

Claire Etchegaray – les directives anticipées

Gérard Laflotte

Claire Etchegaray, Vous êtes maître de conférences en philosophie à l'Université Paris Nanterre, membre de l'Institut de recherche philosophique, membre du groupement d'intérêt public « Décision médicale et autonomie des personnes âgées placées sous mandat de protection juridique ». Parmi vos thèmes de recherche préférés : la vulnérabilité des personnes âgées, l'éthique et les soins de fin de vie, l'autonomie et les directives anticipées. Vous êtes auteur de très nombreux ouvrages. Vous venez nous éclairer et peut-être nous aider à dédramatiser cette démarche difficile et souvent angoissante de la rédaction des directives anticipées qui nous concerne tous, à un moment ou à un autre de notre vie.

Claire Etchegaray

C'est en toute modestie que j'interviens car les ouvrages que vous m'avez fait l'honneur de citer ne portent pas vraiment sur la fin de vie.

Je suis philosophie de l'esprit, je travaille sur la perception. Mais il se trouve qu'effectivement, pour des raisons personnelles autant que par intérêt, aussi grâce à des rencontres, comme Camille Bourdaire et Tatiana Gründler, avec qui je travaille à Nanterre, je me suis intéressée aux directives anticipées.

Un philosophe s'intéresse au sens des mots, pour en tirer quelque chose sur le sens de l'existence, le sens de la vie en général.

Je désire partager avec vous quelques pistes que j'ai commencé à explorer dans ma recherche, dans le but de réfléchir avec des professionnels de santé, et aussi avec vous qui êtes aussi concernés, au sens des directives anticipées.

Les sondages

Je commencerai par 2 questions.

- Qui dans la salle sait à peu près ce que sont les directives anticipées ?

Beaucoup lèvent la main, ce qui n'est pas étonnant dans un colloque sur la fin de vie.

- Qui en a déjà rédigé ? Beaucoup moins, je dirai une dizaine !

Un sondage BVA réalisé régulièrement sur les directives anticipées indique qu'en 2022, seulement 23% des Français disent savoir précisément ce que sont les directives anticipées. 57% disent ne pas connaître le mot. 29% disent l'avoir déjà entendu sans savoir exactement ce qu'il signifie.

Parmi ceux qui déclarent savoir ce que sont les directives anticipées, 81% n'en ont pas rédigé : 39% n'en ont pas envie, environ 20% disent que peut-être ils le feront plus tard. Une large proportion assume donc ne pas en avoir rédigé. Il en va de même chez les soignants.

Nous allons réfléchir ensemble à l'utilité des directives anticipées lorsqu'elles existent. Or la loi dit qu'elles s'imposent aux médecins. En quel sens ?

- Nous nous interrogerons d'abord sur leur normativité. On peut distinguer deux temps. Le premier temps est ce que j'appelle la normativité des directives anticipées. A T1, on écrit ses directives. Comment ce bout de papier écrit il y a plus ou moins longtemps peut-il être normatif à T2 ? C'est une première grande question philosophique.
- la 2e question, c'est leur rédaction : y a-t-il des normes, que doit-on y écrire ?

Ces questions soulèvent de l'embarras, des questions philosophiques qu'il n'est pas absurde de poser, et qui peuvent même assez bien expliquer la difficulté de ceux qui ne les ont pas encore rédigées. Il arrive même qu'on oblige à leur rédaction, ce qui les vide de leur sens.

Les DA et la fin de vie selon la loi

Selon l'article L.1111-11 du Code de la santé publique, c'est un écrit, sur un formulaire ou sur papier libre, daté et signé, qui exprime la volonté de la personne pour sa fin de vie en ce qui concerne la poursuite, la limitation, l'arrêt ou le refus de traitements médicaux.

Ces directives ne seront consultées et suivies que si la personne n'est plus en état de s'exprimer à T2. Or à peu près 25% des personnes qui savent ce que sont les directives anticipées pensent à tort que le médecin consultera et suivra les directives anticipées même si elles peuvent s'exprimer à T 2, donc si elles ne sont pas dans le coma.

