

GUIDE DES DIRECTIVES ANTICIPÉES proposées pour une personne de confession catholique

La fin de vie est liée à des enjeux éthiques et moraux majeurs pour un chrétien tels que le respect intangible de la vie, la dignité de la personne créée à l'image de Dieu, la notion de compassion, les conséquences personnelles, familiales ou sociétales de tel souhait ou l'intentionnalité des traitements administrés. Prendre en compte ces enjeux à la lumière de sa foi et de son baptême est une nécessité pour le chrétien qui souhaite rédiger ses directives anticipées.

LE SENS D'UNE DÉMARCHÉ

Les directives anticipées (DA) sont un instrument prévu par la loi pour que les souhaits d'une personne pour sa fin de vie soient respectés lorsqu'elle n'est plus en état de les exprimer.

Elles vont permettre aux soignants d'être au plus proche de **la volonté du patient** qui, même incapable de s'exprimer, reste une personne à part entière. Le médecin les prendra en compte pour ce qui concerne les conditions du refus, de la limitation ou de l'arrêt des traitements et actes médicaux.

Dans ces cas, si un patient n'a pas exprimé ses directives anticipées, **la personne de confiance** sera consultée. En effet le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. La personne de confiance n'exprime pas son avis personnel, mais ce qu'aurait souhaité le patient. La décision de poursuivre ou d'arrêter un traitement si le patient est inconscient ne repose pas sur elle mais sur le médecin.

Les souhaits exprimés dans les directives anticipées priment sur l'avis de la personne de confiance.

C'est un droit et une opportunité pour le patient, afin que la prise en charge médicale corresponde le plus possible à ses valeurs, ses convictions, jusqu'à prendre en compte l'aspect religieux et spirituel.

Pour les chrétiens catholiques, c'est une opportunité pour réaffirmer leurs convictions et demander qu'elles soient respectées jusqu'au bout par l'équipe médicale.

En particulier, il est possible d'exprimer le refus de toute forme d'euthanasie, d'acharnement thérapeutique et de demander la présence d'un ministre du culte ou d'un aumônier pour la célébration des rites de la foi catholique.

Il ne s'agit donc pas d'une formalité administrative, mais d'un moyen pour être **en cohérence avec les principes de la foi catholique** et pour demeurer dans l'Espérance. La rédaction des directives anticipées n'est nullement une obligation, elle est facultative.

Afin que ses souhaits et ses convictions soient respectés dans le cas d'une fin de vie, il est possible d'écrire ses directives anticipées lorsqu'on est en bonne santé, ou au début de la prise en charge d'une maladie sans attendre l'hospitalisation ou la phase ultime d'une maladie grave.

La rédaction des directives anticipées est un acte individuel, mais il est souhaitable d'en faire une «**discussion anticipée**» avec une personne avec qui il y a des liens de confiance: un médecin traitant, son conjoint, sa personne de confiance, un accompagnant spirituel, un soignant. Certaines équipes soignantes abordent cette question des directives anticipées dans le parcours de soin.

En effet, la rédaction individuelle peut être l'occasion pour réfléchir avec les membres de la famille ou avec un tiers et ouvrir un espace de parole sur des questions sensibles.

Ce que la loi¹ prévoit

- Formalité : les directives anticipées peuvent être rédigées sur papier libre pourvu qu'elles soient datées et signées. Beaucoup de formulaires sont aussi disponibles pour aider à la rédaction.
- Depuis la loi Claeys-Leonetti (2016), les directives anticipées « s'imposent au médecin »... le médecin est donc obligé de les prendre en compte lorsque le patient en fin de vie n'est plus en état de s'exprimer. Cette obligation ne s'applique pas en cas d'urgence, ni dans le cas où le médecin estime que les DA sont « manifestement inappropriées ».
- Les souhaits contenus dans les directives anticipées priment même sur l'avis de la personne de confiance.
- Les directives anticipées sont toujours valables. Il est donc conseillé de les reprendre et éventuellement les modifier si elles sont anciennes ou si la situation médicale ou personnelle a changé. Elles sont révisables à tout moment.

En pratique

- Rédiger ses directives anticipées sur papier libre ou à l'aide d'un formulaire.
- Le formulaire proposé peut être rempli dans sa totalité ou partiellement. Le nom, prénom, date et signature demeurent indispensables.
- En faire des copies pour le médecin traitant, pour un membre de sa famille (conseillé). Dans tous les cas, informer ses proches que la rédaction a eu lieu.
- Conserver sa copie dans un lieu accessible (portefeuille...).

