

ACCÉDER À LA VOLONTÉ DES PERSONNES ÂGÉES EN FIN DE VIE

Regards croisés sur les directives anticipées

Entretien croisé [Claire Etchegaray](#), [Olivier Lesieur](#), [Camille Bourdaire-Mignot](#),
[Tatiana Gründler](#)

ESKA | « [Droit, Santé et Société](#) »

2021/1 N° 1 | pages 66 à 76

ISSN 0999-9809

ISBN 9782747231619

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-droit-sante-et-societe-2021-1-page-66.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour ESKA.

© ESKA. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

ACCÉDER À LA VOLONTÉ DES PERSONNES ÂGÉES EN FIN DE VIE REGARDS CROISÉS SUR LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

*ACCEDING TO THE WILL OF THE ELDERLY AT THE END OF LIFE.
CROSSED PERSPECTIVES ON ADVANCE DIRECTIVES*

Entretien croisé : Claire ETCHEGARAY*, Olivier LESIEUR**, Camille BOURDAIRE-MIGNOT***,
Tatiana GRÜNDLER****

RÉSUMÉ

Si la fin de vie n'est pas propre aux personnes âgées, ces dernières sont objectivement et statistiquement davantage concernées que le reste de la population par cette période qui précède la mort et qui est souvent médicalisée. Or des instruments juridiques spécifiques à la fin de vie – les directives anticipées – ont été imaginés et mis en place afin que la volonté des personnes concernées soit entendue, alors même qu'elles ne seraient plus en mesure de s'exprimer. Une telle faculté d'exprimer par anticipation certains choix concernant la fin de vie est particulièrement intéressante pour des personnes âgées qui, comme toutes autres, peuvent se trouver dans un coma mais aussi, plus que d'autres, souffrir de troubles cognitifs majeurs. Séduisant en apparence, un tel dispositif se révèle pourtant d'une grande complexité tant sur le plan théorique que pratique. C'est sur cet outil et les questions qu'il soulève en général et plus particulièrement s'agissant des personnes âgées qu'une philosophe, un médecin et deux juristes croisent leurs regards.

MOTS-CLÉS

Directives anticipées, fin de vie, volonté, personnes âgées, altération des facultés mentales.

* Maîtresse de conférences en Philosophie, IRePh, EA 373, Université Paris Nanterre. cetcheGARAY@parisNanterre.fr

** Réanimateur, Docteur en Éthique Médicale, Centre Hospitalier Saint Louis, La Rochelle. olivier.lesieur@ght-atlantique17.fr

*** Maîtresse de conférences en droit privé, CEDCACE, EA 3457, Université Paris Nanterre. camilleB@parisNanterre.fr

****Maîtresse de conférences en droit public, CTAD Equipe CREDOF, UMR 70/74, Université Paris Nanterre. tatiana.grundler@parisNanterre.fr

ABSTRACT

Though the elderly are not the only people concerned by the end of life, they are objectively and statistically more affected by life-ending, often in a medicalized environment, than the rest of the population. Advance directives are a specific legal tool enabling people to express their health care wishes if they become unable to speak for themselves. This ability is particularly suitable for elderly people who may, as other people, slip into a coma but also become, more than other people, cognitively disabled. Although this legal tool appears interesting, it raises many theoretical and practical questions. One philosopher, one physician and two lawyers exchange views on these issues.

KEYWORDS

Advance directives, end of life, will, consent, elderly, cognitive disabilities.

* * *

QUESTION 1 : QUELLE NÉCESSITÉ Y AVAIT-IL À CRÉER DANS LA LOI, EN 2005, LES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

Le regard du juriste

C'est effectivement la loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie(1) (dite Leonetti),

(1) Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005.

qui inaugure le mécanisme des directives anticipées. Cette loi s'inscrit dans un contexte de redéfinition des rapports entre les professionnels de santé et les patients afin de laisser une plus grande place à la volonté de ces derniers. Si l'on sait, depuis l'arrêt Teyssier, que le chirurgien doit s'assurer du « consentement du malade avant de pratiquer une opération dont il apprécie, en pleine indépendance, (...) l'utilité, la nature et les risques » et qu'en ne respectant pas une telle « obligation, imposée par le respect de la personne humaine, il commet une atteinte grave aux droits du malade [et] un manquement à ses devoirs médicaux »(2), c'est seulement en 2002 que les droits des patients ont été consacrés en termes clairs dans le code de la santé publique. La loi Kouchner cherchait en effet à rompre avec le paternalisme médical et à permettre que le colloque singulier soit le lieu d'un dialogue conduisant à une codécision médicale, le patient devenant un acteur à part entière de sa santé. Au cœur de ses droits, désormais inscrits dans la loi, celui de consentir aux soins et donc de les refuser. La loi Leonetti poursuit l'entreprise en se focalisant sur la fin de vie. À ce titre, elle impose des limites aux médecins en interdisant explicitement l'obstination déraisonnable et renforce la place de la volonté du patient en fin de vie, y compris dans l'hypothèse où il ne serait plus en mesure d'exprimer un consentement libre et éclairé. Dans cette perspective, la loi crée, aux côtés de la personne de confiance instaurée en 2002(3), les directives anticipées, dispositifs pensés par le législateur comme des palliatifs du colloque singulier devenu impossible. Le but est en effet d'éviter de revenir à la situation dans laquelle le médecin seul déciderait. Ainsi, face à un patient devenu hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin pourra entamer un dialogue avec la personne de confiance désignée antérieurement par le patient et/ou se référer aux directives anticipées que celui-ci aurait rédigées afin de rechercher – aidé en cela par la collégialité – les volontés du patient.

Les directives anticipées qui ont à l'époque une durée de validité limitée à trois ans constituent alors un guide pour le médecin lui permettant d'éclairer sa décision avec des éléments subjectifs relatifs à son patient. Ce nouveau dispositif peut sembler rassurant pour le médecin qui dispose ainsi d'une sorte de succédané à l'échange si précieux avec son patient, comme il est sans doute rassurant pour le patient de savoir qu'il ne sera pas totalement exclu de la décision le concernant. Certes, s'agissant du patient âgé, l'incitation à la rédaction de directives anticipées à l'entrée en Ehpad ne paraît pas

forcément adaptée(4). Mais cela traduit le souci de préserver la volonté d'une personne qui se trouve dans une situation de perte d'autonomie, laquelle peut même être à l'origine de l'entrée en institution. Les directives anticipées participent à cet égard du maintien d'une certaine maîtrise de sa destinée.

Ce mouvement en faveur de l'autonomie décisionnelle du patient, se retrouve d'ailleurs dans d'autres champs médicaux – on pense notamment au Pacte d'Ulysse(5) sur lequel on reviendra – et aussi hors de ce champ. Ainsi en droit civil, le mandat de protection future (créé par la loi n° 2007-308 du 5 mars 2007) permet d'anticiper une éventuelle altération de ses propres facultés mentales ou corporelles, de nature à empêcher l'expression de sa volonté, en choisissant à l'avance son représentant.

