



HAL
open science

Les directives anticipés dans la loi 2016. De l'intime à l'éthique soignante, comment dépasser les traumatismes ?

Emmanuèle Auriac-Slusarczyk, Christine Lassalas

► To cite this version:

Emmanuèle Auriac-Slusarczyk, Christine Lassalas. Les directives anticipés dans la loi 2016. De l'intime à l'éthique soignante, comment dépasser les traumatismes ?. *Etudes sur la mort. Revue de la Société de thanatologie*, 2020, 154 (2), pp.105-119. hal-03457073

HAL Id: hal-03457073

<https://hal.science/hal-03457073v1>

Submitted on 30 Nov 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

<https://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2020-2-page-105.htm>

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES DANS LA LOI DE 2016. DE L'INTIMITÉ PSYCHIQUE À L'ÉTHIQUE SOIGNANTE, COMMENT DÉPASSER LES TRAUMATISMES

Titre : Les directives anticipées dans la loi 2016. De l'intime à l'éthique soignante, comment dépasser les traumatismes ? / **Title:** Advance directives in the law 2016. From inner life to care ethics, which way to cross over trauma?

Auteurs: Emmanuèle Auriac-Slusarczyk, Christine Lassalas

RÉSUMES ET MOTS CLEFS

Résumé : L'application de la loi, ses évolutions face au traumatisme intime des familles conduisent à questionner le mourir et sa médicalisation. Est philosophiquement posée l'idée de penser la continuité du processus vie-mort. Nos sociétés vieillissantes subissent un clivage entre travail palliatif et thanatique qui altère la relation aux soignants. Le cas exemplaire d'une maladie incurable ouvre à l'idée de constituer un corpus de directives anticipées ou animer des ateliers pédagogiques dès 18 ans.

Mots-clés : -directives anticipées – éthique- intime- droit- éducation

Abstract: The recommendations in law, these evolutions in front of family's intimate trauma conduce to appropriate death process and this medicalization. Philosophical idea to joint life and death as to be thinking. Our ageing society are in face of radical boundary between palliative or death care procedures, which disturb medical relationships. The exemplary case of incurable disease facilitates the opportunity to constitute a corpus of advance directives or consider pedagogical workshop after age of 18.

Key words: advance directives – ethics – intimate – law – education

INTRODUCTION

Toute simplification dans l'abord de la mort devrait être évitée, car l'idée de mort pousse l'homme au paradoxe. D'une part, l'homme sait qu'« *il n'est jamais arrivé qu'un mortel ne meure point* ». Mais, d'autre part, il se questionne : « *pourquoi la mort de quelqu'un est-elle toujours une sorte de scandale? Pourquoi cet évènement si normal éveille-t-il chez ceux qui en sont les témoins autant [...] d'horreur?* » (Jankélévitch, in Schiffer, 2018 : 30-31). Certains textes d'auteurs peuvent pareillement prêter à la réflexion pédagogique sur la vie, la mort (Leleux, Rocourt & Lantier, 2017). « *Depuis qu'il y a des hommes, et qui meurent, comment le mortel n'est-il pas encore habitué à cet évènement naturel et pourtant toujours accidentel ?* » (Jankélévitch, *Id.*). C'est que, pour l'homme, « *(la) mort est par excellence l'ordre extraordinaire.* » (*Ibid.*). Alors doit-on se résoudre à aborder la mort comme un traumatisme en soi ? Des auteurs en doutent (Bacqué, 2019) et nous partageons leur vue.

L'abord collectif du mourir pourrait sortir l'humain de l'impasse freudienne posant un caractère irreprésentable, impensable, inconnaissable de la mort pour rejoindre la position d'Epicure qui exhortait à ne point s'en effrayer (Karmeniak, 2008). L'orientation philosophique rappelle le volet potentiellement sublime de la mort (Salvatore-Schiffer, 2018).

Il nous a semblé que la question du *trépas* (Fontaine, 2019) pouvait se raconter et que l'humanité aurait à y gagner. L'occasion, dans le cadre législatif français, de rédiger des directives anticipées, aide à réfléchir à ce qui fait réellement *trauma chez l'homme* ou *pour l'homme* quand il s'agit concrètement du mourir.

Tout cadre législatif oblige à raisonner théoriquement sur le mourir et pointe le paradoxe de la discontinuité vie-mort, l'humain consacrant ordinairement une part infime mais réelle de sa vie au mourir. Pourquoi anticiper ? Au plan individuel, la mort s'invite parfois : l'histoire d'une femme anticipant sa mort *avant* puis *sous le coup* du diagnostic d'une maladie dégénérative servira de fil conducteur. L'écriture de DA sera alors discutée dans le contexte législatif et médical français distinguant démarches palliative *versus* thanatique. Nous proposerons de faire œuvre de pédagogie dès l'âge des 18 ans. Le traumatisme (s'il en est) de la mort sera ainsi appréhendé en conjuguant les points de vue intimiste et sociétal. Une conclusion, toute provisoire ouvrira sur des possibles et des doutes.

MOURIR EN FRANCE

En France, le contexte légal borné par deux lois successives, l'une dite Léonetti (2005), puis l'autre dénommée Claeys-Léonetti (2016) prouve que le cadre évolue. Des efforts évidents en matière de politique publique (CNSPFV, 2018) ou de montée en puissance de la recherche dans le domaine de la fin de vie (Aubry & Augry, 2019) accompagnent cette évolution législative.

