

Directives anticipées et difficulté à les rédiger

Question éthique, psychique et/ou spirituelle ?

Dominique Jacquemin

Les directives anticipées semblent s'imposer de nos jours comme une modalité, voire une normativité pour penser et réguler la fin de vie, que ce soit du côté des patients par peur de se voir destituer de leur autonomie ou du côté des professionnels de plus en plus imprégnés de la norme juridique, particulièrement dans le cadre des processus de concertation collégiale²²⁸. Elles se trouvent encouragées dans le cadre de la maladie chronique, du vieillissement que ce soit dans une rédaction stricte ou à travers le projet de vie, quand elles ne sont pas formalisées, administrativement centralisées, de manière plus stricte par les États ayant proposé une législation relative à l'euthanasie.

Or, malgré cette insistance sociale et médicale à anticiper leur rédaction, ces dernières semblent peu effectives, du moins dans les pays européens. C'est ce fait que nous aimerions comprendre et questionner. Après avoir proposé un bref état des lieux, nous aimerions nous rapporter à un article de Jean-Marc Ferry²²⁹ pour mettre la problématique des directives anticipées en perspective de ce qui les sous-tend en termes de compréhension de l'éthique. Nous proposerons une autre voie d'approche : plutôt que de les considérer comme une norme juridique de protection des personnes ou comme un garde-fou d'ordre éthique face à des pratiques médicales potentiellement excessives, ne faut-il pas les appréhender dans l'horizon de la spiritualité ? C'est, de notre point de vue, l'erreur interprétative de leur contenu et finalité qui les rend si peu présentes et effectives. Sur base de cette interprétation, nous proposerons quelques pistes d'amélioration des pratiques en ce qui concerne leur signification et leur élaboration.

1. Un sommaire état des lieux

Il n'est pas aisé de se faire une idée précise de la fréquence de rédaction des directives anticipées et de leur utilisation réelle a posteriori. Si on se réfère aux États-Unis qui ont un certain recul sur cette question, on rapporte que, dans les années 80-90, on trouve un taux de 4 à 17 % de rédaction²³⁰, évoluant de 18 à 36 % en 2008 selon un

²²⁸ Pérotin V., « Rôle de facilitateur en éthique dans la qualité de la concertation collégiale », *Éthique et santé*, vol.12, n° 1, 2015, p. 29-37.

²²⁹ Ferry J.-M., « L'ancien, le moderne et le contemporain », *Esprit*, n° 133, décembre 1987, p. 45-68.

²³⁰ Garand L., Dew M.-A., Lingler J.-H., DeKosky S.-T., "Incidence and predictors of advance care

rapport du Heath and Human Service. Ce taux de 30 % semble refléter la moyenne de prévalence des directives anticipées aux États-Unis. On y trouve par ailleurs un taux plus élevé dans certains milieux peut-être plus propices à la rédaction de directives anticipées : 70 % pour les maisons de retraite et 93 % pour les patients en soins palliatifs²³¹. Selon un travail de la SFAR, « les personnes ayant nommé une personne de confiance (durable power of attorney) demandent des traitements limités (93 %), de confort (96 %) et rarement des traitements maximaux (2 %) et décèdent moins à l'hôpital. Ces choix sont respectés dans plus de 80 % des cas »²³².

Une enquête de Bravo *et al.* cite un taux de rédaction équivalent à 43 % en 2010²³³. Selon une autre enquête de Heyland en 2013²³⁴, des patients âgés atteints d'une affection aiguë ou chronique, 80 % de ces derniers ont pensé à une fin de vie pour eux ou pour leurs proches, 80 % en ont parlé. Dans 48 % des cas, des directives anticipées ont été rédigées et 73 % des patients avaient désigné une personne de confiance. Ce taux important de rédaction peut se comprendre par l'importance du recours généralisé à la procédure et au droit aux États-Unis. Cependant, un récent article du *The New England Journal of Medicine*²³⁵ indique que, malgré les directives anticipées²³⁶ et les recommandations de l'IOM (Institute of Medicine), il reste une difficulté des médecins à les appliquer puisque, dans le dernier mois de vie, on assiste à une augmentation des hospitalisations (24,6 % en 2009 contre 32,6 % en 2000) et à une intensification des traitements (28,4 % en 2009 contre 24,3 % en 2000). En Allemagne, 54 % des Allemands auraient réfléchi à leurs directives anticipées, mais seulement 14 % de ces derniers les auraient rédigées²³⁷. On peut effectivement se demander pourquoi : peur, réflexion non aboutie, sentiment d'inutilité face à la complexité d'un contenu ?

planning among persons with cognitive impairment", *Am J Geriatr Psychiatry*, 2011, n° 19, p. 712-720.

