-t-on proposé à Anne Bert un accompagnement de type sédation profonde et continue ? Pourquoi a-t-elle dû partir en Belgique alors que la loi Claeys-Leonetti est censée permettre un accompagnement de ce type de malades ? »

Quant aux partisans de l'ouverture d'un droit à mourir, ils se sont plutôt exprimés en défaveur de la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Pour eux, ce n'est pas la solution qu'ils souhaitent. Comme l'a dit une déléguée ADMD à Nantes : « La sédation profonde et continue [...], ce n'est

pas pour la plupart des personnes [de l'ADMD] la solution, leur solution.» À Villeneuve-sur-Lot, un militant ADMD s'est interrogé : *«La durée aléatoire de cette sédation peut être insupportable, si ce n'est pour le patient, du moins pour les personnes qui l'entourent : comment formaliser cela dans les directives anticipées ?»* Ce que nous voulons, ont-ils dit, c'est un authentique droit d'accès à l'euthanasie active ou au suicide assisté. Selon eux, *«les Français sont moins évolués que les Suisses ou les Belges...»* (des militants ADMD à Grenoble, Nantes, Lille ou encore Villeneuve-sur-Lot) : *«En France, la loi est vraiment insuffisante, elle ne va pas jusqu'au bout, notamment sur le suicide assisté.»* À Strasbourg, l'une des premières interventions a démarré par la remarque suivante : *«Je ne comprends pas pourquoi la loi française n'accepte pas le suicide assisté.»*

Quelles autres questions des citoyens sur la fin de vie ?

- Il n'y a pas assez de moyens en USP.
- La question de l'acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable.
- Que penser de la deuxième innovation de la loi de 2016 : l'ouverture d'un possible accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès ?
- Le risque de dérive vers l'euthanasie.
- La vie des personnes âgées dépendantes en EHPAD.

7.4

Le risque de dérive vers l'euthanasie

Ce risque de dérive vers l'euthanasie, évoqué à l'occasion de l'introduction dans la loi d'un possible accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, semble être une préoccupation forte pour certains de ceux qui se sont déplacés à ces soirées. Ils se sont par exemple interrogés à propos de l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles : *«Je me demande si l'hydratation et la nourriture par voie artificielle font partie des traitements qui rentrent dans le cadre d'une obstination déraisonnable [...]. Maintenant que cette nouvelle loi rend un petit peu optionnelles l'hydratation et la nourriture par voie artificielle [...], est-ce que ça ne va pas changer la pratique habituelle des médecins, est-ce qu'on ne va pas avoir un recul un peu général des soins aux personnes en fin de vie, surtout si elles n'ont pas écrit des*

directives anticipées? [...] Du coup, est-ce qu'on ne va pas un peu vers une forme d'euthanasie systématique déguisée avec quelqu'un qui arrive en fin de vie, que l'on sait condamné, dont on sait que les traitements ne peuvent plus le guérir, et que l'on décide de cesser d'hydrater, de nourrir et chez qui on met en place une sédation définitive? [...] L'arrêt de l'hydratation et de l'alimentation artificielles ne risque-t-il pas de devenir un cas général? Ne va-t-on pas vers un glissement, dans la mesure où maintenant c'est devenu plus ou moins optionnel? Les médecins ne vont-ils pas avoir tendance à décider et gérer cela sous cette forme et juste entre eux pour ceux qui n'auront rien demandé?» (deux femmes à Rennes) . Et encore, au cours de la même soirée : «Refuser l'hydratation et l'alimentation, n'est-ce pas une façon déguisée de demander à mourir?»

À l'inverse, beaucoup se sont étonnés que la question de l'euthanasie continue de susciter en France un tel débat conflictuel. À Paris, une jeune femme s'est ainsi exprimée : «J'ai l'impression de dire un gros mot quand je parle d'"euthanasie" et que tout le dispositif mis en place par la loi sert à cacher cela.»

7.5

La vie des personnes âgées dépendantes en EHPAD

Au cours de ces différentes soirées, la question de la fin de vie en EHPAD a aussi émergé plusieurs fois. Certains participants ont dénoncé le nombre important de suicides dans les institutions pour personnes âgées, la «*fin de vie souvent dramatique*» que l'on a dans ces lieux. À Dijon, un médecin urgentiste a alerté sur ce qu'il a nommé «*une maltraitance monstrueuse*», à savoir des personnes âgées transférées en catastrophe de leur EHPAD aux urgences hospitalières les plus proches et y mourant dans un couloir sans avoir eu le temps d'être prises en charge correctement, alors que souvent les choses auraient pu être pensées et préparées de façon anticipée. Plusieurs participants ont surenchéri, se demandant comment pourrait être améliorée la prise en charge en fin de vie dans ces institutions. Sur le même sujet, une autre question a souvent été posée : n'y aurait-il pas une alternative à l'EHPAD? Comment se satisfaire de ce qui est proposé dans ces lieux à nos aînés?

CONCLUSION

À la question : « *Les directives anticipées, à quoi ça sert ?* », ces 13 soirées en région ont apporté de multiples éléments de réponses, divers, contrastés, paradoxaux, parfois poignants, parmi lesquels les suivants.

Les directives anticipées ? Elles touchent à l'intime, de sorte que l'on voudrait n'en parler qu'à ceux à qui l'on fait confiance. Mais si elles sont une question de confiance alors il n'y a pas lieu d'écrire, ne suffit-il pas de faire confiance ? Les directives anticipées seraient-elles « *un serpent qui se mord la queue ?* », selon la jolie expression d'une psychologue à Poitiers.

Les directives anticipées ? Elles ne sont qu'un outil, « *utile parfois ou pas du tout, c'est au cas par cas* », comme l'a dit une infirmière de soins palliatifs à Montpellier. Elles sont au moins utiles dans des situations limites, par exemple lorsque l'on perd soudainement et irréversiblement la capacité de s'exprimer ; dans ces cas, elles sont utiles aussi bien pour les médecins que pour les proches car elles peuvent aider à éviter les conflits sur la question de savoir ce qu'aurait voulu le patient.

Les directives anticipées ? « *Elles permettent de parler de la fin de vie, de la mort, c'est-à-dire de choses graves à une époque où l'on n'ose plus trop en parler.* » « *C'est un moyen de banaliser la fin de vie, plus on en parle, plus ça devient un sujet banal, plus c'est facile.* »

Les directives anticipées ? Elles permettent de parler d'autres choses : « *Ce qui m'intéresse ce soir, c'est le dialogue, c'est la question que vous avez posée : "et si on en parlait ?" Que pouvez-vous faire pour continuer de développer ce dialogue si important ?* » L'envie ainsi de poursuivre la conversation a très souvent été présente au cours de ces soirées. Les participants ont exprimé le souhait d'approfondir d'autres questions, comme celle de savoir en quoi consiste vraiment la démarche palliative, ou l'obstination déraisonnable, ou encore la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Surtout, ils ont dit qu'ils étaient contents de l'occasion qui leur était donnée avec ces débats d'avoir accès à de l'information, ainsi qu'à d'autres ne pensant pas la même chose qu'eux sur toutes ces questions. Ils ont respecté ces différences et se sont écoutés les uns les autres.

Les directives anticipées ? Enfin, et peut-être surtout, pour la grande majorité de ceux que nous avons rencontrés, elles sont une incitation – ou une invitation ? – à clarifier ses propres idées à l'avance, pour être davantage préparé à prendre une décision pour soi-même le cas échéant, le jour venu. En fait, elles seraient peut-être plus utiles pour se préparer soi-même à poser des choix le jour dit que pour faire valoir à l'avance une volonté à faire respecter par les autres. Elles poussent chacun à se poser la question de ses propres limites.

En fin de compte, il semblerait que le meilleur intérêt du dispositif serait de fonctionner comme un outil transitionnel, ouvrant au dialogue et à la réflexion sur tout un champ de questions importantes, relatives au sens de la vie. Il ressort de ce tour de France sur le sujet que c'est peut-être là ce qui semble intéresser le plus dans les directives anticipées, plutôt que leur valeur directement opérationnelle, aidant à faciliter ou asseoir une décision. Ceci correspond bien à l'ambition ayant présidé à la grande campagne de communication sur le sujet lancée en 2017. Marisol Touraine l'a confirmé lors de la soirée parisienne : *« L'important n'est pas que 99 % des Français rédigent des directives anticipées. Parler, échanger, c'est presque aussi important que d'avoir écrit formellement des choses sur un formulaire qui est forcément imparfait. Mon ambition était de favoriser le dialogue, la discussion et de permettre d'améliorer les conditions dans lesquelles chacun est à même de faire son choix. »* Et pour le mot de la fin, on peut retenir celui d'un délégué JALMALV à Rouen : *« Le développement des directives anticipées témoigne de ce qu'une approche différente de la relation patient-médecin est en train de se mettre en place. Aujourd'hui, il existe des formations, des réunions comme ce soir. Elles n'existaient pas hier. Ne soyons pas pessimistes, le mouvement est en train de se faire, c'est en train d'arriver ! »*

ANNEXE 1

Le compte-rendu soirée par soirée

BORDEAUX

le 7 mars 2017

Le 7 mars 2017 s'est tenue à Bordeaux, à la librairie Mollat, la première soirée du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie consacrée aux directives anticipées. Plus de 200 personnes y ont participé, venant d'horizons très divers, autant citoyens que professionnels. Le journal *Sud Ouest* et la radio nationale *France Inter* étaient présents.



La soirée a commencé par la projection du «spot-télé», élément-phare de la campagne de communication «grand public» qui se déroulait au même moment dans les médias sur le thème : «La fin de vie, et si on en parlait?». Puis Éric Favereau, journaliste et animateur de ces soirées, a donné la parole à Véronique Fournier, présidente du CNSPFV. Celle-ci a présenté en quelques mots le Centre, le pourquoi de cette initiative en région et le dispositif des directives anticipées tel que voulu par la loi. Éric Favereau a ensuite apostrophé successivement Didier

Nordon, mathématicien et philosophe, Jacqueline Salenson de l'association, AAVIVRE ... sa fin de vie, et Denis Mollat, médecin et directeur de la librairie qui nous accueillait pour cette première rencontre. Tous trois étaient sur scène. Éric Favereau leur a demandé quelle était leur position sur les directives anticipées, s'ils en avaient ou non écrit et pourquoi, et enfin si des doutes leur étaient venus en réfléchissant à cette démarche. Après quoi, il a donné la parole à la salle.

Dans le public, on pouvait remarquer, entre autres, la présence de Michèle Delaunay, ancienne ministre, et de Jean-Marie Faroudja, président de la commission d'éthique du Conseil national de l'Ordre des médecins. Plusieurs membres du Conseil départemental de l'Ordre des médecins étaient

« Même si elles sont floues dans leur expression, les directives anticipées en tant que telles disent quelque chose de soi-même »

également présents, ainsi que René Robert, réanimateur et vice-président du CNSPFV.

Deux heures durant, plus de 30 personnes, très diverses, ont pris la parole sur ce sujet des directives anticipées et de la fin de vie. Les

débats ont été détendus, l'ambiance chaleureuse et conviviale, l'écoute et le dialogue ont primé tout au long de la soirée. Les gens n'ont jamais pris la parole juste pour parler d'une histoire personnelle ou pour la monopoliser, ni les professionnels, ni les membres d'association. La parole a été donnée à tout le monde, sans préjugés de profession, formation, position ou croyance. Au cours de ce débat, à la question posée : « Les directives anticipées, à quoi ça sert ? », aucune réponse définitive ne s'est imposée, mais plusieurs pistes de réflexion ont émergé, parmi lesquelles les suivantes : les directives anticipées peuvent être utiles pour protéger ou apaiser les autres, famille, proches ou médecin, ou pour exprimer sa liberté ultime, ou encore pour s'interroger quant aux conditions du mourir et dire par exemple que l'on aimerait mourir chez soi ou que l'on ne voudrait pas mourir seul. Même si elles sont floues dans leur expression, les directives anticipées en tant que telles disent quelque chose de soi-même, peuvent donner une indication importante à ceux qui auront à en tenir compte : que ce soit les professionnels soignants ou les mandataires judiciaires.

Pour autant, plusieurs participants ont exprimé leur scepticisme quant au consensus favorable qui entoure actuellement les directives anticipées. Pourquoi les pouvoirs publics veulent-ils donc tant qu'on les écrive, ont-ils demandé ? Nous n'avons pas envie de remplir ce long document de bureaucrate ! D'autres ont dénoncé le risque à exprimer à l'avance quelque chose pour demain, sans être sûr que l'on sera en accord avec le soi que l'on a été hier, le jour où ces directives anticipées devront s'appliquer. D'autres encore ont exprimé que ce dispositif incarnait une tendance à leurs yeux néfaste de la société contemporaine vers l'individualisme et l'activisme : faut-il vraiment inciter à un devoir d'action, même face à la mort, se sont-ils interrogés ? Enfin, certains ont avancé l'idée que les directives anticipées faisaient le lit d'une certaine méfiance vis-à-vis de son entourage, alors que peut-être a-t-on juste envie, à l'approche de la mort, de faire confiance aux autres.

En tout cas, en fin de soirée, la volonté de poursuivre la réflexion était tangible. En témoigne le succès rencontré par les pochettes que le CNSPFV avait préparées à l'intention des présents, contenant notamment le texte de

loi sur la fin de vie et le modèle de directives anticipées, tel qu'édité par le ministère de la Santé, ainsi que les échanges fournis qui se sont poursuivis autour du pot ayant clôturé la soirée.

POITIERS

le 28 mars 2017, en collaboration avec l'Espace de réflexion éthique Poitou-Charentes

La deuxième soirée du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie consacrée aux directives anticipées s'est tenue à Poitiers, à l'Espace Mendès-France. Elle a été organisée en collaboration avec l'Espace de réflexion éthique Poitou-Charentes. Une deuxième salle a dû être ouverte pour accueillir tous ceux qui voulaient participer : environ 240 personnes, dont à peu près 50 jeunes étudiants en médecine. Là encore, les pochettes préparées par le CNSPFV à l'intention des participants, contenant le texte de loi sur la fin de vie, le modèle de directives anticipées tel qu'édité par le ministère de la Santé et une première liste de questions-réponses sur les directives anticipées ont rencontré, comme à Bordeaux, un franc succès.

Éric Favereau a lancé la soirée avec ce constat : *« Tout le monde est unanime pour considérer que les directives anticipées sont une très bonne idée, mais très peu de gens les écrivent. Comment l'expliquer ? »* Puis, Véronique Fournier a présenté en quelques mots les missions du Centre, le dispositif des directives anticipées tel que voulu par la loi et le pourquoi de cette initiative en région. La parole a ensuite été donnée aux intervenants-citoyens prévus pour la soirée. Ce soir-là, il s'agissait de René Robert, réanimateur et vice-président du CNSPFV, Dolorès Albarancin, psychologue et chercheuse au CNRS, et Camille Desforges, praticien hospitalier en soins palliatifs.

René Robert a expliqué avoir écrit des directives anticipées non pas pour dire des choses évidentes, comme *« Je ne voudrais pas souffrir ou je ne voudrais pas d'acharnement thérapeutique »*, mais pour préciser les conditions dans lesquelles il ne voudrait surtout pas être maintenu en vie. Il a dit qu'il souhaitait que ses amis réanimateurs s'arrêtent de vouloir le maintenir en vie en cas de lésions cérébrales importantes, l'empêchant *« de communiquer, de ressentir des émotions et/ou d'avoir des relations »*. Il a également précisé que s'il a écrit des directives anticipées, c'est non seulement pour lui mais aussi pour aider ses proches à connaître ses limites et que oui, il sait bien que parfois la médecine n'est pas certaine de ses propres pronostics mais qu'en pareil cas, il préfère quant à lui ne pas prendre le risque de survivre pour une vie de non-relation et de non-émotion.

« Comment donner à l'avance des indications relatives à une situation médicale que l'on ne connaît pas; quant à "anticiper", pourquoi pas, mais quand est-ce le bon moment? »

La position exprimée par Dolorès Albarancin fut assez nettement différente. Peut-être est-ce du fait de son âge, a-t-elle avancé, comme possible explication? Elle a dit qu'elle ne souhaitait pas penser à sa mort, qu'elle préférerait regarder la vie et garder l'espoir. Par ailleurs, les mots « directives » et « anticipées » la dérangent. Comment donner à l'avance des indications (« directives ») relatives à une situation médicale que l'on ne connaît pas; quant à « anticiper », pourquoi pas, mais quand est-ce le bon moment? Elle s'est ensuite interrogée à voix haute sur la question de savoir si les directives anticipées ne sont pas en fait un outil promu par les pouvoirs publics pour limiter les dépenses de santé. Elle a conclu son intervention en exprimant que bien sûr le sujet de la préparation de la fin de vie est important mais qu'il doit être débattu de façon ouverte et honnête entre le patient et son médecin, qu'il ne peut bien se résoudre que si un vrai climat de confiance arrive à s'installer entre ces deux-là, dans le cadre d'une médecine humaniste. Mais si les choses se résument à une question de confiance, alors pourquoi, s'est-elle demandé, serait-il nécessaire d'écrire des directives anticipées?

Camille Desforges a, comme René Robert, écrit ses directives anticipées. Il a écrit sur trois pages ce qu'il pense de la vie, de la mort, de la souffrance. Toutefois, il a dit avoir appris de son expérience de médecin que souvent il y a un décalage entre ce que l'on a projeté d'avance et ce que l'on vit le moment venu. Si bien qu'il est dangereux de présenter les directives anticipées comme signifiant quelque chose d'impératif. Selon lui, elles sont un outil important pour rassurer à l'avance ceux qui se méfient de la médecine et ceux qui sont anxieux par rapport à leur fin de vie. Elles sont une occasion pour parler des choses. Mais, pour lui, elles sont surtout utiles pour mieux faire connaître au médecin la personne que l'on est, avec ses propres valeurs et le sens que l'on donne à sa vie.

Le débat s'est ensuite ouvert avec la salle. Comme à Bordeaux, les gens se sont exprimés très librement. Une femme, assez âgée elle-même, a dénoncé les conditions dans lesquelles vivent les personnes de son âge en EHPAD. Elle a insisté sur le fait que le taux de suicide dans cette population est très élevé, ce qui signale selon elle un problème sur lequel il faudrait se pencher. Elle a dit qu'à ce titre, elle ne peut qu'être favorable aux directives anticipées mais qu'en fait elle serait surtout intéressée de pouvoir demander à être assistée pour se suicider le jour où elle le considérera nécessaire. Une autre femme,

infirmière en USP, s'est demandé à l'inverse, comment aider à vivre encore ceux qui savent qu'ils vont mourir bientôt. Elle a souligné la difficulté de faire des projets de fin de vie lorsque l'on est encore habité par une pulsion de vie. Selon elle, quoi que l'on écrive dans ses directives anticipées, ce n'est jamais ce qui est vraiment désiré. Une autre femme a exprimé que selon son expérience, il est possible de créer du lien avec tout le monde et même avec des personnes très très atteintes et réputées hors d'état de communiquer, comme des grands handicapés ou des personnes en état pauci-relationnel. Tout le monde a le droit d'être respecté dans sa dignité d'homme, quel que soit son handicap, a-t-elle dit. Jacqueline Salenson de l'association AAVIVRE ... sa fin de vie, déjà présente à Bordeaux, a ensuite pris la parole. Elle a rappelé que les directives anticipées sont prévues pour donner des indications pour le jour où l'on ne sera plus capable de soi-même communiquer. Elles servent à faire connaître son éthique de vie, ses croyances, ses valeurs et surtout elles permettent de préciser ce que l'on ne voudrait surtout pas. Puis elle a lu à voix haute les directives anticipées écrites par l'une de ses amies atteinte d'une tumeur cérébrale dont elle s'est dite la personne de confiance. Une femme médecin pédiatre, ayant récemment passé plusieurs semaines dans le coma en réanimation, a raconté que c'était cette récente expérience qui l'avait décidée à écrire des directives anticipées. Alors qu'elle pensait que ses proches et ses collègues la connaissaient très bien, elle s'est aperçue qu'ils auraient été très ennuyés d'avoir à prendre des décisions graves pour elle : ils n'auraient pas su quoi répondre si la question leur avait été posée, lui auraient-ils avoué *a posteriori*. Un autre intervenant a exprimé qu'il lui paraissait indispensable que se crée un trinôme entre le médecin, le patient et les proches lorsqu'il s'agit de prendre des décisions en fin de vie.

« [Il est indispensable] que se crée un trinôme entre le médecin, le patient et les proches lorsqu'il s'agit de prendre des décisions en fin de vie »

Puis les interventions se sont succédé. Beaucoup sous forme de questions, auxquelles Véronique Fournier, René Robert, Camille Desforges ou Dolorès Albaracin ont répondu à tour de rôle : qui a la priorité en cas de conflit parmi les proches ? Existe-t-il des modèles de directives anticipées ? Pourquoi dans le modèle du ministère, n'y a-t-il pas une section consacrée à ses valeurs ou à sa propre vision du monde ? Ne devrait-on pas pouvoir utiliser le dispositif des directives anticipées pour autre chose que la fin de vie, en psychiatrie par exemple, pour que les patients puissent faire savoir comment ils aimeraient qu'on les traite lors de leur prochaine crise ? Si les directives anticipées ne sont pas vraiment opposables, à quoi servent-elles ?

