



Conférence - Débat sur la fin de vie en partenariat avec l'ERENA

Dans le cadre des ateliers collaboratifs proposés par Maylis Dubasque, docteure en philosophie pratique et éthique médicale, en partenariat avec l'espace de réflexion éthique Nouvelle-Aquitaine (ERENA), les étudiants du Master C3S – M1 et M2 devaient débattre sur la fin de vie.

Répartis en groupe de travail, les étudiants ont débattu sur quatre thématiques et produit une note synthétique.

Le groupe constitué par ALBANDOS Maréva, BALLION Julie, CASTERAN Pierre, CROS Shelly, DEMAY Thomas, DIRIBARNE Léoni, GROLLEAU Ronaldo, LEGARTO DUHALDE Wendy, SANTARELLI Florian, VIZOSO Kiara, étudiants en Master 1 qui a débattu sur *“Peut-on penser sa mort de manière définitive et interpréter ce qui fut dit longtemps avant?”* a retenu l'attention du jury final.

« *L'avenir a le don d'arriver sans prévenir* », selon George F. Will. C'est pourquoi il est nécessaire d'exprimer ses volontés par le biais des directives anticipées, afin de prévenir leur reconnaissance¹.

En effet, ces dernières représentent un outil² destiné à faciliter l'expression de la volonté d'une personne malade ou non, à propos de sa fin de vie. Il renforce également la valeur de notre volonté lors des prises de décisions médicales en fin de vie, notamment dans le cas où la personne ne serait plus en capacité de l'exprimer.

« *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'actes médicaux* », selon l'article L.1111-11 du Code de la Santé Publique. Selon ce même article, « *Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement* ».

L'homme en tant qu'être mortel vit dans la volonté de repousser sa mort. C'est pourquoi quand la mort se rapproche, la volonté de vivre est exacerbée selon Paul Ricoeur³.

Paul Ricoeur aborde bien l'ambivalence dans la fin de vie « *nous les voyons déjà morts, ils se sentent vivants*⁴ ». En effet, nous sommes vivants jusqu'à notre mort ; ainsi une apparaît une interrogation sur le caractère définitif d'une pensée sur sa propre mort.

¹ Carlin, Basset, Cimar, Dell'accio, Fournieret, Grunwald, Jammes, Peyrard. « Les directives anticipées en pratique », *Guide conseil à l'usage des professionnels*, espace éthique Rhône-Alpes, 2012.

² Fédération hospitalière de France, « Espace éthique de la FHF - Avis sur les contraintes éthiques des directives anticipées contraignantes concernant une personne atteinte d'une maladie grave », février 2016.

³ Worms, Frédéric. « Chapitre 4. « Vivant jusqu'à la mort » (sur une formule de Paul Ricoeur) », *Le moment du soin. À quoi tenons-nous*, sous la direction de Worms Frédéric. Presses Universitaires de France, 2010, pp. 133-148.

⁴ Id.

Réfléchir à des directives anticipées doit se faire sans contrainte⁵. Cela repose principalement sur la capacité à anticiper ; mais aussi la capacité décisionnelle d'une personne, qu'Aristote définit « *comme un processus dynamique dont chacun des temps est essentiel : délibération, choix et action*⁶ ». Agir ne sera pas alors possible pour la personne qui aura transmis ses directives anticipées, et ce sera à ses proches de respecter ces choix antérieurs. L'application sera confiée ultimement au médecin. « *L'élaboration de directives anticipées permet de respecter l'autonomie du patient*⁷ », autonomie qui reflète la « *liberté individuelle* » de penser sa mort comme on le souhaite⁸.

