

---

## Directives Anticipées : La réflexion de la Fédération JALMALV par Colette PEYRARD<sup>1</sup>

Revue JALMALV N° 103 – décembre 2010

*Extrait pp. 32-34*

---

Les Directives anticipées ont-elles une place dans la relation d'accompagnement ? La Fédération JALMALV y a réfléchi, dans le cadre de sa commission d'éthique, et a pensé qu'elle ne pouvait ni proposer de formulaire standard, ni laisser la liberté à ses bénévoles de devenir la personne de confiance ou le témoin d'une personne accompagnée.

Je ne reviens pas, dans cet article, sur ce que sont les directives anticipées ; cela est expliqué dans les autres articles de ce numéro. Ce qu'il faut noter toutefois c'est qu'à ce jour cette possibilité légale est très mal connue des soignants et du public : c'est tout l'intérêt de consacrer un numéro de la Revue JALMALV à ce thème.

Il est important d'avoir à l'esprit que les directives anticipées sont personnelles, écrites par le malade lui-même après qu'il a reçu les informations nécessaires sur son état, ou encore par une personne encore bien-portante. Elles enregistrent ses souhaits concernant la médicalisation de sa fin de vie. Elles peuvent être rédigées sur papier libre comme pour un testament. Si elles ne peuvent pas être écrites par le malade lui-même, celui-ci peut les dicter. Dans ce cas, elles seront rédigées en présence de deux témoins qui attesteront qu'elles sont bien l'expression de sa volonté.

En pratique les directives anticipées sont souvent rédigées en fin de vie.

### 1. Quelle est la position de la Fédération JALMALV vis-à-vis des directives anticipées ?

La Fédération JALMALV a soutenu cette initiative qui va dans le sens de l'évolution des mentalités promue par notre mouvement. La fin de vie n'est pas un tabou ; on peut en parler.

Dans un texte court, la Fédération a précisé sa position sur deux points.

La Fédération ne souhaite pas proposer un formulaire-type de directives anticipées, un formulaire « prêt à l'emploi », qu'il suffirait de compléter de son nom, comme le proposent d'autres associations. Elle insiste par là sur le temps de maturation qui est indispensable pour rédiger ce document.

En second lieu, la Fédération stipule qu'un bénévole n'agit pas à titre individuel. Il est mandaté par son association et par voie de conséquence représente celle-ci en tant que personne morale. De ce fait, bien qu'il soit témoin du parcours intime de la personne accompagnée, le bénévole d'accompagnement ne s'exprime plus en tant que personne physique mais en tant que représentant d'une personne morale, c'est-à-dire parlant au nom de l'association. En conséquence de quoi, si le malade veut dicter ses directives, le bénévole ne peut pas être l'un de ses deux témoins prévus par la loi. Il ne peut pas non plus être désigné comme la « personne de confiance » du malade.

Ce texte a été validé par le Conseil d'administration de la Fédération le 24 juin 2009.

---

<sup>1</sup> Le Dr. Colette PEYRARD est médecin Anesthésiste membre de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs du Centre Hospitalier de Vienne (Isère), membre du CA de la Fédération JALMALV, responsable de la Commission d'Ethique de la Fédération.

Peut-on dire que, dans ce texte, la Fédération dicte la conduite d'un bénévole un peu comme le Code de Déontologie dicte celle des médecins ? Et si, comme on vient de le souligner, il s'agit d'accompagner le parcours intime d'une personne en fin de vie, que vient faire, ici, un texte de la Fédération ?

On peut en effet se poser cette question. La relation entre un patient et un bénévole est du domaine de l'intime. Voilà pourquoi, pour que cette intimité ne soit pas « parasitée », il est important que le bénévole n'intervienne en aucune façon sur cet aspect, que l'on pourrait nommer juridique, de la fin de vie. C'est certes discutable, car si le bénévole est une seule et même personne, il est difficile de lui demander d'être différent en tant que membre de l'association et en tant que lui-même, en relation singulière avec le malade. Il peut paraître vraiment difficile, de demander à ce bénévole, face à un patient qui lui demanderait d'être l'un de ses deux témoins, de refuser ce rôle ! A-t-on le droit d'imposer une telle contrainte à qui que ce soit et à un bénévole JALMALV en particulier ?