Les étudiants en médecine, eux aussi, ont beaucoup parlé et posé de questions. Ils se sentent loin du temps du paternalisme médical, ont-ils dit. Mais ils ont ajouté que ce n'était vraiment pas facile d'écrire des directives anticipées : c'est un exercice auquel ils se sont essayés parce que cela leur est demandé en première année de médecine. Un étudiant s'est interrogé pour savoir s'il ne conviendrait pas de former davantage les jeunes médecins à la part « humaniste » de la médecine. D'autres ont exprimé leurs craintes que les lois, qui ont tendance à être de plus en plus « autonomistes », ne conduisent petit à petit à une légalisation de l'euthanasie. S'imposerait-elle alors aux médecins ? La question du respect dû aux valeurs de chacun est à nouveau abordée, ainsi que celle de l'opposabilité des directives anticipées. Au cours de la soirée s'est imposée petit à petit l'idée que le plus important en matière de directives anticipées est d'exprimer quelque chose de soi-même quand on les écrit, quelque chose qui indique à celui qui devra les appliquer qui l'on est, ce qui est important ou moins important pour soi, ses valeurs.

Puis, Dolorès Albaracin a conclu la soirée en exprimant que le débat ne l'avait pas convaincue d'écrire des directives anticipées. Elle a ajouté avoir appris plein de choses et apprécié la qualité des échanges. Elle est revenue sur les deux mots selon elle les plus importants : la tolérance et l'intime conviction.

GRENOBLE

le 2 mai 2017

La soirée grenobloise s'est tenue à La Tronche, à l'UFR de médecine. Comparativement aux deux soirées précédentes et malgré les efforts entrepris pour qu'il en soit différemment, cette rencontre s'est déroulée dans un lieu connoté plus médical que les précédents. Par ailleurs, l'endroit était relativement excentré par rapport au centre-ville. Qui plus est, la date n'était pas idéale car elle correspondait au jour de rentrée post-vacances scolaires des Isérois. Enfin, il pleuvait des cordes ce soir-là. Bref, de multiples circonstances étaient au rendez-vous pour décourager les bonnes volontés. Néanmoins, 120 à 150 personnes étaient présentes, surtout des personnes âgées, même si l'assistance comprenait aussi quelques jeunes. Là encore, les pochettes préparées par le CNSPFV à l'intention des participants ont rencontré un franc succès.

Dès les premiers instants de la soirée, la tension a été palpable. Ceci s'explique probablement par un contexte particulier à Grenoble sur le sujet de la fin de vie. La ville se caractérise en effet, depuis plusieurs années, par une opposition forte entre deux associations ayant des positions aux antipodes

en la matière : JALMALV d'une part (Jusqu'à la mort, accompagner la vie), association née à Grenoble en 1983 et l'ADMD d'autre part (Association pour le droit de mourir dans la dignité), association elle aussi très présente dans cette ville, les militants de cette dernière reprochant aux adhérents de la première et aux médecins de soins palliatifs de la région d'avoir le monopole sur la fin de vie.

En tout cas, la soirée a permis que les uns et les autres se rencontrent, s'expriment à parts égales et s'écoutent, plutôt que d'organiser des réunions chacun de leur côté. Le CNSPFV s'est positionné comme à chaque fois en exprimant le souci d'être la maison de tous, un lieu où les différentes positions peuvent se rencontrer et dialoguer sereinement, dans le respect mutuel de la position d'autrui. Les directives anticipées sont un bon outil pour cela puisqu'elles peuvent justement véhiculer les « valeurs » de chacun, fussent-elles différentes.

Éric Favereau a ouvert la soirée comme à son habitude et passé la parole à Véronique Fournier, après la projection du « spot-télé » de la campagne. Lorsque cette dernière a détaillé les deux nouveautés de la loi de 2016 concernant les directives anticipées — le fait qu'elles ne soient désormais plus limitées dans le temps quant à leur validité et surtout qu'elles soient devenues contraignantes pour les médecins — plusieurs participants se sont exprimés pour dire que malheureusement, c'est encore le médecin qui trop souvent a le dernier mot, quoi que la personne ait pu écrire dans ses directives anticipées.

Ce soir-là, six personnes ont ouvert les débats. Catherine Finkler, 72 ans, bénévole JALMALV, s'est exprimée la première. Elle a expliqué avoir mis du temps à écrire ses directives anticipées. « *C'est difficile de se figurer sa mort et d'en parler à ses proches* », a-t-elle dit. Une des raisons supplémentaires qui la retenait d'écrire des directives anticipées était justement leur caractère non opposable. Pour elle, la loi du 2 février 2016 a changé la donne. Par ailleurs, elle a été à plusieurs reprises confrontée à la difficulté de prendre des décisions pour les autres. Et elle ne voudrait pas que les siens se trouvent confrontés à la même situation. « *Je veux les protéger* », a-t-elle ajouté. Pour autant, une fois ce premier argument posé, il reste la difficulté d'écrire alors que l'on n'est pas malade : « *Je ne suis pas malade, qu'est-ce que je pourrai bien écrire dedans ?* », s'est-elle demandée le jour où elle a décidé de s'y mettre. La question était pour elle d'autant plus cruciale que les médecins qu'elle côtoie régulièrement lui avaient signalé que si les directives anticipées sont trop précises, il est extrêmement difficile de les appliquer car elles risquent de ne pas correspondre à la situation médicale. Elle a alors choisi d' « *écrire ce qu'elle ne voudrait pas* » qu'il lui arrive : elle a précisé que si elle n'avait plus de relation avec les siens, la vie ne l'intéresserait plus. Depuis

**« Qui serai-je demain ?
Serai-je toujours
d'accord avec moi-
même ? »**

qu'elle a écrit ses directives, elle se dit soulagée et apaisée, même si un doute persiste : « *Qui serai-je demain ? Serai-je toujours d'accord avec moi-même ?* »

François Gachet, 67 ans, militant ADMD et professeur d'économie à la retraite, fut le deuxième intervenant de la soirée. Il a avoué qu'il s'était pensé immortel jusqu'à l'âge de 50 ans. Date à laquelle une intervention chirurgicale qui aurait pu très mal tourner l'a ramené brutalement sur terre. Une question nouvelle a envahi son esprit : « *Comment mourir ?* » Certes, tout le monde souhaite mourir calmement, dans le sommeil et sans souffrance, mais il en est rarement ainsi. Il a écrit des directives anticipées parce qu'il « *chérit trop la liberté et cette liberté, il veut la conserver jusqu'au dernier souffle* ». Selon lui, les directives anticipées sont une mesure simple pour que ses propres volontés soient (en principe) respectées : « *Une indication importante pour les proches et une aide pour les médecins.* » Même s'il est bien conscient qu'il ne sait pas quelle sera sa demande au dernier moment, il veut pouvoir choisir lui-même ce qu'il considère comme compatible avec l'idée qu'il se fait de sa dignité, et ne pas laisser ce choix aux soignants. La liberté de choix lui semble être un élément primordial de la dignité. Sur ses directives anticipées, il a écrit ce qui lui semble dégradant pour l'homme et qu'il refuse pour lui (tout en admettant que des personnes puissent vouloir le contraire). Il explique qu'en raison du contexte grenoblois, il a écrit qu'il demande à ses personnes de confiance de le faire sortir de l'hôpital ou de l'EHPAD si ses volontés ne sont pas respectées. Il a conclu son intervention par une exhortation aux soignants : « *S'il vous plaît, vous qui nous soignez [...] ne vous laissez pas obnubiler par la technique et maîtrisez mieux vos choix éthiques, philosophiques, religieux et personnels. Acceptez que d'autres pensent différemment de vous et respectez-les s'ils veulent être soignés différemment. Soyez humains, c'est ce que ma liberté vous demande.* »

Puis, Olivier Véran, neurologue et ancien député, ayant participé à ce titre aux débats de la dernière loi Claeys-Leonetti, a pris la parole en tant que troisième intervenant. Selon lui, la loi de 2016 ne sera pas la dernière, mais elle constitue déjà un progrès, qui réside dans le caractère opposable des directives anticipées. Si quelqu'un a fait l'effort de les rédiger, le libre arbitre du médecin n'a plus sa place. Cette nouveauté devrait inciter davantage de gens à les rédiger. À titre personnel, il a précisé ne pas en avoir encore écrit. Il a estimé ressentir qu'il n'était pas encore arrivé au moment de sa vie où il se sentait capable de le faire.

La parole a ensuite été donnée à Philippe Saltel, professeur de philosophie à l'Université Grenoble-Alpes. La première raison pour laquelle il n'a pas écrit de directives anticipées, a-t-il dit, est parce qu'il est vivant. Les préoccupations de la vie quotidienne lui occupent tellement l'esprit qu'il ne pense pas à la mort – et ne souhaite pas plus que cela y penser. En tant que disciple de Spinoza, il considère que *« l'homme libre ne pense à rien moins qu'à la mort, et sa sagesse est une méditation non de la mort, mais de la vie »* (*Éthique, proposition 67*). Quelles que soient nos convictions à chacun, a-t-il ajouté, il faut se rappeler que vivre est notre première tâche. À la même époque que Spinoza, un autre philosophe, Pascal,

« Quelles que soient nos convictions à chacun, il faut se rappeler que vivre est notre première tâche »

avait invité à l'inverse à se détacher des préoccupations de la vie, pour mieux penser la faiblesse de notre condition d'homme. Philippe Saltel s'est positionné en désaccord avec Pascal, considérant que la pensée sur la mort est une pensée qui humilie. Si l'on aime la vie, on doit l'aimer telle qu'elle est (incluant la maladie, la souffrance, la mort). Il a aussi lié son propos philosophique à l'expérience qu'il a eue de la mort d'autrui. C'est cette expérience, a-t-il dit, qui l'a amené à penser à sa propre fin de vie. *« Il faut aimer la vie telle qu'elle est »*, a-t-il insisté. Par ailleurs, lui aussi s'est interrogé à voix haute sur qui il serait demain, le même ou un autre ? Il a évoqué le problème philosophique de l'identité. S'il est toujours lui-même, il pourra s'exprimer et prendre les décisions qui lui conviennent le mieux, au moment du choix. Mais si tel n'est pas le cas ? Il a reconnu que dans ce cas les directives anticipées et aussi la personne de confiance devenaient alors des dispositifs utiles. En référence à la personne de confiance, il a ajouté : *« C'est une belle idée. Quelqu'un ayant le souci de respecter au mieux qui il était, ce qu'il est devenu et ce qu'il sera. Cela, donne confiance. Pour l'instant, toutefois, je ne l'ai pas encore choisie. »*

Marielle Boiron, militante de l'ADMD, a pris la suite de Philippe Saltel. Après avoir affirmé que la mort ne lui faisait pas peur, elle a exprimé, en partant de l'expérience de la mort de sa mère, que selon elle, la rédaction de directives anticipées est indispensable afin de pouvoir exprimer ses choix et espérer être entendu.

Enfin, Noëlle Carlin, membre de la SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs) a pris la parole la dernière, avant que le débat soit ouvert avec la salle. Infirmière-cadre à la retraite depuis quelques jours à peine, elle a dit avoir beaucoup réfléchi à la question car elle a eu à donner beaucoup de formations sur les directives anticipées. Pour elle, la vertu essentielle du dispositif est d'ouvrir au dialogue. Malgré sa connaissance du sujet et

**« Dans la collégialité,
on entend un dossier,
pas une personne »**

l'organisation d'ateliers pour aider à la rédaction de directives anticipées, elle ne les a pas écrites pour elle-même. Lors de l'un de ces ateliers, elle a pourtant fait un essai mais après relecture, ses

directives anticipées lui ont paru artificielles. Selon son expérience, la maladie transforme et elle s'est avouée dans l'incapacité de se projeter. Elle aussi a évoqué la question de l'identité : « *Je ne sais pas qui je serai.* » La seule raison pour laquelle elle pourrait envisager d'écrire des directives anticipées, a-t-elle ajouté, est pour ne pas laisser à ses proches le fardeau de la décision. Mais pour elle, les personnes qui veulent écrire des directives anticipées doivent être aidées et accompagnées si elles le souhaitent. Cette aide commence par le dialogue. Parfois, quand il y a vraiment échange approfondi sur la question des conditions de fin de vie, les directives anticipées peuvent devenir superflues, a-t-elle conclu.

À ce stade du débat, la parole est revenue à la salle. Il y a eu beaucoup de demandes d'intervention. La discussion s'est souvent déplacée vers la question de la sédation (et/ou de l'euthanasie). À chaque fois, Éric Favereau a recentré le débat sur les directives anticipées, sujet de la soirée. La première intervention de la salle est venue d'un médecin ayant exprimé que selon lui, la nouvelle loi de 2016 était parfaite. Une participante l'a immédiatement contredit, estimant que la législation française n'est pas assez évoluée comparativement à celle de pays avoisinants, puisque pour être aidés à mourir, certains Français sont obligés d'aller en Suisse ou en Belgique. Un participant s'est inquiété du droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès : n'était-ce pas une façon déguisée d'ouvrir le chemin vers l'euthanasie ? Véronique Fournier lui a répondu qu'elle comprenait la question, que la frontière entre le laisser mourir et le faire mourir n'était pas toujours aussi nette que cela. Et que du reste, le débat sur la question de savoir de quel côté de cette frontière se situe exactement la sédation profonde et continue jusqu'au décès continue d'être vigoureux dans la littérature internationale. Une autre participante a témoigné des difficultés qu'a eues son mari, atteint de SLA, ayant rédigé des directives anticipées, pour accéder à la sédation profonde et continue qu'il demandait. Selon ses dires, elle a dû se battre pendant des semaines pour qu'il l'obtienne et pour que son angoisse de se voir mourir étouffé ne se transforme pas en réalité. « *Le corps médical a beaucoup trop attendu, ils ont vraiment attendu le dernier moment.* » Elle a été critique aussi à l'égard de la collégialité, qu'elle a accusée de rendre la décision trop procédurale, tenant trop peu compte de la personne : « *Dans la collégialité, on entend un dossier, pas une personne.* » Enfin, elle a déploré le manque de places en USP.

D'autres intervenants se sont émus du manque de confiance vis-à-vis de la médecine dont témoignaient certaines prises de parole précédentes. D'autres encore ont demandé s'il était prévu d'augmenter le nombre de lits en soins palliatifs. Un médecin s'est exprimé de façon intéressante pour dire que les médecins eux aussi sont mortels et sensibles aux questions de fin de vie pour eux-mêmes. Or, selon lui, les difficultés pour écrire des directives anticipées, même pour un médecin, ne sont pas négligeables : «*On ne sait pas quoi mettre dedans.*» Et, a-t-il ajouté, elles recouvrent essentiellement trois «*facettes*» : 1) démarche de liberté et autonomie; 2) démarche de réflexion sur soi-même, sur sa vie et sur sa mort; 3) lettre à un inconnu, «*une bouteille à la mer.*» Il a souligné qu'aux États-Unis, elles ont des implications économiques : on essaye avec cela de dépenser moins pour la santé. C'est pour cela qu'elles n'ont pas marché. En France, c'est quelque chose de plus philosophique. À ce stade du débat, Marielle Mas, déléguée de l'ADMD en Isère, a demandé la parole pour souligner le fait que les directives anticipées, si elles sont contraignantes, ne sont pas opposables. Une autre militante de l'ADMD a renchéri en insistant pour que l'on donne plus de liberté au mourant, plaidant elle aussi pour «plus d'humanité» de la part des soignants. La dernière intervention de la soirée fut celle d'une femme rapportant l'expérience de la mort de son mari atteint de cancer et s'exprimant en réaction contre les propos précédents. Pour elle, trois éléments étaient essentiels : 1) la traversée dans la souffrance n'équivaut jamais à une déchéance; 2) la dignité n'est pas dans le corps, mais dans le regard porté sur le corps; 3) la relation est toujours possible jusqu'à la mort. Elle fit référence au film *Intouchables* pour appuyer son propos.

NANTES

le 4 mai 2017

Le 4 mai, deux jours après Grenoble, le même débat s'est tenu à Nantes, au Lieu Unique. L'ambiance fut d'entrée de jeu plus détendue que la précédente. Pourquoi? Pas facile à dire, mais clairement, chaque soirée a été différente, avec sa propre singularité, son propre rythme, sa propre couleur. Environ 130 personnes se sont déplacées pour participer à la soirée nantaise. Encore une fois, les pochettes préparées par le CNSPFV à l'intention des participants ont été très appréciées.

Après la même introduction par Éric Favereau et Véronique Fournier, le débat fut introduit ce soir-là par Jacqueline Laurent, ex-chercheuse au CNRS et militante de l'ADMD, Madeleine Denis, déléguée ADMD, et Denis Berthiau, maître de conférences en droit. Pour Jacqueline Laurent, il n'y avait

«Je n'ai pas envie de parler de ma mort et je ne veux pas en entendre parler. Peut-être est-ce un peu par superstition»

pas de doute : «Les directives anticipées sont un droit, il faut l'utiliser.» Elle les a rédigées et en porte toujours un exemplaire sur elle. Elle a aussi témoigné des difficultés à les rédiger car il s'agit de «quelque chose d'intime» et qu'il faut arriver à en parler aux autres. Des «éléments déclencheurs» l'ont poussée à parler de sa mort, d'abord, et à rédiger ses directives anticipées ensuite. Elle a écrit «ce qu'elle ne

voudrait pas pour sa fin de vie.» En personnalisant le modèle fourni par l'ADMD, elle a exprimé sa conception de la vie humaine : «Ce qui caractérise l'humain d'un autre animal, y compris un primate, est le langage articulé, la capacité à élaborer une pensée abstraite et à la formuler. Si j'ai perdu ma part d'humanité, alors je demande que l'on m'accorde le bénéfice de l'euthanasie [ou «interruption volontaire de la vie», comme elle l'appelle] comme à un animal.» Elle a remis ses directives anticipées à l'ADMD, à ses proches et à son médecin traitant (qu'elle a choisi après lui avoir fait lire ses directives anticipées). Denis Berthiau a alors exprimé que lui n'avait pas rédigé de directives anticipées et ne souhaitait pas le faire : «Je n'ai pas envie de parler de ma mort et je ne veux pas en entendre parler. Peut-être est-ce un peu par superstition.» Il y a quatre raisons principales, a-t-il ajouté, pour lesquelles il n'envisage pas, pour l'heure, d'écrire ses directives anticipées. En premier lieu, il a constaté que neuf personnes sur dix n'écrivent pas leur testament, alors pourquoi écrire des directives anticipées ? En deuxième lieu, s'il voulait exprimer quelque chose, ce serait quelque chose sur la vie et non sur la mort : quelque chose qui permette aux soignants de bien comprendre quelle personne il est, et ce qui compte pour lui, afin qu'ils puissent prendre leurs décisions en adéquation. Sa troisième raison pour ne pas écrire tient à la difficulté de rédiger des directives anticipées. Écrire : «Je ne veux pas d'obstination déraisonnable» n'est pas suffisant, car ce qui est déraisonnable pour les uns peut ne pas l'être pour les autres et rentrer dans des détails techniques est loin d'être simple. Enfin, il a conclu en remarquant que ce qu'il voudrait éventuellement écrire — «Ne pas me réanimer» — n'est pas applicable, en cas d'urgence, selon le cadre légal, puisque la loi stipule que les directives anticipées peuvent ne pas s'appliquer dans ce cas précis de l'urgence vitale. Il a dit préférer en fait ne pas risquer de «dé-responsabiliser» les médecins en écrivant des directives anticipées, il souhaite que les médecins réfléchissent aux bonnes décisions à prendre le concernant, et qu'il ne soit en rien lui-même responsable de sa propre mort. Pour autant, il a conclu en ne fermant pas formellement la porte à la rédaction de directives anticipées, disant qu'il pourrait éventuellement changer d'avis ultérieurement. L'important, a-t-il dit, est que les directives anticipées restent «un instrument

pour le patient, pour sa liberté individuelle.» À lui de choisir s'il veut ou non se les approprier. Il ne faut pas de pression visant à ce que tout le monde les écrive. Il a réaffirmé cette position importante pour lui à plusieurs reprises au cours de la soirée, en insistant notamment, en réaction à deux ou trois prises de parole s'étonnant du fait que ce soit plus souvent les militants de l'ADMD qui écrivent des directives anticipées, sur le fait qu'écrire n'a rien à

«Les directives anticipées sont plus des directives de vie que de mort»

voir avec le fait de souhaiter une euthanasie ou un suicide assisté : «Les directives anticipées permettent d'asseoir une décision. Chacun peut écrire ce qu'il veut ou ce qu'il ne veut pas [...], dans le sens qu'il veut. Elles sont une liberté de chacun.» Pour lui, a-t-il redit, les directives anticipées sont plus des directives de vie que de mort. Puis, Madeleine Denis

s'est faite le porte-parole des gens qui, au sein de l'ADMD, n'ont pas écrit de directives anticipées (50 %). Elle a, elle aussi, fait valoir que c'est très souvent un «*élément déclencheur*» qui pousse à la rédaction de directives anticipées. Parmi ceux qui n'ont pas écrit de directives anticipées, elle a distingué deux catégories : ceux qui les considèrent comme inutiles car la démarche ne leur convient pas, et ceux qui ne sont pas informés. Elle a souligné qu'il continuait d'être difficile pour les patients d'aborder ce sujet avec les professionnels et notamment les médecins, alors qu'une campagne d'information ministérielle spécifique dans ce sens avait pourtant été diffusée.

