

Les directives anticipées Commentaires à propos de la lettre de Jean-Jacques Guilbert

Monsieur,

Dans le numéro de novembre 2006 de la revue, Jean-Jacques Guilbert livre son analyse détaillée des agissements des pouvoirs médiatique, politique, religieux et médical autour de trois histoires de fin de vie très différentes l'une de l'autre, celle du pape Jean-Paul II, celle de l'américaine Terri Schiavo et du suisse Jean Aebischer¹.

L'analyse très pertinente qu'il fait de ces trois situations et des débats auxquels elles ont donné lieu le conduit à mettre en exergue la rédaction de « directives anticipées » par les personnes, en arguant du fait que celles-ci pourraient préciser de cette manière très exactement leurs souhaits au cas où elles ne seraient plus en état d'exprimer leur volonté. Il rapporte à cet égard les directives de l'Académie suisse des sciences médicales². Citant un article de médecins urgentistes évoquant la promotion active de telles directives par le monde médical auprès des patients, il conclut sur la légitimité d'aborder « la problématique des directives anticipées (...) à sa juste place dans le cursus initial des études médicales, ainsi qu'en formation continue »¹.

Jean-Jacques Guilbert à mille fois raisons dans son analyse et ses conclusions. Malheureusement, au risque d'apparaître pessimiste, il me semble que ce qu'il préconise se heurte à trois grandes réalités et difficultés ; deux sont liées aux médecins, une aux individus.

La première concerne la très grande insuffisance, pour rester mesuré, de la formation en sciences humaines au cours des études de médecine. Dans de trop nombreuses facultés, celles-ci consistent encore essentiellement à faire ingurgiter aux étudiants une masse infinie de connaissances scientifiques, abordée principalement sous le plus

petit angle possible, (tissulaire, cellulaire, moléculaire, etc.), au détriment d'une vision globale non seulement de l'économie générale de l'organisme mais plus encore de ce qu'est une personne humaine et en particulier une personne humaine malade. L'absence quasi-totale de formation à la réflexion philosophique, qui devrait être fondatrice du sens de nos actes, et le développement encore embryonnaire d'une formation réelle à la relation inter-individuelle, compétence désormais reconnue comme centrale à la pratique médicale, sont là pour en témoigner. Tout se passe comme si les facultés de médecine, et plus particulièrement les plus prestigieuses, n'avaient de cesse que de former à la fois des spécialistes à la pointe d'organes, de pièces du corps ou de parties de fonctions et des chercheurs dédiés à des problématiques les plus étroites possibles. A égard, c'est fort judicieusement que Michel Serres constatait, lors d'une récente conférence publiée dans ces mêmes colonnes, que « [...] depuis un demi-siècle, [les médecins] ont été dépossédés par [les biologistes] du prix Nobel de médecine. »³ Bien entendu, une telle orientation s'affranchit à bon compte de l'exigence de former des médecins qui aient une connaissance approfondie des bases d'un certain humanisme. Celui-ci devrait pourtant d'autant plus prévaloir dans l'exercice de la profession de médecin que ce dernier a désormais à sa disposition des moyens technologiques quasiment sans limite. Nous sommes là typiquement dans les dérives du système technicien, parfaitement décrit par le philosophe français Jacques Ellul⁴.

Croit-on que j'exagère ? A titre d'exemple, dans la faculté de médecine et des sciences de la santé de Brest où j'exerce, le temps d'enseignement réservé aux sciences humaines et sociales dans le cadre du cursus régulier obligatoire représente moins de cinq pour cent de l'ensemble du volume

Lettre à la rédaction

horaire des six années des deux premiers cycles. Et encore avons-nous fait des efforts pour « développer » cet aspect de l'enseignement. La place réservée à cet enseignement dans le cursus officiel des études médicales françaises ressemble plus à un « habillage cosmétique » qu'à une volonté d'en faire un des fondamentaux de l'apprentissage de la pratique médicale.

Les principes de base d'une démarche palliative, par exemple, devraient faire partie du socle de la formation médicale initiale et de la formation continue et non pas constituer une spécialité à part. Faut-il être spécialiste patenté de l'antibiothérapie pour prescrire des antibiotiques ?