Il y a deux exceptions selon la loi :

- L'urgence médicale. Si aux urgences, la situation exige une décision immédiate pour un acte chirurgical, placer sous respirateur, réanimer, le médecin n'a pas le temps d'aller chercher si on a rédigé des directives anticipées, et si on les découvre 10 jours plus tard, le médecin n'est pas en tort de ne pas les avoir suivies !
- Lorsqu'elles apparaissent manifestement inappropriées, ou non conformes à la situation médicale. Le médecin peut juger qu'on n'est pas tout à fait dans une situation de fin de vie.

La notion de fin de vie est vague par essence, notamment en droit. Il y a deux manières d'entendre « fin de vie ».

- la mort est proche mais pas forcément inéluctable : par exemple un accidenté de la route témoin de Jéhovah (c'est un exemple fréquent en éthique) qui a demandé dans ses directives anticipées de ne pas être transfusé, et qui n'est pas en urgence vitale absolue. C'est ce que j'appelle des zones grises, des cas où on est indéterminé et où ça peut basculer. Peut-être que la décision médicale va faire basculer d'un côté ou d'un autre, mais ce n'est pas déterminable avant. Si le médecin le transfuse, estimant qu'il n'est pas au sens strict en fin de vie, que la mort n'est ni imminente ni inéluctable, le conseil d'Etat a rendu sa décision en 2020 : le médecin est irréprochable !
- Pour la loi, la fin de vie a un sens plus strict, dans le cas d'une situation incurable, voire d'une forme d'imminence de la mort. Même ça, ce n'est pas très précis.

Dans le sondage de 2022, quand on demande aux Français ce que fin de vie veut dire, on a des durées très variables,

- les 2 dernières années de vie pour 30%
- les derniers mois de vie pour 20%
- les dernières semaines de vie pour 13%
- les derniers jours de vie pour 14%
- les dernières heures de vie pour 15 %

Il n'y a pas de bonne réponse, c'est simplement pour dire combien cette notion reste vague ! Et à mon sens elle doit le rester, car la loi doit faire usage de notions vagues pour permettre aux acteurs de terrain de délibérer au cas par cas.

Les DA sont-elles contraignantes ?

Il n'empêche que si le médecin peut juger à T2 que les DA rédigés à T1 ne sont pas applicables, le problème revient. En quoi sont-elles vraiment contraignantes ?

Cette question traîne depuis plusieurs années. Les DA ont été introduites en 2005 et surtout dans la loi de 2016 pour promouvoir la participation et l'autonomie du patient dans les décisions, y compris en fin de vie, quand il ne peut plus s'exprimer.

Est-ce qu'il n'y a pas une forme d'hypocrisie à dire que le patient aurait la souveraineté et pourrait décider pour lui-même, que les DA s'imposent au médecin alors que c'est le médecin qui décide ? Ce dilemme est classique en éthique médicale entre l'autonomisme du patient et le paternalisme. (l'idée que le médecin sait ce qui est le mieux). Le paternalisme est aujourd'hui mal perçu, mais il repose sur cette conviction : celui qui connaît le meilleur intérêt du patient, c'est le médecin et c'est donc à lui que reviendrait la décision !

Les DA, un acte de langage performatif

Selon moi, on peut penser la normativité des directives anticipées si on revient à la base philosophique, si on se demande ce que sont les DA, à quoi renvoie le mot.

Si je dis « le mur est marron » ou « à qui est cette montre ? » ça ne change rien, c'est purement descriptif. En revanche, si je donne ma montre à mon fils, en lui disant : « Elle est à toi » là je fais quelque chose avec le langage. En philosophie, en sociologie, en psychologie, on change quelque chose avec des mots, cela s'appelle un acte de langage performatif.

Les directives anticipées sont un acte de langage de ce type-là, de même qu'un testament, qui crée une obligation, qui modifie le cadre de responsabilité.

Je voudrais souligner deux points.

- la convention citoyenne sur la fin de vie a défini que les directives anticipées ne sont pas un pacte d'Ulysse !