Après ces premières interventions, la parole a été donnée à la salle. Quelques participants se sont alors émus d'une trop grande présence à la tribune de représentants de l'ADMD. Les organisateurs ont précisé que plusieurs autres intervenants étaient prévus, portant d'autres convictions, mais qui ont décliné au dernier moment. Le débat s'est ensuite poursuivi, notamment autour de la notion de «dignité», confirmant que chacun peut y mettre des choses différentes. Pour certains, la dignité dépasse la prestance physique et réside dans la liberté de choisir ce en quoi consiste sa propre qualité de vie, ainsi que le stade au-delà duquel sa vie n'a plus de sens. Pour d'autres, la dignité est consubstantielle au seul fait d'être humain et le regard porté sur l'autre est déjà un jugement de valeur sur sa vie qui n'a pas lieu d'être. Les questions et interventions se sont enchaînées, nombreuses : que faire dans le cas d'une personne incompétente qui a écrit auparavant ses directives anticipées mais qui semble heureuse? Est-ce que les institutions de santé ont le droit de demander de remplir des formulaires avec des questions relatives à des sujets intimes et personnels, relevant de la vie privée? Est-ce qu'aux urgences, les soignants peuvent aller fouiller dans un sac à main pour trouver des directives anticipées? Les directives anticipées sont-elles

« Les directives anticipées n'assurent pas une bonne mort »

contraignantes, opposables? Y a-t-il une différence entre les deux termes? La sédation terminale ne s'apparente-t-elle pas à une forme d'euthanasie? Y a-t-il des protocoles clairs pour délimiter les pratiques de sédation?

Plusieurs personnes présentes se sont aussi exprimées plus précisément sur les directives anticipées. Un participant, 58 ans, en bonne santé a-t-il précisé, membre de l'ADMD, s'est exclamé à leur propos : *« Il faut le faire ! Il faut en discuter. »* La campagne grand public a eu le mérite de pousser au dialogue sur le sujet, a-t-il ajouté, tout en déplorant que la loi actuelle reste insuffisante. Si c'est vraiment la personne qui doit être au cœur de la décision, alors le suicide assisté devrait aussi, selon lui, être autorisé légalement. Ceci dit, a réagi un autre intervenant : *« Les directives anticipées n'assurent pas une bonne mort. »* Une femme a abondé dans ce sens, évoquant la mort récente de sa belle-mère. Elle a raconté qu'elles avaient ensemble rédigé leurs directives anticipées il y a quelques années. Lorsque sa belle-mère est tombée malade, elle lui a promis qu'elle serait là pour faire en sorte qu'elles soient respectées et qu'elle obtienne une mort digne et apaisée, sans souffrance. Le moment venu, sa belle-mère a été prise en charge en soins palliatifs. Elle en était contente. Cependant, elle n'a pas pu y rester jusqu'au bout et dans l'unité dans laquelle elle a été transférée, la sédation qu'elle réclamait à la fin lui a été refusée. Malgré tous ses efforts, à elle la belle-fille, rien n'y a fait. On lui a répondu que ce n'était pas vrai, que sa belle-mère ne souffrait pas suffisamment pour pouvoir bénéficier de la sédation prévue par la loi. Donc, c'est bien que les directives anticipées ne suffisent pas, a conclu cette intervenante. Une autre a rapporté une expérience différente, à propos de sa mère morte en maison de retraite. Sa mère a beaucoup souffert, a-t-elle dit, mais l'écoute a vraiment primé jusqu'au bout, si bien qu'elle ne garde pas un sentiment de révolte au souvenir de cet accompagnement. Et c'est surtout de cela que l'on a besoin lorsque l'on se trouve confronté à la fin de vie : d'écoute et de présence humaines. Une soignante a témoigné de la difficulté de parler des directives anticipées avec les patients. À titre personnel, elle comme d'autres ont dit craindre que les directives anticipées puissent, dans certains cas, se révéler être une *« perte de chance »* lorsque les traitements ne sont pas entrepris. *« Louper sa chance »* est une crainte qui a souvent été exprimée au cours de ces soirées, comme à l'inverse l'argument selon lequel les directives anticipées, lorsqu'elles existent, facilitent grandement la vie des médecins lorsqu'ils doivent prendre des décisions. C'est ce qu'a confirmé un médecin en soins palliatifs : *« Les directives anticipées nous aident ! »*, tout en ajoutant que même lorsqu'elles ne sont pas écrites, avec son équipe, ils savent le plus souvent grâce au dialogue et à la connaissance qu'ils ont de

leurs patients, prendre les bonnes décisions, conformes à leurs souhaits et les accompagner dans des morts apaisées. Une participante, militante ADMD, est alors intervenue pour dire que la réalité est malheureusement parfois différente, avec des médecins qui souvent n'appliquent pas les directives anticipées pour des raisons religieuses. La conversation s'est ainsi prolongée, laissant s'imposer petit à petit l'idée au cours de cette soirée nantaise que ce qui était vraiment important sur ces questions de fin de vie était le dialogue et l'écoute notamment entre les soignants et l'entourage du patient, que l'on aboutisse ou non à une écriture *de facto* de directives anticipées.

RENNES

le 15 mai 2017

La soirée du CNSPFV à Rennes s'est tenue à l'Espace Ouest-France. L'assemblée était moins nombreuse que d'habitude, 80 personnes environ, dont une majorité de personnes âgées. Huguette Legall, première des intervenantes ayant accepté de témoigner ce soir-là, ancienne infirmière, présidente de JALMALV en Ile-et-Vilaine et par ailleurs en fauteuil roulant depuis des années du fait d'une maladie neuro-dégénérative d'évolution lente, a introduit son propos en expliquant qu'elle avait écrit des directives anticipées, trois ans auparavant. C'est la rencontre avec des personnes en deuil et le récit de leurs expériences difficiles lors de l'accompagnement d'un proche, qui l'ont poussée à rédiger. Elle a précisé que sa réflexion n'a pas été *«une réflexion sur la mort mais une réflexion sur la vie et sur le temps qu'il reste à vivre pour écouter ses envies, partager avec ses proches, bref, rester dans la vie jusqu'au bout»*. Ses directives anticipées, qu'elle a livrées à la salle, en témoignent. *«S'il vous plaît, laissez-moi vivre ce que j'ai à vivre [...], a-t-elle écrit, à destination de l'équipe soignante qui l'aura en charge. Je demande d'être accompagnée*

«Quelle qualité de vie minimale puis-je accepter ?»

dans ce que j'ai à vivre, même si cela semble difficile pour certains d'entre vous, [...] dans le respect de mon corps, aussi dégradé et abîmé qu'il puisse être, dans le respect de ma parole, de mon attitude, même si cela apparaît incohérent. Accompagnez mes proches. Et si certains hésitent ou refusent même de venir me voir, ne les jugez pas. Proposez-leur de les accompagner vers ma chambre, vers moi. Mais pour qu'elles osent venir, encore faut-il que vous, équipe soignante, vous ayez envie de me voir, que je ne sois pas déjà morte dans votre regard, qu'ils me trouvent présentable. [...]. Comme vous me regarderez, mes proches me regarderont.» Elle a confié ses directives anticipées à son médecin et à sa famille. Son regret est de ne pas les avoir données à l'équipe soignante, avant la dernière intervention chirurgicale qu'elle a subie récemment.

Stéphan Hubert, président du CISS-Bretagne, est ensuite intervenu pour dire qu'il n'avait pas, quant à lui, écrit de directives anticipées. Selon lui, la deuxième loi sur la fin de vie est venue inutilement compliquer les choses, la loi de 2005 était suffisante. Le caractère contraignant des directives anticipées lui pose problème. Il ne voudrait pas que ses proches se trouvent en conflit avec l'équipe soignante; la collégialité suffisait. Il a précisé que l'outil peut effectivement être intéressant pour se poser la question de la limite : « *Quelle qualité de vie minimale puis-je accepter ?* » Ceci dit, il n'a pas de réponse à cette question. Il ne sait pas ce qu'est l'acharnement thérapeutique, ni où se situe le passage des soins aux traitements. L'impossibilité de définir ces éléments l'a amené à conclure à son incapacité actuelle à écrire des directives anticipées. La seule chose qu'il pourrait éventuellement écrire est qu'il ne voudrait pas être réanimé. Mais cela n'est pas possible, a-t-il bien compris. Aussi selon le cadre légal. Par ailleurs, l'hypothèse qu'il puisse éventuellement changer d'avis (comme dans le cas des suicidés rescapés qui, par la suite, veulent vivre) le retient aussi d'écrire des directives anticipées. Il a exprimé vouloir se laisser toutes les portes ouvertes. Il écrirait volontiers qu'il ne voudrait pas être une charge pour ses proches, précisant qu'il connaît bien la dépendance, ayant un fils lourdement handicapé et dépendant de lui. À cette mention, Huguette Le Gall l'a interrompu avec véhémence, estimant qu'elle n'a jamais été un poids pour ses proches, bien qu'elle soit dépendante pour partie du fait de son handicap. Stéphan Hubert a conclu son propos en évoquant l'intérêt qu'il y aurait à ce que les directives anticipées puissent être consignées dans le dossier médical partagé.

Claire Bazin, déléguée ADMD des Côte-d'Armor, était la troisième intervenante prévue pour introduire la soirée rennaise. À l'inverse d'Huguette Le Gall, elle a témoigné avoir écrit des directives anticipées pour maîtriser le plus possible sa fin de vie. Les directives anticipées permettent de dédouaner les médecins de la décision, a-t-elle dit. Pourtant, elle a souligné qu'il n'est pas suffisant d'écrire, il est nécessaire d'en parler, de prendre l'initiative d'une sorte de « conseil de famille » pour cela. Les directives anticipées sont d'autant plus importantes que souvent plusieurs équipes soignantes qui ne se connaissent pas sont concernées par le patient arrivé au stade terminal. Les directives anticipées sont un droit et une liberté pour le citoyen, il faut leur faire savoir que c'est un dispositif qui existe pour mieux respecter leur volonté et dédouaner le corps médical.

La parole est ensuite venue au Professeur Vincent Morel, président du Plan National 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, qui a expliqué dans ses grandes lignes le plan et ses principaux objectifs.

Puis les questions et les témoignages de la salle ont afflué. Un participant a expliqué qu'il n'écrira pas des directives anticipées car ce qui compte pour lui est la relation. Une dame, à l'inverse, a dit avoir écrit ses directives anticipées non seulement pour pouvoir décider sur son propre corps, mais aussi pour éviter que ses proches culpabilisent pour d'éventuelles décisions complexes. Plusieurs personnes se sont interrogées sur le dossier médical partagé et le registre national. Vincent Morel a répondu à ces questions en évoquant les difficultés de mise en place d'un tel registre. Des questions sont aussi survenues, relatives aux possibilités de recours en cas de non-respect des directives anticipées ou encore sur la question de savoir comment évaluer l'authenticité des directives anticipées. On a aussi beaucoup parlé ce soir-là de sédation profonde. Certains ont exprimé craindre comme à Grenoble qu'elle puisse être, ou devenir, une sorte d'euthanasie déguisée. Une jeune femme a dit qu'elle pensait la même chose en ce qui concerne l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles. Et là encore, comme à Grenoble, certains participants ont demandé si la pénurie en soins palliatifs allait être améliorée.

MONTPELLIER

le 12 juin 2017, en collaboration avec l'Espace de réflexion éthique Languedoc-Roussillon

La soirée s'est déroulée dans l'auditorium du Musée Pierre Fabre. Il faisait beau et chaud, environ 100 personnes se sont déplacées, les jeunes étaient nombreux, proportionnellement plus qu'ailleurs. Les habituelles pochettes du CNSPFV et le petit livret sur les directives anticipées et la personne de confiance réalisé par l'Espace de réflexion éthique Languedoc-Roussillon ont été distribués aux participants et Jacques Bringer, président de l'Espace de réflexion éthique Languedoc-Roussillon et ancien doyen de la faculté de médecine, a ouvert la soirée en soulignant l'importance de cette initiative autour des directives anticipées. Peu de gens connaissent le dispositif, a-t-il dit, même parmi le personnel soignant. Il a rapporté les résultats d'une enquête récente réalisée par l'Espace éthique auprès de 275 professionnels (dont 172 infirmiers) de 67 établissements différents : plus de 30 % des personnes ayant répondu au questionnaire connaissaient mal le dispositif et estimaient qu'il n'était pas dans leur rôle de soignant de le promouvoir. Nombreux étaient ceux qui faisaient encore la confusion entre personne de confiance et personne à prévenir en cas d'urgence.

Bernadette Foureur, première des intervenants prévus pour cette soirée, a témoigné des questions difficiles qui lui sont venues à l'esprit lorsqu'elle s'est mise dans l'idée d'écrire ses directives anticipées : qu'écrire? Comment

savoir quelle personne elle sera demain? Si elle ne changera pas d'avis? Sans parler du fait que la médecine aura peut-être fait des progrès d'ici là... Et puis, en écrivant, n'allait-elle pas embarrasser la personne de confiance? Et quelle personne de confiance? Est-il possible de choisir pour cela son médecin traitant? Elle a dit trouver lourd pour un proche d'être personne de confiance. La deuxième intervenante, Mary Sills, a exprimé un avis assez radicalement différent de celui de Bernadette Foureur. Elle a témoigné ne pas être intéressée par le dispositif des directives anticipées. Pour elle, il est difficile de savoir ce qu'elle voudra le jour où la question se posera. Elle est bien entourée par ses enfants. Ils décideront. Elle a ajouté ne pas vouloir choisir d'autre personne de confiance : ce n'est vraiment pas un cadeau à faire à quiconque, selon elle. Si elle devait écrire, la seule chose qu'elle aurait à dire, c'est : pas d'acharnement thérapeutique mais elle est bien consciente que chacun a une idée différente de ce que cette expression signifie. Le risque est donc que cette directive anticipée, de la façon dont elle l'entend, ne soit pas respectée, alors à quoi bon écrire. Éric Favereau lui a alors suggéré qu'elle pourrait par exemple écrire qu'elle ne voudrait pas terminer sa vie en EHPAD. Ce à quoi Mary Sills lui a répondu avec une grande honnêteté, qu'elle préférerait ne pas l'envisager et «*faire l'autruche*», ce qu'Éric Favereau en bon animateur a requalifié en : «*Laissons un peu de part à l'aventure.*»



Léon Giron, doctorant en droit et juriste à l'Espace de réflexion éthique Languedoc-Roussillon, troisième intervenant de la soirée, a lui aussi exprimé qu'il n'avait pas écrit de directives anticipées et qu'il n'avait pas vraiment l'intention de le faire. En tant que juriste, il a admis que l'objectif des directives anticipées était en soi très louable, mais en tant que personne, il a dit ne pas avoir envie de se projeter dans sa fin de vie, ni même dans son moi futur. Par ailleurs, il a aussi ajouté qu'il aurait du mal à savoir comment les rédiger. Il

n'a jamais été malade jusque-là, ne voit jamais de médecin et ne voit pas bien qui désigner comme personne de confiance : «*À qui faire porter le fardeau?*» Une femme, médecin généraliste, spécialisée en soins palliatifs est alors intervenue pour dire qu'elle avait écrit des directives anticipées. C'est la seule que nous avons identifiée prête à témoigner dans ce sens ce soir-là. Elle a expliqué qu'elle avait été amenée fortuitement à les écrire, du fait d'une formation sur les directives anticipées. Selon elle, il est intéressant pour un médecin qui souhaite suggérer à ses patients d'en écrire de se confronter lui-même à l'exercice. Elle a précisé qu'elle ne souhaitait pas exposer

publiquement ce qu'elle a écrit, car il s'agit de quelque chose d'intime, qu'elle n'a partagé qu'avec son mari.

À Éric Favereau, qui l'a interrogée pour savoir pourquoi elle a écrit alors qu'elle en a parlé avec son mari, elle a répondu : « *Pour ne pas lui faire porter la responsabilité de la décision.* » Elle a ajouté que malgré cette rédaction, elle ne sait pas comment elle réagira le moment venu et que pour elle, il n'est donc pas question de figer les directives anticipées dans le marbre.

La dernière personne à intervenir à la tribune ce soir-là a été Marie-Claire Fornaro, directrice de laboratoire et biologiste. Elle a témoigné ne pas avoir écrit de directives anticipées car selon elle, elles ne servent à rien : il y a toutes les chances qu'elles ne soient pas respectées. Elle s'est trouvée récemment confrontée à deux cas où la demande de sédation n'a pas été respectée à cause des croyances religieuses du médecin. Ce dernier ne voulait pas abrégier la vie de ses patients. Selon elle, ni les équipes (non seulement les médecins mais aussi les infirmiers), ni la société ne sont prêtes pour l'instant à respecter des directives anticipées demandant l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation ou la mise en route d'une sédation.

Le débat avec la salle s'est alors ouvert. Beaucoup de témoignages ont concerné l'utilisation des directives anticipées dans les EHPAD, ce soir-là : difficile de demander à l'entrée en EHPAD si la personne a écrit des directives anticipées car cela touche à l'intime et que c'est assez agressant a souligné une participante. Une mandataire judiciaire a fait état de résidents d'EHPAD qui demandent que leurs proches et personnes de confiance ne soient pas mis au courant qu'ils ont écrit des directives anticipées : ils ne veulent pas les perturber avec cela. Pour autant, en cas de troubles cognitifs même débutants, les bonnes pratiques veulent que la personne de confiance soit présente pour contresigner les directives anticipées : que faire ? Quelqu'un s'est alors interrogé pour savoir si l'on pouvait écrire dans des directives anticipées : « *Je ne veux pas aller en EHPAD.* » Ce à quoi Véronique Fournier a répondu qu'en France, à l'heure actuelle, cela n'est pas prévu, les directives anticipées concernent essentiellement les décisions médicales en fin de vie. Peut-être qu'il serait souhaitable que cela puisse évoluer. Sur la question de savoir pourquoi les personnes qui entrent en EHPAD n'ont souvent pas envie de les écrire, la mandataire judiciaire a proposé plusieurs hypothèses : ils ont été institutionnalisés en EHPAD contre leur volonté, il est de ce fait difficile de leur demander de rédiger des directives anticipées pour faire valoir leur volonté alors que l'on vient de la violer. D'autre part, un bon nombre d'entre eux présentent des troubles cognitifs lourds, qui rendent impossible toute rédaction. Une femme a témoigné de la mort de son père en EHPAD. Elle a

«Écrire des directives anticipées permet au moins de se clarifier les idées pour soi-même»

été malheureuse de cette fin, ce qui l'a incitée à écrire des directives pour elle-même. Mais y a-t-il une alternative, s'est-elle demandé ?

Un autre sujet abordé lors de la discussion avec la salle a été celui du registre national : existe-t-il ? Y a-t-il un endroit où sont rassemblées toutes les directives anticipées, consultables H 24 ? Ne pourrait-on utiliser pour cela le dossier médical partagé ?

Il a aussi été évoqué comme ailleurs ce soir-là qu'écrire des directives anticipées permet au moins de se clarifier les idées pour soi-même, ce qui est utile quand arrive le moment de décider. Ainsi, il se pourrait qu'elles se révèlent utiles non pas tant pour suppléer la parole de ceux qui ne pourront plus s'exprimer le moment venu, mais pour aider à faire valoir ce que veulent ceux qui pourront encore s'exprimer.