²³¹ Resnick H.-E., Schuur J.-D., Heineman J., Stone R., Weissman J.-S., "Advance directives in nursing home residents aged > or = 65 years: United States 2004", *The American Journal of Hospice and Palliative Care*, 2008, n° 25, p. 476-482.

²³² Beydon L. (et al.), *Directives anticipées du Comité éthique de la SFAR* (Société française d'Anesthésie et de Réanimation), [consulté le 4 février 2015], disponible sur Internet: <http://www.sfap.org/system/files/directives_anticipees_201412.pdf>

²³³ Bravo G., Dubois M.-F., Cohen C., Wildeman S., Graham J., Painter K., Bellemare S., "Are Canadians providing advance directives about health care and research participation in the event of decisional incapacity?", *The Canadian Journal of Psychiatry*, 2011, n° 56, p. 209-218.

²³⁴ Heyland D.-K., Barwich D., Pichora D., Dodek P., Lamontagne F., You J.-J., Tayler C., Porterfield P., Sinuff T., Simon J., "Failure to engage hospitalized elderly patients and their families in advance care planning", *JAMA Internal Medicine*, 2013, n° 173, p. 778-787.

²³⁵ Pizzo P. A., Walker D.M., "Should We Practice What We Profess? Care near the End of Life", *The New England Journal of Medicine*, tome 7, n° 372, 2015, p. 595.

²³⁶ Elles se trouvent favorisées parmi 2 des 5 recommandations de l'IOM : Clinician-patient communication and advance care planning, Public education and engagement.

²³⁷ Claeys A., Leonetti J., *Rapport de présentation et texte de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, La Documentation française, Paris, 2014, p. 16, [consulté en février 2015], disponible sur Internet <<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/144000752/>>

En
qu'il
le rap
rédig
l'Inec
une é
âgées
que c
leurs
antici
parler

2. L

La
veau
la pro
méde
goiss
digni
apais
satisf
digni
du pa
leur
de ce
confr
ne no
de di

Au
dique
vie –
autor
Ce di
de 20

²³⁸ Per
cretifi
BMC
²³⁹ Cla
²⁴⁰ Cla
²⁴¹ L'
conse
mome

En ce qui concerne la situation de la France, l'étude de l'INED de 2012²³⁸ montre qu'il existerait un taux de 2,5 % de directives anticipées pour 15.000 décès. Et, selon le rapport *Penser solidairement la fin de vie*, « les directives anticipées n'ont été rédigées que par un nombre infime de personnes en fin de vie : ainsi dans l'étude de l'Ined publiée en 2012, seuls 2,5 % des personnes décédées en avaient rédigé. Dans une étude récente du centre d'éthique clinique de Cochin (concernant des personnes âgées de plus de 75 ans), 83 % des personnes ne voulaient pas s'en saisir, 42 % parce que c'était trop tôt, trop compliqué, ou déjà confié aux proches (en situation réelle leurs directives anticipées seraient différentes), 36 %, car ils percevaient les directives anticipées comme inutiles, voire dangereuses, et 22 % refusaient d'anticiper ou de parler de ce sujet. »²³⁹

2. Une question d'actualité en France

La récente proposition de loi Claeys-Léonetti²⁴⁰ (décembre 2014) créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie envisage clairement la problématique des directives anticipées, leur conférant un caractère opposable aux médecins. L'horizon de ces dernières y est clairement mentionné : répondre à l'angoisse de nos concitoyens sur leur fin de vie, respecter leur autonomie et préserver leur dignité dans cette ultime étape, car « toute personne a droit à une fin de vie digne et apaisée. Les professionnels mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour satisfaire ce droit » (art 1 de la Proposition parlementaire de Loi). Le respect de cette dignité et l'autonomie du patient passent, pour les auteurs, par le respect de la volonté du patient, exprimée par écrit dans des directives anticipées ou, oralement, auprès de leur personne de confiance. La proposition de loi va jusqu'à préciser l'objet même de ce que les patients peuvent réclamer par écrit : être endormis plutôt que d'être confrontés à la souffrance ou à un état qu'ils considèrent comme une déchéance. Nous ne nous arrêtons pas à cette finalité, nous contentant ici de réfléchir à la seule notion de directive anticipée.