I.1. INVITATION A ANTICIPER SA MORT

Lors de soirées en régions durant l'année 2018, la France s'interroge : « *Les DA à quoi ça sert ?* » (CNSPFV (2018)). Le titre n'est pas à prendre à la légère. Personne, interrogez votre entourage, mises à part les personnes touchées de près, ni ne connaît ni ne comprend ce que recouvre la notion de directives anticipées. Les soignants, il y a encore peu, faisaient eux-mêmes figures d'ignorants (BVA, 2018). L'intéressement à sa mort n'a donc rien d'automatique. Aussi s'agit-il en la matière d'éduquer. Pour autant, quand ils sont provoqués, certains arguments se font jour : « *c'est difficile de savoir quoi écrire. L'argument est revenu comme un leitmotiv au cours de ces soirées* » (CNSPFV, 2018 : 35). Alors que la mort est sans cesse refoulée, orienter ceux qui la prendront en charge reste lettre morte. Là, encore, c'est paradoxal. « *Les participants ont dénoncé la grande difficulté « technique » à rédiger des directives anticipées [...] « j'affirme mon incompréhension du vocabulaire médical. Je ne le maîtrise pas.* » (Id.). Ainsi ce n'est pas la mort, seulement, qui poserait problème, mais sa description, *a fortiori* médicale. Et puis « *(l)a difficulté c'est qu'on ne sait pas de quoi on va mourir.* » (Ibid). Cette fois, c'est le mystère même des conditions du mourir qui pointe. Comment résoudre la situation ? Dénier, écart et vacuité s'allient pour, semble-t-il, faire obstacle à l'application d'une loi. N'est-il pas alors dangereux de légiférer sur un impossible, sur un impensé ? La raison d'Etat ne semble pas applicable. Et actuellement, en comparant des législations assez proches, on se heurte à plus de perplexité que d'efficacité en matière de résolution concrète de *fin de vie* : la question du soin supplante alors celle de la mort (Maglio, 2019). La question, philosophique, du suicide est peu habilement contournée.

I.2. MORT PREDITE, ANNONCEE, PROBABLE, PERÇUE OU RAISONNEE ?

La philosophe, historienne, Marta Spranzi, membre intervenante au sein du comité éthique de l'hôpital Cochin, développe l'idée de « penser » ou « repenser » la continuité vie-mort. La

mort prédite, annoncée, probable, reste souvent non perçue et non raisonnée, ce, tout particulièrement par les soignants (médecins) qui abusent en la matière d'un raisonnement exclusivement kantien (Spranzi, 2009). Sans débattre sur l'euthanasie, le débat opacifiant en la matière la raison, la distinction entre euthanasie active et passive conduit à une impasse, une *aporie*. « *L'euthanasie active, interdite en France, consiste à donner intentionnellement la mort à un patient qui souffre dans un état désespéré. Pourtant, la loi autorise déjà les médecins à laisser mourir. En fait, il existe une continuité entre les différents gestes de fin de vie : on peut « tuer » de bien d'autres manières que par injection létale* » (Spranzi, 2009). La frontière entre rôle de soignants et rôle de citoyens n'est ainsi pas claire en matière de responsabilité, voire de culpabilité, tant que l'on ne conçoit pas une continuité entre euthanasie active et passive. Ceci reste préjudiciable au citoyen, qui indique subtilement qu'il vaut mieux aujourd'hui « *ne pas écrire de directives pour protéger ses proches d'un conflit avec les soignants* » (CNSPFV, 2018 : 33). La loi ne règle donc pas les questions éthiques (Spranzi, 2009 : 2). Que faire ?

Selon Spranzi, autoriser explicitement des membres du corps médical à donner la mort, fût-ce dans l'intention louable de soulager les souffrances, se perçoit comme plus problématique encore qu'accomplir le geste létal dans le silence de la relation médicale (Spranzi, 2009 : 2-3). Distinguer « faire mourir » et « laisser mourir » (Id.: 5) révèle surtout la différence de doctrine : les pratiques de retrait/limitation de soins ne sont pas éthiquement anodines. Fixer la limite entre soins « futiles » *versus* « utiles » impose d'évaluer ce qui est « bien » (Id : 6). Au final, penser s'exonérer d'une évaluation morale du geste qui retire l'artifice souvent déjà ajouté (médication) demeure trompeur (Id : 9). Comme l'écrivent deux infirmières « *face à l'arrêt et l'abstention de soins* », *laisser mourir n'est pas simplement permettre de mourir; il faut « savoir laisser mourir », aussi bien techniquement que moralement* » (Spranzi, 2009 : 11). L'homme n'échappera donc jamais à la moralisation du mourir.