La discussion est également revenue sur le fait que l'objectif en matière de directives anticipées ne devrait pas être de faire du chiffre : il ne faut pas que cela devienne une obligation d'écrire des directives anticipées. Par ailleurs, certains participants ont souligné le fait que le modèle des directives anticipées proposé par le ministère pouvait être vécu comme violent quand il s'agit de répondre à la question : *«Je suis atteint d'une maladie grave.»*

Enfin, quelqu'un dans la salle a souligné que la question des directives anticipées avait aussi une dimension politique et sociale. Selon cette personne, le «spot-télé» de la campagne pouvait avoir été vécu comme culpabilisant pour des gens qui n'ont pas écrit de directives anticipées. Au-delà de ce premier aspect, il y a aussi le fait que le dispositif offre la possibilité à qui veut de demander des choses illégales, ce qui peut entretenir une sorte d'ambivalence entre le vouloir et le pouvoir. Ce à quoi Véronique Fournier a répondu que certes, beaucoup de personnes qui écrivent des directives anticipées militent pour une aide active à mourir mais que ce n'est pas pour autant que la campagne publique en faveur des directives anticipées est un pas vers une légalisation de l'euthanasie. Il s'agit simplement de dire : *«Vous avez des droits, servez-vous-en si vous le souhaitez.»*

Une question a été posée à propos des personnes adultes handicapées : qui décide dans ce cas ? Est-ce le tuteur ? Ont-elles le droit d'écrire des directives anticipées ? *A priori*, la décision ne revient pas systématiquement au tuteur dans ce cas, a-t-il été répondu, et la volonté de la personne concernée doit être recherchée au premier chef. Si la personne a exprimé quelque chose, ce

quelque chose doit être pris en compte, avant tout autre avis. Dans le cas contraire, c'est au médecin que revient la décision.

Une autre personne a demandé s'il est possible d'avoir plusieurs personnes de confiance et était curieuse de savoir combien de places existent en soins palliatifs au CHU de Montpellier. Notre intervenante a répondu qu'il existe 6 lits de soins palliatifs.

Un participant a pris la parole pour apporter son propre témoignage. Il n'a pas écrit de directives anticipées, a-t-il dit, mais il a été personne de confiance de sa femme. Elle avait 51 ans. Il sait ce que signifie l'HAD et qu'à un certain moment cela n'est pas la bonne réponse ou cela ne suffit plus. Avec l'HAD, il y avait toujours des inconnus chez eux, ils n'avaient plus aucune intimité. Un jour, il a été appelé, on lui a dit «*il y a une place en soins palliatifs qui s'est libérée, est-ce que vous la voulez*», il n'a eu qu'une heure pour prendre sa décision. Il a dit oui. Les soins palliatifs, cela a duré cinq semaines, mais il s'y est senti en sécurité et capable/aidé pour accompagner sa femme jusqu'à la fin. Il a conclu en soulignant qu'il n'y avait vraiment pas assez de lits de soins palliatifs sur Montpellier. Mais il a aussi ajouté que malgré (ou du fait de) cette expérience, il s'est positionné en faveur du suicide assisté : il ne voudrait pas avoir à vivre ce que sa femme a vécu.

Jacques Bringer a conclu la soirée par un mot, résumant selon lui l'ensemble des débats autour de la question des directives anticipées : l'hésitation.

STRASBOURG

le 13 juin 2017, en collaboration avec le Forum européen de bioéthique

A Strasbourg, le débat s'est déroulé dans la magnifique librairie Kléber du centre-ville. Il n'y a jamais eu tant de monde : près de 300 personnes au total.

Israël Nisand, président du Forum européen de bioéthique et médecin gynécologue, a été le premier intervenant à s'exprimer après l'ouverture d'usage. Il a précisé d'entrée de jeu qu'il n'avait pas écrit de directives anticipées. Il a dit préférer faire confiance aux autres, à son médecin et à ses proches. Certes, a-t-il ajouté, les directives anticipées pourraient être un outil favorable dans la mesure où elles servent l'autonomie du patient et qu'elles permettent au médecin d'arrêter l'acharnement thérapeutique. Mais il craint qu'elles soient détournées de leur vocation et utilisées pour se débarrasser de la personne malade, ou qu'elles favorisent l'idée que le maintien en vie a un certain coût social et économique. Ce qui est rassurant est qu'elles ne

concernent chez nous que la fin de vie, a-t-il ajouté, alors qu'en Belgique, elles s'appliquent aussi aux personnes qui ne sont pas en fin de vie et aux mineurs.

Marie-Jo Thiel, directrice du Centre européen d'enseignement et de recherche en éthique et médecin, a rapporté avoir écrit des directives anticipées. Elle les a confiées à sa sœur, a-t-elle précisé. «*Les directives anticipées, c'est une très bonne idée !*» a-t-elle commencé, car si elle est très confiante dans la médecine, elle est aussi consciente de ses possibles dérapages, c'est la raison principale pour laquelle elle a écrit ses directives anticipées. Pour les médecins et pour les proches, il est, en effet, très compliqué de savoir où se situe l'acharnement thérapeutique. Les désaccords peuvent exister et l'affaire Lambert en est le révélateur. Dans ce cas, deux conceptions de la vie s'affrontent : la quantité de vie contre la qualité de vie. Il est donc fondamental d'en parler et d'écrire où se situe ce que l'on considère pour soi comme le plus important, où sont ses propres limites et où commence pour soi l'acharnement thérapeutique. Les directives anticipées permettent aussi, a-t-elle ajouté, de défendre ses propres valeurs (également religieuses), ou d'exprimer ses propres souhaits quant au don d'organes ou aux modalités souhaitées pour son enterrement. Mais, au-delà de l'écriture, Marie-Jo Thiel a exprimé que le plus important dans le dispositif était qu'il incitait à la conversation sur la fin de vie. Elle a porté un jugement favorable sur le modèle des directives anticipées proposé par la HAS, dans ses deux versions distinctes, en fonction de l'état de la personne — malade et en fin de vie ou non malade — (le jour précédent, à Montpellier, cet aspect avait été critiqué) car on ne réagit pas de la même façon a-t-elle dit, si l'on se trouve dans l'une ou l'autre situation. Leur caractère modifiable est pour elle essentiel. Enfin, elle a conclu avec une dimension qui lui tient à cœur : peut-être le problème sur le sujet, est-ce que nous avons du mal à accepter notre mortalité. Puis, ce fut au tour d'Aurélien Benoild, jeune neurologue de s'exprimer, qui lui non plus n'a pas écrit ses directives anticipées. Il est apparu comme Israël Nisand plutôt peu favorable à cet outil pour 3 raisons : 1) à titre personnel, en tant que personne, 2) en tant qu'être humain dont la mort — à l'inverse de la mort des animaux non humains — est définie par le critère cérébral, ce qui suggère que le cerveau peut donner des directives jusqu'au bout et 3) en tant que médecin ayant souvent vu des patients qui, au cours de leur maladie, ont changé d'avis sur ce qu'ils souhaitaient en fin de vie. Selon lui, la maladie change l'identité et il est très difficile de préjuger à l'avance de ce que l'on souhaitera sur le siège. Il a précisé que s'il rencontre un jour un patient ayant écrit des directives anticipées, il les étudiera avec intérêt certes, mais il ne les appliquera pas de façon aveugle et en excluant a priori tout conflit, même si «*je fais partie de la génération éduquée avec le principe d'autonomie*». À ce

« La maladie change l'identité et il est très difficile de préjuger à l'avance de ce que l'on souhaitera sur le siège »

stade du débat, Israël Nisand a rappelé qu'à son époque on apprenait le paternalisme aux jeunes médecins : il s'agissait d'éduquer le patient à l'image d'un père avec ses enfants. Aujourd'hui, au contraire, le contrat médical est devenu un contrat entre égaux, a-t-il déploré. Ensuite, Isabelle Corpart, maître de conférences en droit privé à l'Université de Haute-Alsace, s'est, elle, prononcée très en faveur des directives anticipées. « *Je suis à 100 % pour* », a-t-elle dit. En tant qu'enseignante du droit de la succession, elle a exprimé être particulièrement sensible aux dernières volontés de la personne. Pour autant, elle a avoué ne pas avoir écrit de directives anticipées... pour des raisons diverses et variées : parce qu'elle a du mal à trouver du temps pour s'arrêter et réfléchir pour elle-même, ou parce qu'elle est encore jeune et en bonne santé. C'est souvent à l'occasion d'un événement déclencheur, a-t-elle remarqué, que l'on prend la plume, mais c'est loin d'être simple. Et en plus, elle a dit ne pas savoir si elle réfléchirait de la même façon le moment venu. Que se passera-t-il si elle oublie ses directives anticipées dans un coin, sans les modifier, alors qu'elle a changé d'avis ? C'est une vraie inquiétude pour elle. Elle a ajouté craindre aussi l'écrit, qui reste figé. Pourtant, elle voudrait bien réussir à écrire pour éviter à ses proches de prendre des décisions difficiles la concernant et c'est la raison pour laquelle elle a beaucoup discuté du sujet avec eux. Enfin pour conclure, elle s'est dite déçue de la frilosité du législateur. En fait, elle voudrait pouvoir écrire qu'elle souhaite une aide active à mourir le jour venu. Ne pouvant pas écrire cela, elle est moins motivée à écrire.

Le public, ce soir-là, était un public averti, connaissant bien le dispositif des directives anticipées et ayant l'habitude de se réunir pour discuter de sujets de bioéthique. La première participante ayant demandé la parole a dit que selon elle, la loi Claeys-Leonetti est en effet porteuse d'un paradoxe, comme suggéré par Isabelle Corpart quelques minutes plus tôt : pourquoi la loi met-elle l'accent sur l'autonomie, tout en interdisant dans le même temps le suicide médicalement assisté et l'euthanasie ? Véronique Fournier, tout en recentrant le débat sur le sujet de la soirée, lui a suggéré d'écrire dans ses directives anticipées qu'elle souhaiterait terminer sa vie avec une aide médicale à mourir. Même si cela ne sera pas respecté — car le suicide assisté et l'euthanasie ne sont pas légaux aujourd'hui en France —, cela donnera une indication au médecin quant à ses convictions. Sur ce sujet de l'autonomie, Marie-Jo Thiel a alors ajouté que, dans le contexte politique actuel américain, on assiste à une sorte de « renversement » de l'autonomie. Elle a cité le cas d'un patient dont la prise en charge de sa chimiothérapie a été refusée, alors

que s'il avait demandé un suicide assisté, il aurait été remboursé. Malgré des positions différentes quant aux directives anticipées, elle semble partager avec Israël Nisand la crainte que des décisions médicales puissent être prises un peu rapidement au nom de directives anticipées, pour des raisons de coût social et/ou économique de la maladie.

La discussion s'est poursuivie un long moment sur cette question du respect de l'autonomie. Un homme, ayant écrit ses directives anticipées il y a 7 ans et souhaitant une évolution de la loi française sur la fin de vie, considère que si une personne a une volonté ferme et fait l'effort d'écrire ses directives anticipées, elles doivent être respectées. Ce n'est pas au médecin de décider. Il témoigne, en outre, du fait que ses directives anticipées n'ont pas été consultées lorsqu'il a été hospitalisé. Personne n'était au courant qu'il les avait écrites, alors même qu'il était arrivé avec. Informer le personnel médical quant à l'existence de directives anticipées devrait devenir une priorité. Une femme a dit avoir écrit ses directives anticipées, comme elle a écrit son testament, après avoir accompagné la fin de vie dramatique de sa mère en EHPAD. Elle a rapporté que lorsque sa mère a demandé au médecin le droit de mourir, celui-ci lui a répondu : « *Sans moi.* » Une autre femme s'est trouvée confrontée à une expérience similaire où le médecin, en raison de ses croyances religieuses, a refusé à son patient l'arrêt de l'hydratation artificielle. Pour Aurélien Benoild, cela peut se comprendre car il n'est pas si simple pour un médecin d'accéder à une demande de mort. Quant à Israël Nisand, il a rappelé qu'un médecin peut toujours invoquer sa clause de conscience pour ne pas faire ce qu'on lui demande de faire, c'est « *exactement cette possibilité qui le distingue d'un marchand* », a-t-il dit. Un participant a demandé si l'alimentation et l'hydratation peuvent être arrêtées sans que les proches soient informés. Puis une longue discussion a suivi sur ce qu'il faut mettre sous le mot de dignité. Selon une participante, le vrai problème en ce qui concerne la fin de vie réside plutôt dans la pénurie en soins palliatifs. Quelqu'un d'autre s'est alors levé pour rendre hommage aux soignants des soins palliatifs.

Mais à quoi cela sert donc d'écrire des directives anticipées si l'on a si peur de changer d'avis ou si les médecins sont si peu disposés à les respecter, a relancé Éric Favereau? Pour Isabelle Corpart, c'est l'écrit qui fait peur : s'il y a un document, il faut lui faire foi. Aurélien Benoild a repris la parole pour donner l'exemple des patients en insuffisance rénale. Selon lui, beaucoup disent à l'avance qu'ils ne veulent pas de dialyse mais, au moment venu, ils changent d'avis. Pour Véronique Fournier, s'ils changent d'avis au pied du mur, c'est peut-être parce que la réflexion et le dialogue n'ont pas été assez approfondis préalablement avec le médecin. Israël Nisand a ré-insisté sur la difficulté pour un médecin d'accepter une décision qui va conduire à la mort. C'est la raison qui l'a poussé, a-t-il dit, à changer de spécialité après avoir

fait cette expérience pendant son internat. « *C'est trop difficile*, a-t-il ajouté, *nous sommes éduqués à sauver des vies.* » « *Mais c'est difficile pour tout le monde*, a répondu Véronique Fournier, *pour les soignants pour les proches, pour tous les hommes en général.* » Selon Marie-Jo Thiel, la difficulté des médecins à accompagner l'approche de la mort tient aussi au fait qu'ils sont trop sollicités par les progrès technologiques : cela finit par leur faire oublier que la vulnérabilité fait partie de la condition humaine.

Une femme a conclu la soirée par un message un peu interrogatif qui résume bien le débat de ce soir-là : « *J'étais venue intéressée par l'idée que cette soirée allait m'inciter à écrire mes directives anticipées, mais je ressors de là un peu perturbée : faut-il vraiment écrire ? Et si je change d'avis ?* » À Strasbourg, c'est sur cette interrogation, témoignant d'un certain scepticisme vis-à-vis des directives anticipées que les uns et les autres se sont quittés. Pourtant, on ne pouvait pas incriminer ce soir-là un manque d'information des citoyens. À les entendre, ils connaissaient le dispositif presque mieux que les soignants.

MARSEILLE

le 19 septembre 2017, en collaboration avec l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse, à la Cité des Associations

Presque 150 personnes ont participé à la rencontre marseillaise, avec parmi les « cheveux gris », de nombreux visages jeunes. Les pochettes du CNSPFV ont encore une fois été très appréciées, les participants en ont redemandé à la sortie pour leurs collègues ou proches qui n'ont pas pu venir au débat.

La soirée a débuté par les mêmes prolégomènes qu'habituellement, puis Françoise Chalande, adhérente Ultime Liberté, a pris la parole comme première intervenante. Elle a expliqué avoir rédigé des directives anticipées en 2013 : « *Je n'ai pas fait la liste des choses que je ne voulais pas, j'avais trois points fondamentaux : ne pas subir des actes médicaux qui aient pour seule finalité le maintien en vie artificielle, qu'on me soulage de toute souffrance et pouvoir avoir accès à une sédation profonde.* » Elle a précisé avoir écrit dans des termes qui faisaient ressortir « *la philosophie de ce qu'elle voulait pour ce moment de sa vie.* » « *C'était une façon de gérer aussi bien ma fin de vie que le reste de ma vie.* » Elle a conclu en disant avoir ressenti de la sérénité une fois ses directives rédigées, « *une impression de travail bien fait* ». Elle a dit ensuite avoir rencontré plus de difficulté pour choisir sa personne de confiance : sur le principe de ses directives anticipées, ses enfants étaient d'accord mais confrontés au papier, ils ont demandé un délai de réflexion. Elle a terminé son intervention en soulevant des questions : selon elle, le

« C'était une façon de gérer aussi bien ma fin de vie que le reste de ma vie »

formulaire du ministère est difficile à remplir car comment dire quel acte on ne veut pas alors même que l'on ne les connaît pas tous. Il faudrait plutôt quelque chose qui reflète la philosophie de vie. Pourquoi n'existe-t-il pas un fichier national des directives anticipées ?

À ses interrogations, Véronique Fournier a répondu que l'idée du registre national, bien que bonne en théorie, avait été retenue puis abandonnée parce que très difficile à mettre en place et pas forcément si efficace, si l'on en croit l'expérience des Belges Puis, Éric Favereau a souhaité que Françoise Chalande précise son propos : est-ce qu'écrire des directives anticipées, c'est être méfiant envers le corps médical ? L'intervenante a répondu qu'au contraire, c'est faire confiance aux personnes qui vont les lire. Comme on va le voir, cette tension confiance versus autonomie a traversé tout le débat, ce soir-là.

La deuxième intervenante prévue pour cette soirée était Béatrice Legris, présidente de l'association JALMALV à Marseille. Elle a rapporté que pour elle les directives anticipées sont un processus qui doit être animé par les soignants. Son association est plus présente, en services de soins palliatifs, auprès des personnes gravement malades qu'auprès des personnes bien portantes, et elle s'est demandé ce que pouvaient signifier les directives anticipées pour ces personnes en fin de vie, alors *« qu'elles ont des oscillations permanentes entre des émotions contradictoires, entre espoir et désespoir et qu'elles changent si souvent d'avis »*. Mais, a-t-elle poursuivi, *« que valent les directives anticipées que l'on écrit lorsque l'on est en pleine forme et que l'on n'a jamais fait l'expérience de la perte d'autonomie ? »* Selon elle, il faudrait deux types de directives : des directives que l'on écrit quand tout va bien, plutôt philosophiques, et des directives que l'on élabore une fois atteint de maladie grave et qui permettent de nouer un dialogue avec le médecin qui sera là jusqu'au bout. Pour finir, Béatrice Legris s'est émue que dans certains établissements d'accueil des personnes âgées (EHPAD), le fait d'écrire des directives anticipées fasse désormais partie du processus d'accueil.

Troisième intervenant de la soirée, Gérard Lévy a surtout insisté sur le fait que les directives anticipées ne devraient pas mobiliser que les personnes âgées. Pour lui, les directives anticipées, *« ce n'est pas seulement le problème de la fin de vie, c'est le problème de l'accident qui peut survenir à n'importe quel âge, comme l'affaire Vincent Lambert l'a montré »*. *« Le risque de mourir commence avec la vie. [] Les directives anticipées, ça n'intéresse pas que les vieux ! »* Il a ensuite souligné, comme d'autres avant lui au cours de ces soirées, les *« moyens encore ridiculement faibles accordés aux soins palliatifs »*, en EHPAD notamment. À la demande d'Éric Favereau, il a précisé

avoir lui-même rédigé des directives et y avoir spécifié ce qui lui importe en termes de philosophie de vie. Il a conclu son propos en expliquant que selon lui, c'est une grosse responsabilité d'être personne de confiance, surtout de quelqu'un n'ayant pas rédigé de directives.

Ensuite, ce fut à Maryse Rivoire, militante de l'ADMD puis d'Ultime Liberté, d'exposer son opinion. Elle a commencé par témoigner de ce que selon elle, on continue de mal mourir en France. Elle a expliqué s'en être rendu compte récemment pour avoir accompagné son mari tout au long de sa fin de vie.

« Cela donne l'impression qu'il suffit de prendre une décision, de l'écrire sur un papier et de dire "je l'ai écrit, faites-le" pour régler tous les problèmes »

À l'occasion du «petit progrès» apporté par la loi Claeys-Leonetti ayant rendu les directives anticipées opposables, elle s'est essayée à les rédiger. *«Mais moi, ce que je ressens, c'est que quand je serai en fin de vie, j'aurai besoin de l'aide de mon médecin ! J'ai confiance en lui !»* Pour elle, les directives anticipées sont comme une injonction faite à ce médecin en qui elle a confiance, comme «une inversion des rôles», où ce serait à elle de dire au médecin ce qu'il doit faire. De plus, a-t-elle poursuivi, *«la mort n'est pas*

prédictible, comment imaginer ce qu'on ne veut pas alors même que cela va dépendre des circonstances?» Elle a pris comme exemple la trachéotomie dont elle a dit qu'elle la refuserait sans doute en cas de maladie chronique mais peut-être pas en cas d'accident de la route. Pour elle, ce serait au médecin qui la connaît de faire le juste choix.

Le dernier intervenant invité à s'exprimer avant que la parole soit donnée à la salle fut Jean-Marc La Piana, médecin et directeur de La Maison de Gardanne, un centre réputé de soins palliatifs. Il a exprimé une position assez différente des précédentes, voire un peu polémique, ce qui a permis au débat qui a suivi d'être particulièrement animé ! *«Quand une loi ne marche pas, a-t-il dit, on a tendance à en faire une autre, mais ce n'est pas parce qu'on fait une nouvelle loi que l'on va passer de 2 % de directives anticipées à 30 %, car on ne diminue pas pour autant la difficulté de la réflexion sur ce sujet [de la fin de vie].»* Plus précisément, il s'est dit gêné par la notion de contrainte et d'opposabilité des directives anticipées introduite dans la dernière loi : *«Cela donne l'impression qu'il suffit de prendre une décision, de l'écrire sur un papier et de dire "je l'ai écrit, faites-le" pour régler tous les problèmes.»* Pour lui, les directives anticipées font partie d'un ensemble de choses qui vont permettre aux médecins de commettre le moins d'erreurs possible mais la question ne se résume pas à *«qu'est-ce que je veux moi»*, il est aussi important de tenir compte de *«qu'est-ce qui est possible»* et de *«quelles*

répercussions cela va avoir sur les personnes qui restent.» Personnellement, il n'a pas rédigé de directives anticipées. Selon lui, leur rédaction est susceptible de réveiller des doutes et des questionnements que l'on n'avait pas forcément : est-ce que ce que j'ai écrit va être bien compris comme je l'ai écrit ? Va-t-on vraiment comprendre à quel moment est pour moi la limite ? Il préfère faire confiance au milieu médical. Pour lui, la nouvelle loi au lieu de permettre le dialogue, risque de provoquer des décisions trop rapides et contraintes. Il a terminé en expliquant que s'il est opposé à l'euthanasie et au suicide assisté, c'est sur la base d'une expérience de vie : sur les 10 000 personnes qu'il a accompagnées, très peu avaient des directives anticipées. Ce n'était pas la priorité ! La priorité était d'être à leur écoute pour bien comprendre ce qu'elles voulaient à ce moment précis. Il raconte avoir eu très peu de demandes d'euthanasie.

