

Ces lourds problèmes que soulèvent les directives anticipées censées régler la question des soins de fin de vie



Le cas de Vincent Lambert a relancé le débat sur la question de la légitimité des directives anticipées.

Avec Damien Le Guay

Atlantico.fr : La légitimité des directives anticipées sur la fin de vie repose en partie sur l'idée qu'il y a une continuité de volonté individuelle des patients. Dans les faits, cette continuité existe-t-elle vraiment ? Y a-t-il des cas où les patients en soins palliatifs par exemple changent de perception sur la vie ?

Damien Le Guay : le vrai débat sur les directives anticipées est double. Le premier consiste à exprimer une volonté : dire ce que l'on souhaiterait dans l'hypothèse où l'on se retrouverait dans tel ou tel cas ultérieurement. De toute évidence, tout ce que l'on peut prévoir - et cela on le voit souvent dans les services de soins palliatifs - est déjoué par ce que l'on vit. Celui que l'on était est désarmé pour envisager ce que l'on vit en fin de vie. Il y a comme une forme d'ignorance mutuelle : celui d'autrefois est incapable de comprendre ce que l'on vit aujourd'hui ; et celui que l'on devient en fin de vie est inimaginable avant. Alors, une difficulté apparaît : les directives anticipées anticipent mal. Elles sont incapables de dire celui que je serais. Car il n'y a pas de continuité. La fin de vie instaure une nouveauté, une situation totalement inédite. Et le paradoxe est le suivant : si je suis incapable d'anticiper, alors les Directives Anticipées pourraient même se retourner contre moi, m'emprisonner dans une expression de volonté qui n'est plus la mienne une fois en fin de vie. La mort qui vient est impensable. Rien n'est en mesure de me projeter dans un avenir désolé.

Une difficulté supplémentaire apparaît : tant que je suis conscient et en mesure de m'exprimer, je peux reprendre mes Directives Anticipées (DA). Alors tout va bien. Mais à partir du moment où le patient est là mais ne peut pas se dire, n'arrive pas à s'exprimer, alors il lui est impossible de changer ses DA tout en sachant qu'à l'extérieur de lui, elles sont prises en considération. Il devient prisonnier de ses DA. Cette situation est affreuse. Alors, que faire ? Avant tout ne pas réduire les DA à des décisions à prendre mais les envisager comme une manière de mieux comprendre celui que je suis. Des DA de ce genre existent en Suisse. Si je mettais sur vingt pages ce que je suis, en qui j'ai confiance, quelles sont mes valeurs, quels sont mes points de vigilance et mes points d'attention, à ce moment-là, quand les médecins voudront prendre une décision à ma place, ils pourront se référer à cela plutôt qu'à des directives anticipées pré-écrites et qui finalement ne disent pas grand-chose.

Il faut aussi regarder précisément ce qui est dit dans ces directives. Vous semble-t-il que les questions sont bien posées, sans aucun biais ?

En réalité, pour l'essentiel, je suis contre les directives anticipées pré-écrites. Signer un formulaire qui a déjà été rempli préalablement sans connaître les éléments présents dans le dit formulaire, c'est une forme d'abus de confiance, d'abus d'un organisme qui impose une pensée toute faite. Deuxièmement, est-ce que les directives anticipées sont faites pour connaître la volonté des patients ou pour

dédouaner les médecins ? Posons-nous la question. Dernier point : Philippe Pozzo di Borgo, le héros d'Intouchable, a dit : si vous m'aviez demandé, quand j'étais bien portant, si je ne voulais pas me retrouver dans la situation qui est la mienne aujourd'hui, j'aurais signé les directives anticipées, ou j'aurais donné tous les moyens d'arrêt des traitements. Mais, ajoute-t-il, si vous me demandez, dans mon état actuel, si je souhaite qu'on arrête les traitements ou qu'on me tue, je dis non. Ma situation actuelle me convient parfaitement et me permet de jouir de la vie. Ce que dit P. Pozzo di Borgo devrait être mis au début de toutes les DA.

Le neveu de Vincent Lambert a parlé d'un soulagement qui remet les choses à l'endroit. Dans quelle mesure c'est aussi la souffrance des proches qui est prise en compte dans ces arrêts de traitement et qui pèsent sur les décisions ? Peut-on vraiment s'en affranchir avec les directives anticipées ?

François Lambert, le neveu de Vincent Lambert, dit déjà depuis longtemps qu'il mène un combat. Dernièrement, je l'ai entendu dire que « la loi Léonetti est inique » et que désormais « il faut avoir des contre-pouvoirs aux pouvoirs des médecins ». Son combat est celui de l'euthanasie. Derrière le cas de Vincent Lambert, il va militer désormais pour la légalisation de l'Euthanasie. Il veut faire sauter la loi Léonetti pour mettre en avant l'euthanasie pour tous. Nous ne sommes plus dans l'affaire Lambert, nous sommes dans un combat idéologique pour l'euthanasie qui affaiblit, me semble-t-il, son combat pour son oncle.

Cette souffrance des proches pourrait être difficile à enlever sur des décisions médicales. Est-ce que cela suffira pour obtenir des directives plus complètes comme vous les citez ?

Il me semble qu'il ne peut y avoir de décisions qu'à partir du moment où toutes les parties prenantes se sont accordées. Nous sommes toujours dans des situations complexes, douloureuses qui supposent que la "moins mauvaise" des solutions soit mise en œuvre. Il n'y a pas de bonnes solutions mais seulement des "moins mauvaises" solutions. La grande leçon de l'affaire Lambert est la suivante : tout ce qui va dans le sens d'une décision forcée, sans accord de tous, va dans le mauvais sens. J'entends Monsieur Romero et les partisans de l'euthanasie qui déclarent : " Tout cela ne serait pas intervenu, si jamais on avait adopté, comme en Belgique, une hiérarchie des volontés entre les personnes de l'entourage de Vincent Lambert". Pour l'ADMD une solution existe : que l'épouse ait une voie prépondérante, exclusive même sur tous les autres. Il s'agit-la d'un coup de force. Pourrait-il régler les problèmes ? Non. Elle le réglerait d'un point de vue juridique mais les conflits familiaux existeraient toujours. Cette hiérarchie des volontés des personnes ne permettrait pas de solutionner la souffrance quand on manque d'harmonie entre membre de la famille.

L'affaire Lambert a montré qu'il se trouve parfois, pour des raisons idéologiques, que les accords sont parfois impossibles. Cette absence d'accord est tout de même aussi la noblesse de cette affaire. C'est qu'il y a eu trente-quatre décisions de justice pour mettre en évidence que malheureusement rien ni personne n'aurait jamais harmonisé les volontés contradictoires des membres de la famille de Lambert. Tout ce qui relèverait d'un coup de force par la loi se retournerait contre ceux-là même qui voudraient mettre en avant des solutions législatives qui donneraient le pouvoir à celui-ci ou à celui-là contre les autres. La seule solution possible, c'est évidemment de mettre de l'éthique, de la concertation, de mettre de la réconciliation possible. Il ne faut plus qu'on arrive à des situations telles que Vincent Lambert. Il faut qu'on cherche des solutions alternatives de manière à maintenir en l'état des patients comme Vincent Lambert pour éviter des situations qui portent atteinte à la confiance que les Français peuvent avoir en les soins palliatifs.