I.3. LA GERONTO-CROISSANCE FRANÇAISE ENTRE MODERNITE ET FATALITE

Nos sociétés occidentales modernes sont marquées par une géronto-croissance (Dumont, 2010) qui rapproche insidieusement la question de la mortalité de la vieillesse. Les politiques en santé se saisissent de la question du mourir et du vieillir à l'échelle du territoire (Auriac-Slusarczyk, Lassalas & Rochette, soumis). Or, si le deuil traite collectivement le traumatisme subi par les proches *après* la mort, l'anticipation collective du mourir pourrait provoquer un traumatisme d'un autre genre. La mort n'est pas, en soi, traumatique. Mais son traitement collectif peut le devenir. *Anticiper* la mort, notamment en phase de géronto-croissance peut même pousser au conflit intergénérationnel. Les affaires relayées, celle d'Anne Bert qui conte son tout dernier été (Bert, 2017) rappelle le soin que les individus portent à leurs proches pour comprendre les décisions, voire éviter d'être pris au piège du collectif. Se dessine alors comme un nouveau paradoxe : l'humain, quelle que soit sa doctrine, ose penser sa mort quand paradoxalement les politiques publiques et territoriales la pensent aussi à sa place. *A qui appartient la décision ?*

L'avantage de toute pensée, est, par essence, d'être désincarnée. Si la vieillesse ou la maladie centralise la réflexion, la probabilité de basculement vers une mort douloureuse conduit au traumatisme annoncé. Prédire ou se départir du pire guide alors l'humain. Les DA initient, à ce point donné, comme un principe de précaution (celui de l'anticipation) pour qu'en période de discernement, la pensée puisse s'élaborer. Et c'est bien à ce niveau réflexif uniquement que la mort peut se penser sur le mode du sublime (Salvatore-Schiffer, 2018). Car en France, on a raisonnablement plus de chance de mourir à l'hôpital pris concrètement en charge par des soignants, sans certitude que notre aptitude au discernement soit préservée jusqu'au terme. *Le*

citoyen a-t-il la possibilité de se saisir de cet aspect et d'envisager cette phase où les facultés manquent? Car c'est en substance ce qui est officiellement demandé pour rédiger des DA.

I.4. EN FRANCE, UN CADRE LEGAL SINGULIER

Les DA furent prévues par la loi Léonetti (Claeys-Leonetti, 2005) pour exprimer des souhaits, et bien souvent le citoyen a largement retenu l'idée, centrale pour lui, de « refus d'acharnement thérapeutique ». Le contenu des DA n'obligeait pas le médecin : à cette époque peu de citoyens le **savaient** et peu ont rédigé leurs DA (2%, selon une évaluation de 2007, BVA, 2018). L'expression de souhait n'a plus cours dans la nouvelle loi (Claeys-Leonetti, 2016). Le mot volonté le remplace, réservant l'emploi de souhait à la seule rubrique non médicalisée proposée sur les documents modèles présentés en deux parties par le ministère (MSS, 2019 ; HAS, 2016). Actuellement et factuellement dans la loi, « *toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la **volonté** de la personne relative à sa **fin de vie** en ce qui concerne les conditions de la **poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux.*** » (article L1111-11 CSP, loi Claeys-Leonetti, 2016, *c'est nous qui soulignons*).

Comme toute loi, le texte est susceptible d'interprétation divergente. Les modèles-types, purement indicatifs (MSS, 2019) orientent mais la marge de manœuvre, en termes d'interprétation de la loi existe (et existera) toujours. De fait, « *le respect de l'**autonomie** du patient passe par celui de sa **volonté exprimée**. Le patient est appelé à se prononcer car **il est avant tout une personne**, bénéficiant à ce titre de différents droits, dont celui d'être **entendu et désormais écouté**. Cette exigence de respect constitue "l'un des principes matriciels de l'éthique médicale moderne". La personne détermine ses **propres choix** à venir (A), mais le **dispositif bute** sur le caractère non absolu de l'**opposabilité** (B).* » (Marliac, 2017 : 777, *c'est nous qui soulignons*). Ne faudrait-il pas instruire le citoyen des ambiguïtés contenues dans la loi française, éviter des déboires et déroutes tout en éduquant l'humanité à poursuivre son adaptation à une vie par essence mortelle ?

Cette instruction et éducation autour du vivre et du mourir impose, si ce n'est de résoudre, au moins d'oser aborder les questions suivantes en toute légitimité : Qu'est-ce que mourir? Qui donne le droit de mourir ? Est-ce un droit de mourir ? La mort est-elle réductible à l'instant clef vécu en phase souvent médicalisée, ou un espace de confort/soin, ou un temps à soi ? Les recommandations de l'HAS, explicatives et adressées aux professionnels de santé, médicalisent le sujet en présentant l'option d'une « sédation profonde et maintenue jusqu'au décès » comme radicalement distincte d'une démarche d'euthanasie. Pour l'une on « soulage une souffrance réfractaire » face à une mort traumatique, quand pour l'autre, on « répond à la demande de mort du patient ». Une forme de repli sur l'idée de soins et de parcours de soins, supprime la réflexion sur la mort (Maglio, 2019). La sédation implique un « délai qui ne peut être prévu », là où le produit létal « provoque rapidement la mort ». A lire pareille dichotomie, il n'est pas certain que le citoyen n'opte pas pour ce qui lui apparaît alors comme la douceur de l'euthanasie, opposée à la sédation, qui procède méthodiquement à une altération de conscience sans certitude laissant alors les proches au spectacle. La thérapie n'est pas l'euthanasie. Le tableau est clair : « *en conséquence, la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès n'est pas une réponse à une demande d'euthanasie : c'est une réponse à la souffrance réfractaire du patient qui doit être informé de cette possibilité thérapeutique* » (HAS, 2016).

