

L'affaire Vincent Lambert a fait ressurgir le débat de la fin de vie. Avec l'appel de la ministre de la Santé, Agnès Buzyn, les directives anticipées reviennent également sur le devant de la scène. Le point sur un dispositif souvent méconnu.

L'affaire Lambert, chacun a son avis. Mais au-delà de ce fait de société, cela nous renvoie à une question : "Et moi, qu'est-ce que je veux pour ma fin de vie ?" Et amène inexorablement à réfléchir sur ce qu'on ne veut pas. Pas si simple de répondre à cette interrogation quand on ne fait pas partie du sérail médical. Quand on est bien portant. Quand on est encore jeune.

Pourtant, les directives anticipées, tout le monde peut les coucher noir sur blanc depuis la loi Leonetti en 2005 et elles s'imposent aux médecins depuis la loi Claeys-Leonetti, en 2016. Mais ce n'est pas si évident comme l'expliquent des spécialistes du centre hospitalier Pierre-Oudot de Bourgoin-Jallieu. Dans le cas d'une personne jeune, bien portante « cela oblige à se confronter à une réalité qu'on n'a pas forcément envie de voir ». Alors, au-delà de la rédaction de ces souhaits, « on peut en parler autour de nous, avec ses pro-

ches, confronter des avis mais aussi écouter des gens en situation de maladie ou de vieillesse pour avoir leur ressenti », soulignent notamment la docteur Béatrice Cholin, responsable de l'équipe mobile d'accompagnement de soins palliatifs à l'hôpital Pierre-Oudot, Isabelle Defaye, la cadre de cette équipe, Aurélie Garsiot, infirmière et Élodie Huguonnard, psychologue.

L'équipe médicale qui entoure le patient s'appuie sur ces directives anticipées pour connaître la volonté de ce dernier lorsqu'il n'est plus en capacité s'exprimer. Mais elles sont délicates à rédiger pour quelqu'un qui ne connaît pas les arcanes du monde médical. « Un acte peut faire peur et on peut ne pas le vouloir alors que s'il est réalisé, on peut vivre très bien ensuite », note Isabelle Defaye. D'où l'intérêt de se faire conseiller et aider par son médecin traitant, par un spécialiste dans le cadre d'un accompagnement médical... Et puis ce qui est vrai à 30 ans ne l'est pas forcément une dizaine d'années plus tard. Les directives anticipées peuvent être reprises autant de fois que nécessaires et la plus récente fait foi.

La personne de confiance, à quoi ça sert ?

Mais si on n'a pas eu le

temps, l'envie, le courage de les rédiger, qui transmet sa volonté au corps médical ? C'est là qu'intervient la personne de confiance si elle a été désignée auparavant par le patient. Souvent, le choix se fait dans l'entourage familial, mais il se porte parfois sur le médecin traitant. « Cette personne peut assister à des entretiens médi-

caux, peut témoigner de souhaits s'il les avait au préalable exprimés, détaillent-elles. Elle peut avoir accès à des informations concernant son état de santé si le patient a donné son accord mais il peut avoir émis le vœu que certaines choses ne lui soient pas divulguées. » Comme pour les directives anticipées (lire ci-contre), le per-

sonnel soignant demande au patient s'il a nommé une personne de confiance, s'il veut en choisir une. Là encore, rien d'obligatoire. S'il n'en a pas, si les directives anticipées n'ont pas été rédigées, le corps médical se tournera vers la famille. Qui devient alors la voix de son proche.

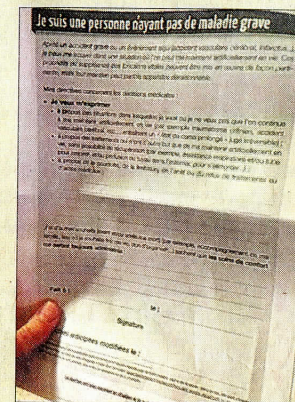
Julie BATAILLON-PICCARRETA

« Le soignant doit être d'une neutralité bienveillante »

Les infirmiers sont confrontés à la problématique de la fin de vie et de l'accompagnement des malades. Tout au long de leur formation, les étudiants en soins infirmiers ont des modules obligatoires où les directives anticipées, les nouvelles lois, l'éthique... sont abordées. « Ils ont une connaissance théorique et en stages obligatoires, ils peuvent être confrontés à des situations de fin de vie. Ils enrichissent donc leur pratique en fonction des situations, des tuteurs, du lieu de stage... » explique un formateur en santé.

Lorsqu'un patient arrive dans un service, l'infirmier demande s'il a ou pas rédigé les directives anticipées. Si oui, elles peuvent être indiquées dans le dossier médical. Si non, « c'est un relais d'information, il doit informer le patient sans le pousser dans un sens ou dans l'autre. Le soignant doit être d'une neutralité bienveillante », insiste-t-il.

Quant à savoir si l'infirmier peut être le garant de l'application des directives anti-



Toutes les personnes majeures peuvent remplir le formulaire. Il n'est pas réservé aux patients des hôpitaux ou suivis par des médecins.

Photo Le DL/J.B.P.

cipées, la réponse fuse : « Non ! » Et de préciser : « C'est l'équipe pluridisciplinaire composée de médecins, de l'équipe soignante et des différents acteurs de santé qui entourent le patient. Et là, à partir du moment où les directives anticipées ont été rédigées, c'est la garantie d'avoir la fin de vie qu'il a choisie. »

J.B.P.