Le regard du philosophe

Ce mouvement visant à promouvoir l'autonomie du patient, et en particulier à lui donner les moyens de communiquer ses souhaits à l'égard de la fin de vie s'explique par les progrès de la technique médicale, qui rendent désormais possible le prolongement de la vie bien après que le patient a perdu sa capacité à s'exprimer. Une respiration, une nutrition et une circulation artificielles peuvent être mises en place avant ou pendant la fin de vie. Rappelons qu'autour de 70 % de la population française meurt à l'hôpital. Ceux d'entre nous qui mourront d'un arrêt des traitements sont nombreux. Dès lors, la nécessité d'inscrire le dispositif de directives anticipées dans la loi répondait à un besoin des soignants d'être guidés dans leurs décisions et était inspirée par des principes d'éthique médicale en grande partie hérités d'une approche anglo-saxonne.

Contrairement aux éthiques inspirées par Hans Jonas ou par Emmanuel Levinas, en effet, les pensées qui ont formulé les fondements ou les principes de l'éthique médicale anglo-saxonne sont centrées sur la promotion de l'autodétermination du malade, et le respect de sa capacité à mener sa vie selon ses propres normes. On peut penser aux *Fondements de la bioéthique* (1986) de Hugo Tristram Engelhardt ou encore aux *Principes de*

(4) On ne peut exclure que pour les personnes âgées en fin de vie mais lucides, le projet de telles directives représente une sorte de renoncement qui rendrait difficile leur rédaction.

(5) Accord par lequel le patient, souffrant de troubles d'ordre psychiatrique, consent à l'avance – en cas de rechute liée à l'arrêt de son traitement – à la reprise du traitement et à une hospitalisation contrainte le cas échéant. Sur ce pacte (non reconnu par la loi), cf. notamment R. Gil, M. Wager, « Craindre pour son autonomie, est-ce demeurer autonome ? Le pacte d'Ulysse », *Revue de bioéthique de Nouvelle Aquitaine, Espace de réflexion éthique Espace de Nouvelle Aquitaine*, 2015, La lettre de l'espace de Réflexion éthique Poitou Charentes, Hors-série, p. 9-14.

(2) Req., 28 janvier 1942, Gaz. Pal. 1942, 1, p. 177.

(3) Soulignons que la personne de confiance n'est pas, contrairement aux directives anticipées, un dispositif spécifique à la fin de vie.

l'éthique biomédicale (2013, 7^e éd.) de Tom Beauchamp et James Childress. D'aucuns y verront une forme de présupposé libéral ; ces auteurs prétendent plutôt que ce sont des principes pluralistes. Sous cet aspect, le principe du respect de l'autonomie de la personne demande que le patient puisse non seulement vivre mais aussi mourir selon ses propres normes. Le principe de non-malfaisance à l'inverse suppose d'éviter de faire subir au patient ce qu'il ne voudrait pas qu'on lui fasse. Enfin, le principe de bienfaisance suppose de rechercher le meilleur pour le patient. Dans ce cadre, la problématique est essentiellement posée comme un dilemme entre paternalisme et autonomisme. En effet, le respect de la volonté du patient peut entrer en conflit avec un principe de bienfaisance qui demande d'agir dans le « meilleur intérêt » du patient. Le paternalisme consiste à passer outre ses volontés pour son intérêt (intérêt défini par les soignants, un juge, un mandataire de justice, etc.) ; l'autonomisme consiste à se détourner du « meilleur intérêt » estimé (par les soignants, etc.) pour suivre les volontés du patient. On pourrait espérer que les directives anticipées limitent le paternalisme, mais on s'aperçoit que, dans la pratique, les choses sont loin d'être aussi simples.

D'abord, la situation qui se présentera en fin de vie est pour une grande partie imprévisible. C'est pourquoi le médecin, avec l'appui de l'équipe soignante, de la personne de confiance et des proches, est contraint de réinterpréter les directives pour apprécier ce que voudrait le patient. Cela réintroduit une marge de décision très grande. En outre, on peut se demander si les conditions de rédaction peuvent jamais être idéales : une information suffisante, un discernement clair et une délibération intérieure bien menée sont difficiles à réunir lorsque l'on est face à un formulaire, dans une chambre d'hôpital ou d'Ehpad, ou plus largement dans une situation de vulnérabilité stressante. Le risque est évidemment que le document soit purement et simplement négligé, ou pire, qu'il serve à dédouaner une décision contraire à ce qu'aurait voulu le patient. La plupart des auteurs s'accordent pour dire qu'il faut de l'accompagnement et de l'échange sur le long terme. Assurément, il le faut. Mais je voudrais insister sur un certain nombre d'illusions impliquées par l'usage de la notion de directives, qui à mon sens obscurcissent l'usage des écrits laissés par les patients.

Croire que le patient puisse par simple introspection avoir accès à un état mental bien défini, nommé volonté ou consentement, sur sa fin de vie ; croire que sa déclaration à t1 exprime par avance une volonté ou consentement à t2 ; croire à l'appui de cette dernière fiction que la personne a une identité indiscutable entre t1 et t2 ou

bien encore qu'elle s'est liée par un contrat à t1 relèvent de ce que j'appelle volontiers une « mystification » (au sens où Herbert L. A. Hart parlait de « mystification du droit »).

Je ne nie pas que les directives anticipées puissent avoir un intérêt éthique. Mais il faut sans doute clarifier et « démystifier » cette notion. Leur statut assez consultatif en 2005 témoignait peut-être d'une certaine prudence. On peut se demander si leur statut devenu plus impératif en 2016 n'a pas radicalisé ces travers. Je vais y venir.

Le regard et la pratique du médecin

La Réanimation qui crée ces situations de maintien en vie grâce à la technique – telles qu'évoquées par Claire Etchegaray – est une spécialité jeune, née dans les années cinquante en Europe (1954 en France), destinée à l'origine à soigner les conséquences d'une maladie virale épidémique qui paralysait les muscles respiratoires : la poliomyélite(6). Très tôt, dans certaines situations, s'est posée la question de la futilité des techniques de suppléances vitales. Ainsi, interrogé par des médecins italiens, le Saint Siège estimait en 1957 que « le médecin peut interrompre une tentative qui apparaît comme une charge qu'on ne peut imposer au patient ou à sa famille car il n'y a dans ce cas aucune disposition directe de la vie du patient, ni euthanasie (...) l'interruption des tentatives de réanimation n'est jamais qu'indirectement la cause de la cessation de la vie »(7). Deux ans plus tard, Maurice Goulon, père de la Réanimation française, publiait ses interrogations quant à la légitimité de maintenir artificiellement en vie des patients victimes d'atteintes cérébrales graves et définitivement plongés dans un état appelé « coma dépassé » (définition qui allait devenir celle de la mort encéphalique)(8).