II. PETITE HISTOIRE DE VIE ENCOMBREE PAR UNE MORT PENSÉE PAR D'AUTRES QUE SOI

Madame X est atteinte d'une maladie neurodégénérative. Elle avait rédigé des directives anticipées. Fortes des choix de leur mère, deux filles cadrent ses soins et envisagent

logiquement le respect de ses volontés. Comme toute situation éthique, médecins et proches sont dès lors plongés, de concert, dans l'embarras (Droit, 2005). Madame x, comme tout citoyen a rédigé, en 2007, ces mots : « *je soussignée Elisabeth Coutry¹ en pleine possession de mes moyens déclare : - Refuser tout acharnement thérapeutique en cas de maladie incurable - Demande que soient mis en place toutes médications existantes pour abrégé des souffrances devenues inutiles et insupportables – (modifiant ainsi une durée de vie). Conformément à la loi Léonetti de 2005. Le 01 03 20117 ; Signature* ». Ses volontés, bien que ses filles n'en sachent rien, tout comme madame x, sont non seulement inappropriées à la situation légale en France, mais, de plus, fort attachées à l'idée d'acharnement, qui a été révisée par la loi de 2016. La situation médicale place les équipes palliatives en première ligne et madame x sera prise en charge par une équipe mobile.

II.1. L'ARRET DE TRAITEMENT EN CAS D'ABSENCE DE TRAITEMENT

S'agissant d'une maladie, rare, orpheline, incurable, les neurologues pas plus que les médecins traitants ne sont au fait de l'évolution, mis à part le caractère de conscience maintenue jusqu'au décès dans cette pathologie, et les associations de patients permettent finalement aux filles de madame x d'être plus expertes que les soignants (Flora, 2015) en la matière. Dilemme. Qui repèrent les signes de traumatisme, de souffrance ? Qu'appelle-t-on traitement en matière de souffrance morale ? Le corps médical se révèle, lui aussi, en souffrance. La destinée du monde soignant lutte alors contre les valeurs familiales, l'écart doctrinal s'agrandit. Une forme d'acharnement moral plus que thérapeutique s'en suit entre les deux parties. Madame x n'a aucun traitement. On ne peut donc ni arrêter ni suspendre de traitement. Que peut signifier alors l'idée d'arrêt de traitement ? L'incurable n'est pas à proprement parlé prévu par la loi.

Le traumatisme n'est alors pas celui de la mort, pourtant annoncée comme évidente avec un parcours de grabatisation progressif envisagé et explicité par le neurologue, avec souffrances respiratoires probables à surveiller. Le corps de madame x se figeant peu à peu, c'est la dégénérescence même qui fait alors le *trauma* personnel et familial. Les directives avaient anticipé une telle situation, celle de l'incurabilité, et madame x ne pourra bientôt plus du tout s'exprimer : ses derniers mots avant l'aphasie verbale, confient en 2016 à la psychologue de l'établissement qui l'héberge son désir de mourir, de suicide volontaire, et sa fille se résout à monter le dossier dans un pays ayant légalisé la démarche, suivant en cela les volontés d'une mère couchées sur papier en 2007, « d'écourter sa durée de vie ». De nouvelles directives anticipées renseignées sont alors activées, début 2016, juste avant l'évolution de la loi française. Un notaire certifie la signature de madame x sur ces DA renouvelées. La vie pour se finir se replie sur le questionnaire administratif du pays qui pourra accueillir madame x, et le travail thanatique paraît engagé. La famille est au clair. En l'occurrence, pour un certificat médical manquant, la démarche de suicide assisté n'aboutira pas, les soignants français tenus par la loi française y dérogeant peu et s'inquiétant d'une démarche en dehors de leur périmètre. La question est alors : qu'aurait apporté un travail réellement thanatique ?

II.2. TRAVAIL THANATIQUE VERSUS PALLIATIF

La différence entre travail thanatique et travail palliatif doit à ce stade être considéré : six modes de pratiques étudiées aident à différencier précisément les deux approches: 1. Le séquençage temporel, 2. l'objectif de l'accompagnement, 3. la temporalité face à la maladie, 4. la perception de la maladie, 5. la conception de la personne et 6. les conceptions de la mort

¹ Les nom et prénom, inventés, ainsi rendus anonymes, protègent de toute traçabilité ces données à caractère personnel, tout en conservant à cet écrit son caractère humain.

(Drillaud, 2019). Ainsi madame x et ses filles, suivant les volontés de leur mère², ont rêvé une prise en charge thanatique, mettant en lien 1. « le repérage de signes avant-coureurs », 2. « mise à distance spatiale et symbolique du mourant » qui est alors 3. « situé dans un temps autre », 4. « le corps » devenant « exception », 5. madame x devenant « autre », et restant « personne d'exception » ; 6. « la rupture ontologique » de la mort peut être activée, la mort comme « coupure » peut se penser (Id, Drillaud, 2019). Or en France, on propose, puis on impose à madame x et ses filles le travail palliatif (Ravanello, Rotelli-Binet & Laureen, 2018) qui correspond à 1. placer l'individu dans un circuit, ce sera l'équipe qui se déplacera, mais cela aurait pu être « l'entrée en HAD », 2. pour « maintenir le patient dans les routines domestiques, euphémiser le caractère extraordinaire », 3. « encapsuler dans le présent », 4. concevoir « un corps comme un autre mais plus fragile », madame x devient 5. « la même », mais altérée », c'est-à-dire une « patiente fragilisée par la maladie », 6. la mort sera « un épuisement des forces », et sera le « seuil sur un continuum d'involution » (Id, Drillaud, 2019). C'est ce qui se passera et s'est passé : madame x est décédée d'épuisement de forces, la canicule d'un été ayant probablement aidé à ce passage aux conditions d'une mort subie plus qu'à celle d'une mort choisie. L'infirmière, formée aux situations palliatives, qui a accompagné la fin dira combien elle comprend, pour les filles de madame x, la douleur de n'avoir pu offrir à cette mère, une mort programmée, une vie raccourcie selon ses volontés, comme celle contée par certains (Geerts, 2018), et confiera avoir grandement appris dans la situation, tant l'abord d'une mort était pensé et accepté sans tabou par la famille.