En psychiatrie, le pacte d'Ulysse est une forme de contrat thérapeutique que le patient rédige à T1 des DA qui autorisent un traitement contraignant en cas de crise psychiatrique à T2. Comme Ulysse attaché à son mât par ses matelots pour ne pas céder à la tentation du chant des sirènes, le patient s'attache, se lie. La question n'est pas de savoir si c'est légitime ou pas, c'est juste de dire les directives anticipées selon la loi sont à tout moment révisables et révocables, c'est absolument essentiel à l'idée même de directive anticipée. En d'autres termes, si vous avez écrit des directives à T1 et qu'avant T2, vous avez fait savoir que vous aviez changé d'avis, les DA ne doivent plus s'appliquer !

Pour moi, les directives anticipées n'ont pas pour but de se lier soi-même, mais d'obliger dans une certaine mesure les soignants à T2. Elles ne visent pas à enfermer la volonté passée du patient,

mais à offrir un repère aux soignants, à condition qu'il existe une analogie suffisante entre la situation envisagée à T1 et celle vécue à T2, car il y a plein de circonstances qu'on ne concevait pas, qu'on ne pouvait même pas concevoir à T1.

Les conditions de rédaction des DA

Si les directives anticipées sont des actes de langage, évidemment, les conditions de rédaction ne sont pas du tout accessoires. Un acte langue de langage n'est jamais simplement un simple enchaînement de mots. C'est toujours un acte qui appelle à un contexte d'énonciation.

Pour que les DA aient un sens, elles ne doivent pas être rédigées à la va vite, comme avec le formulaire imposé quand on entre en EHPAD, avec peu de questions : « respirateur ou pas, alimentation ou hydratation artificielle ou pas? ». Ce n'est qu'un simulacre administratif.

Quelles sont les conditions essentielles pour qu'il y ait de vraies directives anticipées ?

- un climat de confiance avec les soignants
- du temps pour le patient et pour le soignant. C'est généralement dans les situations où on est le plus vulnérable qu'on doit rédiger des DA.
- une information claire et adaptée sur ce qui peut arriver en fin de vie, sur l'utilisation des DA dans l'établissement.
- cette information doit être adaptée à la compréhension du patient par les soignants et les proches.

Quel contenu aux DA ?

Il existe un débat entre les deux grandes sociétés de réanimation en France.

L'une privilégie les moyens médicaux : respiration, alimentation, hydratation artificielle ou pas ? L'autre met aussi en jeu la finalité.

Des soignants m'ont dit : « ce dont on a besoin, ce n'est pas tant de savoir ce que la personne veut comme moyens, ça c'est mon rôle de médecin de le fixer, c'est de savoir ce que la personne veut, en termes de qualité de vie pour sa fin de vie, par exemple, avoir ses petits-enfants jusqu'au dernier moment, quand bien même elle ne pourrait plus parler, ou des indications face à la douleur.

Le docteur Nicole Robin de l'hôpital Rothschild me disait : " Quand je donne ma voiture à un garagiste, je ne vais pas lui dire quelles pièces il doit changer, je n'y connais rien en mécanique, mais je lui explique l'usage que je veux en faire. C'est ce dont j'ai besoin, quand un patient rédige des directives anticipées. »

Envisager sa propre mort

Réfléchir à sa propre mort, c'est à la limite du pensable. C'est quand même la question philosophique que je voulais partager avec vous. Vladimir Jankélévitch dans son ouvrage sur la mort des années 70 disait : " Nous savons tous que nous allons mourir, on le sait comme un fait d'espèce, mais penser sa propre mort est presque impossible. », ce qu'on entend très bien, disait Jankélévitch, dans le dicton " mors certa, hora incerta ! » (La mort est certaine, l'heure est

incertaine), on sait tous qu'on va mourir, mais s'il s'agit d'en fixer le jour et l'heure pour soi-même ...

Ce n'est donc pas du tout irrationnel de refuser d'écrire ses DA. Ça ne signifie pas que ceux qui rédigent des directives anticipées n'ont pas le droit de le faire ; quand il y en a, les réanimateurs sont soulagés, mais on ne peut l'imposer.

Une étude a été faite par une équipe de la Salpêtrière sur les malades de Huntington, de Charcot et cetera, qui ont une fin de vie vraiment terrible.