Au fond, l'enjeu d'une directive anticipée est de permettre à toute personne d'indiquer par avance les situations dans lesquelles elle ne veut pas se trouver en fin de vie – notons déjà l'approche négative de la démarche ! – au nom du respect de son autonomie telle que promue par la loi du 4 mars 2002 traitant des droits du patient²⁴¹. Ce droit de refuser tout traitement jugé déraisonnable a été confirmé par la loi Léonetti de 2005, permettant la rédaction de directives anticipées valables 3 ans à propos de la

²³⁸ Pennec S., Monnier A., Pontone S., Aubry R., "End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after 2005 act of parliament on patients' rights and end of life", *BMC Palliative Care*, 2012, n° 11, p. 25.

²³⁹ Claeys A., Léonetti J., *op. cit.*, p. 14.

²⁴⁰ Claeys A., Léonetti J., *op. cit.*

²⁴¹ L'obligation qu'« aucun acte médical ni aucun traitement ne » puisse « être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne » sachant que « ce consentement peut être retiré à tout moment » (art. L.1111-4 al.3 du Code de Santé Publique).

limitation ou de l'arrêt de traitement au cas où une personne deviendrait incapable de manifester sa volonté²⁴².

La nouvelle proposition de Loi, s'appuyant sur le rapport du CCNE du 23 octobre 2014, cherche à rendre les directives anticipées opposables au médecin afin que ce caractère contraignant les fasse apparaître comme plus utiles : « c'est probablement parce que la possibilité de rédiger des directives anticipées est évoquée trop tard et qu'elles sont dépourvues de valeur contraignante qu'elles ne sont le plus souvent pas formulées. » C'est donc au prisme de la notion d'utilité que le rapport évalue l'absence de rédaction et dans une visée d'efficacité qu'il cherche à les rendre opposables ; nous le verrons, ce n'est certes pas notre point de vue. Dans ce contexte d'en maximiser l'utilité, les directives anticipées pourraient être présentes sur la carte de santé du patient (carte Vitale) et ne feraient plus l'objet d'un délai puisqu'elles peuvent être révisées à tout moment. En l'absence de rédaction de directives anticipées, les souhaits du patient incapable seraient relayés prioritairement par la personne de confiance et, à défaut, par le témoignage de sa famille ou de ses proches.

3. Derrière les directives anticipées, quelle conception de l'éthique et de l'humain ?

Après ce bref état des lieux, nous aimerions ouvrir la question de fond : à quelles dimensions de l'humain renvoient les directives anticipées ? Sont-elles simple modalité de prévoyance face à la fragilisation de l'existence, à interpréter comme une vigilance éthique au cœur de ce qu'est la médecine contemporaine ?

Pour tenter de répondre à cette question, nous aimerions nous rapporter, certes trop sommairement, à un article de Jean-Marc Ferry²⁴³ où il s'efforce de montrer que l'éthique, dans sa dimension historique, se trouve traversée par trois paradigmes – principe cosmocentrique, théocentrique et logocentrique – qui invitent peut-être à en considérer de nos jours un quatrième, logocentrique et spirituel-religieux. Ce modèle nous semble intéressant à prendre en compte pour s'efforcer de comprendre les différentes dimensions possiblement à l'œuvre dans la notion même de directive anticipée et la difficulté tant de leur rédaction que de leur emploi. D'une manière globale, Ferry indique que chaque paradigme, correspondant à une période plus ou moins longue de l'histoire et des mentalités, renvoie à trois primats différents : le *principe cosmocentrique* renvoie au primat de l'objet, le *principe théocentrique* au primat du sujet, et le *principe logocentrique* à celui du verbe. Or, ce sont, nous semble-t-il, ces trois strates qui se trouvent déjà à l'œuvre dans la notion même de directive anticipée alors qu'on aurait tendance à les considérer uniquement au regard de la dernière strate, celle du verbe comme parole contractualisée du sujet contemporain à propos de sa propre existence.

²⁴² Art. L.1111-11 du Code de Santé Publique précisé par décret n° 2006-119 du 6 février 2006.

²⁴³ Ferry J.-M., L'ancien, le moderne et le contemporain, *Esprit*, n° 133, 1987, p. 45-68.

rendrait incapable de

OCNE du 23 octobre
médecin afin que ce
« c'est probablement
évoquée trop tard et
t le plus souvent pas
port évalue l'absence
re opposables ; nous
te d'en maximaliser
la carte de santé du
elles peuvent être ré-
ticipées, les souhaits
ne de confiance et, à

ception

e fond : à quelles di-
lles simple modalité
omme une vigilance

us rapporter, certes
'efforce de montrer
ar trois paradigmes
si invitent peut-être
irituel-religieux. Ce
rcer de comprendre
même de directive
loi. D'une manière
me période plus ou
s différents : le *prin-*
centrique au primat
it, nous semble-t-il,
ne de directive anti-
egard de la dernière
temporain à propos

du 6 février 2006.
, p. 45-68.