Après ces diverses interventions liminaires, la salle s'est emparée de la parole. Une fois encore, celle-ci a circulé librement, facilement, elle a été vive parfois, mais sans véritables heurts, dans le respect de la position d'autrui. La présidente locale de l'association Ultime Liberté a raconté n'avoir pas réussi à faire respecter les directives anticipées de l'une de ses amies, alors même qu'elle était sa personne de confiance. Les enfants de cette patiente étaient opposés aux directives de leur mère. Pourtant, la loi précise bien que l'avis de la personne de confiance prime sur tout autre avis non médical, et donc sur ceux des proches, mais qu'en est-il en réalité ? Jean-Marc La Piana a repris la parole pour redire que selon lui, il faut travailler pour tenter d'arriver à un consensus, on ne peut pas se baser sur la seule parole de la personne de confiance, même si la loi y incite, car on ne peut pas faire fi des gens qui restent. La discussion s'est alors échauffée. Plusieurs participants ont plaidé pour que ce soit la volonté du patient qui soit respectée avant tout. «*À quoi servent les directives anticipées sinon ?*», ont-ils ajouté.

Le débat s'est ensuite concentré sur la question de savoir si une dérive n'est pas à l'œuvre dans certains EHPAD, qui font remplir aux familles un questionnaire «directives anticipées» de façon obligatoire, avant toute entrée dans leur établissement. Cet usage n'est-il pas détourné et contraire à l'esprit de la loi ? Véronique Fournier a souligné que le CNSPFV entendait la même chose depuis d'autres canaux d'information, comme si les directives anticipées étaient utilisées comme une procédure administrative. La discussion a permis de souligner que certes, l'entrée en EHPAD est souvent un moment difficile pour le patient et ses proches, et probablement pas le meilleur pour parler des directives anticipées, mais que, néanmoins, il est important de parler «projet de vie» et de s'entendre sur un projet thérapeutique anticipé avec les proches, lors de l'entrée en

EHPAD. Comment faire ? « *C'est très complexe au quotidien* », a témoigné une directrice d'EHPAD.

« Ne nous opposons pas les uns les autres, soyons partenaires et surtout ne simplifions pas quelque chose qui ne sera jamais simple »

Pour finir, Éric Favereau a interpellé Dominique Maraninchi, cancérologue, ancien président de l'Institut national du cancer. Ce dernier a insisté sur la nécessité de tout faire pour développer le respect de l'autonomie des patients sur ce sujet de l'accompagnement en fin de vie. Pour lui, si l'autonomie des personnes est bien sûr imparfaite à ce moment de leur existence, parce qu'elles peuvent être vulnérables, elle est pourtant essentielle à respecter. Il a appelé les soignants à laisser aux patients « *le droit à l'ambivalence* ». La soirée s'est terminée sur ces sages paroles de Jean-Marc La Piana : « *Ne nous opposons pas les uns les autres, soyons partenaires et surtout ne simplifions pas quelque chose qui ne sera jamais simple* », prolongées par un pot chaleureux au cours duquel les conversations ont continué d'aller bon train.

VILLENEUVE-SUR-LOT

le 6 octobre 2017

Le vendredi 6 octobre s'est tenu au Centre culturel de Villeneuve-sur-Lot, petite ville du Lot-et-Garonne située non loin d'Agen, la neuvième soirée du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie consacrée aux directives anticipées. En cette veille de week-end ensoleillé, environ 60 personnes se sont mobilisées pour cette rencontre, la plupart d'entre elles ayant l'air de bien se connaître. Francis Cazeils, médecin généraliste retraité engagé dans la vie associative locale et le « mieux vivre » dans le domaine de la santé, les a accueillies avec ces quelques mots : « *Anticiper sa propre mort fait partie du mieux vivre* », c'est la raison pour laquelle il a sollicité la venue du CNSPFV à Villeneuve-sur-Lot. Ce soir-là, c'est Gérard Logié qui a initié le tour de parole : ses directives anticipées, il les a écrites après avoir passé un mois sur un lit d'hôpital. Adhérent à l'ADMD, il a eu le sentiment de faire cela comme un devoir : « *Écrire des directives anticipées, c'est comme préparer un voyage dans une région dont on ne saurait rien, dont on ne disposerait d'aucune carte et à une période inconnue. Un voyage dont on est sûr de ne pas revenir.* » Il a été difficile pour lui d'écrire ce qu'il veut ou ne veut pas, d'anticiper les conditions de sa mort et de s'en prémunir, « *tant les affections qui nous guettent sont inconnues, variées et imprévisibles* », a-t-il ajouté.

«Écrire des directives anticipées, c'est comme préparer un voyage [...] dont on ne saurait rien, dont on ne disposerait d'aucune carte et à une période inconnue»

Les autres questionnements qu'il a partagés avec la salle ont été les suivants :

- La sédation profonde et continue permise par la loi : la durée aléatoire de son effet peut être insupportable si ce n'est pour le patient du moins pour les personnes qui l'entourent. Comment formaliser cela dans les directives anticipées ?
- Le caractère contraignant des directives anticipées qui sont opposables «sauf dans certaines conditions» ; or ce sont encore le médecin et son équipe qui apprécient ces conditions.

S'il a avoué ne pas être totalement convaincu de l'efficacité du dispositif, il pense qu'il est néanmoins utile : *«L'intérêt, c'est de commencer à réfléchir à la question, seul ou encore mieux à plusieurs. Ça ne résout peut-être pas tout le problème mais c'est intéressant de le faire»*, a-t-il conclu.

L'intervenante suivante ne souhaite pas être citée car elle a été heurtée par la présence de militants de l'ADMD au débat. Son intervention portait sur le manque de liaison entre la médecine de ville et l'hôpital, qu'elle a regretté, signalant que les patients se confient volontiers à leur généraliste sur ce qu'ils souhaiteraient pour leur fin de vie. Si l'hôpital ne prévient pas ce dernier de leur hospitalisation, cette information importante pour le patient n'est pas prise en compte, ce qui est vraiment dommageable.

Une autre intervenante, citoyenne et militante ADMD, a dit avoir écrit ses directives anticipées à la suite d'un «drame» : une jeune femme de sa connaissance s'est retrouvée dans un état de «légume» à la suite d'un accident et elle a été maintenue en vie pendant plusieurs années dans cet état. C'est cet événement qui l'a conduite à devenir militante de l'ADMD et à rédiger des directives anticipées à l'aide de leur formulaire. Cela l'a tranquillisée. Pour conclure ce premier tour de parole, Éric Favereau a interrogé l'hôte de la soirée, Francis Cazeils, qui lui a répondu : *«On ne connaît ni le jour ni l'heure»*, c'est pour cela que les gens sont si peu pressés d'écrire des directives anticipées selon lui mais *«c'est tout de même bien de l'avoir fait car le jour peut être proche»*. Il a mis en place des ateliers d'aide à la réflexion

et à la rédaction de directives avec son association. Puis, Véronique Fournier a repris la parole pour constater que les adhérents de l'ADMD sont venus nombreux ce soir-là. Pourtant, a-t-elle dit, le CNSPFV se veut « *la maison de tous* » : tous les points de vue doivent pouvoir s'exprimer librement, dans un débat dépassionné et respectueux des avis de chacun. Elle a poursuivi en remarquant que les adhérents ADMD semblent rédiger plus facilement que d'autres leurs directives anticipées, pourquoi s'est-elle interrogée ? « *Peut-être sont-ils des gens qui ont une posture particulière dans la vie, ils ont envie de contrôler leur destin, de maîtriser les choses, dont cet événement capital de la vie qu'est la mort. Mais ça ne correspond pas à tout le monde.* » À l'inverse, a-t-elle conclu, il semble que les gens gravement malades ou très âgés écrivent moins que les autres, alors que la mort est indéniablement assez proche pour eux. Pourquoi ?

La déléguée départementale ADMD a alors demandé la parole. Il y a un problème selon elle avec les directives anticipées en France, du fait que l'on ne peut demander que ce qui est autorisé par la loi. Puis, elle a aussi expliqué que pour elle on ne demande pas à la personne de confiance de « *porter une responsabilité mais une parole.* »

« Le temps est un élément important »

Une infirmière en soins palliatifs a abondé dans le même sens : pour elle, si la personne de confiance est associée à la rédaction des directives anticipées, elle se trouve « *confortée par ces directives et du coup ça la dédouane de la responsabilité.*

L'association des deux dispositifs est intéressante pour cela. Elle a ajouté que « *la raison première des directives anticipées, c'est de renouer du dialogue, dans l'authenticité et dans l'information claire et loyale des patients* » et que ce qui était le plus important était de respecter le tempo du patient : « *Les directives anticipées peuvent être une libération pour certains, mais elles peuvent aussi être très intrusives, violentes et anxiogènes pour d'autres. Le temps est un élément important, il serait dangereux que cela devienne automatique et banalisé.* » Elle a poursuivi en dénonçant comme d'autres la tendance de certains EHPAD à faire remplir « *le formulaire pour les directives anticipées en même temps que celui pour les pompes funèbres* » lors de l'admission de la personne âgée, alors que celle-ci doit déjà faire le deuil de son autonomie et de son domicile.

Elle a ensuite témoigné de la difficulté pour les personnes âgées de passer à l'écrit : elles s'expriment plus naturellement sur leurs volontés oralement. Dans les EHPAD, les directives anticipées se précisent au fur et à mesure, à travers les échanges des uns et des autres avec le résident : il faut « *revenir vers le patient, le mettre au centre, l'écouter.* » Elle a conclu en disant que la

clé réside dans l'information et la formation des personnels de santé. Une autre infirmière a renchéri : elle a raconté que lors d'une récente journée sur les directives anticipées organisée au CHU et ouverte à tous les publics, même des médecins de l'hôpital sont venus demander de quoi il s'agissait : *« Il ne faut pas croire que les médecins sont beaucoup formés sur les droits des patients et les lois, ils apprennent sur le terrain, il faut les sensibiliser à cela »*, s'est-elle exclamée. Et d'ajouter : *« Écrire "Je ne veux pas d'acharnement thérapeutique" n'est pas d'une grande aide pour le médecin ! Il faut aussi aider les patients à détailler ce qu'ils mettent derrière ce terme. »*

Un participant ayant écrit ses directives anticipées s'est interrogé sur l'articulation entre les soins palliatifs et l'aide à mourir : *« J'ai l'impression que si on rentre en soins palliatifs et que si à un moment on est fatigué et qu'on veut mourir, et bien on est un peu piégé »*, a-t-il dit. Pour une autre participante, *« préparer sa fin de vie, c'est un acte d'amour, ça évite le désarroi des proches lorsque les choses ne sont pas dites et discutées à l'avance. »*

Le dernier mot est revenu au Docteur Durenque, président du Conseil départemental de l'Ordre des médecins, qui a rappelé l'importance de la collégialité dans la loi, pour *« éviter les dérapages. »* À la question d'Éric Favereau : *« Incluez-vous le représentant du patient, sa personne de confiance, dans la collégialité ? »*, il a répondu : *« Oui dans la réflexion, non dans la décision. »* Véronique Fournier a alors repris la parole pour redire que selon la loi Claeys-Leonetti, c'est le patient qui décide en fin de vie, ce n'est plus le médecin.

LILLE

le 17 octobre 2017, en collaboration avec l'association « Vieillir chez soi » et l'Espace de réflexion éthique Nord-Pas-de-Calais

Ce soir-là, c'est le magnifique site de l'ex-Gare Saint-Sauveur qui a accueilli le débat du CNSPFV. Environ 170 personnes se sont déplacées, avec notamment beaucoup d'étudiants en formation infirmière. L'adjointe de Martine Aubry, maire de Lille, a ouvert la soirée avec un mot d'accueil, puis les choses se sont déroulées comme habituellement. Le premier intervenant a été Dominique Coliche, membre de l'association UFC-Que choisir, ancien représentant des usagers et médecin. Il a dit avoir écrit des directives anticipées, suite à l'affaire Vincent Lambert : *« Les directives anticipées, il faut les remplir pour ne pas se trouver dans des situations inextricables. »*

« Il n'y a plus de liberté dès lors qu'il y a obligation de s'exprimer ! »

Puis, Rozenn Le Berre, deuxième intervenante de la soirée, a fait part de son expérience de formatrice auprès de soignants en soins palliatifs. *« Les professionnels que je rencontre en formation, a-t-elle dit, sont en grand malaise avec ce dispositif des directives anticipées. »* Elle a rapporté qu'ils avaient « *injonction* » non seulement de parler

des directives anticipées avec leurs patients, mais aussi de les recueillir : *« Il faut un maximum de directives anticipées, leur dit-on, ce qui pousse à une technicisation et à une procéduralisation du dispositif, contraire à son esprit. »* *« Ça devient une procédure de plus, dont les professionnels ne comprennent plus l'intérêt : à trop inciter les gens à écrire, on perd le sens du dispositif. L'idée initiale avec les directives n'était-elle pas de promouvoir la liberté d'expression ? Mais il n'y a plus de liberté dès lors qu'il y a obligation de s'exprimer ! »* La jeune philosophe a proposé deux explications à ce qu'elle a qualifié de dérive « administrative » : *« D'une part, a-t-elle souligné, les directives anticipées sont un sujet très difficile, qui réveille chez chacun la peur et l'angoisse de la mort. D'autant plus si l'on incite à leur écriture car le passage à l'écrit cristallise beaucoup de choses et oblige à se confronter à son inconscient. »* Dès lors, mettre en place une procédure pour les recueillir est peut-être une façon de se défendre soi-même. *« D'autre part, a-t-elle ajouté, on assiste aujourd'hui à une démarche de certification des établissements qui passe par la nécessité de formaliser des procédures, avec le risque que cette formalisation soit porteuse de perte de sens. »*

Éric Favereau a alors pointé la question de l'intimité en EHPAD : *« Les résidents y sont chez eux, a-t-il rappelé, il y a une exigence d'autant plus grande à préserver leur intimité de ce fait, il faut préserver leur droit de ne pas parler et de se taire. »* *« Oui, a répondu Rozenn Le Berre, mais c'est compliqué pour les soignants, car leur idéal est un idéal d'agir, d'accompagner, d'être là, de faire quelque chose. Laisser une possibilité au patient de ne pas faire, de choisir de se retirer, de ne pas s'exprimer, n'est pas facile pour eux. »*

La discussion s'est poursuivie avec une intervention de Robin Cremer, réanimateur-pédiatre et directeur de l'Espace de réflexion éthique Nord-Pas-de-Calais. Il a d'abord insisté sur le fait que les directives anticipées ne servent pas lorsque l'on est conscient, ce qui restera le cas du plus grand nombre en fin de vie. Il a également rappelé que pouvoir exprimer son avis jusqu'au bout en tant que patient existe depuis la loi de 2002 qui a insisté sur le droit pour lui d'être copartenaire de la décision médicale avec le médecin : *« Le changement de formulation de la relation patient-médecin n'est pas arrivé brutalement*

avec la loi Leonetti-Claeys, a-t-il dit, *il faut le replacer dans un mouvement qui a commencé avec la loi Kouchner et qui petit à petit donne de plus en plus de place à la voix du patient.*» Il a alerté contre les «*aberrations*» dont il est parfois témoin, de procéduralisation alors que le patient est conscient et capable de s'exprimer. Il a ensuite défendu la précision introduite dans la loi selon laquelle le médecin peut exceptionnellement passer outre les directives anticipées. Selon lui, c'est une bonne idée, d'autant plus que la procédure pour transgresser des directives anticipées est très lourde, *«non pas pour protéger le malade contre ses propres directives, mais pour ré-impliquer en fin de processus la responsabilité du médecin. Si le médecin peut dire non et qu'il applique les directives anticipées comme il le doit, ça veut dire qu'il assume la responsabilité de leur application. Il ne peut pas se mettre hors du jeu, dire "ce n'est pas moi, c'est le patient", c'est lui et le patient qui les appliquent ensemble. Préserver cette responsabilité est très important, a-t-il poursuivi, car le risque n'est pas seulement de faire l'objet d'une obstination déraisonnable de la part de médecins fous mais d'être face à des soignants qui se désengagent en disant "ce n'est pas moi, c'est le patient".»*

«Le médecin n'est pas Dieu, [...] ce n'est pas à lui de décider de la dose limite de souffrance, [...] c'est moi qui décide pour moi»

médical de sa mère lors des 4 interventions chirurgicales successives dont elle a récemment bénéficié et s'être étonné qu'elles aient à chaque fois disparu : *«J'ai pris conscience qu'au-delà de les rendre contraignantes, c'est tout un mouvement de pédagogie qu'il faut initier, en direction à la fois de l'usager et du corps soignant.»* Quant à la personne de confiance, il faudrait la former, a-t-il dit, car c'est un rôle très lourd à assumer. Enfin, dernière intervenante à s'exprimer, Christine Barbier, psychologue en EHPAD, a expliqué qu'elle pense à sa mort depuis qu'elle est enfant. Pour elle, il y a un problème d'éducation : *«Parler de la mort, ça ne fait pas mourir ! Ça nous montre combien la vie est précieuse !»* *«Ce qui est important pour moi, a-t-elle ajouté, c'est ma liberté, être acteur de ma vie. Le médecin n'est pas Dieu, il fait son travail, ce n'est pas à lui de décider de la dose limite de souffrance, c'est moi qui sais pour moi, qui décide pour moi, dans le respect des lois de la société dans laquelle je vis.»*

Puis Guillaume Brabant, directeur de l'association Vieillir chez soi et de Vitame, service d'aide à domicile, a pris la parole pour insister sur la nécessité de rassurer les soignants sur le fait que *«le pouvoir ne change pas de main avec les directives anticipées, il s'agit plutôt d'un partage de responsabilité.»* Il a témoigné avoir inséré les directives anticipées dans le dossier

Après quelques questions ou prises de parole sur le refus français d'autoriser l'euthanasie dont Éric Favereau a rappelé qu'il n'était pas le sujet de la soirée, la discussion s'est essentiellement attardée sur la question de la dissymétrie de pouvoir au sein de la relation soigné-soignant. Une participante s'est ainsi interrogée : *« Comment préserver le lien de confiance entre le médecin et le patient avec les directives anticipées, si le patient y exprime des volontés contraires à son propre bien-être alors même que le médecin est formé pour soigner, pour aider, pour préserver le soin, et qu'il pourrait donc décider de ne pas les suivre ? »* Véronique Fournier a répondu qu'il y avait effectivement là une difficulté qu'il ne faut pas méconnaître : ce n'est pas si facile pour un médecin d'avoir un patient qui arrive avec des directives anticipées qu'il faut a priori respecter. *« Les directives anticipées, on aimerait qu'elles soient l'occasion de démarrer un dialogue et une confiance, mais souvent le patient arrive avec des directives anticipées déjà toutes faites et le médecin peut avoir l'impression d'une rupture de dialogue d'emblée. »* « Ceci dit, a ajouté Robin Cremer, *un refus de soins n'est pas synonyme de rupture de confiance sur tous les plans, il reste de la place pour un dialogue. Un refus de soin ne devrait pas forcément se traduire par un conflit.* » Un jeune urgentiste a ajouté qu'il sent effectivement sur le terrain que les directives anticipées peuvent être vécues comme *« une opposition entre les citoyens et le corps médical, alors même que les médecins sont là en premier lieu pour le patient. Le patient est-il pleinement conscient de ce qu'il demande quand il dit : " pas d'acharnement thérapeutique ? " Un médecin ne s'acharne jamais pour le plaisir mais parce que derrière il imagine un traitement et une guérison. »* « Ceci dit, a insisté Robin Cremer, *cela facilite la tâche du médecin lorsqu'il connaît la conception de l'existence des patients. Les décisions sont plus faciles à prendre car on les prend dans le fil de ce que veut le patient. Les directives anticipées peuvent permettre d'éviter l'emballement du système, [...] elles sont de nature à mieux faire marcher le système.* » Jérémie Crepel, conseiller municipal délégué à la santé, a alors pris la parole pour souligner le déséquilibre entre patients et médecins puisque ces derniers ont inévitablement des connaissances scientifiques et médicales que le patient n'a pas. *« Pour pouvoir prendre possession de ses droits, il faut que le patient soit outillé en termes de connaissances. C'est la seule façon pour lui de pouvoir dialoguer en position de se faire entendre. »* Rozenn Le Berre a rebondi sur le propos : *« En effet, la relation de soin est asymétrique à la base, a-t-elle dit, mais asymétrie ne veut pas dire inégalité : la loi permet justement de redonner du pouvoir au patient dans l'idée de construire un partenariat, pour prendre les décisions avec lui. »* Une participante a conclu sur cette question du difficile dialogue entre patients et soignants en faisant part d'un récent sondage paru dans un journal gratuit : 75 % des personnes interrogées auraient dit être insatisfaites du dialogue avec les personnels

soignants. «*Ce n'est pas une opposition entre patients et soignants, a-t-elle dit, c'est un mur !*» Les directives anticipées vont-elles permettre d'améliorer le dialogue ? Seront-elles suffisantes ?