Comme l'ont rappelé mes collègues juristes, la loi Leonetti de 2005 interdit l'obstination déraisonnable, autorise l'abstention ou l'arrêt de traitements jugés disproportionnés, et prescrit les soins palliatifs en fin de vie - tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire. Toutefois, en comparant deux enquêtes françaises réalisées en réanimation, l'une avant la promulgation de

(6) Ironie de l'histoire, c'est encore un virus dont on attend l'éradication par un vaccin qui met aujourd'hui en lumière notre discipline, exposition médiatique de circonstance dont nous nous serions volontiers dispensés.

(7) Pie XII. *Problèmes religieux et moraux de la réanimation, déclaration aux anesthésistes* du 24 novembre 1957.

(8) « (...) à partir de 1954 (...) devant de tels malades dont le cœur battait, je me souviens d'avoir posé à mon entourage la question suivante : où est l'âme de ce patient ? » (M. Goulon, « Le coma dépassé », *Revue de Neurologie* 1959).

la loi(9), l'autre après(10), on observe que l'incidence et les modalités de limitation ou d'arrêt de traitements sont sensiblement identiques. Le législateur a donc encadré des pratiques qui existaient déjà pour répondre, à la suite de l'affaire Vincent Humbert(11), aux inquiétudes des patients, de leurs proches et des professionnels de santé eux-mêmes. Cependant, force est de constater que dans ces deux enquêtes, même la plus récente (EPILAT), les volontés des patients sont rarement connues et par conséquent rarement prises en compte dans le processus décisionnel qui aboutit à limiter ou à arrêter les traitements. Il faut dire que les circonstances conduisant à une hospitalisation en réanimation sont rarement prévisibles. Le patient y est le plus souvent privé de ses capacités décisionnelles par la maladie elle-même et/ou par les traitements mis en place (réputés invasifs et nécessitant l'administration concomitante d'analgésiques et d'hypnotiques puissants). Concernant les préférences du patient, le témoignage des proches est de loin la principale (et souvent la seule) source d'information pour l'équipe soignante. D'une manière générale, les directives anticipées et la personne de confiance sont des dispositifs qui demeurent méconnus et/ou sous-utilisés par nos concitoyens, y compris parmi les soignants. Quand, très exceptionnellement, nous découvrons l'existence de directives anticipées dans le dossier d'un patient, elles sont volontiers inspirées d'un modèle proposé par une association qui milite en faveur du respect de la dignité des mourants. Par une formulation générique, le signataire atteste de sa volonté de ne pas souffrir et de ne pas faire l'objet d'acharnement thérapeutique en fin de vie. Or, l'obligation de traiter la douleur – même si la réalité reste très éloignée de la règle, faute de moyens – est couverte par la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 garantissant le droit à l'accès aux soins palliatifs, tandis que l'acharnement thérapeutique (sous le vocable d'obstination déraisonnable) est proscrit par la loi Leonetti. Il ne s'agit donc pas à proprement parler de préférences singulières. Adaptable à toute situation (*one fits all*), ledit document pose la question de résolutions prises hors contexte, s'appliquant indistinctement à des circonstances très diverses – pouvant notamment conduire à un séjour en réanimation dont le dénouement est favorable dans quatre-vingt pour cent des cas. Dès lors, quelle valeur peut-on accorder à des directives standardisées et décontextualisées ou bien rédigées opportunément sous la pression d'un drame

sanitaire outrageusement médiatisé ? La réanimation est en effet devenue dans cette crise sanitaire l'objet de nombreux fantasmes(12).

L'entrée dans la maladie chronique, pour peu que l'évolution en soit prévisible comme c'est le cas dans certaines pathologies neurodégénératives ou cancéreuses, l'annonce du diagnostic par le médecin, la première décompensation grave ou l'entrée en institution le cas échéant, permettent au patient de contextualiser et d'anticiper avec les soignants ce que pourrait être un projet de soins, suivant l'évolution de la maladie et notamment vis-à-vis d'une aggravation qui compromettrait son autonomie décisionnelle. Consentir retrouve ici son sens premier : *cum sentire*, penser ensemble, tout comme accompagner : *ad cum panem*, aller vers ensemble avec le pain (ici pris comme symbole de partage). Dans le cadre du colloque singulier, selon le bénéfice escompté des traitements et les préférences de la personne concernée se projetant dans un avenir vraisemblable (i.e. non fantasmé), patient et médecin délibèrent (*deliberare*, peser) de tout ce qui relèverait d'une persévérance légitime ou au contraire d'une obstination déraisonnable. L'issue favorable d'un séjour en réanimation pourrait également être ce moment de réflexion partagée à propos de la conduite à tenir en cas de nouvelle décompensation qui justifierait (ou non) le recours aux soins critiques. Mais il faut rappeler que la rédaction de directives anticipées est un droit, pas une obligation : certains, notamment parmi les personnes âgées, préfèrent s'en remettre aux choix de leurs proches et des soignants si un événement les plaçait en situation d'incapacité décisionnelle, temporaire ou définitive. Le législateur a supprimé le délai de péremption/validité des directives anticipées (qui était à l'origine de trois ans) mais ne les a pas pour autant rendues irréfragables. Je rejoins ici Claire Etchegaray qui posait la question de savoir si la personne à t2 était la personne à t1. Le concept ricœurrien d'ipséité intègre le changement dans la cohésion d'une existence (identité-ipse). Appliqué à moi-même (l'auteur), « je ne me reconnais pas dans cet adolescent ni ce jeune adulte que je fus, j'ignore quel vieillard (résilient sait-on jamais) je serai, et pourtant ces trois-là et moi ne formons qu'un (identité-idem). Devrais-je assumer les consignes d'un autre au prétexte qu'il est moi ? ». Au sens juridique du terme, le consentement (consentement-acte) conclut une négociation contractuelle entre deux parties. Dans la relation de

(9) LATAREA 2001 doi 10.1016/s0140-6736(00)03564-9

(10) EPILAT 2015 doi 10.1186/s13613-015-0056-x

(11) https://www.lemonde.fr/archives/article/2003/09/26/affaire-humbert-les-doutes-des-magistrats-et-des-politiques_335533_1819218.html

(12) Depuis que les médias diffusent en boucle des images effrayantes de patients atteints du coronavirus, dénudés, allongés sur le ventre, criblés de dispositifs intrusifs, harcelés par un essaim de soignants, portant à croire que ces derniers seraient en trop grand nombre. On peut d'ailleurs s'étonner que, au plus fort de la crise, les visites des proches auprès de l'être cher aient été interdites, tandis que les portes des hôpitaux s'ouvriraient largement aux caméras.

soin, le consentement (consentement-processus) est par nature fragile, partiel, contingent des aléas de l'existence et de la maladie. Vulnérabilité et écologie de l'action (les inter-rétroactions avec le milieu selon Edgard Morin) coté patient, vigilance éthique et bienveillance (au sens de Jonas et Levinas) coté soignant, influencent cette dynamique relationnelle de sorte qu'un compromis obtenu à un moment donné de la maladie est souvent plus proche de l'assentiment ponctuel que du consentement durable.

