

**A PROPOS des DIRECTIVES ANTICIPEES**  
**Intervention de deux Représentants des Usagers membres de l'UDAF 93**  
**au séminaire du GHT-GPNE**

Les travaux de la Conférence nationale sur la fin de vie ont remis en lumière l'une des propositions de la loi GLAYES-LEONETI de mars 2002 offrant à tout citoyen majeur de rédiger, à tout moment de son existence, ses propres Directives anticipées....c'est un Droit reconnu qui, même si une certaine évolution de la loi est envisagée, restera toujours d'actualité car présentant un réel intérêt à chacun.

Il a ainsi la possibilité, par anticipation, de formuler envers le Corps médical ses volontés concernant son traitement alors qu'il ne serait plus apte à exprimer sa volonté du fait de perte de ses capacités intellectuelles par exemple suite à un accident comateux ou en fin de vie.

La loi lui donne effectivement le droit de pouvoir préciser ses souhaits relatifs aux limitations, suspensions voire arrêts des soins évitant ainsi l'acharnement thérapeutique, les atténuements des proches, le recours aux experts si ce n'est des actions judiciaires fortement médiatisées.

En ce sens le texte est clair et il mentionne qu'en de telles circonstances ses directives doivent être obligatoirement consultées, qu'elles s'imposent aux praticiens pour toute occasion d'investigation, d'intervention ou de médication étant indiqué qu'ils peuvent y passer outre uniquement si celles-ci sont manifestement inappropriées à la situation médicale du patient ou en cas d'urgence vitale prévue par la Loi.

Associées à la démarche de désignation d'une personne de confiance, qu'il ne faut nullement confondre avec l'enregistrement de la personne à prévenir lors d'une hospitalisation, car il s'agit d'une volonté réfléchie et assumée qui doit être considéré comme tel et non relevant du recueil de données administratives.

Malheureusement leur mise en pratique et l'adhésion des patients sont, 20 ans après la promulgation de la loi, encore bien défectueuses car, comme le souligne le rapport de la Commission parlementaire de Mars 2023, moins de 20 % de nos concitoyens connaissent ces possibilités leur offrant le droit de faire connaître et valoir leurs souhaits et seuls 8 % d'entre eux les ont formalisés.

A ce sujet les R.U d'un hôpital du 93 ont recueillis les paroles de patients celles-ci sont significatives de l'expression d'une certaine retenue car il s'agit pour leur part « de l'intime de chacun », « de sa relation avec la mort », « de la volonté de ne pas inquiéter ses proches », « du peu d'envie d'écrire, de l'hésitation à faire partager son bon vouloir » et du refus « de donner des ordres » mais également du peu d'information fournies quant à ces dispositions légales.

Ainsi bien que la loi en son article 9 oblige les médecins, lors de consultations, à attirer l'attention des patients sur la possibilité leur étant offerte de rédiger en toute sérénité leurs souhaits il est à regretter que peu de praticiens généralistes soient enclins à fournir des renseignements pratiques.

Plus inquiétant encore est l'attitude de certains responsables hospitaliers qui, en matière de fourniture d'information se contentent de la parution d'un article dans le Livret d'accueil ou de la délivrance de formulaires complexes et rébarbatifs lors de l'entrée en l'établissement de soins alors que le moment de remise de ceux-ci nécessite la prise en considération de l'état sanitaire et psychologique du patient plus ou moins inquiet et perturbé

A contrario son consentement doit être éclairé par une stricte explicitation fournie par des agents spécialement formés pédagogiquement et humainement devant être affectés à un tel contact et ce d'autant que l'intitulé Directives anticipées renvoi à une situation de fin de vie et d'expression de dernières volontés.

S'il est essentiel que tout médecin confronté à une situation médicale critique et irréversible puisse avoir connaissance de l'existence des directives et de leur accessibilité il est évident que, sur quelque support

d'archivage que ce soit, la stricte confidentialité des informations recueillies doit être strictement sauvegardée.

**Lucien BOUIS**

**Référent Santé UDAF 93**