La deuxième difficulté tient à la méconnaissance très profonde et très répandue, de la part d'une majorité – très – importante des médecins et notamment des formateurs que sont les hospitalo-universitaires et les praticiens hospitaliers travaillant dans les centres hospitaliers universitaires, des fondements philosophiques de la médecine, des dispositions des lois et règlements, du code de déontologie et des principes éthiques régissant leur pratique. Cette méconnaissance a plusieurs origines : l'absence de formation initiale décrite plus haut ; l'absence d'intérêt « naturel » pour ces « matières », liée, en France notamment, au mode de sélection (ne sont reçus que des étudiants provenant de filières scientifiques) et aux orientations privilégiées pendant les études, qui valorisent fortement le cursus parallèle de formation à la recherche via les différents masters de biologie. Faute d'y avoir été formés eux-mêmes, une grande majorité des médecins en situation de modèle de rôle auprès des étudiants éprouve de grandes difficultés pour aborder sereinement avec leurs patients – ce qui est authentiquement difficile – les questions liées à l'évolution terminale de leur maladie, les problématiques de fond que sont les limitations ou les arrêts de traitements actifs, le passage raisonné d'une stratégie curative à une stratégie palliative (qui n'exclut pas des allers-retours entre les deux), ou encore les aspects des soins portant sur les valeurs personnelles de vie du patient.

Cette méconnaissance a aussi pour origine l'absence de valorisation institutionnelle de la réflexion et du débat éthique à l'hôpital, mise à mal par les logiques productivistes, qui tendent à s'imposer dans la gestion de tous les hôpitaux. En France, par exemple, une ordonnance

de 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée a instauré l'obligation d'accréditation pour les établissements d'hospitalisation. Il est stupéfiant de constater que, dans le long catalogue de questions sur lesquelles porte la certification⁵, aucune ne porte stricto sensu sur les modalités mises en place par un établissement de santé pour développer et diffuser la réflexion éthique. L'existence d'un comité de lutte contre les infections nosocomiales, d'une commission qualité et d'autres comités techniques est analysée, celle d'un comité d'éthique ignorée ...

La troisième difficulté touche aux réactions des personnes. La rédaction des directives anticipées est une possibilité légale en France depuis une loi de 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie⁶. Qu'en est-il de l'information des personnes et de leur attitude à l'égard de ce sujet ? A l'occasion d'une enquête limitée faite dans un service de réanimation médicale, on constate qu'aucune personne interrogée, malade, famille ou soignant, n'avait rédigé des directives anticipées et que quasiment aucune n'était au courant de la possibilité légale de le faire. Les réponses étaient identiques en ce qui concerne la désignation de la personne de confiance, instaurée par d'autres dispositions législatives qui prévoient pourtant qu'en cas d'incapacité à exprimer sa volonté, l'avis de la personne de confiance, « sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, en dehors de toutes directives anticipées ». Ainsi, et sans aucune prétention d'exhaustivité, les bien portants n'ont pas vraiment l'intention de rédiger de telles directives, certains précisant qu'ils n'ont pas le courage d'envisager et donc de préparer l'éventualité de leur incapacité à exprimer leur volonté dans une situation où leur vie serait menacée. Il ne faut pas certainement pas négliger cet aspect psychologique. Beaucoup parmi nous sont probablement réticents à envisager leur propre mort et à planifier de façon consciente ce qu'ils souhaiteraient dans cette éventualité. La confiance naturelle à l'égard des membres les plus proches de nos familles suffit implicitement.

Jean-Jacques Guilbert a également mille fois raison sur le fait que les médecins devraient diffuser l'existence de ces dispositions et en faire une promotion active, d'une part entre eux, d'autre part à l'intention de la population générale. Mais la vraie question est : viennent-ils

Les directives anticipées

eux-mêmes participer aux manifestations organisées pour cette diffusion ? Par rapport à sa propre expérience locale, chacun pourra mesurer l'ampleur du défi. La participation des médecins aux conférences organisées sur le thème, est souvent très faible, à l'inverse de celle des autres soignants, même lorsqu'on invite en personne le parlementaire auteur de la loi. Si le monde des soins palliatifs s'est certes beaucoup investi dans cette tâche, force est de constater que les autres disciplines médicales n'ont pas, ou peu, investi d'effort dans cette diffusion.

La question reste donc posée : que faire ? J'envisagerai trois niveaux de réponse.