A l'heure où cette histoire s'achève, les filles de madame x ont pu obtenir qu'une fiche de suivi palliative soit rédigée, mise au dossier, que l'interdit d'hospitalisation soit gagné grâce au dialogue avec l'équipe palliative, que l'interdit d'oxygénation soit posé *in extrémis* la dernière nuit puis la dernière journée de vie, craignant le geste médical de soignants moins au courant du cas. La famille a subi le parcours palliatif au lieu du parcours thanatique. Les médecins finalement auront disposé de davantage de liberté que madame x. L'opposabilité à la démarche thanatique reste, pour ce cas-ci, un souci majeur pour penser à la mort, et soigner le mourant à venir.

III. REDIGER DES DA : POURQUOI ? POUR QUI ? ET COMMENT ?

Tout cheminement psychique sur/vers la mort peut entrer en conflit avec des soignants formés uniquement à la démarche palliative. Le préalable d'une réflexion citoyenne approfondie est nécessaire pour apprendre à rédiger des DA « utiles ». Accompagner l'écriture de directives anticipées suppose de peser les coûts et bénéfices humains d'une telle démarche. Sans quoi, c'est le mensonge à la clef qui devient le traumatisme majeur. Et le débat même entre euthanasie active et passive ne peut même pas s'instruire. Oblitéré, il devient un impensé de plus.

III.1. L'ANTICIPATION : UNE QUESTION DE LIBERTE ET D'AUTONOMIE

Interrogé sur l'idée de « comprimer la liberté », « d'arbitrer, de décider, d'agir, en tarissant l'autonomie pensée comme « l'un des principes fertilisants de l'accomplissement de soi », Dupont-Moretti acquiesce à l'idée de « l'abrutissement et de la déresponsabilisation » qui caractériserait notre XXI^e siècle. Il complète en ces termes : « *A force d'infantiliser le peuple*

² La résolution de suivre les directives de leur mère passe outre le sentiment d'ambivalence probable de chacune des filles de madame x confrontées à la mort. Précipiter sa propre mère dans le cercueil paraît *a priori* tenable pour aucun enfant. En revanche, considéré dans *l'a posteriori* de directives rédigées par une mère, le respect des volontés de cette dernière devient une forme de respect de la mère, considérée comme une personne autonome, une personne dans son entièreté, jusque dans les choix les plus intimes comme les plus ultimes de celle-ci.

*et de considérer que l'Etat peut substituer aux libertés de chaque individu des règles « bonnes pour tous », on procède mécaniquement à une double déresponsabilisation: celle de chaque personne et celle de la collectivité. N'est-il pas abrutissant d'estimer que celui qui boit n'est pas conscient de la nocivité de son geste? Jusqu'où pourchassera-t-on les fumeurs? En réalité « on » veut désigner un responsable à chaque échec, « on » veut une société sans souffrances et sans aspérités et même – et surtout- la mort est concernée; toute situation un peu exceptionnelle fait désormais l'objet d'appel à des « cellules d'urgence » et à une cohorte de psychologues. Mais l'imprévu et l'incontrôlable, aussi dramatiques soient-ils, ne font-ils pas « partie » de la vie? » (Dupont-Moretti, 2018 : 69). Curieusement, les éthiciens, nécessairement rangés *via* la loi sur l'orientation palliative, combattant à tout prix les souffrances, i.e. celles liées au processus mortel, retournent souvent l'argument, en prétendant que ceux qui *prêchent* pour la démarche thanatique ne laissent pas « venir » le processus naturellement incontrôlable de la mort. Est souvent ainsi argué le caractère de toute puissance individuelle, où une maîtrise excessive du sujet humain serait en fait inadaptée au mystère même de la mort, mystère qui doit rester intègre. L'extraordinaire domine sur l'ordinaire. La liberté individuelle dérange.*

Ne peut-on alors considérer que la démarche palliative, nécessairement doctrinaire, est en passe d'anesthésier les esprits, si l'on veut bien reprendre l'image métaphorique de la grenouille (Robert, 2018) : « une grenouille jetée dans un bassin d'eau bouillante s'en extrait d'un bond; la même, placée dans un bassin d'eau froide sous lequel le feu couve, se laisse cuire insensiblement. » (Robert, 2018 : 11). A l'heure même où le dialogue soignants-patient est en phase de révolution (Piot, 2018) ; Thievenaz, 2018), où la prise en compte du savoir expérientiel du patient se déploie (Flora, 2015a/b, Jouet, Flora & Las Vergnas, 2010), l'occasion d'une responsabilisation, d'une élévation morale de l'humanité (Piaget, 1997) est en passe d'être ratée. Les libertés individuelles restent à impliquer dans la réflexion sur le mourir (Marliac, 2017).