Le *principe cosmologique* sous-tend une conception du monde : « L'idée de *Cosmos* est l'idée de l'*universalité objective* d'un monde. Un monde qui relie tous les êtres selon un principe d'ordre dont l'harmonie est inhérente à la nature téléologique des choses, à leur finalité. »²⁴⁴ Il existe donc un ordre du monde qui sous-jacent à la vie, qui n'est ni Dieu, ni le sujet. Pour faire bref, cette première étape de la pensée s'inscrit dans un donné naturel renvoyant à une harmonie du monde et à une conception du droit en termes de *droit naturel*. Le *principe théocentrique* postule une autre représentation du monde : « Dans cette seconde configuration, le monde est constitué par une subjectivité agissante dont la puissance de volonté est désignée en Dieu. Dieu est le sujet. »²⁴⁵ Dans ce contexte, si l'homme veut être maître de son histoire, il lui suffit d'intérioriser ce principe divin et l'histoire devient le lieu d'un projet à réaliser par l'homme. Pour aller très vite, on peut dire qu'on se trouve, à cette étape de développement de la pensée, à la préhistoire de la subjectivité moderne. En effet, dans cette seconde étape, le sujet devient peu à peu le sujet de sa propre histoire, auteur de ses normes²⁴⁶. Ayant intégré, intériorisé dieu, le sujet se trouve comme divinisé et voit le monde à partir de ses propres fins d'homme ! Cette période renvoie à la philosophie du sujet, maître et possesseur de la nature, posture régulée par la construction des *droits de l'homme*. Le *principe logocentrique* est celui qui en est arrivé à qualifier la période contemporaine, ouvrant une autre question qui n'est plus celle du rapport à un monde donné, ni celle de l'émergence du sujet, mais bien celle de l'intersubjectivité : « comment deux sujets peuvent-ils réciproquement se constituer comme tels, constituant ainsi la communauté qui les constitue ? »²⁴⁷ C'est la période du passage d'un « je » insulaire à un « nous », renvoyant à un autre exercice de la raison : « ... elle ne désigne plus la raison d'un *Cosmos* assurant l'harmonie des rapports dans l'objectivité d'une nature des choses ; elle n'est plus non plus la religion d'un *Theos* gouvernant l'ordre du monde par la subjectivité des volontés libres ; elle rejoint plutôt l'idée d'un *Logos* médiatisant la communication par laquelle les sujets s'assurent à la fois de l'objectivité du monde extérieur et l'intersubjectivité de leur monde intérieur. »²⁴⁸ Pour aller vite, une fois de plus, c'est l'époque de la philosophie du verbe, du sujet mis en relation (je-monde ; je-je ; je-tu) dont les rapports interhumains sont de plus en plus sous-tendus par une *procéduralisation du droit*.

Et c'est bien à cette dimension de communication que Jean-Marc Ferry s'arrête, interrogation également importante pour nous si les directives anticipées renvoient à cette même dimension de communication risquant de se trouver enfermée dans une simple procédure à dimension juridique. En effet, Ferry s'efforce de montrer que, de nos jours, la communication ne se trouve plus sujette à une autorité, une tradition

²⁴⁴ *Ibid.*, p. 46.

²⁴⁵ *Ibid.*, p. 52.

²⁴⁶ « ... l'installation de l'Homme au lieu ontologique détenu par Dieu, celui de Sujet de la constitution du monde. », *ibid.*, p. 54.

²⁴⁷ FERRY J.-M., *op. cit.*, p. 59.

²⁴⁸ *Ibid.*, p. 65.

quelle qu'elle soit, qui permettrait de construire un sens commun : « Au contraire, le Contemporain se trouve dans une situation post-traditionnelle d'une intersubjectivité spécifiquement fragile ; où la vérité toujours problématisable, est en perpétuel procès et en éventuel devenir. »²⁴⁹ Dans ce contexte, aucune norme uniquement procédurale ne peut créer la communication, cette dernière résultant d'un exercice de la raison reliant les personnes entre elles : « la raison qui nous relie, la "religion" qui nous demeure, le religieux de notre temps, c'est la communication. »²⁵⁰ En d'autres mots, pour Ferry, cette communication en tant qu'exercice de la raison permet aux humains de faire l'expérience d'être reliés entre eux par l'intermédiaire d'un « quelque chose » qui n'est pas directement eux-mêmes²⁵¹.

