



du groupe d'appui Ethique



7 juillet 2023

«L'éthique c'est l'effort pour rendre le tragique un peu moins tragique» Eric Fiat, philosophe
«L'éthique n'est pas de choisir entre blanc et noir mais entre gris et gris.» Paul Ricœur, philosophe

UNE VIE DANS UN FORMULAIRE¹

Le groupe d'appui éthique a souhaité proposer des regards croisés de citoyens et de professionnels sur cette thématique ouvrant à la critique et à la réflexion sur les directives anticipées tout en amorçant des perspectives d'approches différentes. Le reportage « une vie dans un formulaire » a été diffusé sur 4 séances aux professionnels hospitaliers le 21 novembre 2022.

Les réflexions de cette lettre éthique sont issues des différents intervenants du reportage et sont un résumé de leur interview.

*Les sociétés ont toujours cherché à résoudre, en anticipé, la façon dont les événements se passent. Nous ne sommes pas dans un rituel sociétal pour le moment alors que le parcours de fin de vie était déjà érigé de façon anticipée, acquis depuis l'enfance, par l'éducation religieuse, et ritualisé. Les directives pourraient être la **nouvelle manière ritualisée** des sociétés médico-technologiques, en cohérence avec l'histoire de l'humanité. La nouveauté serait la formalisation écrite.*

Dr Eric Masserey, médecin cantonal adjoint, canton de Vaud, Suisse.

*Les décisions sont moins lourdes à prendre si le patient s'est déjà exprimé avant. Le proche également sait par avance le cheminement : savoir où l'on va. Cela permet une **tranquillité d'esprit**. Le contact est plus simple après, il est plus facile d'en parler que ce soit avec les proches ou les soignants.*

Mme Lucette Borgeat, épouse d'un patient.

Aborder les directives anticipées n'est pas qu'aborder la question du mourir, du souffrir, d'avoir des handicaps, des limitations fonctionnelles, de la récupération incomplète que se pose la question de savoir si la vie vaut-elle d'être vécue. Ce n'est pas que poser ces limites-là, c'est d'arriver à ne plus avoir peur de ce que la propre société a produit : ce monstre technologique technique hyperspécialisée, hyper technicisé, dans lequel nous nous demandons où est la personne.

Dr Eric Masserey, médecin cantonal adjoint, canton de Vaud, Suisse.

*Les directives anticipées doivent être respectées. Il s'agit d'un **instrument de l'autodétermination du patient**, nous ne sommes plus dans un pouvoir médical absolu. Cela permet au patient d'avoir une autonomie de décision au-delà de sa capacité de discernement, pour le moment où il ne l'aura plus.*

*Au-delà, cela s'inscrit dans le cadre d'un **processus de communication**.*

Dr Eric Masserey, médecin cantonal adjoint, canton de Vaud, Suisse.

¹ Reportage l'antidote - clinique Canton de Vaud – addiction valais - promotion santé valais

Certaines raisons de ne pas écrire des directives anticipées sont de ne pas vouloir aborder le sujet de la mort, de devoir sortir de sa zone de confort ou l'incapacité à se projeter sur une situation inconnue. Cela peut être également la crainte que les médecins veulent lâcher prise par rapport à leur traitement, en leur parlant des directives anticipées.

Professeur Daniel Teta, médecin chef du service de néphrologie, Hôpital du Valais, Suisse

S'il n'y a que des questions réponses, l'échange est fermé. L'importance est le dialogue pour connaître les préoccupations actuelles du patient qui peuvent changer, pour comprendre ce qui est fondamental pour lui. Le tact est indispensable. La crainte du sujet est des deux côtés, personne n'ose briser la glace pour amorcer la discussion. Il s'agit pour les professionnels de ne pas occuper le terrain, de laisser parler les personnes sur les sujets qu'ils ont envie d'aborder car tout le monde n'est pas au même stade.

Cela demande du temps, de la réflexion, il faut avoir établi une relation de confiance.

Professeure Laurence Ségau, professeur, Haute école spécialisée, filière Soins infirmiers, Haute école de santé Genève, Suisse.

Les décisions peuvent être précises sur une maladie grave dégénérative pour lequel il est possible de savoir quelle sera l'évolution.

En ce qui concerne les douleurs et les souffrances, les soins palliatifs sont pertinents.

Murielle Borgeaud, infirmière spécialiste clinique, Hôpital du Valais, Suisse

Quelles sont les attentes véritables derrière les directives anticipées ?

- Limitation des soins ?
- Maintien artificielle vie ?
- Savoir que faire comme type de soins ?

Témoignages :

« Je ne pensais pas à un formulaire, je pensais à **parler en confiance** »

« Vous voulez que je réponde à tout ça, maintenant, mais **il y en a pour des années**. Je n'ai pas réfléchi à la moitié de ce que vous me dites »

« **Une vie ne tient pas dans un formulaire** »

« Je ne veux pas que ce soit mes enfants qui prennent ces décisions-là »

« **Je suis l'experte de ma vie** »

« J'aimerais mourir vivante »

« **Je n'ai pas un projet de mourir** mais je sais que ça arrivera : qu'est-ce que je prévois, qu'est ce qui est important pour moi ? »

« C'est plus facile le contact après. On se disait est-ce que l'on a tout fait ... »

« Ça nous raccroche à quelque chose. On se met des limites aussi. Pour une tranquillité d'esprit »

« **Les directives anticipées sont un fil rouge qui a facilité le dialogue** », également avec les proches et la famille.

A REVOIR OU ALLER PLUS LOIN

- Voir ou revoir le reportage :

<https://www.planetesante.ch/Magazine/Ethique-politique-et-droit/Directives-anticipees/Directives-anticipees-une-vie-dans-un-formulaire>

- Sens et portée des directives anticipées : une élucidation philosophique - Claire ETCHEGARAY (Université Paris Nanterre - Philosophie)

<https://vimeo.com/user125125624/review/723641303/89a93a5375>