III.2. ATELIERS D'ECRITURE POUR TOUS, DES L'AGE DE LA MAJORITE ?

L'abord de la mort souffre en France d'un manque de pédagogie. Nous envisageons deux pistes d'étude. D'une part, la collecte de DA rédigées spontanément devrait être rendue possible. Le recueil d'un tel corpus permettrait de vérifier ce que les sujets, humains, consignent réellement en termes de volontés, de dernières volontés, ce qui permettrait de se dégager d'études de cas, souvent alarmistes, sensationnelles et bien souvent rapportées donc peu fiables. Les mots même « raccourcir une durée de vie » versus « acharnement thérapeutique » (cf. DA de madame x, plus haut) ne sont pas innocents : ils sont choisis, et correspondent à un parcours intime. L'étude linguistique de ces écrits, constitués en corpus d'un genre nouveau (Auriac-Slusarczyk & Lassalas, 2019) semble indispensable pour révéler la teneur subjective et enactive des écrits humains, fondés, singuliers (Barnabé, 2016) pour progresser en matière de vues sur le processus du mourir.

D'autre part, la mise en place de propositions d'ateliers d'écriture encadrés sur les DA pourrait aussi s'envisager (Lassalas & Auriac-Slusarczyk, 2019). Il nous semble qu'une écriture libre, dans un premier temps, devait alors être suggérée, tentée, discutée, encadrée, le renseignement de formulaires médicalisés vidant la substance même d'angoisse et sa résolution qui fondent l'anticipation de sa mort. Le sujet de la mort, de la vie, de l'existence, de la liberté reste complexe (cf. notre introduction). Suivre les formulaires apportera peu aux citoyens : en 2005 les français rédacteurs souhaitaient stopper tout « acharnement thérapeutique », aujourd'hui, ils consigneront une volonté réduite à l'option d'« une sédation profonde et continue... », sans savoir ce que cela recouvre, le travail thanatique n'étant pas

autorisé. Nous doutons du résultat de campagnes ministérielles réduites à l'information juridique et médicale (MSS, 2019).

Sur la base de protocole d'écriture scolaire (Gunnarsson-Largy & Auriac-Slusarczyk, 2013), coupler une démarche d'écriture provoquée de directives anticipées fictives avec des ateliers de réflexion philosophie (Leleux, Rocour & Lantier, 2017) permettrait de penser la démarche de suicide, de distinguer l'incurable de l'inévitable (Guérard, 2000), de prendre la distance symbolique nécessaire au traitement du sujet pour mettre la mort à distance. Ce type de protocole interpelle la jeunesse pour penser la mort sur une échelle de vie entière (Lecerf, Ribaupierre, Fagot et al. 2007). À l'heure où l'on est apte à trier une littérature jeunesse sur la mort dédiée aux enfants orphelins de père ou de mère (Mietkiewicz, Lemoine & Schneider, 2019), il paraît presque indécent de ne pas savoir aborder la mort avec des adultes consentant pour y réfléchir.

CONCLUSION PROVISOIRE

Notre conclusion ne peut être que provisoire. La mise en place de protocoles d'écriture auprès d'étudiants, de lycéens ne sera probablement pas aisée. La levée d'obstacles est loin d'être acquise, tant l'éthique médicale domine le champ et tant la crainte de provoquer des suicides en masse, ou soulever chez nos concitoyens des pensées suicidaires inutiles se commuent en arguments dissuasifs. Nous concevons néanmoins qu'il est possible d'engager à l'écriture expressive de DA pour témoigner *via* ces traces de l'engagement de Soi face à l'Altérité soignante, et révéler ce que les humains ont réellement, authentiquement à exprimer, en matière de dernières volontés possibles, plausibles, pour ce jour où ils ne pourront plus en parler, plus communiquer ou n'être plus en capacité de discernement suffisant. L'éventualité de cette absence de discernement ou cette impossibilité de communiquer, qui peuvent être fictivement abordées bien avant le trépas, n'engagent pas les personnes à devoir respecter le même état d'esprit tout au long d'une vie ; c'est d'ailleurs un point d'achoppement épineux des lois européennes que de rendre les directives anticipées révisables au fil de l'eau ou modifiables à échéance³. L'histoire médicale, législative, humaine dira si ces écrits sont utilisables en parcours de soin, mais surtout s'ils peuvent, *via* leur étude, aider l'humanité à penser son parcours de vie mortelle. Les directives anticipées pourraient donner l'opportunité d'un temps d'exercice scriptural, de réflexion, de mise à distance, soutenant et permettant une confrontation singulière à l'intime, en « *traçant des mots pour supporter la perte* » (Cyrułnick, 2019 : 51-55). Il ne faudrait cependant pas considérer l'écriture comme une assurance contre la mort, qui pour cette dernière saisira tout humain dans une forme d'absurdité vécue par certains: la dynamique psychique ne peut se réduire à quelques lignes, ni l'acte de décision seul révéler la part consciente et inconsciente contribuant au choix de vouloir mourir. L'inconscient forge des motivations complexes pour agir ; cela explique, pour une part, le débat vif et par trop clivant, relié sans doute aux représentations sous-jacentes peu mises à jour par les partisans comme les détracteurs⁴ de l'euthanasie. En termes de perspectives, mener l'étude psychodynamique des raisons conscientes et inconscientes à l'origine des tensions relationnelles entre médecins et citoyens, qui amènent autant la souffrance au travail (cf. Dejours & Gernet, 2012) que la douleur singulière (cas de madame x