«*Quand on a 21 ans et qu'on veut rédiger ses directives anticipées, comment annoncer à ses parents la façon dont on veut mourir ?*»

Puis, une participante travaillant à l'AFM Téléthon est intervenue pour demander si un enfant mineur atteint de maladie neuromusculaire et arrivé au stade où il a besoin d'être trachéotomisé peut la refuser et écrire des directives anticipées dans ce sens, au-delà

de l'avis de ses parents. Véronique Fournier lui a répondu que cela dépend de la maturité de l'enfant mais qu'a priori il faut le respecter car on ne peut pas faire quelque chose contre un enfant qui manifeste une volonté claire. «*On parle le plus souvent de la personne âgée et malade mais quand on a 21 ans et qu'on veut rédiger ses directives anticipées, comment annoncer à ses parents la façon dont on veut mourir ?*» a alors ajouté une jeune femme, suscitant un certain émoi dans la salle. Quelqu'un lui a répondu que c'est pour ça que les directives anticipées doivent devenir un «*sujet banal*», de tous les jours, de tout le monde, du quotidien. C'est tout l'objet de la récente campagne de communication «*parlons fin de vie*» a renchéri Véronique Fournier. On a voulu parler du sujet de façon un peu décalée, pas dramatique, pour banaliser le sujet, «*en faire un sujet de tous les jours, un sujet de café du commerce, un sujet dont on parle le dimanche à midi, autour de la table familiale.*»

La conversation a ensuite dérivé vers le récent départ d'Anne Bert en Belgique, pourquoi n'a-t-elle pas «*eu la loi Leonetti*», s'est interrogée une participante, puisque cette loi est censée accompagner ? Véronique Fournier a répondu qu'en effet, Anne Bert aurait dû pouvoir être accompagnée à mourir en France, avec la loi actuelle autorisant la sédation profonde et continue. Mais peut-être n'était-ce pas son souhait, peut-être préférerait-elle une euthanasie, ce qui est un choix de liberté individuelle. Toujours est-il que la loi ne dit pas qu'il faut attendre l'agonie pour obtenir une sédation profonde et continue. Pour autant, ce n'est pas parce que la loi dit quelque chose que tout le monde l'applique tout de suite sur le terrain : «*La sédation profonde et continue est une pratique difficile, discutée et discutable pour certains médecins, a-t-elle ajouté. Ils considèrent que c'est une pratique qui flirte avec l'euthanasie et leur pose question au plan éthique. Tout le monde n'est pas d'accord avec ce droit et il y a des débats et des discussions sur le terrain pour savoir si les gens ont le droit d'y accéder et quand.*» Un pot

convivial a clôturé le débat : l'ambiance est chaleureuse, les participants sont nombreux à s'attarder et les conversations se prolongent.

ROUEN

le 15 novembre 2017, en collaboration avec l'Espace de réflexion éthique de Normandie (EREN)

A Rouen, le débat a eu lieu dans la magnifique salle de réception de la Halle aux Toiles, prêtée par la municipalité. Il y avait environ 200 personnes. La discussion a été animée, elle a encore été dominée par la question du rapport de pouvoir entre le patient et le médecin : les directives anticipées sont-elles un outil de défiance ou un outil de dialogue ?

La première intervenante à s'exprimer a été Chantal Lecoer, représentante des usagers à l'hôpital de Rouen. En prévision de son intervention, elle a mené une petite enquête autour d'elle : *« Je me suis rendu compte que moins de 10 % des personnes que j'interrogeais connaissaient l'existence des directives anticipées et les personnes qui les connaissaient étaient toujours des personnes engagées. Même un médecin du travail n'en avait pas entendu parler ! »* Elle a estimé que *« cela n'est pas le patient qui doit être au centre mais la qualité de la relation entre lui et son médecin. »*

« Faire confiance, c'est ne pas rédiger »

Pour elle, elle ne se sent pas prête à rédiger des directives, parce qu'elle a *« confiance dans sa famille et dans l'équipe médicale. »* *« Au début de ma réflexion, a-t-elle dit, je voulais écrire : "Faire confiance, c'est ne pas rédiger" mais j'ai trouvé cela un peu sévère pour ceux qui rédigent, alors je ne l'ai pas écrit »,* a-t-elle conclu. Pour elle, c'est difficile *« d'entendre les médecins se faire attaquer dans leur propre rôle ».*

La façon de voir de la seconde intervenante, Marie-Françoise Fauvel, était autre : pour elle, sa façon de voir la mort *« c'est laisser la personne être acteur. »* C'est pourquoi elle a adhéré à l'ADMD dès les années 1990, elle en est maintenant déléguée régionale. Elle a rappelé au passage que l'ADMD conserve un exemplaire de toutes les directives anticipées que l'on souhaite lui confier. Elle a formulé ce qu'elle souhaite pour elle en matière de fin de vie : *« Je ne veux pas que mes enfants, ma famille, aient à prendre une décision difficile, c'est pourquoi j'ai écrit. Et puis, je souhaite qu'ils me voient digne et regardable jusqu'à la fin, qu'ils ne gardent pas un souvenir d'une vision atroce de moi. »* *« Je voudrais pouvoir m'arrêter avant que cela devienne moche »,* a-t-elle ajouté. Puis, elle a raconté l'histoire d'une dame qui venait régulièrement

à sa permanence ADMD, qui comptait sur elle et dont elle n'a pas réussi à faire respecter les directives anticipées à l'hôpital, malgré tous ses efforts. Alors que cette dame était en récidive de cancer généralisé, et qu'elle avait demandé qu'on la laisse tranquille, elle continuait d'«*être branchée et traitée de partout; ça m'a beaucoup choquée*, a-t-elle ajouté très émue, *quand les directives anticipées ne sont pas respectées et que l'on est la personne de confiance, on se sent très démuni, on a l'impression de trahir la personne.*»

«Il semblerait que l'on commence à prendre conscience que la mort n'est pas un tabou, la maturation, c'est long, mais on est sur le chemin»

Le troisième intervenant prévu pour la soirée était le président régional de JALMALV, Patrick Corbineau. Il a commencé par ces mots : «*À titre personnel, les directives anticipées, je n'avais aucune idée de ce que c'était, je n'avais pas envie d'y penser ou d'en parler. Je faisais l'autruche ! Puis je suis devenu bénévole d'accompagnement : je n'y connaissais toujours rien, je ne suis pas spécialiste, mais voici ce que j'ai vu : l'angoisse des familles, des malades... les questions : qu'est-ce qu'on fait ? Maintenant, il y a des documents qui existent, ça aide bien si on a un peu réglé les problèmes à l'avance, les familles sont beaucoup plus à l'aise, ça permet une fin de vie libérée de ces angoisses.*» Pour lui, les directives anticipées sont là pour apaiser et cela permet de laisser la place à «*des moments importants dans la fin de vie où des passages se font, ce serait dommage de les écourter*». Lui s'est exprimé de façon plutôt positive sur la nouvelle loi : «*Il semblerait que l'on commence à prendre conscience que la mort n'est pas un tabou, la maturation, c'est long, mais on est sur le chemin.*»

La dernière intervenante, Emmanuèle Jeandet-Mengual, qui est présidente du conseil de surveillance du CHU, a pris la parole en tant que citoyenne lambda. Elle a dit avoir écrit des directives anticipées dans le cadre d'un problème de santé, avant une opération lourde. Elle les a écrites seule et a témoigné de la difficulté à le faire : «*Ce n'est pas facile car il y a un acte de projection sur sa propre fin de vie et pas seulement parce que c'est technique. Ce n'est pas facile quand c'est pour soi.*» Selon elle, c'est vraiment difficile de réfléchir seule à ces questions, «*il faudrait peut-être ouvrir la possibilité d'un dialogue qui se construirait entre l'équipe soignante et la personne*», le jour venu, parce que «*l'équipe soignante, elle connaît, elle sait où on en est*». Selon elle, il ne faut pas faire cela avec l'entourage, «*c'est leur faire porter la charge : tous ne sont pas dans une relation qui le permet*». Pour conclure, elle a raconté que lorsqu'elle a donné ses directives au chirurgien qui devait

l'opérer « il a fait une drôle de tête ! J'ai senti que ça le gênait ! Il n'y a pas eu de dialogue, il ne les a pas regardées, il m'a dit : "Vous savez, on n'en aura pas besoin." J'ai bien compris qu'il était mal à l'aise ! »

Marie-Françoise Fauvel s'est interrogée : *« Les équipes ont-elles le temps d'aider ? »* Emmanuèle Jeandet-Mengual, lui, a répondu que probablement non, mais *« qu'il faudrait peut-être penser à des consultations dédiées... »* Patrick Corbineau lui s'est dit résolument optimiste : *« Les directives anticipées, cela témoigne d'une approche qui devient différente de la relation patient-médecin. Aujourd'hui on a des réunions comme celle de ce soir, des formations, avant on n'avait rien ! Alors ne soyons pas pessimistes, on est sur un mouvement qui est en train de se passer ! »*

Puis le débat s'est poursuivi avec la salle. Une infirmière retraitée, adhérente à l'ADMD, a été la première à prendre la parole. Elle a confié ne pas être vraiment d'accord avec l'idée de discuter avec le médecin et l'équipe soignante car *« ça rend très mal à l'aise »*. Le dispositif de la personne de confiance ne la convainc pas non plus car *« il peut faire penser à une mise sous tutelle »*. Pour elle, *« ce n'est pas vrai que les médecins respectent ce que l'on veut ! Il faut prévenir les gens avant qu'ils soient hospitalisés. »* Il n'y a que les associations pour avoir le temps de discuter des directives anticipées, ce temps manque aux soignants.

Un participant est intervenu, perplexe : *« La nouvelle loi renforce-t-elle vraiment la volonté du patient ou augmente-t-elle le pouvoir des médecins, comme l'a dit la représentante ADMD ? »* Une médecin de soins palliatifs a lancé à la cantonade : *« Y a-t-il un psychanalyste dans l'assistance ? »* avant d'expliquer : *« La crainte de la mort, la méconnaissance de la mort, la difficulté à en parler, c'est constitutif de l'être humain : la culture, la philosophie, la religion sont là pour aider à colmater cette angoisse de la mort ! Est-ce qu'une loi peut résoudre tout ça, sans résoudre le fait que notre inconscient se croit immortel ? »* Concernant l'écriture des directives anticipées, elle a avoué ne pas en avoir écrit, *« ce n'est pas parce que je travaille en soins palliatifs que je suis à l'aise avec ça, je n'ai pas envie de penser à ma propre mort, admet-elle. J'espère tomber sur un médecin avec qui j'aurai une relation de confiance. »* Une cadre infirmière a posé une question technique : *« Dans mon service, on demande systématiquement au patient s'il a rédigé des directives. A-t-on le droit de lui demander où elles sont ? Peut-on l'écrire dans le dossier ? »* Il lui est répondu que oui, si le patient le veut bien. Un participant a pris la parole pour souligner que l'enjeu est d'arriver à communiquer entre deux langages, deux mondes, celui des médecins et celui des patients. *« Que se passe-t-il si les directives anticipées ne sont pas appliquées, quel recours existe-t-il ? »*, demande quelqu'un. La déléguée ADMD

a répondu que l'ADMD avait une liste de médecins conseillers susceptibles de prendre contact pour discuter de médecin à médecin et avait aussi un service juridique. Emmanuèle Jeandet-Mengual a rappelé qu'il y a un médiateur dans les CHU qui peut être saisi en cas de conflit. Un médecin cancérologue, effectivement médiateur dans son hôpital, s'est dit *« effrayé par ce qu'il entendait : on a l'impression qu'il y a les pauvres patients d'un côté contre les méchants médecins de l'autre! »*. Pour lui, *« l'important, c'est la relation : un médecin explique le traitement, demande l'accord »*. Une art-thérapeute ensuite a insisté elle aussi sur la relation : *« La base, c'est l'amour et l'humanité, être capable de se mettre dans l'empathie. Travailler cette base-là permet l'entrée en relation. »* La discussion est ensuite revenue sur le temps nécessaire pour que la relation s'installe. Une soignante a fait remarquer que les directives anticipées ont un intérêt et une place différents selon que la maladie est chronique ou qu'il s'agit d'un accident de la route. Dans les maladies chroniques, une relation de confiance a le temps de se construire. Par ailleurs, en tant que soignante, elle a tenu à témoigner que *« les soignants ne sont pas toujours d'accord avec les médecins : c'est dur pour nous parfois d'appliquer certaines décisions »*. Pour elle, il ne faut pas abrégé la vie *« pour laisser les derniers échanges se faire et ne pas les perdre, même si l'on est face à l'image d'un corps abîmé. On peut toujours dire, expliquer que c'est la maladie. Il y a de la dignité là-dedans aussi. »* Chantal Lecoeur a alors rebondi sur cette notion de dignité : *« Même chez des gens abîmés par la maladie, on peut voir un sourire, une expression, un échange qui se fait... eh bien, cela les rend beaux. Oserais-je le dire ? Il y a une beauté qui émane de la fin de vie souffrante. »*

Le dernier témoignage de la soirée a été celui d'une femme, infirmière de métier, qui a souhaité raconter la difficile fin de vie de son père : *« Si je suis là ce soir, c'est que je me dis que je vais peut-être les écrire, ces directives anticipées, pour que les choses ne se passent pas pour moi comme pour mon père »*... *« Je viens de perdre mon papa à 95 ans, il était dans un EHPAD, son état se dégradait, il ne s'alimentait plus, ne nous reconnaissait plus, il était plaintif... Le médecin de ville, qui était le prescripteur, a dit qu'on ne pouvait pas le laisser comme ça en le voyant. Il a prescrit de l'Hypnovel, mais le médecin coordinateur de l'EHPAD a refusé. "On n'aime pas les voir comme ça !", disaient les soignants. Mais il y avait une opposition entre le médecin traitant et le médecin coordinateur de l'EHPAD. Il a été sédaté beaucoup trop tard. L'image que j'ai de mon père en fin de vie, c'est une image de quelqu'un qui souffre, qui n'est pas soulagé, qui n'est pas confortable; c'est aussi une image de camp de concentration, tellement il était maigre. Les enfants ne pouvaient pas venir le voir, c'était trop difficile ! Ce n'est pas si simple en vrai. Les soins palliatifs sont venus mais ils ont estimé que ce n'était pas de leur ressort. »*

Comme toutes les autres, la soirée s'est terminée agréablement, les discussions se sont prolongées dans le hall, les pochettes apportées par le CNSPFV ont rencontré un vif succès et de nombreuses personnes ont laissé leurs coordonnées afin d'être prévenues des prochaines soirées du CNSPFV à Rouen.

DIJON

Le mardi 28 novembre 2017, en partenariat avec l'Espace de réflexion éthique de Bourgogne-Franche-Comté

A Dijon, la soirée du CNSPFV s'est déroulée dans la salle Camille Claudel, un peu à l'écart du centre-ville, un soir de pluie et de froid. Pourtant, le public était au rendez-vous – 200 personnes à nouveau environ –, essentiellement composé de professionnels de santé et de membres de diverses associations. Éric Favereau a d'abord donné la parole à Régis Aubry, ancien président de l'Observatoire national de la fin de vie, et personnalité réputée du monde des soins palliatifs. Ce dernier a expliqué que pour lui «*les directives anticipées sont comme un outil d'incitation à la communication sur la question de la fin de la vie*». Elles ne sont pas une fin en soi, mais «*un outil pour permettre à une personne de cheminer*». Certes, elles sont contraignantes car elles s'imposent au médecin, mais pour lui «*elles sont surtout contraignantes sur un autre registre : elles incitent – ou du moins cherchent à inciter – au questionnement de tout un chacun sur ce qui peut advenir quand on est atteint d'une maladie grave ou d'une cérébro-lésion....*» Il y a une incitation sociétale et politique très forte, a-t-il estimé, à changer

«Les directives anticipées sont comme un outil d'incitation à la communication sur la question de la fin de la vie»

les mentalités autour de l'approche de la mort, avec bien sûr encore des résistances. Pour lui, la nouvelle loi de 2016 «*a mis un cran supplémentaire : on insiste sur le fait que le médecin doit faciliter la parole autour de ce qui peut advenir. On sait que c'est très difficile – du côté du médecin comme de celui du patient – de demander de ce*

dont on n'a pas envie de parler ou de ce qu'on ne souhaite pas qu'il advienne, mais c'est ce qu'on leur demande de faire». Régis Aubry a insisté sur la nécessité de former les soignants pour faire en sorte que l'on «*arrive côté médecin comme côté citoyen à se réapproprier et apprivoiser la question de la finitude, qu'elle ne soit plus l'objet d'un escamotage permanent*». Un des échecs de la loi Leonetti de 2005, a-t-il dit, a été lié au fait que l'on abordait

«L'objectif n'est pas que les gens écrivent absolument mais qu'ils réfléchissent [...] à ce qu'ils ne souhaiteraient pas que l'on décide pour eux»

avec délicatesse et progressivité, comme une invitation à un cheminement et non, à un moment donné, dire "Aujourd'hui, nous allons parler de vos directives anticipées." Il s'agit plutôt d'engager quelque chose pour pouvoir ensuite le reprendre dans le suivi, progressivement. Il a rappelé que chez les Allemands, qui ont rendu les directives anticipées contraignantes il y a 12 ans, le résultat a été très relatif (14 % environ de directives anticipées écrites). «L'objectif n'est pas que les gens écrivent absolument, mais qu'ils réfléchissent autant qu'ils le peuvent et au rythme qu'ils le peuvent à ce qu'ils ne souhaiteraient pas que l'on décide pour eux. S'ils arrivent à le formuler par écrit, ce sont des directives anticipées, s'ils n'y arrivent pas mais qu'ils arrivent quand même à expliciter des choses, c'est déjà une aide formidable.» Pour lui, il y aurait donc un avantage moins visible des directives anticipées, mais tout aussi important qui consisterait en une forme d'approvisionnement de l'angoisse de mort.

Éric Favereau a repris la parole pour remarquer que si les soignants se positionnent en grande partie en faveur des directives anticipées, ils sont en général peu nombreux à en écrire. Mauvaise pioche ce soir-là, puisque Régis Aubry a confirmé en avoir écrit lui-même, même si, a-t-il dit, «l'honnêteté m'oblige à dire que j'en ai bavé, [...] d'ailleurs je me suis servi pour finir, de façon un peu couarde, de la notion de personne de confiance, j'ai fini par dire que je confiais à ma personne de confiance la responsabilité de décider». «Je vous encourage à tous faire cet exercice, a-t-il lancé à la salle, quand on mesure la difficulté à se projeter dans une situation dans laquelle on n'a surtout pas envie d'être et dans laquelle finalement on ne peut pas se projeter, on mesure combien l'exercice qu'on souhaiterait que les gens fassent est difficile, c'est pourquoi à mon sens il ne faut pas se mettre comme objectif absolu l'écrit daté et signé.»

L'intervenante suivante, Dominique Barrière, bénévole à l'association JALMALV, a elle aussi écrit des directives anticipées : «Se mettre en silence avant de commencer à noircir une feuille blanche, ça a du sens. Certes on ne peut pas savoir sur quoi se projeter, mais ça permet de réfléchir à ce qu'on a

les directives anticipées trop tard, quand les gens étaient au seuil de la mort. Sur quoi, Éric Favereau lui a fait remarquer qu'au cours des différentes soirées en région, on a pu constater que ce n'est jamais le bon moment pour parler des directives anticipées : c'est toujours trop tôt ou trop tard. Régis Aubry a répondu que selon lui il faut «aborder la question

vécu et à ce qu'on peut vivre.» Dans ses directives, elle a surtout insisté sur ce que la loi donne comme droit : «Je n'ai pas envie de souffrir, j'espère tomber sur un médecin formé à prendre en charge la douleur et que mes proches et ma personne de confiance soient associés à toutes les décisions, ça va déjà mieux en l'écrivant.» Elle a poursuivi son propos en disant que ce qui est important avec les directives anticipées selon elle, c'est de pouvoir écrire des choses relevant de valeurs personnelles : «Dire ce qui est important pour soi, ses convictions, ses croyances, ça, ça me paraît capital. C'est la base pour écrire et ça a beaucoup de sens, ça peut aider à une décision, ça ne fige pas la parole. Pour les proches et ma personne de confiance, ça assoit ce que je pense.» «Je me souviens avoir accompagné un homme, a-t-elle témoigné, il m'expliquait qu'il avait beaucoup échangé avec son épouse sur le moment où il faudrait débrancher les machines. Il était au clair, mais avec beaucoup d'émotion il disait qu'il aurait aimé "qu'elle se réveille quelques secondes pour lui confirmer la décision, lui dire que c'était le moment, qu'il ne se trompait pas".»

