

DO NOT RESSUSCITATE ou Faut-il obéir à un tatouage ?

Décembre 2017

Pr Roger GIL

Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique Régional

Les directives anticipées permettent, à toute personne, d'indiquer ce qu'elle souhaite quant aux décisions de limitation et d'arrêt des traitements au cas où, parvenue en fin de vie, elle serait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. Ce droit, reconnu en France par la loi du 22 avril 2005¹ a été amplifié par la loi du 2 février 2016² qui a édicté que les équipes médicales se devaient de respecter ces directives anticipées. Ces directives anticipées peuvent être rédigées selon un modèle proposé par le décret d'application de la loi ; elles sont valables sans limites de temps, en tout cas tant qu'elles ne sont pas modifiées ou annulées par la personne concernée. Telle est l'un des difficultés des directives anticipées : en présence d'un malade inconscient, qui a rédigé antérieurement de telles directives, les décisions médicales à prendre ne correspondent peut-être pas aux souhaits présents de la personne en fin de vie si elle avait pu les exprimer. Les Etats-Unis avaient reconnu officiellement les directives anticipées dès 1990³. Mais quelles que soient les lois, le problème de la validité des directives anticipées reste l'objet où que ce soit de débats éthiques. Et ces débats peuvent être particulièrement ardu quand une personne utilise des manières singulières d'exprimer ses directives anticipées. Tel est le cas de l'observation qui a été publiée le 30 novembre dernier par le *New England Journal of Medicine*⁴. Un homme de 70 ans est admis aux Urgences du *Jackson Memorial Hospital de Miami* : il est inconscient, atteint d'une maladie respiratoire chronique, d'un diabète et de troubles du rythme cardiaque. Son taux d'alcool dans le sang est élevé. En le dévêtant, l'équipe soignante découvre sur sa poitrine un gros tatouage en majuscules écrivant **DO NOT RESSUSCITATE (NE PAS REANIMER)**, le NOT étant souligné avec au-dessous, une signature. Comme il est amené seul à l'hôpital, l'équipe soignante charge les services sociaux de contacter ses proches. Les premiers traitements symptomatiques ne permettent pas d'améliorer l'état de conscience et donc de recueillir l'avis présent du sujet sur les soins à lui administrer. Dans un premier temps l'équipe décide de ne pas tenir compte de cette manière singulière d'exprimer une directive de fin de vie, évoquant le principe de « ne pas choisir une décision irréversible dans l'incertitude ». Elle n'intube pas le malade, ne le met pas sous respirateur artificiel et demande l'avis de la consultation éthique de l'hôpital qui conseille de suivre les indications du tatouage car il paraissait vraisemblable qu'il exprime authentiquement la volonté du sujet. Le malade décède quelques heures plus tard. L'équipe médicale incertaine du bien-fondé de sa décision de ne pas réanimer est soulagée d'apprendre que les services sociaux de l'hôpital avaient pu obtenir du Ministère de la Santé de l'Etat de Floride une copie du formulaire officiel de directives anticipées que le sujet avait renseigné et qui confirmait ce qu'exprimait son tatouage. L'équipe médicale considéra que ce tatouage avait entraîné plus de confusion que de clarté en raison de l'incertitude qu'il laissait planer sur les désirs réels du sujet et sur leur permanence dans le temps. En effet une autre équipe avait publié en 2012⁵ une

¹ Dite loi Léonetti.

² Loi « ouvrant de nouveaux droits pour les malades en fin de vie ».

³ avec le Federal Patient Self-Determination Act qui avait ensuite été décliné sur le plan législatif, avec des nuances pratiques dans les modalités d'expression de ces directives anticipées selon les Etats américains.

⁴ Gregory E. Holt et al., « An Unconscious Patient with a DNR Tattoo », *The New England Journal of Medicine* 377, n° 22 (30 2017): 2192-93, <https://doi.org/10.1056/NEJMc1713344>.

⁵ Lori Cooper et Paul Aronowitz, « DNR Tattoos: A Cautionary Tale », *Journal of General Internal Medicine* 27, n° 10 (octobre 2012): 1383-1383, <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2059-8>.

observation d'un malade tatoué des trois lettres *DNR* (Ne pas ressusciter) mais qui, lors de son admission à l'hôpital, était conscient et avait signalé qu'il souhaitait, si nécessaire, être réanimé. Comme on lui faisait remarquer que ses propos contredisaient son tatouage, il répondit qu'il avait participé jadis à un jeu de poker au cours duquel avait été décidé que le perdant devait tatouer sur sa poitrine les trois lettres DNR ! Il n'accepta pas la proposition d'effacer le tatouage, alléguant que nul ne pouvait prendre cela au sérieux !

Voilà deux situations qui illustrent bien le fossé qui sépare l'énoncé général d'une loi de son application dans le quotidien présent de la vie : En matière de directives anticipées comme en tant d'autres, la loi n'exonère jamais d'une inquiétude éthique et souvent d'un laborieux travail de discernement. L'autonomie du citoyen malade n'est pas dans le formalisme d'une déclaration écrite mais dans l'authenticité qui la sous-tend. Faute de cette prise de conscience, une société peut passer de l'acharnement thérapeutique à l'acharnement autonome.