4. Retour à la notion de directive anticipée « avec »

Jean-Marc Ferry

Cette quatrième dimension – *logocentrisme et religion* –, de l'ordre d'un intermédiaire permettant la communication, nous apparaît très intéressante pour resituer un questionnement relatif aux directives anticipées parce que, d'une certaine manière, elle permet d'en appréhender le statut et le lieu d'enracinement dans l'expérience interhumaine : « Au contraire, le "simple religieux" dont je parle : cette raison tenue dans les actes de communication, s'offre ici comme l'intériorité partagée. »²⁵² Elles seraient à penser dans le registre d'une communication qui relie les personnes entre elles, dans une temporalité évolutive qui permette une communication sans cesse nouvelle ; ce qui n'est certes pas la visée des directives anticipées lorsqu'elles cherchent, via l'écriture, à se fixer dans une seule et simple norme décisionnelle.

Pendant, cette dimension ultime de logocentrisme, si elle relève du paradigme, ne peut donner l'illusion de croire à la dimension ineffective des autres strates de la raison et de la subjectivité. En effet, les directives anticipées renvoient également au *principe cosmocentrique* puisque, d'une certaine manière, elles envisagent la nature du corps, de la maladie comme un critère objectif sur lequel il importe de se déterminer dans une certaine extériorité de l'expérience subjective qu'en fait le sujet : ce serait moins de moi comme sujet dont il serait question que de ma maladie dans ses critères objectifs. Les directives anticipées peuvent conjointement être pensées en lien avec le *principe théocentrique* : le sujet émancipé se détermine quant à sa subjectivité

²⁴⁹ *Ibid.*, p. 66.

²⁵⁰ *Ibid.*, p. 67.

²⁵¹ « Sans signifier spécialement aucun article de foi, aucun corpus de croyances, sans prétendre non plus s'ériger en équivalent sécularisé de la promesse d'éternité, la communication devient aujourd'hui "religion" seulement dans la mesure où pour nous se révèle en elle la condition de l'être au monde, l'essence du lien possible à autrui et à soi-même. Résolu en cette simplicité, le religieux désigne sans plus l'idée de ce qui relie les uns aux autres par l'intermédiaire de quelque chose qui n'est pas directement nous-mêmes. Le lien de communication, l'acte de parole adressé à un autre qui répond, peut porter à de lointains échos ce que nous vivons au cœur de la proximité. », *ibid.*, p. 67.

²⁵² *Ibid.*, p. 68.

Au contraire, le intersubjectivité perpétuel procès ent procédurale ice de la raison gion” qui nous d’autres mots, et aux humains quelque chose »

»

d’un intermé- our resituer un taine manière, is l’expérience te raison tenue igée. »²⁵² Elles ersonnes entre ans cesse nou- lles cherchent,

du paradigme, s strates de la également au gent la nature e de se déter- it le sujet : ce ladie dans ses ensées en lien a subjectivité

sans prétendre ion devient au- dition de l’être ité, le religieux elque chose qui é à un autre qui », *ibid.*, p. 67.

et selon ses propres normes, s’appuyant sur l’horizon juridique des droits de l’homme compris comme droit à l’autodétermination. Le *principe logocentrique* n’est, quant à lui, pas absent non plus puisque, par ses directives, le sujet se positionne dans le rapport à autrui – la médecine – et entend être respecté dans ses désirs et plans de vie par la procédure dont il est devenu l’auteur. On touche ici, nous semble-t-il, une des difficultés essentielles de l’exercice des directives anticipées lorsque, les réduisant à une simple procédure prônée socialement, elle renvoie à des niveaux d’expérience différents de la subjectivité, rendant crédible et effectif leur contenu moyennant la mise en œuvre d’un quatrième principe, celui d’un *logocentrisme de reliance* qu’à titre personnel nous nommerions parole spirituelle.

5. Les directives anticipées comme lieu spirituel

Nous venons de le considérer, les directives anticipées, dans leur dimension communicationnelle, renvoient également aux diverses strates de la pensée et de la vie, même si la dimension de communication s’offre comme *modalité de la raison contemporaine* : « ... c’est aujourd’hui que la communication vient clairement à la conscience comme l’essence de la communauté, le médium de la rencontre spirituelle et de la reconnaissance réciproque. »²⁵³ Et, de mon point de vue, cette mise en œuvre de la raison ne peut que s’inscrire dans une dimension spirituelle de l’exercice de la raison. Mais comment définir cette dimension de la spiritualité ?