Une partie de la réponse intéresse à l'évidence les lecteurs de cette revue car elle implique une modification en profondeur du paradigme de l'éducation médicale. Peut-on espérer qu'une très large majorité des autorités politiques et universitaires francophones s'engage résolument à prendre en compte les recommandations de l'Organisation mondiale de la santé concernant la responsabilité sociale des facultés de médecine⁷, régulièrement rappelées par Charles Boelen⁸ ? En France, particulièrement, les réflexions menées par lesdites autorités en sont très éloignées, fondées uniquement sur la formation de futurs chercheurs. Pour aller dans le sens envisagé par Jean-Jacques Guilbert, la formation initiale, incluant l'enseignement dit académique dispensé dans les facultés de médecine et la formation pratique dispensée dans les hôpitaux universitaires, doivent intégrer d'une façon très significative une formation à la réflexion philosophique et éthique sur les enjeux de la technologie médicale et sur le sens de ce que la médecine fait pour les personnes. Cette formation inclut la réflexion face à la mort et porte sur la question fondamentale de la finalité de l'action médicale. Il n'est pas inutile de rappeler ici que cette finalité n'est pas la santé mais la personne elle-même⁹. J'affirme de façon très déterminée qu'il conviendrait que la part des sciences humaines et sociales soit très significativement augmentée au sein du cursus régulier de formation médicale initiale et que la place qui lui est concédée aille au-delà d'une position de faire-valoir. Une expérience de huit ans et demi de décanat et de responsabilités au sein de la conférence nationale des doyens des facultés de médecine me conduit à penser qu'il reste beaucoup de chemin à faire avant de voir ceci se produire.

Le deuxième niveau, celui de la diffusion de ces notions et du débat avec le public, constitue une des missions dévolues en France aux espaces éthiques régionaux instaurés par une loi de 2004 relative à la bioéthique¹⁰ : « Ces espaces participent à l'organisation de débats publics afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique ». Force est de constater que peu d'entre eux ont été créés et que, là où ils l'ont été, la participation médicale reste faible : comment la susciter et la valoriser ? « Un moyen serait d'en faire un objectif majeur, obligatoire et évalué de formation initiale et continue ayant la même valeur reconnue que les sujets purement scientifiques ».

Enfin, au niveau de l'exemplarité dont devraient faire preuve les médecins et autres professionnels de santé dans ce domaine, on peut se demander combien parmi eux, qui devraient être les premiers concernés, ont effectivement désigné leur personne de confiance et rédigé des directives anticipées et combien ont incité les membres de leur famille et leurs proches à le faire. J'avoue ne pas l'avoir fait moi-même. Cette action serait sans aucun doute un excellent début de promotion active de ces dispositions et de réflexion partagée.

Jean-Michel BOLES
Co-directeur de l'Espace Ethique de Bretagne Occidentale
ERCS : « Ethique, professionnalisme et santé »
Département de sciences humaines et sociales
Faculté de médecine et des sciences de la santé de Brest
Université de Bretagne Occidentale
Service de réanimation médicale et urgences médicales
Hôpital de la Cavale Blanche – CHU
Boulevard Tanguy Prigent
29609 BREST Cedex
Mailto:jean-michel.boles@chu-brest.fr

Références

1. Guilbert JJ. *Les directives anticipées : cela ne va pas sans le dire*. *Pédagogie médicale* 2006;7:248-50.
2. Académie suisse des sciences médicales. *Directives de l'Académie Suisse des Sciences Médicales sur la prise en charge des patientes et patients en fin de vie, 2004*. [On-line]. Disponible sur : http://www.samw.ch/docs/Richtlinien/f_RL_Lebensende2004.pdf
3. Serres M. *L'éducation médicale vue par un philosophe*. *Pédagogie Médicale* 2006;7:135-41
4. Ellul J. *Le système technicien*. Paris : Calmann-Lévy, 1977.
5. Haute Autorité de Santé. *La certification des établissements de santé*. [On-line]. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/display.jsp?id=c_5252&pcid=c_5252
6. *Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*. [On-line]. Disponible sur : <http://legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=735360&indice=2&table=JORF&ligneDeb=1>
7. Boelen C. *Vers l'unité pour la santé. Défi et opportunités des partenariats pour le développement de la santé*. Document de travail. Genève: OMS 2002 [On-line]. Disponible sur : http://whqlibdoc.who.int/hq/2001/WHO_EIP_OSD_2000.9_fre.pdf
8. Boelen C. *L'éducation médicale vue par un expert international en santé publique*. *Pédagogie Médicale* 2007;8:44-50.
9. Folscheid D, Wunenburger JJ. *L'objet de la médecine*. In : D Folscheid, B Feuillet-Le Mintier, J-F Mattéi, eds. *Philosophie, éthique et droit de la médecine*. Paris : PUF, 1997:132-8.
10. *Loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique*. [On-line]. Disponible sur : <http://legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=712596&indice=2&table=JORF&ligneDeb=1>