QUESTION 2 : QU'EST-CE QUI CHANGE EN 2016 ? EN QUOI LES DIRECTIVES ANTICIPÉES SONT-ELLES VÉRITABLEMENT DEVENUES IMPÉRATIVES ?

Le regard du juriste

Parmi d'autres dispositions, la loi du 2 février 2016, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie⁽¹³⁾, a renforcé considérablement la portée de la volonté anticipée. Le changement terminologique en porte la trace : les directives anticipées ne contiennent plus uniquement « les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie » mais « expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie ». Les dispositifs d'anticipation de la volonté apparaissent ainsi comme des moyens de prouver la volonté antérieure de la personne pour la situation actuelle du patient, alors que celui-ci n'est plus en mesure de s'exprimer. Si les directives contiennent désormais la volonté – anticipée – de la personne, il ne s'agit en aucun cas de son consentement aux décisions médicales qui seront éventuellement prises en application de celles-ci. La codécision suppose en effet un échange entre le patient et le médecin, au cours duquel ce dernier doit notamment lui délivrer toutes les informations sur son état de santé et les conséquences des décisions médicales envisagées. Rien de tel avec les directives anticipées. D'abord, parce que le législateur n'a prévu aucun échange avec un professionnel de santé, préalablement à la rédaction des directives. Surtout, parce qu'un tel échange – qui bien que non organisé reste toujours possible – serait par hypothèse largement artificiel puisqu'il est difficile d'anticiper la situation de fin de vie que connaîtra la personne et donc de délivrer les informations en conséquence, comme l'a déjà souligné Olivier Lesieur. En ce

(13) Loi n° 2016-87, dite Claeys-Leonetti. <http://rivista.biodiritto.org/ojs/index.php?journal=biolaw&page=article&op=view&path%5B%5D=134&path%5B%5D=97>

sens, les directives anticipées recèlent à notre sens une part importante de fiction.

L'autre innovation importante de la loi de 2016 tient au fait que, les directives « s'imposent [dorénavant] au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement » sauf situation d'urgence et sauf cas où ces directives « apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale ». Reste à déterminer à quoi renvoient les expressions « manifestement inappropriées » et « non conformes à la situation médicale ». Il semble que le caractère inapproprié pourrait être opposé à des directives très anciennes ou rédigées dans une situation personnelle *a priori* bien différente de celle dans laquelle intervient leur examen. La raison en est qu'il est alors difficile de considérer que les directives anticipées sont conformes à la volonté actuelle du patient en fin de vie. Le législateur admet que la présomption qu'il a créée n'est pas irréfragable. Et c'est heureux car comment en effet pourrait-on considérer que pour un patient ayant par exemple écrit ses directives dans la pleine force de l'âge – les ayant peut-être oubliées ou n'y ayant plus réfléchi depuis – on ait accès, grâce à ces documents, à sa volonté une fois venu le grand âge ?

Mais au-delà ne pourrait-on pas juger inappropriées des directives déraisonnables tel le cas d'une personne qui y demanderait des actes relevant de l'obstination déraisonnable au sens de la loi (par exemple une personne très âgée demandant une réanimation très invasive).

Le choix opéré par le législateur en 2016, consistant à renforcer la portée juridique des directives, repose sur l'idée qu'il vaut mieux se fier à un document rédigé par soi, à l'avance, que se fier à la conscience d'un tiers sachant, *in situ*. À cet égard les directives anticipées participent peut-être de la fissure de la confiance patient/soignant, voire d'une certaine défiance et donc de la transformation des rôles de chacun des protagonistes de la relation médicale⁽¹⁴⁾.

Il pourrait être tentant pour le médecin d'échapper un peu à la complexité de la situation de fin de vie d'une personne hors d'état de manifester sa volonté en se réfugiant derrière cette volonté exprimée, certes, mais aussi figée. Cela peut faire écho au pacte d'Ulysse utilisé en psychiatrie que nous évoquions précédemment. Certes, du point de vue du patient, la portée est différente puisque, contrairement à la finalité de ce pacte, il ne s'agit pas – avec les directives anticipées – de s'obliger mais d'obliger autrui – le soignant. Cela étant, du point de vue de ce dernier, ces dispositifs semblent proches puisqu'ils impliquent tous deux de recueillir de

(14) Camille Bourdairé-Mignot, « La personne de confiance et les directives anticipées : des dispositifs anti-trahison du patient en fin de vie ? », in *Revue Droit et culture*, Trahison(s), n° 74, Sept 2017, p. 137.

manière anticipée la volonté du patient à l'acte défini par le médecin, dans l'idée de ne pas le laisser dans la toute-puissance de la décision.

Le regard du philosophe

Dans la loi de 2016 il est en effet indiqué que les directives « s'imposent » au médecin. Elles ont donc force d'obligation quel que soit leur contenu. Mais d'un autre côté, la loi de 2016 intègre des conditions qui permettent au médecin de ne pas les suivre. D'abord en « état d'urgence » il est compréhensible que la loi autorise le médecin à chercher à sauver la vie de la personne quand il n'a pas le temps de chercher et consulter des directives anticipées. Par ailleurs, la loi lui donne le droit de ne pas les appliquer lorsqu'il les juge « manifestement appropriées » ou « non conformes à la situation ». Olivier Lesieur saura mieux préciser cela que moi, mais il me semble que ces expressions peuvent recouvrir des situations très diverses. On peut penser au cas où le patient ne paraît pas en fin de vie et où son état se dégrade brutalement. Le cas où les directives seraient contradictoires (par exemple : « je ne veux pas de trachéotomie », mais « je consens à être placé sous respirateur artificiel ») les rendraient nulles et non avenues. Cela peut venir, au moment de la rédaction, d'un manque de discernement ou d'information. Enfin, il y a beaucoup de situations de fin de vie où les proches et les soignants estimeront qu'il y a des circonstances imprévues qui changent considérablement l'anticipation et l'appréciation que le malade pouvait s'en faire.

Dans ce nouveau cadre, les questions qui se posaient déjà pour les directives prévues par la loi en 2005 ne sont pas moins problématiques. On sait d'ailleurs que des dilemmes plus profonds peuvent naître de la collision entre différents aspects de la loi Claeys-Leonetti : les soignants font ainsi très attention à prendre la décision d'un arrêt des traitements indépendamment de la possibilité d'une greffe d'organes (procédure Maastricht III), mais que faire quand les directives refusent les moyens qui permettraient de conserver les organes que le patient a pourtant fermement souhaité donner ?