Pour la rédaction

- La rédaction des directives anticipées par le chrétien catholique est le fruit d'un parcours de discernement et s'inscrit dans sa foi chrétienne. Quelques lignes de préambule seront l'occasion d'exprimer ses convictions (le modèle proposé peut être modifié ou complété).
- Dans les modalités de sédation, il est préférable d'envisager une sédation progressive (et non pas profonde d'emblée), ainsi que potentiellement réversible. Ce qui peut permettre, dans certains cas, de garder une vie relationnelle.
- Il peut être opportun de réaffirmer le refus de toute forme d'euthanasie ou d'acharnement thérapeutique.
- Il est possible de spécifier le type d'assistance spirituelle souhaitée :
 - Présence d'un prêtre ou d'un aumônier ;
 - Prière de recommandation des mourants selon la tradition de l'Église catholique ;
 - Célébration de l'onction des malades, un sacrement administré par le prêtre qui peut être reçu plusieurs fois. En fin de vie, cet acte liturgique comprend l'absolution des péchés ;
 - Viatique : communion eucharistique pour les mourants (le plus souvent sous l'espèce du vin en toute petite quantité pour éviter les problèmes de déglutition).

Un point d'attention

Si l'enjeu des directives anticipées est le respect du patient et de ses souhaits jusqu'au bout, il est parfois difficile de prévoir en amont ce que l'on souhaiterait lors de sa fin de vie. C'est pourquoi il est important d'en discuter avec quelqu'un et de les mettre à jour en cas de changement de l'état de santé. Le dialogue avec le médecin traitant ou l'équipe soignante est, sur ce point, essentiel.

1. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016.

Actions au sein de nos communautés ecclésiales

- Sensibiliser sur l'importance de respecter les souhaits de chaque personne à tout moment de la vie: cela est à entendre comme réaffirmation de la valeur de toute vie, même très fragile.
- Intégrer l'information sur les directives anticipées et la personne de confiance dans une communication plus large autour de l'accompagnement de nos frères et sœurs malades.
- Identifier des interlocuteurs possibles au sein de la communauté (soignants, personnes formées, prêtres, aumôniers...) pour les fidèles qui aimeraient se renseigner et en parler.
- Concrètement: mettre à disposition du matériel d'information, organiser des permanences, des semaines de sensibilisation, des soirées «Accompagner nos proches malades», etc.

GLOSSAIRE DIRECTIVES ANTICIPÉES

Acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable: le fait de pratiquer ou d'entreprendre des actes ou des traitements alors qu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. La loi française interdit l'obstination déraisonnable et les professionnels de santé ont pour devoir de ne jamais faire preuve d'une obstination déraisonnable².

Sédation: Traitement médicamenteux visant à diminuer ou à faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient. Elle entraîne une diminution de la conscience, voire la perte totale de celle-ci. La sédation vise à soulager une souffrance réfractaire après utilisation d'autres substances antalgiques. Il s'agit d'endormir pour soulager ou prévenir une souffrance qui résiste aux traitements.

Elle peut varier dans la durée et être transitoire ou indéterminée (réversible) ou maintenue jusqu'au décès (SPCMD: Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès autorisée par la loi Claeys-Leonetti en 2016³). La sédation peut être proportionnée ou d'emblée profonde.

Ces moyens médicamenteux, s'ils suppriment la souffrance, peuvent aussi abrégier la durée de vie de la personne; on se trouve dans la situation des actes à double effet: la mort du patient n'est pas le but recherché, mais elle peut être une conséquence des prises médicamenteuses. Ce n'est pas la sédation qui conduit au décès mais l'évolution de la maladie ou l'arrêt des traitements⁴.

Réanimation cardio-respiratoire : ensemble de manœuvres destinées à assurer une vascularisation et une oxygénation des organes lorsque la circulation sanguine d'une personne s'est arrêtée (arrêt cardio-circulatoire) en attendant la reprise du fonctionnement cardiaque.

Assistance respiratoire par ventilation : La ventilation artificielle consiste à insuffler de l'air généré par un respirateur dans les voies aériennes par l'intermédiaire d'une sonde trachéale ou d'une canule de trachéotomie. Elle assiste ou supplée une respiration naturelle inefficace.

Procédure collégiale : Consultation mise en œuvre pour évaluer la possibilité de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés à une personne hors d'état d'exprimer sa volonté. Le médecin peut engager la procédure de sa propre initiative. Il est tenu de le faire à la demande du patient (à travers ses directives anticipées), de la personne de confiance, de la famille ou de l'un des proches. La décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un autre médecin appelé en qualité de consultant⁵. ■

2. Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie n° 2005-370 du 12 avril 2005 (« Loi Léonetti »).

3. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

4. Sur la sédation, voir aussi le passage du livret « Ô mort, où est ta victoire? », Lettre pastorale des évêques aux catholiques de France de novembre 2022, chapitre 4. Disponible sur : <https://eglise.catholique.fr/wp-content/uploads/sites/2/2022/11/O-mort-ou-est-ta-victoire-lettre-pastorale-sur-la-mort.pdf>

5. Art. L. 1111-4, L. 1111-13 et R. 4127-37 du Code de santé publique.