Le troisième intervenant, Serge Bacherot, venait d'être nommé délégué départemental de l'ADMD. *«Je pense qu'il faut mettre sur le même pied la naissance et la mort, a-t-il dit. Je me rends compte que quand on naît, on est entouré par plein de monde, alors que la mort est fondamentalement marquée par la solitude. On n'en parle pas. Pour moi, la nécessité c'est de ne pas être seul. C'est pour cela que je suis militant associatif. Pour moi, l'ADMD c'est une occasion d'être ensemble, de réfléchir, de parler.»* Il a expliqué avoir écrit ses directives parce que c'est un progrès, même si insuffisant. En plus, le système associatif a cet avantage qu'en cas de difficulté il permet de faire appel aux membres : avocats, médecins... pour défendre votre parole. Il a témoigné du décès d'une amie, il y a de cela quelques semaines : *«Elle est décédée à 97 ans, elle avait un cancer et souhaitait terminer sa vie chez elle. Elle a tellement souffert que sa famille a fini par aller voir le CHU en demandant qu'on mette fin à sa souffrance terrible. Le médecin a demandé trois fois "Vous pouvez répéter ce que vous venez de me dire?", ils ont essayé de reformuler à chaque fois et il a terminé en leur disant : "En définitive, ce que vous me demandez, c'est de tuer votre mère !"»* «Une loi qui ne se donne pas les moyens d'être appliquée a du plomb dans l'aile», a poursuivi Serge Bacherot. Pour finir, il a évoqué le tour de France des jeunes de l'ADMD en bus : des jeunes de 18-24 ans qui sont allés à la rencontre de la population avec une exposition, dont le principal message était le suivant : *«Il ne faut pas attendre l'entrée en EHPAD, plus on pensera tôt aux directives anticipées, moins la mort sera tabou, moins elle sera un problème.»* À ce stade, Dominique Barrière a repris la parole pour ajouter que JALMALV également va à la rencontre des jeunes sous la forme d'ateliers proposés aux étudiants en bac pro «soins et services à la personne» :

« Par ce prisme, nous insistons sur la notion d'accompagnement. C'est important parce que ce sont les jeunes qui seront les acteurs de demain. »

Le dernier intervenant de la soirée, Didier Honnart, est anesthésiste-réanimateur de formation et urgentiste. *« Les directives anticipées, on aime, a-t-il dit, mais on n'en voit jamais ! »* Pourtant, la plupart des gens viennent mourir à l'hôpital et souvent ce n'est pas dans le service qui les suit. C'est souvent le cas de patients suivis en cancérologie a-t-il expliqué : *« Quand on ne connaît pas le patient, on ne sait pas où il en est ! S'il faut continuer encore un peu, ou non. »* Il a témoigné aussi de ces patients âgés, que l'on extrait de leur EHPAD pour aller aux urgences et qui y meurent dans les couloirs : *« C'est de la maltraitance, c'est monstrueux. En EHPAD, le patient est là depuis plusieurs mois, on a le temps d'y penser, d'anticiper pour savoir quoi faire. »* Même dans le champ de la vieillesse, a-t-il déploré, alors que l'on sait qu'à un moment donné cela va s'arrêter, l'anticipation n'est pas faite. Il a également soulevé la question du manque de moyens en soins palliatifs : c'est pour cela selon lui que les gens viennent mourir aux urgences.

Véronique Fournier a alors fait remarquer qu'il ne faudrait pas que les directives anticipées deviennent un outil pour faciliter la vie des médecins. Il est d'abord conçu pour les patients, a-t-elle rappelé. Certes, c'est plus confortable pour le médecin lorsqu'il y a des directives anticipées, mais si même pour eux c'est difficile de les écrire et de définir leurs propres limites, ça l'est a fortiori encore plus pour les patients.

Le débat s'est ensuite poursuivi avec la salle. Un premier participant a souhaité dénoncer *« deux scandales »* : le manque d'équipes mobiles de soins palliatifs, susceptibles d'intervenir à domicile d'une part, l'absence de dossier médical partagé d'autre part. Un autre, représentant des usagers et patient expert, a alerté sur le fait que les systèmes d'information des centres hospitaliers ne sont pas correctement mis à jour. Au réveil d'un coma en 2016, il s'est rendu compte que la personne de confiance contactée n'était pas celle qu'il avait récemment choisie mais celle qu'il avait désignée en 2006. Un médecin d'origine belge, médecin coordinateur en EHPAD, vivant en France depuis 6 ans, a fait remarquer que *« si on ne se donne pas les moyens d'aider correctement les patients à écrire leurs directives anticipées et de garantir une qualité d'accompagnement en fin de vie, par exemple en arrêtant d'envoyer des patients d'EHPAD aux urgences et en ayant plutôt recours à des médecins généralistes qui ont la fibre nécessaire pour les prendre en charge, alors finalement, l'idéal c'est peut-être l'euthanasie. Sinon on peut parler, comme Anne Bert, de l'enfer des soins palliatifs ou plutôt de l'enfer de l'absence de culture palliative. »*

S'en est suivi un long débat sur la question de savoir s'il vaut mieux écrire des directives anticipées quand on est bien portant, ou quand on est malade, atteint d'une maladie grave avec un pronostic vital engagé au moins à moyen terme. « *Demander à quelqu'un qui va bien d'écrire des directives anticipées, je n'en vois pas le sens, a ainsi dit quelqu'un. Personne ne sait à l'avance comment il souhaite mourir.* » Une participante a témoigné avoir écrit des directives alors qu'elle est en bonne santé « *mais tout à l'heure, en sortant, je peux avoir un accident, faire un AVC, mais au moins j'aurais eu ce temps de dialogue avec mes proches et je fais confiance aux médecins.* » Une infirmière a pris alors la parole, à triple titre a-t-elle dit : en tant qu'infirmière, en tant que formatrice et en tant que malade : « *Jusqu'à il y a un an ça me paraissait très simple, je pouvais parler de la loi Leonetti, des directives anticipées en parlant des grands principes et puis la maladie est arrivée et tout d'un coup on n'est plus dans les grands principes mais dans les grands sentiments. Aujourd'hui, je sais que je vais rédiger mes directives mais ce n'est pas à un médecin que je vais demander de m'aider à les rédiger, c'est mon choix qui compte en ce qui concerne ma fin de vie.* » Ce qu'elle va écrire, elle ne le savait pas encore vraiment : « *Ce qu'est la déraison d'une poursuite de traitement, je ne sais pas. Il y a 10 ans je disais que si j'avais un cancer je ne voudrais surtout pas de chimio, aujourd'hui j'en suis à la 15^e cure.* »

Puis des questions ont fusé sur la problématique de l'urgence : les directives anticipées sont-elles systématiquement recherchées ? respectées ? Didier Honnart a répondu qu'en urgence, face à une personne en détresse respiratoire qu'il ne connaît pas, il ne va pas commencer « *par lui faire les poches* », il va l'intuber, la stabiliser et faire les examens qui permettent de comprendre ce qui se passe et de prendre calmement une décision. « *C'est à ce moment-là que les directives anticipées vont être prises en compte : on commence par réanimer et après on discute.* »

Une participante a ensuite témoigné avoir accompagné récemment sa mère à mourir : « *Là, j'ai vu la mort de près. Quand on en parle et quand on le vit, qu'on le voit, c'est pas du tout pareil. Les directives anticipées, je les avais faites mais il y a un gouffre énorme entre écrire des directives et les faire appliquer. On se confronte au personnel soignant pas forcément formé ou qui n'entend pas les choses. Nous, on est peut-être plus à même de parler des directives que les soignants.* » Le médecin belge a alors repris la parole pour témoigner à son tour de la mort de son père, qui était un intellectuel et qui avait toujours dit que si un jour il avait quelque chose, il savait ce

« Là, j'ai vu la mort de près. Quand on en parle et quand on le vit, qu'on le voit, c'est pas du tout pareil »

qu'il devait faire : se suicider. « *Un jour, il fait un accident vasculaire et tombe dans le coma. Quand je l'apprends, je me dis : "Mon Dieu, il ne va même pas avoir la liberté de se suicider." À cette époque, on ne parlait pas de directives anticipées. Je pense que s'il les avait écrites, il n'aurait pas été réanimé. Finalement, il est sorti du coma, mais il s'est retrouvé avec des séquelles neurologiques importantes et des difficultés de communication. Pour autant, il a développé une joie de vivre que je ne lui avais jamais connue auparavant. Il a vécu 15 ans, je suis intimement convaincu qu'il a eu pendant toutes ces années une grande joie de vivre alors que c'était quelqu'un qui ne pouvait imaginer vivre dans ce qu'il appelait une "indignité".* » Ce fut alors qu'un autre participant a apporté à son tour un témoignage concernant la mort récente de sa mère centenaire : « *J'ai vécu les souffrances atroces, atroces, sans aide, c'était il y a 15 jours. Ce n'était pas des cris mais des hurlements, si bien que la voisine d'en haut est descendue et m'a dit que quand elle entendait ma mère crier, elle montait le volume de la télévision. On avait décidé qu'elle resterait à domicile, mais on m'avait assuré, je dis bien assuré, qu'on m'aiderait. Au bout de trois semaines de souffrance où on ne pouvait même plus la retourner pour la laver, j'ai appelé le médecin. Sa secrétaire m'a dit qu'elle ne passerait que trois jours plus tard. J'ai dû mettre le haut-parleur pour faire entendre les hurlements. J'ai dit au médecin que je ne savais plus quoi faire, que j'étais dépassé, que je n'avais jamais vu ça. J'ai demandé s'il avait un médicament qui pourrait la mettre dans le coma ou l'endormir pour qu'elle ne souffre plus, parce qu'elle était consciente. Elle est restée consciente jusqu'au bout ! Les cris, on les entend encore avec ma femme [...] Elle voulait partir dans son sommeil, chez nous c'est une tradition. On m'avait laissé le flacon de morphine, ça m'est venu à l'idée de le lui donner en entier pour abrégé ses souffrances, c'est immonde ce que je suis en train de dire, je sais mais c'est la vérité, c'était il y a 15 jours ! Le seul qui m'a écouté, c'était le pharmacien ! Il a même appelé le médecin chez lui pour demander s'il pouvait donner des produits pour soulager et le médecin a répondu non. Alors, moi les directives*

« Moi, les directives anticipées je vais les écrire, pour ne pas vivre ça et pour mes enfants »

anticipées je vais les écrire, pour ne pas vivre ça et pour mes enfants, si je prenais la décision de rester à domicile, qu'ils ne vivent pas la même chose que ce que j'ai vécu, qu'ils n'entendent pas les cris que j'entends encore. »

Ce terrible témoignage a plongé l'assistance dans un grand silence. Et une sorte de grande honte partagée. La douleur de cet homme était encore palpable. Puis une participante a rebondi : « *C'est un peu pareil dans certains EHPAD.. Moi je fréquente un EHPAD appelé "Espérance de la providence" et les résidents me disent "si seulement on pouvait l'appeler autrement : espérance, providence..."* »

«L'accès aux soins palliatifs est un droit. Tout le monde y a droit»

Un homme a pris alors la parole pour soulever la question de l'accompagnement à la fin de vie des personnes en situation de handicap mental : *«C'est très compliqué de leur parler de la mort, c'est tabou. On a entendu parler des directives anticipées et*

on se demande comment adapter l'outil en sachant que nos résidents ont des statuts très différents, certains sont sous tutelle, d'autres sous curatelle, d'autres n'ont pas de protection juridique... Avez-vous connaissance d'expériences, d'outils adaptés pour mieux communiquer autour de la question de la fin de vie pour ces personnes?» Régis Aubry a insisté sur le fait qu'effectivement la question de la mort est peu pensée dans les structures qui accompagnent les personnes porteuses d'un handicap. Il y a un travail d'acculturation à conduire pour que la mort soit réinvestie par eux, sinon *«la fin de vie se passe à l'hôpital, ce qui signifie souvent que la personne va être attachée, qu'on va faire en sorte qu'elle ne crie pas, qu'elle ne se manifeste pas, cela a quelque chose d'assez inhumain.»* Il les encourage à travailler en amont avec des équipes mobiles de soins palliatifs. Plusieurs soignants investis en soins palliatifs ont ensuite pris la parole à tour de rôle pour dire qu'ils étaient là pour en effet apporter *«une écoute et une aide permettant une fin de vie plus douce»* et rappeler que *«l'accès aux soins palliatifs est un droit. Tout le monde y a droit.»* *«Combien de lits de soins palliatifs à Dijon ?»*, a interrogé une participante. *«15 en tout, pour toute la Côte-d'Or, c'est en effet un point noir»*, lui a-t-il été répondu.

Une femme médecin en soins palliatifs a conclu en se disant attristée que malgré tous les efforts faits, des fins de vie aussi dramatiques que celles relatées au cours de la soirée existent encore : *«Tous les soignants doivent être formés aux soins palliatifs, a-t-elle dit, en EHPAD, dans les établissements privés, publics, à domicile, partout. L'espoir, il est là.»*

PARIS

le 12 décembre 2017 : Les jeunes et les directives anticipées

A Paris, c'est dans une salle accolée à la grande bibliothèque de la Cité des sciences et de l'industrie de la Villette que s'est tenu le débat. Une petite centaine de personnes s'y sont retrouvées. Et ce soir-là, l'idée a été de centrer le débat sur la question des jeunes et des directives anticipées. Une question bien réelle car lorsque l'on est jeune, sans maladie particulière, pourquoi diable se projeter dans le dispositif des directives anticipées ?

Contrairement à l'habitude, c'est une experte qui a été la première intervenante : Marisol Touraine, ancienne ministre des Affaires sociales et de la Santé. Sa parole sur ce sujet était attendue car c'est elle qui, à l'Assemblée nationale, a défendu le projet de loi Claeys-Lenotti ayant donné aux directives anticipées un caractère opposable : *« Dans le cadre contraint qui est celui de la loi, si l'on veut que l'expression d'une volonté et d'une dignité puisse se faire, alors il faut donner de la place et de la force aux directives anticipées »*, a-t-elle dit. Interrogée pour savoir comment elle expliquait que si peu de

« Cela permet aussi de donner aux gens un peu de contrôle sur leur mort dans des circonstances où ils n'en ont quasiment plus aucun »

personnes en rédigeant, elle s'est montrée optimiste : *« 10 % dites-vous, mais c'est 5 fois plus qu'avant ! Soyons optimistes, il y a eu un réel progrès. J'ai voulu une campagne de communication pour faire parler du sujet, c'était l'objectif. Je n'avais pas une ambition militante, mon ambition était de favoriser le dialogue, la discussion, et de permettre d'améliorer les conditions dans lesquelles chacun est à même de faire son choix. »* En a-t-elle

rédigé elle-même ? *« Oui, mais elles sont très imparfaites, je l'assume, car elles ne prétendent pas renvoyer à toute une gamme de situations, j'ai exprimé des valeurs, des engagements généraux. »* Ses directives anticipées sont chez elle, a-t-elle ajouté, et son mari sait où elles se trouvent.

Les autres intervenants avaient été choisis « jeunes », en cohérence avec le focus de la soirée. Le premier à s'exprimer, Bryan, 28 ans, était un jeune interne en anesthésie-réanimation. Avant de défendre une position plutôt médicale, il a évoqué son expérience personnelle, avec des décès dans sa famille qui ont été l'occasion d'aborder concrètement les directives anticipées. Il a fait ce constat : *« Ce que j'aime bien avec les directives anticipées, c'est que cela*

donne un cadre pour aborder la fin de vie. On peut dire : "Est-ce que tu connais les directives anticipées, est-ce que tu veux qu'on en parle, qu'on les rédige ensemble?" Et même si cela ne se conclut pas par une écriture, c'est une façon d'aborder la fin de vie. Cela permet aussi de donner aux gens un peu de contrôle sur leur mort dans des circonstances où ils n'en ont quasiment plus aucun.»

Reprenant ensuite sa position de jeune réanimateur, il a fait part de la violence que pouvaient, parfois, provoquer pour lui, soignant, les directives anticipées : *«Il faut avoir conscience que la totalité de nos études nous forme à soigner, et en réanimation à soigner vite. Pour nous, cela rentre dans la zone du réflexe. Au moment où face à un patient, on dit "on ne réanime pas", c'est quelque chose que l'on ressent comme extrêmement violent. C'est comme d'apprendre à jouer de la musique et qu'après on dise "joue ce morceau, mais on va t'enlever une corde". Cela éclaire bien pourquoi on peut ressentir les directives anticipées comme une agression par rapport à nos réflexes, nos habitudes, notre façon de gérer les patients.»* Une autre difficulté vis-à-vis des directives anticipées, a-t-il dit, est la situation d'urgence : *«En général les gens qui sont dans un état très grave et que l'on rattrape tout juste, il sera toujours temps de regarder les directives anticipées le lendemain matin et de décider de limiter ou d'arrêter les traitements.»*

Ensuite, Pauline, jeune universitaire qui termine une thèse en linguistique sur la poésie anglaise, s'est interrogée à voix haute sur les raisons qui la faisaient résister à écrire des directives anticipées. *«J'ai toujours approuvé l'idée des directives anticipées, mais pourquoi ne l'ai-je jamais fait? La première raison qui m'est venue, a-t-elle noté, est que je suis jeune, j'avais un peu la sensation que cela ne me concernait pas.»* Puis elle a développé cette idée : *«Mais je me*

«Il y a une grande peur de mal mourir en France»

suis rendu compte qu'il n'y avait pas que cela, j'avais une forme de réticence à effectuer la démarche. C'est un acte qui n'est pas anodin, qui demande beaucoup de réflexion, de doute.

Or le doute, ce n'est jamais agréable donc logiquement on essaye de l'éviter.» Et ce n'est pas tout. Avec qui en discuter? Avec le médecin? C'est un sujet si personnel, intime, qui nécessite de la pudeur. *«Est-ce que le médecin va accepter de n'être qu'un simple témoin? Est-ce qu'il ne va pas me juger?»*

Christophe Michel, militant ADMD, a ensuite pris la parole. Il dirige les jeunes de l'ADMD, et a évoqué son travail : *«Les jeunes de l'ADMD sont un mouvement nouveau, créé il y a 10 ans pour dire que ces questions les concernent aussi. En 2007, nous étions 100 militants de moins de 30 ans, aujourd'hui nous*

sommes 1000.» Il a ensuite raconté que chaque été l'ADMD organise une tournée en bus des jeunes militants pour aller à la rencontre des gens. *«Notre but? Toucher un autre public que le public habituel. Dans la réalité, on n'est pas forcément des militants de l'euthanasie, on est surtout des militants de la liberté de conscience.»* Quant aux directives anticipées, elles ont, à ses yeux, vocation à «rassurer» car *«il y a une grande peur de mal mourir en France.»*

Enfin, le dernier intervenant a été Corentin, jeune pharmacien et étudiant en sciences politiques. Il a commencé en dressant ce constat : *«Les directives anticipées, je n'en ai pas fait, et je ne pense pas en faire tout de suite. Dans mon entourage, je ne connais personne qui en ait rédigé, je n'en ai jamais vu qui soient écrites par quelqu'un que je connais, dans lesquelles je pourrais me projeter et réfléchir à ce que je pourrais écrire.»* La grande difficulté pour lui d'écrire est de se projeter : *«Qu'est-ce que j'écrirais dedans? Il y a une telle multiplicité de possibilités que je ne les couvrirais pas toutes. Et puis, comment seront-elles interprétées? Je me dis qu'il y a un certain risque à ne pas être compris de la bonne manière par un médecin.»* Néanmoins, il s'est dit globalement favorable à ce dispositif : *«Je considère que pour ceux qui ressentent le besoin d'écrire, cela ouvre une possibilité, mais j'ai des doutes quant à leur application.»* Et puis il a conclu en disant : *«Tant qu'à faire, si ce sont mes proches qui ont mes directives anticipées, autant nommer une personne de confiance.»*

Le débat s'est ensuite poursuivi avec la salle, très riche et animé comme d'habitude. Beaucoup de questions variées : certaines ayant trait aux conditions dans lesquelles on peut ne pas respecter les directives anticipées, d'autres concernant le terme *«inapproprié»* qui n'est pas défini dans la loi. Plus prosaïquement, un participant a demandé où déposer des directives anticipées après les avoir rédigées. Une militante de la fin de vie a évoqué la situation en Guadeloupe où les gens ont encore plus de mal qu'en métropole, a-t-elle dit, à parler de la mort. *«Les représentants des usagers devraient être utilisés comme courroies de transmission pour dé-tabouiser la mort.»* D'autres interrogations encore, comme le fait de savoir si l'on peut avoir plusieurs personnes de confiance. Enfin, une jeune fille en service civique à l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris a raconté son émoi quand une vieille patiente lui a raconté comment elle avait tant voulu mourir quand elle souffrait et combien elle était reconnaissante que les médecins l'aient soulagée sans prendre au pied de la lettre ce souhait. *«À qui revient la décision lorsque la personne est dans l'angoisse totale, dans la souffrance, dans la peur de l'inconnu, de l'incertitude? Pour moi, la volonté du patient dans un état très critique soulève un gros point d'interrogation»,* a-t-elle dit. Assurément.