Je pense toutefois que les directives anticipées peuvent être un outil utile si l'on se garde des illusions ou des croyances un peu naïves dont je parlais plus haut. D'abord il faut selon moi les distinguer soigneusement du pacte d'Ulysse en psychiatrie – avec lequel Camille Bourdairé-Mignot et Tatiana Gründler établissaient un parallèle – où le patient *se lie* pour le futur. La loi affirme que les directives sont *révocables* par le patient. Les directives ne se définissent donc pas comme une obligation pesant sur le patient, mais comme une demande (voire une injonction) pesant sur *autrui*. Cela

paraît trivial ; pourtant, la façon dont est présentée la possibilité aux patients de faire connaître leur volonté, en leur distribuant un formulaire, parfois sans autres explications, peut prêter à confusion. D'un point de vue éthique, je pense que toute déclaration claire du patient qui vient contredire les directives anticipées, même si elle n'est pas écrite, a priorité sur ces dernières. À mes yeux ce point vaut également pour les personnes dites en « incapacité », même si c'est une question plus controversée en éthique, mais j'y reviendrai plus tard. En outre, je pense que l'attribution d'une obligation au médecin par le biais des directives anticipées se fait sur le mode d'une *ascription* au sens défini par le philosophe du droit, Herbert Hart, c'est-à-dire *en l'absence* de circonstances qui viendraient les annuler⁽¹⁵⁾. C'est à cette théorie que je réfléchis actuellement, en pensant le rôle du médecin décideur sur le modèle d'un juge qui affirme la validité et l'applicabilité des directives seulement dans la mesure où aucune circonstance ne les compromet, où elles sont donc essentiellement *defeasible*. Cela permet de comprendre que la notion de « consentement » a parfois un sens plus négatif que positif, c'est-à-dire qu'on peut parler de « consentement » sans avoir besoin d'identifier un état mental déterminé chez la personne au moment de sa rédaction (une « volition » typique). La notion de « consentement » se justifie du simple fait qu'on écarte des circonstances contraires comme le manque de discernement ou l'abus d'influence.

Enfin, il me semble que le raisonnement médical menant à la décision ne saurait *déduire* des directives une décision pour t2. Il ne faut pas tenir les directives comme une liste exhaustive de ce qui est directement applicable à t2 (ou, pour le dire de façon épistémologique, comme une liste de prémisses générales sous lesquelles subsumer t2). À mon sens l'action prescrite au médecin à t2 ne peut être définie que par analogie avec ce qui est demandé à t1. Cette notion d'*ascription* est très éclairante pour définir ce que l'on pourrait attendre d'un point de vue éthique et anthropologique de ces directives pour la fin de vie, si on se rappelle ce que Paul Ricoeur en disait : l'*ascription* est une capacité à s'exprimer en première personne, permettant par là-même d'exercer une reconnaissance de soi. Ainsi donc, idéalement, les directives anticipées pourraient être l'exercice d'une *ascription de soi*⁽¹⁶⁾. Néanmoins, en pratique, l'usage des directives risque de très mal s'ajuster à ce dernier « pouvoir ». Cette narration de soi, cette manière de se confier à autrui pour

(15) Herbert L. Adolphus Hart, « The Ascription of Responsibility and Rights » in *Proceedings of the Aristotelian Society*, New Series, vol. 49, 1948-1949, p. 171-194.

(16) P. Ricoeur, *Parcours de la reconnaissance*, Paris, Gallimard, coll. Folio Essais, 2005.

lui demander d'agir selon des lignes directrices est-elle réalisable dans les conditions pratiques ? Je suspecte qu'il manque trop souvent aux conditions sociales actuelles une dimension essentielle pour en faire un véritable acte de langage : une situation de véritable échange comporte toujours quelque chose de gratuit et de symbolique. Les directives anticipées présentées dans les formulaires que les patients et les proches sont sommés de remplir, ont une forme de violence, non seulement parce que le patient doit y parler de sa mort, mais parce qu'elles relèvent probablement de cette violence de la « mort pacifiée » ou de la mort contrôlée, impossible à réduire même par de douces paroles d'accompagnement, de bienveillance et de sollicitude : la violence qui tient à l'oubli de la dimension culturelle et symbolique de la parole(17).

En somme, pour que les directives puissent accomplir la fonction que le législateur leur a donnée, il faut qu'elles s'insèrent dans une relation patient-soignants beaucoup moins formelle et c'est aux conditions sociales de cette relation qu'il faut travailler. Dans ce cadre, les directives, sans être le moyen exclusif et imposé d'anticiper la fin de vie, pourraient servir d'*ascriptions*.

Le regard et la pratique du médecin

Le caractère contraignant conféré par la loi aux directives anticipées ne les a pas pour autant popularisées. En 2018, 14% seulement des Français de plus de 65 ans déclaraient en avoir rédigées(18). En réanimation peut-être plus qu'ailleurs, parce que les circonstances justifiant le recours aux soins critiques sont le plus souvent inattendues, l'existence de directives anticipées matérialisées relève de l'exceptionnalité. Cependant, les valeurs et préférences du patient placé(en situation d'incapacité par la maladie ou les traitements sont systématiquement recherchés auprès de son entourage (pour ce qui nous concerne sur le mode du récit existentiel : « Accepteriez-vous de nous parler d'elle ou de lui ? »). Contacté au même titre que l'entourage, le médecin traitant est parfois dépositaire de consignes que le patient aura formalisées pour épargner à ses proches une implication douloureuse dans le processus décisionnel de fin de vie. Ces démarches ne s'adressent pas seulement aux situations de décès inéluctable : elles permettent d'établir un profil existentiel et de projeter le cas échéant le patient dans un « après la réanimation », en évaluant notamment ses capacités de

(17) R. W. Higgins, « L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée », *Esprit*, janv. 2003, p. 139-169.

(18) <https://www.bva-group.com/sondages/regard-francais-medecins-generalistes-directives-anticipees-sondage-bva-centre-national-soins-palliatifs-de-fin-de-vie/>

résilience. En cas de doute sur la légitimité d'un projet thérapeutique, une réanimation dite « d'attente » (*time-limited intensive care trial*) permet d'évaluer la réponse aux traitements mis en œuvre depuis l'admission et de vérifier les volontés du patient auprès des proches et du médecin traitant(19). Au terme de cette « période d'essai », dont la durée varie habituellement de un à trois jours, un arrêt des traitements jugés inefficaces et/ou contraires aux souhaits du patient – établis sans ambiguïté – est éthiquement équivalent à une abstention thérapeutique... au moins en théorie. Enfin, la pratique quotidienne d'une clinique de l'incertitude nous fonde à l'humilité et à une certaine prudence : en effet, trente pour cent des patients faisant l'objet d'une décision argumentée de limitation thérapeutique survivent à la réanimation. Et ce n'est souvent qu'au terme du séjour, selon la singularité et la part d'imprédictibilité de chaque situation, que l'on peut évaluer objectivement le caractère « approprié » des directives anticipées quand elles existent. Pour les réanimateurs, la frontière entre « obstination déraisonnable » et « persévérance légitime » fait l'objet d'un débat quotidien et individualisé qui ne trouve parfois sa résolution qu'à la conclusion de l'hospitalisation.