Dans un ouvrage récent, nous avons défini la vie spirituelle comme mouvement d’existence²⁵⁴. Nous sommes en effet convaincus que l’être humain est un tout et nous qualifions dès lors volontiers la spiritualité comme le mouvement d’existence du sujet humain. Ce mouvement d’existence, autrement dit le fait que la vie humaine, la nôtre, soit une histoire, un lieu de changement que chaque humain porte en lien avec autrui, le monde et qui, toujours, le précède d’une certaine manière, est constitué de trois ou quatre dimensions intrinsèquement liées et en constante interaction : le corps, la dimension psychique, la dimension éthique comme visée du bien pour la vie et la dimension religieuse transcendante pour certains. Il importe de souligner ce lien, car le déplacement, l’affectation d’une seule de ces dimensions va concourir au déplacement de ce qui pose un sujet singulier dans la totalité de son expérience de vie. Certes, nous sommes conscients de la dimension schématique de cette définition qui, bien sûr, ne parvient pas à rendre compte de la complexité de ce qui se trouve effectivement vécu dans la complexité singulière de chaque situation de vie, de soin ou de processus décisionnel. Cette répartition du mouvement d’existence en trois ou quatre pôles articulés et interdépendants vise simplement un objectif pédagogique : rendre

²⁵³ Ferry J.-M., *op. cit.*, p. 68.

²⁵⁴ Jacquemin D., *Quand l’autre souffre. Éthique et Spiritualité*, Bruxelles, Lessius, 2010.

compréhensible la dimension spirituelle de l'existence, du soin²⁵⁵ et de la réflexion éthique inscrite dans la dimension subjective de l'action.

Appréhender de la sorte la spiritualité en tant que mouvement d'existence reposant sur trois ou quatre pôles inséparables n'est pas sans conséquence, particulièrement au regard de la question des directives anticipées à travers lesquelles une personne souhaiterait se déterminer dans la fixité pour une part imprévisible de son propre devenir. Or, lorsqu'il est question d'appréhender son propre devenir, il conviendrait, au regard de cette approche de la spiritualité, de reconsidérer sans cesse comment se joue l'interaction des trois ou quatre pôles, chacun de ces pôles -le corps, la vie psychique, l'éthique, le religieux transcendantal - représentant à égalité des voies d'accès possibles à la vie spirituelle. Cette affectation et cette interrelation des différents pôles du mouvement d'existence se trouvent trop peu souvent pensées alors qu'elles constituent, de notre point de vue, le lieu d'expérience du sujet de sa propre existence. D'où l'importance de considérer l'attention dévolue au patient et à l'ensemble des dimensions qui l'inscrivent dans son mouvement d'existence, tout comme à ce qui agit le professionnel dans son rapport à l'action et à la décision. Tout d'abord, l'articulation conjointe des trois ou quatre pôles représente une invitation à ne pas parcelliser le sujet souffrant - malade et professionnel, même si le pôle d'émergence de la souffrance n'est pas identique - tout comme elle invite à ne pas se tromper de réponse dans la rencontre de sa souffrance, qu'on y ait accès par le corps, la vie psychique, l'interrogation sur le sens de l'existence et de l'action ou par la question de Dieu, de la foi pour certains. Et peut-être est-ce bien l'expérience implicite faite par de nombreuses personnes à considérer ce qui est effectivement en jeu dans « l'exercice » concret, réel des directives anticipées qui en expliquerait le faible taux de rédaction.

En effet, la manière d'appréhender le statut des directives anticipées est ici centrale pour ne pas passer à côté de ce dont il est effectivement question. C'est au cœur de l'interrelation des pôles qu'il s'agit de poser les enjeux relatifs à une juste compréhension de l'autonomie, du consentement, de l'information, etc., dépassant de la sorte de simples critères, principes argumentatifs pour la décision éthique. Or, c'est à ce risque de réduction que se trouvent exposées les directives anticipées lorsqu'elles se trouvent considérées, voire vécues en termes de sécurité pour le devenir, comme une simple procédure qu'il s'agirait d'appliquer pour rejoindre le sens présumé d'une existence. Si les décisions et l'action s'inscrivent dans ce mouvement d'existence, nommé ici spiritualité, on peut également se demander ce qui se trouve effectivement porté au langage dans les processus délibératifs s'appuyant, en termes de signe interprétatif, sur des directives anticipées.