## 2. D'ailleurs que vient faire ici le droit ?

Les directives anticipées ont été créées pour lutter contre ce que l'on appelait l'acharnement thérapeutique, et que l'on nomme maintenant l'obstination déraisonnable. La population a très peur qu'à cette période de grande fragilité qu'est la fin de vie, la médecine n'essaie de prolonger la vie de façon irraisonnée. Il me semble que le droit apparaît comme une sorte de garde-fou quand le citoyen pense que la bienveillance est en danger ou défaillante.

Mais que devient la relation de confiance, indispensable à toute relation de soins, quand le droit vient s'immiscer au cœur de cette intimité ? C'est une autre question...

## 3. En réalité de quoi parle-t-on ?

Il s'agit d'une situation que l'on anticipe, qui n'a pas d'existence réelle au moment où elle est anticipée et qui, le moment venu, le patient étant devenu inconscient, nécessitera un témoin pour valider ses directives. Il s'agit donc de l'anticipation d'une situation qui peut-être, ne se présentera jamais. Quoi qu'il en soit les directives anticipées ne sont qu'une orientation qui sera, ou pas, appliquée par le médecin, seul décideur *in fine*. Il y a quelque chose d'absurde dans tout cela qui consiste à vouloir maîtriser ce qui, de toutes façons, ne peut l'être, en tous cas pas totalement. Cela me fait penser à cet enfant qui dit « quand je serai grand, je serai astronaute... ». On sait bien qu'il y a peu de chances pour que son vœu se réalise, car l'enfant ne connaît pas la réalité de ce métier.

De même dans les directives anticipées, on parle de quelque chose qui n'existe pas, que l'on voudrait appréhender comme s'il était possible de maîtriser quoi que ce soit dans la période de la fin de vie. Chaque mort est unique et personne ne peut la prévoir. Personne non plus ne peut prévoir ne pas vouloir changer d'avis une fois confronté à sa mort.

Alors, il me semble qu'on ne peut que donner des orientations aux bénévoles, notamment en ce qui concerne le rôle de témoin, à eux en conscience de les appliquer ou non, en fonction de la situation. Le seul conseil que je me risquerais de donner au bénévole serait celui que nous donne Saint Augustin « Aime et fais ce que tu veux »...

#### 4. Et pour conclure aujourd'hui ?

Je poserai encore deux questions :

- L'intérêt des directives anticipées n'est-il pas surtout d'être l'occasion d'un échange entre le malade et le bénévole ? La parole est lieu de vie. Penser sa mort fait partie de la vie.
- N'est-ce pas, une fois de plus, une façon de se rassurer que de vouloir organiser cette fin de vie qui n'en finit pas de nous échapper... ? Est-ce une illusion nécessaire ?

#### **Texte de la Fédération JALMALV validé en Conseil d'Administration du 24 juin 2009**

La fonction de bénévole JALMALV, qu'il soit ou non d'accompagnement, est incompatible avec celle de personne de confiance. En effet, le bénévole n'agit pas à titre individuel. Il est mandaté par son association et par voie de conséquence, représente celle-ci en tant que personne morale.

Or, la personne de confiance ne peut être une personne morale, puisque le texte de loi (article L1111-6 du Code de Santé publique) précise qu'il s'agit d'une personne physique : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut-être un parent, un proche ou le médecin traitant. »

L'association a confié une mission précise au bénévole. Auprès du malade, il représente l'association et la société, il n'intervient pas dans le traitement, ne connaît pas le dossier de la personne malade, ne fait pas partie de l'équipe soignante.

Le décret d'application de la loi ne précise pas que les directives anticipées doivent être rédigées selon un formulaire pré-établi. Ces directives sont personnelles, écrites par le malade qui a reçu les informations nécessaires sur son état.

La Fédération JALMALV n'a pas pour rôle de rédiger un formulaire spécial portant son nom ; les directives peuvent être rédigées sur papier libre comme pour un testament.

Si elles ne peuvent être écrites par le malade, celui-ci peut les dicter. Dans ce cas, elles sont rédigées en présence de deux témoins qui attestent qu'elles sont bien la volonté du patient.

Pour les raisons évoquées dans le premier paragraphe, bien qu'il soit témoin du parcours intime de la personne accompagnée, le bénévole d'accompagnement ne peut pas être témoin en tant que témoin légal.