En matière d'autodétermination, la mesure qui nous interroge le plus dans la loi de 2016 est la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD) qui, selon les circonstances, peut être mise en place à la demande du patient ou sur décision médicale. Cette loi confère au mourant le droit à une SPCMD dont l'objectif est de soulager une souffrance vécue comme insupportable. Sauf avis contraire formulé antérieurement (directives anticipées, témoignage de la personne de confiance ou des proches), un patient en incapacité de s'exprimer, et dont le décès est imminent, est présumé consentant à la SPCMD(20). En droit français, une autre présomption de consentement qui concerne directement le réanimateur couvre le prélèvement d'organes *post mortem*, envisageable dès lors que la personne ne s'y est pas expressément opposée de son vivant, principalement en s'inscrivant sur le registre national du refus. Dans le cadre d'une procédure dite Maastricht III (prélèvement des organes d'un patient décédé après une décision d'arrêt des suppléances vitales), un esprit soupçonneux pourrait s'émouvoir de la coïncidence fortuite de ces deux procédures implicitement consenties – SPCMD et prélèvement d'organes – et d'un mésusage des médicaments sédatifs (un renversement du principe du double effet) qui viserait non pas à provoquer ou approfondir le

(19) <https://www.srlf.org/wp-content/uploads/2020/04/20200410-Reco-Ethique-SRLF.pdf>

(20) Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016.

sommeil d'un patient déjà inconscient (car victime de lésions cérébrales graves), mais à raccourcir la période dite agonique (délai séparant l'arrêt thérapeutique du décès qui en résulte) pour ne pas compromettre la viabilité des futurs greffons(21). Convenons que la volonté expresse du mourant de donner ses organes, prenant acte d'une nécessaire accélération du processus mortifère pour que le projet puisse aboutir, nous satisferait bien plus qu'une simple adhésion présumée (qui ne dit mot consent) à deux procédures non originellement destinées à cet amalgame de circonstance, utilitariste ou providentiel selon le point de vue de l'observateur. Ce plaidoyer pour l'autodétermination et la codécision va d'ailleurs dans le sens de l'histoire, là où semblent subsister quelques reliefs de la toute-puissance médicale.

QUESTION 3 : POUR FINIR, REVENONS SUR LA SITUATION SPÉCIFIQUE DES PERSONNES ÂGÉES EN FIN DE VIE. QUELLE PLACE FAUT-IL ACCORDER AUX DIRECTIVES ANTICIPÉES QU'ELLES AURAIENT RÉDIGÉES ?

Le regard du juriste

Il nous semble que la loi de 2016 pourrait inciter le médecin à privilégier une volonté exprimée de manière anticipée dans les directives anticipées par rapport à une volonté actuelle, formulée par le patient au moment de sa fin de vie, mais vacillante. Cette crainte est particulièrement forte s'agissant des personnes âgées dont la lenteur, voire une confusion passagère liée à l'angoisse provoquée par la situation médicale ou même par des troubles cognitifs avérés, sont susceptibles de rendre l'échange plus délicat. On peut d'ailleurs se demander si la formule utilisée dans le texte de loi, « personne hors d'état de s'exprimer », englobe es personnes âgées : en prévoyant que les directives anticipées pourront être recherchées pour la personne en fin de vie « hors d'état de s'exprimer », le législateur a-t-il inclus les personnes conscientes et physiquement en état de s'exprimer, mais dont l'altération des facultés mentales est telle que leur consentement ou refus est entouré d'une certaine incertitude ? Entre une volonté émise à un moment où l'on sait que la personne possédait l'ensemble de ses facultés – mais hors contexte – et une volonté émise – en fin de vie – mais altérée, qu'est-ce qui prévaudra aux yeux des soignants qui auront à décider ?

En lien avec cette interrogation sur le champ d'application de la loi, un risque induit par la réforme de 2016

(21) Une période agonique trop prolongée rend les organes impropres à la transplantation.

nous semble devoir être souligné. En imposant au médecin – sauf exceptions limitativement énumérées – de respecter les directives anticipées de son patient, ne court-on pas le risque que le professionnel de santé se montre plus attaché à accéder à ces écrits et à suivre leur contenu, fût-il imparfait, qu'à se confronter aux questions éthiques parfois très lourdes impliquées par la situation médicale ? Il ne nous paraît ainsi pas exclu que le dispositif imaginé par le législateur puisse constituer une source de déresponsabilisation du médecin face aux situations complexes de fin de vie dans lesquelles la difficulté est de choisir la moins mauvaise solution.

Le regard du philosophe

Ce que Tatiana Gründler et Camille Bourdairé-Mignot pointent ici me semble très important. Je retiens deux questions. La première touche au droit que les patients « incapables » ou « incompetents », c'est-à-dire concrètement les patients mineurs et ceux dont les capacités cognitives sont affectées, peuvent avoir concernant leur fin de vie. La seconde est posée par la possibilité d'une volonté indéterminée ou vacillante, qui concerne tous les patients.

Je commencerai par la seconde car elle met en jeu plus globalement la légitimité de requérir des directives anticipées. Je crois que la difficulté de se décider en la matière est telle qu'effectivement, il faut entendre les patients qui n'ont rien à dire, et ne peuvent pas choisir. Être incapable de savoir ce que l'on veut en la matière n'est pas une impuissance ; ce n'est pas non plus manquer à ses responsabilités par indécision. C'est l'attitude anthropologique la plus naturelle qui soit. Même la case « je ne sais pas », à côté de la case « je consens » et « je refuse », peut tout bonnement être impossible à cocher(22). Il y a là quelque chose d'indécidable. En effet, pour remplir ces formulaires, ou même rédiger des directives sur papier libre, il faut quitter le point de vue subjectif fondamental pour un point de vue objectif. Le point de vue subjectif est celui qui tient sa propre mort pour aussi incertaine qu'inévitable. On sait qu'elle est nécessaire comme fait d'espèce, mais chacun ne peut s'y rapporter que comme à un événement contingent de sa propre histoire(23). On pourrait toujours vivre un petit peu plus, peut-être... Quant à la décision sur des moyens médicaux et techniques de soins, elle suppose

(22) Un modèle de formulaire se trouve sur le site du gouvernement (https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipe_es_10p_exev2.pdf). Les hôpitaux et les Ehpad ont parfois leurs propres formulaires, distribués à l'entrée de certains services ou proposés en cours de séjour. Mais il est toujours possible de les rédiger sur papier libre.