²⁵⁵ Nouwen Henri J.-M., *Prendre soin les uns des autres. Une spiritualité du « care »*, Paris, Salvator, 2012.

6. Signification et élaboration des directives anticipées : quelles améliorations des pratiques ?

Si, au cœur des directives anticipées, c'est bien d'un exercice de la raison inscrit dans sa dimension spirituelle à l'image de ce que J.-M. Ferry nommait un logocentrisme à dimension religieuse, c'est-à-dire comme opportunité et médiation d'un lien intersubjectif, il importe, nous semble-t-il, d'en reconsidérer le statut et les modalités de rédaction pour que ces dernières puissent effectivement attester d'une certaine autodétermination en relation²⁵⁶ du sujet âgé et/ou malade.

6.1. Quel statut pour les directives anticipées ?

Tout d'abord, il importe d'insister sur l'importance des directives anticipées si elles attestent d'une dimension spirituelle de l'existence d'une personne. Devant une approche de plus en plus médicalisée de la fin de l'existence, elles peuvent mettre un frein à la violence parfois exercée sur un patient, tant dans la dimension pédagogique de l'exercice de leur rédaction – la mort ne viendra pas « me surprendre » puisque j'y pense – qu'au moment de certaines décisions à prendre. Cette capacité d'anticipation rappelle que les directives anticipées ne sont pas d'abord une création juridique mais une opportunité donnée et partagée d'ouvrir ensemble la question du sens de l'existence, surtout lorsque l'on sait que, dans 83 % des cas, la fin de vie d'un patient est prévisible et qu'au cœur de ces situations, il faudra prendre une décision les concernant dans 82 % des cas²⁵⁷.

Et c'est bien sur cette opportunité d'ouvrir ensemble la question du sens que nous aimerions insister. Si, à un moment donné, il est nécessaire de résumer par écrit une visée d'existence, ce résumé transcrit, « protocolisé », ne gardera sa pleine signification que s'il a d'abord été inscrit dans une relation interhumaine de paroles dont la personne de confiance pourra être « historiquement » la garante du sens. Elles permettront certes à la personne de confiance d'être porteuse en plus grande connaissance de cause du libre arbitre²⁵⁸ de celui, celle qui ne sait plus s'exprimer, mais sa propre parole pourra également être mise en perspective de sens plus large auprès des professionnels ayant à assumer certaines décisions.

²⁵⁶ Desmet M., Grommen R., *L'autonomie en question. Approches psychologiques et spirituelles*, Bruxelles, Lessius, 2012, p. 112-173.

²⁵⁷ Pennec S., Monnier A., Pantone S., Aubry R., "End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 act of parliament on patients' rights end of life", *BMC Palliative care*, 2012, n° 11, p. 25.

²⁵⁸ « Pour le patient qui n'est plus en état de s'exprimer, le fait d'avoir anticipé cette situation permettra de limiter les traitements en cas d'aggravation, conformément à ses souhaits. Les directives anticipées introduisent ainsi une rupture dans une pratique médicale guidée par l'obligation de moyens, et encore peu familière des notions d'abstention et de limitation des traitements. », dans Vinant P., Bouleuc C., « Directives anticipées : pour une meilleure qualité de la fin de vie ? », *Laennec*, n° 3, 2014, p. 48.

En d'autres mots, il nous semble que la rédaction d'une directive anticipée, si elle est bien porteuse d'une dimension spirituelle de l'existence, ne peut être que sous-tendue par une nécessaire temporalité ayant permis un dialogue. D'où l'importance « d'inscrire ce dialogue dans la durée. Ce doit être un processus continu, permanent, qui nous accompagne tout au long de la vie, sans être lié au fait que nous soyons malades ou pas. Il est essentiel d'éviter de figer les décisions une fois pour toutes. »²⁵⁹ Cette visée nous semble essentielle pour considérer les directives anticipées pour ce qu'elles sont vraiment : le support, face et avec autrui, du sens de ma propre existence, trace d'une appréhension partagée de la dimension spirituelle de l'existence.

Encore faut-il, comme le souligne D. Le Guay, ne pas se tromper d'objet ni de corps en ce qui concerne le statut et la visée des directives anticipées : « Avant tout, en considérant non pas le corps biologique (les médecins s'en occupent) mais le corps-affectif. Ou plutôt, en évitant que le premier corps (cellulaire) prenne toute la place au détriment du corps psychologique, affectif, émotionnel, spirituel, mémoriel – corps que nous pourrions nommer "corps cordial". »²⁶⁰ Cette question nous apparaît tout aussi essentielle dans la démarche de la personne de confiance : de quelle mémoire de la vie du sujet accepte-t-elle d'être le témoin ? Un corps devenant malade ou de la totalité du mouvement d'existence d'un sujet malade ? Quel soutien a-t-elle reçu pour en porter mémoire ? Qu'a-t-elle osé demander pour exercer son mandat de la manière la plus juste, fidèle, possible ?