ANNEXE 2

Annexe 2.1

Documents distribués aux participants à chaque soirée

La loi du 2 février 2016

LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

NOR : AFSX1507642L

ELI : www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/2/2/AFSX1507642L/jo/texte

Alias : www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/2/2/2016-87/jo/texte

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté.

Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

Article 1

I. L'article L. 1110-5 du code de la santé publique est ainsi modifié :

1° Le premier alinéa est ainsi modifié :

a) La première phrase est ainsi modifiée :

- après le mot : « recevoir », sont insérés les mots : « sur l'ensemble du territoire, les traitements. »
- après le mot : « sanitaire », sont insérés les mots : « et le meilleur apaisement possible de la souffrance. »

b) À la seconde phrase, après les mots : « d'investigation ou », sont insérés les mots : « de traitements. »

c) Est ajoutée une phrase ainsi rédigée :

« Ces dispositions s'appliquent sans préjudice ni de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produits de santé ni de l'application du titre II du présent livre. »

2° Les deuxième à dernier alinéas sont remplacés par un alinéa ainsi rédigé :

«Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté.»

II. La formation initiale et continue des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs.

Article 2

Après l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1110-5-1 ainsi rédigé :

«Art. L. 1110-5-1.-Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.»

«La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article. »

«Lorsque les actes mentionnés aux deux premiers alinéas du présent article sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10.»

Article 3

Après le même article L. 1110-5, il est inséré un article L. 1110-5-2 ainsi rédigé :

Art. L. 1110-5-2.-À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :

1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le

pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements.

2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

«Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.»

«La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies.»

«À la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement mentionné au 6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles.»

«L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient.»

Article 4

Après le même article L. 1110-5, il est inséré un article L. 1110-5-3 ainsi rédigé :

«Art. L. 1110-5-3.-Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.»

«Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie. Il doit en informer le malade, sans préjudice du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.»

«Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet.»

Article 5

I. L'article L. 1111-4 du même code est ainsi modifié :

1° Après le premier alinéa, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

«Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif.»

2° Le deuxième alinéa est ainsi rédigé :

«Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10.»

3° Après le mot : «susceptible», la fin du cinquième alinéa est ainsi rédigée :

«d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale mentionnée à l'article L. 1110-5-1 et les directives anticipées ou, à défaut, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou, à défaut la famille ou les proches, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.»

II. À la première phrase du V de l'article L. 2131-1 du même code, le mot :

«troisième» est remplacé par le mot : «quatrième.»

Article 6

L'article L. 1111-10 du même code est abrogé.

Article 7

À l'intitulé de la section 2 du chapitre 1er du titre 1er du livre 1er de la première partie du même code, après le mot : «volonté», sont insérés les mots : «des malades refusant un traitement.»

Article 8

L'article L. 1111-11 du même code est ainsi rédigé :

«Art. L. 1111-11.-Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux .»

«À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige. »

«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. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches. »

«Un décret en Conseil d'État, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, 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 faisant l'objet d'un traitement automatisé dans le respect de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. 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, au sens du chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil, 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.»

Article 9

L'article L. 1111-6 du même code est ainsi rédigé :

«Art. L. 1111-6.-Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.

Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. »

«Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues au présent article. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement. »

«Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation. »

«Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer.»

Article 10

L'article L. 1111-12 du même code est ainsi rédigé :

«Art. L. 1111-12.-Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches.»

Article 11

L'article L. 1111-13 du même code est abrogé.

Article 12

L'article L. 1412-1-1 du même code est ainsi modifié :

1° Le premier alinéa est complété par une phrase ainsi rédigée : «L'avis des commissions compétentes et de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques inclut une appréciation sur l'opportunité, pour le Gouvernement, de mobiliser, dans les conditions prévues à l'article L. 121-10 du code de l'environnement, le concours de la Commission nationale du débat public. »

2° Le deuxième alinéa est complété par les mots : «, en faisant ressortir les éléments scientifiques indispensables à la bonne compréhension des enjeux de la réforme envisagée.»

Article 13

I. Les articles 1er à 11 de la présente loi sont applicables à Wallis et Futuna, sous réserve de l'adaptation suivante :

Au II de l'article 1er, les mots : «, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens» sont supprimés.

II. Après le 2° de l'article L. 1521-1 du code de la santé publique, il est inséré un 2° bis ainsi rédigé :

La dernière phrase du premier alinéa de l'article L. 1110-5 est ainsi rédigée :

« Ces dispositions s'appliquent sans préjudice de l'article L. 1521-5. »

III. Les articles 1er à 11 de la présente loi, à l'exception du II de l'article 1er, sont applicables en Nouvelle-Calédonie et en Polynésie française.

IV. L'article L. 1541-2 du code de la santé publique est complété par un IV ainsi rédigé :

Pour leur application dans ces deux collectivités :

a) La dernière phrase du premier alinéa de l'article L. 1110-5 est ainsi rédigée :

Ces dispositions s'appliquent sans préjudice de l'article L. 1541-4.

b) L'avant-dernier alinéa de l'article L. 1110-5-2 est ainsi rédigé :

« À la demande du patient et après consultation du médecin, la sédation profonde et continue associée à une analgésie, prévue au présent article, peut être mise en œuvre à son domicile ou dans un lieu prévu à cet effet par les autorités locales compétentes en matière sanitaire et sociale. »

V. L'article L. 1541-3 du même code est ainsi modifié :

1° Au II, il est inséré un 3° bis ainsi rédigé :

« Le troisième alinéa de l'article L. 1111-6 est supprimé. »

2° Sont ajoutés des IV et V ainsi rédigés :

« Le dernier alinéa de l'article L. 1111-6 n'est pas applicable en Nouvelle-Calédonie. »

VI. L'article L. 1111-11 est applicable dans ces deux collectivités, sous réserve des adaptations suivantes :

1° À la fin de la deuxième phrase du deuxième alinéa, les mots : « pris après avis de la Haute Autorité de santé » sont supprimés ;

2° Le dernier alinéa n'est pas applicable en Nouvelle-Calédonie.

Article 14

I. À l'occasion de l'examen du projet de loi de financement de la sécurité sociale, le Gouvernement remet chaque année au Parlement un rapport évaluant les conditions d'application de la présente loi ainsi que la politique de développement des soins palliatifs dans les établissements de santé, les établissements mentionnés au 6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles et à domicile.

II. L'article 15 de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie est abrogé.

La présente loi sera exécutée comme loi de l'État.

Fait à Paris, le 2 février 2016.

Par le Président de la République : François Hollande. Le Premier ministre, Manuel Valls. Le garde des sceaux, ministre de la justice, Jean-Jacques Urvoas. La ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, Marisol Touraine. La ministre des outre-mer, George Pau-Langevin. La secrétaire d'Etat chargée de la famille, de l'enfance, des personnes âgées et de l'autonomie, Laurence Rossignol.

Annexe 2.2

Modèle de directives anticipées disponible sur le site du ministère des Solidarités et de la Santé



Directives anticipées

J'exprime par écrit mes volontés pour ma fin de vie.

1

Présentation¹

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.

► **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.

¹ Si vous souhaitez prendre connaissance des textes légaux à ce sujet, ils figurent aux articles L. 1111-11 et R. 1111-18 et R. 1111-19 du code de la santé publique. Ils sont accessibles sur le site internet : www.legifrance.gouv.fr

Directives anticipées

► 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.

► 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.

► Le médecin devra-t-il respecter vos directives ?

Oui, c'est la loi : le médecin de même que tout autre 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 ².

► Après avoir rédigé des 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.

► 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.

² La loi prévoit deux cas :

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

Si un « dossier médical partagé »³ 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.

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.

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 du lieu 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 ❸ 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.

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. fiche ❸ ci-après).

³ 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.

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 I^{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.

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

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 :

.....

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 artificielles :
- Autre :

Directives anticipées

- 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 œuvre ou la poursuite :

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

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 :

.....

.....

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 artificielles, 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 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

5

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 M^{me}

Fait le à

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 M^{me}

Fait le à

Signature

6

Nom et coordonnées de ma personne de confiance⁴

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 et prénoms :

Domicilié(e) à :

Téléphone privé : Téléphone professionnel :

Téléphone privé : Email :

► 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 le à

Votre signature

Signature de la personne de confiance

⁴ au sens de l'article L.1111-6 du code de la santé publique

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 foi.

► Ou : **Déclare annuler mes directives anticipées datées du**

Fait le à

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 6

Annexe 2.3

Quelques éléments de réponse aux questions les plus fréquentes sur les directives anticipées et la loi sur la fin de vie

1. Quels sont les apports de la dernière loi relative à la fin de vie ?

La loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 modifie les dispositions relatives à la fin de vie qui avaient été établies par la loi Leonetti de 2005. Elle renforce certains droits existants et en ouvre de nouveaux pour les personnes malades et les personnes en fin de vie. La nouvelle loi entend mieux répondre à la demande d'une fin de vie digne, accompagnée et apaisée pour tous. Par ailleurs, elle réaffirme le droit de chacun à exprimer ses volontés sur sa fin de vie, qu'il soit en bonne santé ou malade.

Ses principales dispositions sont les suivantes :

- elle donne davantage de poids aux directives anticipées qui s'imposent désormais au médecin.
- elle renforce le rôle de la personne de confiance.
- elle clarifie le refus de l'obstination déraisonnable.
- elle instaure un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, à la demande du patient et à certaines conditions.

2. Que sont les directives anticipées ?

Les directives anticipées sont des instructions écrites données à l'avance par une personne majeure et consciente, pour le cas où elle serait, un jour, dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, suite à un accident ou une maladie. Lorsqu'elles existent, les directives anticipées s'imposent au médecin, sauf en cas d'urgence vitale ou dans le cas où elles apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. Elles sont révisables et révocables à tout moment par le patient. S'il souhaite passer outre les directives anticipées, le médecin doit engager une procédure collégiale et expliciter dans le dossier du patient ses raisons pour ne pas les avoir respectées. Lorsque la personne ne peut pas rédiger elle-même ses directives anticipées, quelqu'un peut le faire pour elle, en présence de deux témoins.

3. Le médecin est-il obligé de respecter les directives anticipées ?

Oui, c'est ce qui est prévu par la loi. Leur contenu prime sur les avis et témoignages des personnes de l'entourage.

Toutefois, le médecin peut refuser de les appliquer dans deux situations :

- en cas d'urgence vitale ;
- quand les directives anticipées lui apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient.

4. Quand et sur quel support peut-on rédiger des directives anticipées ? Sont-elles modifiables par la suite ?

Les directives anticipées peuvent être rédigées à n'importe quel moment de la vie. Une fois écrites, elles restent valables sans limitation de temps. Mais elles peuvent être modifiées ou annulées à tout moment. Un modèle (non obligatoire) a été élaboré. Il est accessible sur le site du ministère de la Santé. Mais les directives anticipées peuvent aussi être écrites sur papier libre.

5. Comment fait-on pour faire connaître ses directives anticipées ?

Il est utile de faire savoir autour de soi que l'on a écrit des directives anticipées et de faire en sorte qu'elles soient facilement accessibles. Pas besoin de les confier à son notaire. En revanche, cela paraît une bonne idée d'en donner un exemplaire à sa personne de confiance, à son médecin traitant, à un proche. On peut aussi utilement en conserver un exemplaire sur soi, dans son portefeuille.

6. Est-il obligatoire d'écrire des directives anticipées ?

Non, absolument pas. Du reste, la plupart d'entre nous garderont jusqu'au terme de leur existence la faculté d'exprimer clairement quelles décisions médicales ils souhaitent que l'on prenne les concernant. S'ils ont écrit des directives anticipées, celles-ci ne seront peut-être jamais utilisées. Mais y réfléchir, c'est déjà prendre plus précisément conscience que des questions se posent, qui ne sont pas toujours faciles à résoudre, à propos de ce que l'on attend de la médecine au stade ultime de l'existence.

7. Que se passe-t-il lorsqu'une personne n'a pas rédigé de directives anticipées ?

Si la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'elle n'a pas rédigé de directives anticipées, le médecin interrogera la personne de confiance (voir ci-dessous). Faute de personne de confiance, le médecin se tournera

vers la famille ou les proches. Il ne s'agit pas de recueillir leur avis personnel mais de les faire témoigner sur ce que la personne aurait souhaité qu'il soit fait en pareilles circonstances.

8. Qu'est-ce qu'une personne de confiance et quel est son rôle ?

Depuis 2002 et la loi Kouchner, relative aux droits des malades, toute personne ayant recours au système de santé a le droit de se faire accompagner par une « personne de confiance » : parent, proche ou médecin traitant. Cette personne doit être désignée formellement par écrit. Si le patient le souhaite, sa personne de confiance peut l'accompagner dans toute démarche et tout entretien médical afin de l'aider dans ses décisions. En retour, les médecins ont le devoir de la consulter sur ce qu'aurait été la volonté du patient, lorsqu'il est devenu hors d'état de s'exprimer par lui-même. Dans le processus de décision, la personne de confiance constitue donc un relais précieux entre patients (majeurs) et soignants, en particulier en situation de fin de vie. En l'absence de directives anticipées, son témoignage prévaut sur tout autre (famille ou proche).

9. Qu'est-ce que l'obstination déraisonnable ?

L'obstination déraisonnable est le nouveau vocable pour désigner l'acharnement thérapeutique.

La loi fait désormais devoir aux professionnels de santé de ne jamais faire preuve d'une obstination déraisonnable. À ce titre, le médecin peut envisager d'interrompre ou de ne pas mettre en œuvre des traitements qui sont inutiles, disproportionnés ou n'ayant comme finalité que le seul maintien artificiel de la vie. En retour, le patient a le droit de refuser tout traitement et notamment tout traitement dont il considérerait qu'il constitue une obstination déraisonnable. Ainsi, si le patient est en état de s'exprimer, c'est lui qui décide de ce qui fait ou non obstination déraisonnable pour lui. Le médecin ne peut pas interrompre un traitement au nom de l'obstination déraisonnable sans en avoir discuté préalablement avec son patient. Et par ailleurs, il ne peut pas passer outre un refus de traitement que celui-ci aurait dûment exprimé.

Dans les cas où la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin doit déclencher une procédure collégiale avant d'interrompre ou de ne pas mettre en œuvre des traitements au titre de son devoir de non-obstination déraisonnable. En outre, l'arrêt ou la limitation des traitements ne peut intervenir que conformément à la volonté précédemment exprimée par la personne concernée, notamment dans ses directives anticipées.

Depuis 2016, la loi précise explicitement que l'alimentation et l'hydratation artificielles sont des traitements qui peuvent être arrêtés au même titre que tout autre, au nom de la non-obstination déraisonnable.

10. Qu'est-ce que la sédation profonde et continue jusqu'au décès ?

La sédation profonde et continue jusqu'au décès consiste à plonger le patient dans un état d'inconscience – c'est-à-dire à l'endormir profondément – jusqu'à son décès. Elle est toujours accompagnée d'un traitement analgésique puissant pour être assuré qu'il ne souffre pas.

Le patient ne peut avoir accès à une sédation profonde et continue jusqu'au décès que sous conditions rigoureuses, prévues par la loi.

11. Dans quelles conditions la décision de mettre en œuvre une sédation profonde et continue peut-elle intervenir ?

La sédation profonde et continue jusqu'au décès est un droit du patient qui peut le demander dans deux situations :

- soit lorsque son pronostic vital est engagé à court terme et qu'il présente une souffrance réfractaire aux traitements ;
- soit lorsqu'il a décidé de demander l'arrêt de certains traitements qui le maintenaient en vie, mais que cet arrêt des traitements est susceptible d'engager son pronostic vital à court terme et de lui provoquer une souffrance insupportable.

Une fois cette demande exprimée, la décision de sédation doit faire l'objet d'une procédure collégiale, c'est-à-dire que le médecin doit, avant de la mettre en œuvre, en discuter en équipe ou avec au moins un collègue avec lequel il n'a aucun lien de subordination, pour vérifier que la demande intervient bien dans les conditions fixées par la loi. Une sédation profonde et continue jusqu'au décès peut aussi être décidée pour un patient devenu hors d'état d'exprimer sa volonté, s'il a été décidé d'arrêter chez lui des traitements dans les conditions et au titre de l'obstination déraisonnable. Le médecin souhaitant mettre en route une sédation profonde et continue jusqu'au décès dans un tel cas doit également soumettre sa décision à un examen en procédure collégiale.

12. Le patient doit-il être hospitalisé pour avoir le droit d'accéder à une sédation profonde et continue jusqu'au décès ?

Non, une sédation profonde et continue jusqu'au décès doit pouvoir être accessible au patient quel que soit le lieu de sa prise en charge (établissement hospitalier, EHPAD, domicile).

13. Si un patient demande une sédation profonde et continue et que les proches ne sont pas d'accord, que se passe-t-il ?

Si la personne est en état de s'exprimer, seule sa volonté compte et le médecin mettra en œuvre une sédation si les critères de la loi sont réunis, et ce, même si les proches s'y opposent. Le médecin expliquera aux proches en quoi consiste une sédation et évoquera avec eux les raisons de sa mise en place afin de les aider à adhérer à ce projet de soins.

Si la personne est hors d'état de s'exprimer mais qu'elle avait fait part de sa volonté de bénéficier d'une sédation profonde et continue, ici encore, c'est sa volonté qui prime. Ceci n'exclut pas, évidemment et au contraire, un dialogue avec les proches pour leur expliquer les choses et les rassurer.

14. Le médecin peut-il refuser la sédation profonde et continue ?

Le soulagement de la souffrance du patient est une obligation professionnelle du médecin. La sédation profonde et continue s'inscrit dans les obligations du médecin de tout mettre en œuvre pour soulager son patient en fin de vie et apaiser ses souffrances. Par ailleurs, la sédation accompagne la fin de vie mais ne l'interrompt pas.

Une demande de sédation profonde et continue ne saurait donc en principe justifier le refus du médecin. C'est aussi l'avis du Conseil national de l'Ordre des médecins. Ceci dit, il est toujours difficile d'imposer à quelqu'un de faire quelque chose qu'il ne souhaite pas faire. Si le médecin ne souhaite pas obtempérer à la demande de son patient, il devra en tout cas faire en sorte de le confier sans délai à un confrère susceptible de l'accompagner dans sa demande.

Les Cahiers du CNSPFV (ISBN 978-2-9561977-2-0), 2018, numéro 2, un an : deux brochures. Responsable de la production éditoriale : le Pôle veille et documentation du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.
Tél. : +33 (0)1 53 72 33 10
Email : documentation@spfv.fr

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, par quelque procédé que ce soit, des pages publiées dans la présente brochure, doit faire mention du CNSPFV comme suit :

CNSPFV. Les directives anticipées : à quoi ça sert ?
Paris : CNSPFV, 2018, 144 p.

Éditeur : Parties Prenantes

Responsable de la publication : Véronique Fournier, présidente du CNSPFV

Indexation : Palli@Doc/VigiPallia

Imprimé en France par Idéale Prod, 23 rue Joubert 75009 Paris
Dépôt légal : 02/2018
ISBN : 978-2-9561977-2-0

Et si les directives anticipées permettaient surtout d'ouvrir un dialogue autour de la fin de vie ?

À travers 13 soirées dans 13 villes de France, le CNSPFV a ouvert le débat, en cherchant à entendre les paroles et les témoignages des gens ordinaires. Pourquoi en écrire ? Pourquoi ne pas en écrire ? Comment faire vivre ce nouveau droit ?

Dans la lignée de la campagne nationale sur les directives anticipées et la fin de vie, le CNSPFV a cherché à comprendre comment les citoyens s'étaient emparés ou non du dispositif proposé par les pouvoirs publics.

La collection **Les soirées en région**, dans laquelle s'inscrit cette brochure, s'attache à mettre en lumière la parole des citoyens sur des sujets de société touchant à la fin de vie et à la mort. Cet ouvrage est le premier de la collection.

Retrouvez toutes nos publications sur www.spfv.fr

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie
35 rue du Plateau - CS 20004 - 75958 Paris Cedex 19
01 53 72 33 00



**Fin de vie
Soins Palliatifs**
CENTRE NATIONAL