Néanmoins, « *la maladie grave rend pourtant leur élaboration difficile*⁹ ». Bien souvent, ces personnes sont considérées comme hétéronomes et ce faisant en incapacité¹⁰ de prendre des décisions seules et pour elles-mêmes. Toutefois, si la pensée ne se limitait pas seulement dans notre société, à un processus cognitif permettant la libre décision et la libre action, l'autonomie des personnes atteintes de démence serait perçue tout autrement. En effet, certains philosophes¹¹ expriment l'idée que la pensée serait également la capacité d'un être à dire ce qu'il aime ou pas, ce qu'il nie... De ce point de vue, la personne atteinte de démence dispose d'une certaine autonomie¹². Néanmoins, qu'en est-il de la réversibilité des directives anticipées de ces personnes-là ? De plus, quelle posture adopter en tant que soignant face à cela ? Ainsi nous nous questionnons également sur le rôle de la famille et son pouvoir d'agir. Encore faut-il qu'il y ait une réflexion collective à ce sujet...

A cela, il convient également de se demander pourquoi il existe des politiques publiques dirigées en faveur de la promotion de l'autodétermination et de la citoyenneté des personnes en situation de handicap (physique ou psychique), alors que pour les personnes âgées atteintes de démence, l'assistanat prédomine ?

Nous pouvons imaginer améliorer l'espace que sont les directives anticipées, rendre le sujet moins tabou pour que davantage de personnes soient sensibilisées à l'idée de penser sa mort.

La conduite méthodologique du recueil de l'expression des directives anticipées doit être davantage maîtrisée par les personnels de santé, dans chaque établissement (sanitaire, médico-social). Ceux-ci doivent disposer de temps et de lieux dédiés pour conforter les patients dans la confiance qu'ils accordent aux professionnels de santé, et leur assurer que leurs volontés seront respectées lors de processus délibératifs décisionnels. La faible appropriation des directives anticipées traduit sans doute aussi l'insuffisance des efforts consentis pour la promotion de cet outil auprès du public comme des personnels soignants appelés à conseiller ou accompagner les patients.

⁵ HAS, « Pour tous comment rédiger vos directives anticipées », 2016,

⁶ Zielinski, Agata. « 6. Une éthique de la décision », Antoine Bioy éd., *Soins palliatifs. En 54 notions*. Dunod, 2017, pp. 40-45.

⁷ Dyl Céline, Saussac Camille, et Burucoa Benoît. « Une co-construction des directives anticipées « patient-médecin » est-elle possible en unité de soins palliatifs ? », *Revue internationale de soins palliatifs*, vol. 33, no. 4, 2018, pp. 165-169. ⁸ BRACCONI Marianne, HERVE Christian et PIRNAY Philippe, « Réflexions éthiques sur le principe de l'autonomie du patient », *Eastern Mediterranean Health Journal*, 2017

⁹ Dyl, Céline, Camille Saussac, et Benoît Burucoa. « Une co-construction des directives anticipées « patient-médecin » est-elle possible en unité de soins palliatifs ? », *Revue internationale de soins palliatifs*, vol. 33, no. 4, 2018, pp. 165-169.

¹⁰ Casagrande, Alice. « La démence prive-t-elle le patient de penser sa mort ? », *Laennec*, vol. 56, no. 3, 2008, pp. 36-44.

¹¹ Casagrande, Alice. « La démence prive-t-elle le patient de penser sa mort ? », *Laennec*, vol. 56, no. 3, 2008, pp. 36-44.

¹² Casagrande, Alice. « La démence prive-t-elle le patient de penser sa mort ? », *Laennec*, vol. 56, no. 3, 2008, pp. 36-44.

Le public devrait être mieux informé des possibilités de traçabilité qu'offre le numérique, via « *mon espace santé* » (qui inclut le Dossier Médical Partagé), sur lequel les directives anticipées peuvent être accessibles et sauvegardées¹¹. Cependant cet espace est peu connu¹², il serait donc opportun d'élargir et de diversifier les supports des directives anticipées ; actuellement limitées à un écrit daté et signé, à son équivalent dans une forme audiovisuelle. Il est important de souligner, que de ce fait, les directives anticipées ont une durée illimitée, peuvent être à tout moment modifiées ou annulées au gré de la personne concernée.