(23) V. Jankélévitch, *La mort*, Paris, Champs Flammarion, rééd. 2017, p. 137-171.

des critères et des normes objectifs pour comparer quelle mort serait pire (ou éventuellement meilleure) qu'une autre. Au nom de ces normes la délibération se mène un peu comme un « calcul »(24). Quitter le premier point de vue pour le second n'a rien d'évident, ni même de très humain.

Assurément, écouter les demandes de celui qui souffre et se meurt est un devoir éthique. Une fois encore, je pense qu'un certain usage des directives anticipées peut y contribuer, aux conditions que j'esquissais plus haut. À cet égard, la question concernant les patients mineurs, en incapacité cognitive et sous tutelle, se pose avec plus d'acuité. Conformément à ce que j'ai défendu tout à l'heure, je soutiens que même un patient devenu dément après avoir rédigé ses directives anticipées a le droit de les révoquer, ou, plus ordinairement, d'annuler ces directives par ses déclarations présentes. Naturellement, il faut que ses déclarations présentes soient intelligibles, non ambiguës et qu'elles soient répétées. Mais concernant la fin de vie, je pense comme d'autres éthiciens et éthiciennes (A. Jaworska, E. Fedder Kittay, Jeff McMahan) que même les patients déments ont une capacité à apprécier la valeur de leur vie, et que pour ce qui est de cette valeur en fin de vie, le sujet le plus à même de le faire dans une vie n'est pas la personne passée mais la personne qui la vit présentement.

Je vois un problème plus légitime dans le cas où les déclarations sont ambiguës, vacillantes ou peu intelligibles. Je crois qu'ici le droit comme la philosophie doivent accepter leurs limites. Ce cas ne peut être tranché en théorie par une simple clarification conceptuelle ou une formulation plus précise des droits. Les proches, les soignants en équipe et éventuellement d'autres avis consultatifs en éthique doivent ici se concerter et décider ensemble, dans une discussion toujours tentée avec le patient. C'est alors que la parole de la personne de confiance a également tout son poids, précisément parce qu'elle garde le lien avec son proche tout au long de ce processus de décision. Camille Bourdair-Mignot et Tatiana Gründler soulevaient plus haut le risque que les directives restent lettres mortes ou soient utilisées à l'encontre de ce qu'aurait voulu le patient, et j'ai rappelé le double problème de l'autonomisme et du paternalisme. La solution ici est sans doute moins théorique que pratique : les directives anticipées ne dispensent

(24) C'est ce « calcul du meilleur » ou du « pire » qui nous semble si choquant dans les décisions concernant le « tri » des malades, sous le feu médiatique depuis la crise de la Covid. Là encore toute la littérature éthique autour de la question de savoir *quelle mort est pire qu'une autre* a tenté de forger des critères objectifs dont on comprend qu'ils puissent être expédients pour un service de réanimation en situation extrême (rareté des ressources humaines et matérielles et urgence massive). Mais demander à un individu vulnérable de s'approprier de tels critères pour juger de sa propre mort et délibérer sur sa fin de vie c'est, me semble-t-il, l'acculer aux limites de l'impensable pour lui.

pas le soignant et les proches de la réflexion éthique « en situation ». Mais Olivier Lesieur aura sans doute un éclairage plus subtil sur ce point.

Le regard et la pratique du médecin

Pour aborder cette question complexe, je reviendrai sur un cas récent dont les médias se sont faits l'écho. Une tribune parue fin 2020 dans *le Monde* faisait l'éloge de Madame Denise, personne « âgée » qui aurait lucidement renoncé aux soins intensifs tandis qu'une forme grave de l'infection à coronavirus la privait dramatiquement d'oxygène(25). Elle estimait en effet qu'un respirateur et une chambre de réanimation – ressources rares en temps ordinaire devenues exceptionnelles à cause de la pandémie – devaient préférentiellement être attribués à un patient plus jeune ou, pour utiliser un euphémisme à l'abri de tout soupçon d'âgisme, « ayant de meilleures chances de s'en sortir ». Au chevet de Madame Denise bien qu'exerçant dans des établissements de santé différents, les médecins signataires de ladite tribune saluaient une noble décision dont ils n'auraient pas à porter la responsabilité. Souhaitaient-ils par leur témoignage pathétique conscientiser chez nos aînés la charge émotionnelle qu'ils font peser sur les épaules des soignants en ne renonçant pas eux-mêmes aux soins critiques ? En l'occurrence, choisissant de ne pas occuper le dernier lit disponible en réanimation, cette patiente traduisait en acte des sentiments tels que l'altruisme, la générosité, la responsabilité (c'est ainsi en tout cas que fut interprétée son attitude), mais peut-être aussi son ressenti de représenter un fardeau dans une société dont l'inclination pour le grand âge est aujourd'hui pour le moins questionnable. En 2003 déjà, tandis que les politiques, les médias et l'opinion publique s'inquiétaient du sort de Vincent Humbert (affaire déjà évoquée à propos de la loi Leonetti), près de 15 000 « vieux » décédaient des conséquences d'un événement climatique exceptionnel : la canicule(26). Le 23 septembre, *le Monde* titrait en une : « euthanasie, le geste d'une mère relance le débat », et renvoyait à la page 36 : « canicule, surmortalité de 14 800 personnes en août ». Ironie du destin, le jeune homme voulait en finir avec ce qu'il considérait comme de l'acharnement thérapeutique tandis que des milliers d'anonymes, trop esseulés ou invalidés, sont morts parce qu'ils n'ont pas eu accès aux soins les plus élémentaires.

(25) https://www.lemonde.fr/idees/article/2020/12/07/covid-19-madame-nous-n-oublions-jamais-que-vous-nous-avez-demande-nous-occuper-des-patients-qui-avaient-des-chances-de-s-en-sortir_6062434_3232.html

(26) https://www.lemonde.fr/une-abonnes/article/2003/09/26/canicule-et-parapluies_335489_3207.html

La démarche de nos collègues à l'égard de Madame Denise honore scrupuleusement la règle selon laquelle : « toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement (...). 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 ». Toutefois, « 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 »(27). Impliquée plus précisément dans le périmètre des soins critiques, la commission d'éthique de la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) écrit à propos de la pandémie : « le souhait d'un patient de ne pas être hospitalisé en réanimation (expression à la première personne, directives anticipées, témoignage de la personne de confiance, des proches ou du médecin traitant) doit être respecté dès lors qu'il apparaît approprié à la situation »(28). L'évaluation du délai raisonnable de réitération et du caractère approprié à la situation est cependant confiée à l'expertise médicale, avec quelques nuances qu'il convient de rappeler sans prétendre à l'exhaustivité. Dans le contexte d'un service d'urgence (francilien en l'occurrence eu égard aux affiliations des signataires de la tribune), la définition d'un délai raisonnable (de réitération ou de rétractation) est contingente du flux de patients au moment des faits, et subordonnée à la dictature managériale des « temps de passage » dont le dépassement est préjudiciable au compte-qualité de l'établissement qui s'en rendrait coupable. L'évaluation du caractère approprié d'un refus de soins critiques relève de caractéristiques propres au patient (vulnérabilité, comorbidités, valeurs individuelles), et de l'environnement auquel il est confronté (ressources limitées, afflux massif, nuisances, écologie de l'action).