6.2. Vers quelles modalités de mise en œuvre ?

Comme y insiste la Fondation Roi Baudouin, il nous semble que la notion de directives anticipées, bien au-delà de leur nécessaire formalisation, renvoie d'abord à la mise en œuvre de pratiques narratives plus qu'à la visée d'écrire et de tracer un objet décisionnel : « questionnaires d'histoire de vie, élaboration de contes (éventuellement dans un projet intergénérationnel) sont autant de manières de permettre au personnel de dépasser le volet strictement administratif ou l'optique exclusive des soins pour englober dans leur contact avec le résident toute son histoire de vie, ses centres d'intérêt, ses préférences, ses volontés pour le futur, etc. »²⁶¹ N'est-ce pas là aussi une manière privilégiée de respecter le patient en l'ouvrant à sa propre parole, vérifiée avec et pour lui dans les enjeux dont elle se trouve porteuse ?

Pour y parvenir, les moyens sont, de notre point de vue, assez nombreux pour autant que nous puissions dépasser une conception des directives anticipées réduites à une seule formalisation sécurisante à un moment donné de l'existence. Une mise à l'écoute au quotidien – et sans exclusion d'aucun acteur – de la personne malade, âgée

²⁵⁹ Rondia K, Raeymackers P, *Penser plus tôt ... à plus tard. Projet de soins personnalisés et anticipés. Réflexions sur son application en Belgique, avec une attention particulière pour le déclin cognitif*, Bruxelles, Fondation Roi Baudouin, mai 2011, p. 12.

²⁶⁰ Le Guay D., *Le fin mot de la vie. Contre le mal mourir en France*, Paris, Cerf, 2014, p. 103.

²⁶¹ Rondia K, Raeymackers P, *op. cit.*, p. 39.

est certainement le moyen optimal qui, une fois relayée dans les réunions d'équipes multidisciplinaires, donneront au plus grand nombre le sentiment de mieux connaître la personne dont ils ont à prendre soin. Ceci permettra, dans la longueur de la rencontre de la prise en soin de la personne malade, âgée ou fragilisée, d'instaurer une relation mutuellement herméneutique du sens de sa propre existence.

En conclusion

Nous sommes bien conscients des tabous encore existants en ce qui concerne les directives anticipées ; sans doute sont-ils une source majeure de la difficulté à les prendre en considération, voire à les rédiger. Pensons ici au tabou de la mort, de la perte d'autonomie, de la dépendance, aux décalages de compréhension entre un patient, son entourage et les soignants, au manque d'information ne permettant pas au patient d'en appréhender la nécessité, etc.

Si elles renvoient à une dimension spirituelle de l'existence, on peut aisément comprendre la difficulté existentielle à s'en ouvrir à autrui, et encore plus à les circonscrire dans un écrit toujours réducteur, quelles qu'en soient la forme et la visée. Pourtant, face à la peur d'être désapproprié de sa propre capacité décisionnelle, face à cette légitime volonté de rester acteur de sa qualité d'existence, elles sont, de notre point de vue, une des modalités privilégiées pour ouvrir avec autrui le sens personnel et conjoint de notre propre existence. Encore faut-il le courage de s'ouvrir à la question du sens de la vie, de sa vie aujourd'hui et demain, mais surtout un compagnon, une compagne de route qui accepteront d'en être les témoins.

icipée, si elle est
que sous-tendue
portance « d'ins-
manent, qui nous
yons malades ou
s. »²⁵⁹ Cette visée
r ce qu'elles sont
ence, trace d'une

er d'objet ni de
s : « Avant tout,
occupent) mais le
) prenne toute la
irrituel, mémoriel
on nous apparaît
: de quelle mé-
devenant malade
l soutien a-t-elle
r son mandat de

notion de direc-
oie d'abord à la
e tracer un objet
(éventuellement
tre au personnel
es soins pour en-
centres d'intérêt,
issi une manière
fiée avec et pour

abreux pour au-
ipées réduites à
ice. Une mise à
ne malade, âgée

ersonnalisés et an-
ère pour le déclin

2014, p. 103.