³ En Belgique, la loi prévoit la révision des directives anticipées tous les cinq ans, ce qui pose le problème des capacités de discernement à chaque renouvellement. Une évolution se fait éventuellement jour, voir le journal, *Le Soir* du Mercredi 27 novembre 2019 : « *une majorité alternative s'est formée en commission parlementaire pour biffer l'actuelle obligation de renouveler tous les cinq ans la volonté de recourir à l'euthanasie.* », article de Frédéric Soumois, page 8.

⁴ Voir l'article du Monde, du 28 février 2018 où 156 députés ont tenté de faire pression pour le renouvellement de la loi Claeys-Léonetti de 2016.

et ses filles), serait intéressant. Une psychopathologie de la personne vieillissante (cf. Fernandez, Sagne & Ballarin, 2013) reste aussi sans doute à affiner. Nul ne détient la vérité sur la mort.

BIBLIOGRAPHIE

Aubry R. & Baudry, P. (2019). *Plaquette de présentation Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie*, www.plateforme-recherche-findevie.fr

Auriac-Slusarzyk, E. & Lassalas, C. (2019), *Un corpus d'écrits en santé : les directives anticipées. Quel type de formation didactique proposer aux médecins versus aux citoyens ?* Colloque Les corpus écrits et oraux pour approcher les domaines spécialisés (Droit, santé, etc.) vers une linguistique d'intervention ?, Clermont-Ferrand, 24-25 octobre 2019.

Auriac-Slusarzyk, E., Lassalas, C. & Rochette, C. (soumis). Comment conserver une qualité de vie jusqu'au bout ? Témoignage en territoire auvergnat, *Revue EFG*.

Bacqué, M-F. (2019). *Le deuil traumatique et post-traumatique : des définitions aux approches thérapeutiques*, dans Colloque international Mort traumatique Deuil traumatique, Université de Strasbourg, 08-09 novembre.

Barnabé, A. (2016). Expression verbale du mouvement fictif et effectif, *CORELA*, [En ligne], 14 (2), 1-36, [DOI10.4000/corela.4641](https://doi.org/10.4000/corela.4641), <https://journals.openedition.org/corela/4641>

Bert, A. (2017). *Le tout denier été*, Paris : Fayard.

Broussy, L. (2014). *Dix mesures pour adapter la société française au vieillissement*, Paris : Éditions Dunod, 228p.

BVA. (2018). *Le regard des français et des médecins généralistes sur les directives anticipées – sondage bva pour le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie*. <https://www.bva-group.com/sondages/regard-francais-medecins-generalistes-directives-anticipees-sondage-bva-centre-national-soins-palliatifs-de-fin-de-vie/>

CNSPFV Centre National Soins Palliatifs et Fin de Vie (2018). *Le cahier des soirées en région, Les directives anticipées, à quoi ça sert ?*, <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/> ou https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Brochure_soiree%CC%81es_en_re%CC%81gion_directives_anticipee%CC%81es.pdf

Cyrulnik, B. (2019). *La nuit, j'écrirai des soleils*. Paris : O. Jacob.

Dejours, C. & Gernet, I. (2012). *Psychopathologie du travail*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.

Drillaud, F. (2019). *La rencontre des sciences humaines et des soins palliatifs : l'anthropologie de la communication appliquée à la dimension existentielle en fin de vie*. Communication à la 1ère journée scientifique de l'université de la recherche de la plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, Paris, 04 décembre.

Droit, R-Pol. (2009). *L'éthique expliquée à tout le monde*. Paris : Seuil.

Dumont, G-F. (2010). La géographie des territoires gérontologiques, *Gérontologie et société*, 132, 47-62.

Dupont-Moretti, E. (2018). *Le droit d'être libre. Dialogue avec Denis Lafay*, Paris : Ed de l'Aube.

Fernandez, L., Sagne, A. & Ballarin, E. (2013). *Psychologie clinique du vieillissement : 15 études de cas*. Paris : In Press.

Flora, L. (2015a). *Le patient formateur : nouveau métier de la santé ? Comment les savoirs expérimentaux de l'ensemble des acteurs de santé peuvent relever les défis de nos systèmes de santé*, Sarrebruck, Allemagne : Presses Académiques Francophones.

Flora, L. (2015b). *Un référentiel de compétences de patient : pourquoi faire ? Du savoir expérimental des malades à un référentiel de compétences intégré : l'exemple du modèle de Montréal*, Sarrebruck, Allemagne : Presses Académiques Francophones.

Fontaine, M. (2019). *L'écriture journalistique du trépas, entre savoirs et non-savoirs. Figures quotidiennes d'un « professionnalisme du flou »*, Communication à la 1ère journée scientifique de l'université de la recherche de la plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, Paris, 04 décembre.