Penser sa mort de manière définitive en fonction de ce qui a été décidé antérieurement est alors complexe, car cela dépend de chacun ainsi que de la façon dont nous réagissons face à la mort. Les directives anticipées sont un espace pour réfléchir sur sa mort et sa fin de vie, la formaliser. Nous parlons d'un futur hypothétique avec des professionnels de santé formés, afin de prévoir un parcours à suivre « *en cas de...* ».

Seulement la réalité est différente. La volonté possède une valeur variable, ce qui signifie que l'avis du concerné peut changer. Par conséquent, que se passe-t-il lorsqu'un individu change d'avis, une fois confronté à la réalité de sa fin de vie ? Qu'en est-il si cette personne souhaite changer ses directives, dans le cas où elle n'est plus en capacité de parler, ni de bouger ? Enfin que se passe-t-il si la personne concernée n'a pas verbalisé ses dernières volontés, à un proche ou une personne de confiance ?

¹¹ Art.R.1111-42 du CSP.

¹² Laetitia Schweitzer, « Le DMP ou comment constituer un gigantesque fichier des données de santé », *Terminal*, 2015.

BIBLIOGRAPHIE

Chapitre :

ZIELINSKI Agata, « 6. Une éthique de la décision », dans : Antoine Bioy éd., *Soins palliatifs. En 54 notions*. Paris, Dunod, « Aide-Mémoire », 2017, p. 40-45.

DOI : 10.3917/dunod.bioyv.2017.01.0040.

URL : <https://www.cairn.info/soins-palliatifs--9782100759910-page-40.htm>

Articles :

DYL Céline, SAUSSAC Camille, BURUCOA Benoît, « Une co-construction des directives anticipées « patient-médecin » est-elle possible en unité de soins palliatifs ? », *Revue internationale de soins palliatifs*, 2018/4 (Vol. 33), p. 165-169.

DOI : 10.3917/inka.184.0165.

URL : <https://www.cairn.info/revue-infokara-2018-4-page-165.htm>

CASAGRANDE Alice, « La démence prive-t-elle le patient de penser sa mort ? », *Laennec*, 2008/3 (Tome 56), p. 36-44.

DOI : 10.3917/lae.083.0036.

URL : <https://www.cairn.info/revue-laennec-2008-3-page-36.htm>

BRACCONI Marianne, HERVE Christian et PIRNAY Philippe, “Réflexions éthiques sur le principe de l'autonomie du patient”, *Eastern Mediterranean Health Journal*, 2017 URL:

<https://www.emro.who.int/emhj-volume-23-2017/volume-23-issue-12/reflexions-ethiques-sur-le-principe-de-lautonomie-du-patient.html>

HAS, “Pour tous comment rédiger vos directives anticipées”, 2016,

URL :

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2722363/fr/pour-tous-comment-rediger-vos-directives-anticipees

Laetitia Schweitzer, « Le DMP ou comment constituer un gigantesque fichier des données de santé », *Terminal* [En ligne], 111 | 2012, mis en ligne le 12 juillet 2015, consulté le 23 avril 2023.

URL : <http://journals.openedition.org/terminal/1023>

Rapport :

Fédération hospitalière de France, “Espace éthique de la FHF - Avis sur les contraintes éthiques des directives anticipées contraignantes concernant une personne atteinte d’une maladie grave”, février 2016.

URL

:

https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/201602_FHF_avis%20Directives%20anticipe%CC%81es%202.pdf

Carlin, Basset, Cimar, Dell’accio, Fournernet, Grunwald, Jammes, Peyrard. “Les directives anticipées en pratique”, Guide conseil à l’usage des professionnels, espace éthique Rhône-Alpes, 2012.

URL : https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Guide%20conseil-pro_10-2012.pdf