Quelle stratégie aurait dû prévaloir pour interpréter le refus de soins critiques exprimé par Madame Denise ? Considérant son état de vulnérabilité (exposition à un danger, associée à l'impossibilité de s'y soustraire par ses propres moyens), pouvait-on établir à quel point la maladie affectait son autonomie et ses compétences décisionnelles ? Des outils complexes tels que l'échelle MacCAT-T permettent d'évaluer les différentes composantes de la capacité à décider : habilité à comprendre, apprécier, raisonner et choisir(29). Ces échelles étant hélas inadaptées au contexte de l'urgence, convenons au bénéfice du doute que la privation d'oxygène dont

souffrait Madame Denise a pu altérer ses fonctions cognitives (hypothèse non complètement fantaisiste). Son dossier médical faisant état d'un « cancer guéri », avait-elle formulé des directives anticipées à l'annonce de la maladie grave ? Imaginons que son médecin traitant, qui ne l'a pas revue depuis la guérison du cancer, nous apprenne que Madame Denise voulait accompagner le plus longtemps possible son mari hémiparétique (dont elle est l'aidante principale) et assister quoi qu'il en coûte au mariage du benjamin de ses petits-enfants. Si notre récit s'arrêtait là, le refus de soins apparaîtrait en contradiction avec des volontés exprimées en toute lucidité et en dépit d'un avenir incertain. Fallait-il en l'occurrence tenir compte de ces directives anticipées ou bien d'un refus d'admission en réanimation exprimé en situation d'extrême vulnérabilité ? Poursuivons notre fiction : le fils de Madame Denise venu de banlieue après son travail nous apprend que son père est décédé dix jours après le mariage tant attendu du petit-fils, et que depuis Madame Denise « se laisse aller » et n'aspire plus qu'à « rejoindre son mari... ». A la bonne heure ! Ce ne sont donc ni les directives anticipées, ni le refus de soins, ni le témoignage des proches qui, considérés isolément et à un instant donné, fondent la codécision, mais le récit d'une existence (l'identité narrative), l'inscription de la maladie dans le parcours de vie de Madame Denise. Réputé insubmersible (tout comme notre parc hospitalier), le Titanic était insuffisamment doté en dispositifs de sauvetage et en personnels préparés à l'éventualité d'un naufrage. Lorsque la catastrophe s'avéra inéluctable, il fallut désigner parmi les passagers ceux qui devaient être sauvés, et selon quels critères. Rétrospectivement, la question essentielle aurait été de savoir pourquoi les canots de sauvetage étaient en nombre insuffisant. La métaphore maritime sied à notre système de santé qui, le temps d'un battement d'aile (de chauve-souris), fut précipité du rationnement à la pénurie parce que des politiques néolibérales successives, immolant le service public sur l'hôtel de l'économie de marché, ont systématisé le marasme hospitalier nonobstant une gabegie de dépenses dans le management et l'évaluation. Ces décisions politiques n'engagent pas la responsabilité de Madame Denise, et ne justifient pas le sacrifice des plus fragiles au nom de l'intérêt collectif. Qui plus est, « il serait inopportun d'inciter les personnes vulnérables ou leurs représentants légaux à rédiger sans délai des directives anticipées (qui en l'occurrence ne le seraient pas), aux motifs de pandémie et de péril imminent »(30). Tout comme les passagers du Titanic, les citoyens d'une démocratie qui se prétend patrie des droits de l'homme

(27) Article L1111-4 du Code de la Santé Publique

(28) <https://www.srlf.org/wp-content/uploads/2020/04/20200410-Reco-Ethique-SRLF.pdf>

(29) <https://doi.org/10.1176/ps.48.11.1415>

(30) <https://www.srlf.org/wp-content/uploads/2020/04/20200410-Reco-Ethique-SRLF.pdf>

et puissance économique de premier plan sont en droit d'être protégés des aléas d'une loterie naturelle, même s'ils ne sont pas ou plus productifs. Nul algorithme décisionnel ou texte législatif ne saurait exonérer une société héritière des Lumières de son devoir de respect, d'écoute et de solidarité à l'égard des plus vulnérables, ceux qui pâtissent de ne plus être le miroir de l'idéal existentiel.

Au final, comment rendre le dispositif des directives anticipées opératoire – ou tout au moins performatif – alors qu'un Français sur deux déclare de pas vouloir en rédiger(31) ? Pour le médecin généraliste, l'aide à la rédaction de ces directives n'est toujours pas valorisée en tant qu'acte alors que la démarche, chronophage si elle ne se résume pas simplement à faire cocher des cases dans un formulaire, dépasse largement le temps d'une simple consultation. Le modèle proposé par la Haute Autorité de Santé est particulièrement répulsif. Quant à leur retranscription sur un registre national informatisé, elle reste du domaine de la science-fiction(32). Dans

(31) <https://www.bva-group.com/sondages/regard-francais-medecins-generalistes-directives-anticipees-sondage-bva-centre-national-soins-palliatifs-de-fin-de-vie/>

(32) Contrairement à ce qui avait été initialement envisagé par la loi de 2016, aucun registre spécifique n'a été créé. Il a finalement été prévu (par le décret n° 2016-1067 du 3 août 2016) que les directives pourraient être

l'établissement pour lequel je travaille, une poignée de soignants volontaires (sans temps ni moyens dédiés) et notre unique juriste délivrent au compte-goutte une information *ad hoc* s'adressant aux usagers et aux professionnels de notre périmètre géographique (soit à quelques dizaines de milliers de personnes). Lorsqu'un zélé bureaucrate prendra l'initiative d'inscrire le taux de recueil des directives anticipées parmi les indicateurs-qualité des établissements de santé, gageons que les administrations hospitalières, soucieuses de leurs tableaux de bord et des subsides pécuniaires qui en découlent, s'empareront de la thématique en délaissant la bienveillance et la pédagogie au profit de l'évaluation et du parangonnage. Les politiques de santé visant pour l'essentiel à « optimiser » le capacitaire et la masse salariale des hôpitaux publics, espérons que les directives anticipées ne finissent pas par devenir une variable d'ajustement des ressources en santé, et notamment des lits de réanimation. ■

déposées dans le dossier médical partagé (article R 1111-19 du Code de la santé publique) et que ce dépôt vaudrait inscription au registre prévu à l'article L1111-11 du Code.