- Fournier, V. (2004). L'éthique appartient à tout le monde, *Sciences et avenir*, septembre 2004, 50-52.
- Gaille, M. & Rera, M. (2019). *Enjeux éthiques et sociétaux de la prédiction de la mort : quand la biologie du vieillissement rencontre les questions existentielles*, Communication à la 1ère journée scientifique de l'université de la recherche organisée par la plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, Paris, 04 décembre.
- Guérard, C. (2000). La mort. In C. Guérard, *Petite philosophie pour temps variables* (pp. 70-81). Paris : Equateurs parallèles.
- Gunnarsson-Largy, C. & Auriac-Slusarczyk, E. (2013). *Ecriture et réécriture chez les élèves. Un seul corpus, divers genres discursifs et méthodologies d'analyse*. Paris : Ed. Academia-Bruylant, Coll. Sciences du langage. Carrefour et points de vue, 10.
- HAS, Haute Autorité de Santé. (2016). *Rédiger ses directives anticipées*, *Guide patient*, octobre 2016, https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2722363/fr/rediger-ses-directives-anticpees.
- HAS, Haute Autorité de Santé. (2019). *Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès?* https://www.has-sante.fr/jcms/c_2832000/fr/comment-mettre-en-oeuvre-une-sedation-profonde-et-continue-maintenue-jusqu-au-deces consulté le 14/11/2019.
- Jouet E., L. Flora, O. Las Vergnas. (2010). Construction et Reconnaissance des savoirs expérientiels, Note de synthèse du Numéro *Pratique de formation : Analyses*, n°58/59, 13-94.
- Kamieniak, J.P. (2008). Mort et travail de pensée chez Sigmund Freud, *Le Coq-héron*, 195(4), 75-90, <https://www.cairn.info/revue-le-coq-heron-2008-4-page-75.htm>
- Lassalas, C. & Auriac-Slusarczyk, E. (2019). *Les DA : un moyen de renforcer le pouvoir décisionnel de chacun quant à sa fin de vie ?* Colloque international Santé et droit de choisir, Université Clermont Auvergne, 28 novembre.
- Lecerf, T., de Ribaupierre, A., Fagot, D. et al. (2007). Psychologie développementale du lifespan. Théories, méthodes et résultats dans le domaine cognitif, *Gérontologie et société*, 4 (vol. 30 / n° 123), p. 85-107. DOI : 10.3917/g.s.123.0085. <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2007-4-page-85.htm>
- Leleux, C., Rocourt, C & Lantier, J. (2017). *Éducation à la philosophie et à la citoyenneté. Didactique et séquences*. Bruxelles : De Boeck & Van In.
- M.S.S., Ministère des Solidarités et de la Santé. (2019). *Exprimer ses volontés avec les directives anticipées*. Mis à jour 22.03.2019. <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/respect-de-la-personne-et-vie-privee/article/exprimer-ses-volontes-avec-les-directives-anticpees>; https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticpees_10p_exe2.pdf
- Maglio, M. (2019). Une loi nouvelle pour la fin de vie ? Détour pour l'Italie ? *Médecine/sciences*, 35, 258-62
- Marin, I. & Bretonnière, S. (2018). Un an de politique active en faveur des directives anticipées. Quels progrès, quelles limites, quelles pistes pour l'avenir ? *Les travaux thématiques CNSPFV*, Paris : Editions Parties Prenantes.
- Marliac, C. (2017). Prévoir la fin : les directives anticipées et les difficultés du droit – La vie, la mort et le droit, In C. Marliac (Dir.). *Mélanges en l'honneur du Professeur Dominique Turpin. État du droit, état des droits*, (pp. 769-783). Clermont-Ferrand : Editions du Centre Michel de l'Hospital, Collection des Mélanges.
- Mietkiewicz, M-C., Lemoine, L. & Schneider, B. (2019). A la recherche du parent disparu dans la littérature jeunesse, *Etudes sur la mort*, 151, 23-38.
- Piaget, J. (1997). *L'Éducation morale à l'école. De l'éducation du citoyen à l'éducation internationale*, Paris : Edition de Constantin XYPAS, Anthropos.
- Piot, T. (2018). Le rôle méconnu et déterminants des conversations soignant-patient au cœur des interactions de soin, *Les dossiers des sciences de l'éducation*, 39, 13-31.
- Prod'homme, C., Jacquemin, D, Viillard M-L., & Aubry, R. (2017). Discussion précoce autour de la fin de vie : le point de vue des hématologues, étude qualitative, *Médecine palliative*, 16(3), 131-142.
- Ravanello, A. & Rotelli-Binet, L. (2018). *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France*. Paris : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, première édition, 70p.
- Robert, A-C. (2018). *La stratégie de l'émotion*, Montréal (Canada) : Lux Editeur.

Salvatore-Schiffer, D. (2018). *Traité de la mort sublime*, Paris : Alam Editeur.

Spranzi, M. (2013). Décider et faire: le 'savoir-comment-faire' entre sagesse pratique, habilité et éthique du care, *Implications philosophiques, numéro spécial, L'éthique dans tous les états*, 8 p.

Spranzi, M. (2018). *Le travail de l'éthique. Décision clinique et intuitions morales*, Paris : Mardaga.

Thievenaz, J. (2018). Les situations d'apprentissage réciproques (le cas de la consultation médicale). *Les dossiers des sciences de l'éducation*, 39, 131-150.