Les médecins s'étonnent du fait que ces patients utilisent assez peu les directives anticipées. 18% de la population générale, 7% chez ces patients. Par contre leurs proches les rédigent. Ce n'est pas forcément par déni, mais parce que l'exercice est humainement complexe.

Gérard Laflotte

Où est-ce que je dois conserver mes directives anticipées si je veux être sûr qu'elles soient portées à la connaissance des médecins puisqu'ils sont censés les respecter ?

Claire Etchegaray

Il y a tout un aspect juridique sur lequel je ne suis pas compétente. Mais il est clair qu'il faut que ce soit connu par votre entourage et votre médecin généraliste.

Gérard Laflotte

Si si je les mets sur le disque dur de mon ordinateur, les médecins ne seront pas au courant.

Claire Etchegaray

Mais si vos proches le savent, ils le communiqueront. L'équipe soignante demande s'il y a des directives anticipées à la famille.

Question du public

je voulais suggérer la réponse : on doit les enregistrer sur son espace santé... C'est le conseil de mon médecin traitant.

Claire Etchegaray

Si vous le faites, il faut avoir la présence d'esprit si vous changez d'idée d'aller réactualiser car on peut évoluer sur ces questions.

Question du public

L'anticipation, bien entendu, est intéressante et peut être utile. Vous avez abordé un obstacle, le fait que l'homme n'est pas que pure rationalité et qu'il imagine des scénarios ... Deuxièmement, ne vous semble-t-il pas que nous sommes des êtres en mouvement, ce qui pose aussi quelques difficultés aux décisions anticipées ?

Claire Etchegaray

C'est ce que j'ai évoqué, la directive anticipée est un dispositif qui mobilise une anticipation qui n'est pas seulement rationnelle : elle fait appel à l'imaginaire, à l'affectif, aux liens avec les proches.

Quand on rédige ses directives anticipées, on a l'idée que ce que l'on voudra à l'instant T2 sera conforme à ce que je l'on rédige à T1, c'est ce pari-là qui fait que selon moi on ne doit pas tenir à T

2 les DA pour l'expression d'une volonté à T 2, mais bien d'une volonté à T1 concernant une situation imaginaire à l'époque. Ça peut être quand même très utile au médecin. Mais que le patient puisse consentir fictivement aux actes qui lui sont faits à T 2 alors qu'il est incapable de s'exprimer et que sa conscience est altérée, évidemment c'est une fiction.

Question du public

Je dois subir une intervention chirurgicale et dans le questionnaire de santé il y a un formulaire, est-ce que c'est systématique ?

Claire Etchégaray

C'est désormais quasiment systématique. C'est un acte de bonne volonté de la part de l'établissement et une manière de se protéger, d'anticiper tout problème juridique. Parce qu'à l'origine on se disait que le patient refuserait l'acharnement thérapeutique, demanderait l'arrêt des traitements, sous l'autorité des soignants bien sûr. Mais à présent beaucoup de patients veulent être réanimés ad libitum.

En France et dans les pays européens on peut mettre en place une respiration artificielle qui prolonge très longtemps la vie, au-delà du point où elle serait encore digne.

Question du public

Peut-on évoquer la personne de confiance ? Qui la désigne ? Le patient, le médecin ?

Claire Etchégaray

La personne de confiance est désignée par écrit, souvent lors de l'entrée en établissement. Elle exprime ce que la personne aurait pu vouloir, mais elle ne décide pas à sa place. C'est elle qui pourra dire ce que vous auriez pu vouloir si vous aviez connu la situation dans laquelle vous vous trouvez. On doit éviter de faire croire que la personne de confiance peut dire ce à quoi le patient consentirait. C'est trop faire peser sur elle. Elle n'est pas la seule, il y a aussi les soignants, ceux qui ont vécu avec la personne en EHPAD, les aides-soignants, qui peuvent aussi intervenir. Si le rédacteur de directive anticipée a prévenu tout son entourage, il n'y a aucune raison que la personne de confiance exprime quelque chose de différent.

La personne de confiance est souvent plus fiable que les directives anticipées, précisément parce qu'elle est au plus proche, alors que les directives anticipées ont été rédigées parfois longtemps auparavant...

