



HAL
open science

Réfléchir au mourir. Directives anticipées et pratiques psychologiques en CHU.

Emmanuèle Auriac-Slusarczyk

► **To cite this version:**

Emmanuèle Auriac-Slusarczyk. Réfléchir au mourir. Directives anticipées et pratiques psychologiques en CHU.. Les Cahiers de Neuropsychologie Clinique, 2021, 8, pp.46-56. hal-03457092

HAL Id: hal-03457092

<https://hal.science/hal-03457092v1>

Submitted on 3 Dec 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.



Distributed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

Auriac-Slusarczyk, E. (2021). Réfléchir au mourir. Directives anticipées et pratiques psychologiques en CHU.

Auteur Emmanuèle AURIAC-SLUSARCZYK. emmanuele.auriac@uca.fr Institut Supérieur du Professorat et de l'Éducation, Laboratoire ACTé, EA4281, 36 avenue Jean Jaurès, CS 20001, 63407 Chamalières

Titre : Réfléchir au mourir. Directives anticipées et pratiques psychologiques en CHU. *Think about dying. Advance directives and psychological practices in University Hospital Centers*

Mots clefs Directives anticipées, Dialogue, Subjectivation, Mort, Formation

Key Word: *Advance directives, dialogue, subjectivation, dead, training*

Résumé : Sur la base de travaux émanant de la plateforme nationale de recherche sur la fin de vie¹, nous suggérons d'envisager des stratégies de soins appliqués au *mourir* en impliquant les psychologues hospitaliers. Le choix du législateur français distingue démarches palliatives, exclusivement recommandées, et thanatiques, légalement proscrites, et relaie ainsi les difficultés à aborder la mort sans tabou à l'hôpital. La tenue d'ateliers de réflexion en vue de la rédaction de directives anticipées mesure dans notre article l'avantage d'envisager des conversations sereines autour de la mort. Psychologues et neuropsychologues, mis au carrefour de ces problématiques, pourraient avantageusement relayer les expériences de dialogue que nous avons amorcées et menées. Le neuropsychologue, aidant au diagnostic, gagnerait à s'ouvrir à la réflexion sur la rédaction de directives anticipées et l'une des missions essentielles des psychologues hospitaliers pourrait être d'intervenir *avant* le mourir pour discuter sereinement avec les patients et lever le tabou auprès des médecins.

Abstract: *Based on work from the national end-of-life research platform, we suggest considering treatment strategies applied to dying by involving hospital psychologists. The choice of the French legislator distinguishes between palliative approaches, exclusively recommended, and thanatic, legally prohibited, and thus relays the difficulties in approaching death without taboos in the hospital. In our article, setting up brainstorming workshops for writing advance directives shows the advantage of having calm conversations around death. Psychologists and neuropsychologists, placed at the crossroads of these issues, could advantageously relay the experiences of dialogue that we have initiated and carried out. The neuropsychologist, helping with the diagnosis, would benefit by keeping an open mind to reflection on the writing of advance directives and one of the essential missions of hospital psychologists could be to intervene before death to discuss calmly with patients and lift the taboo with doctors.*

Introduction

Le contexte *sanitaire* de la Covid-19 a grondé d'échos morbides. L'emploi de termes guerriers, *état de guerre, aller au front, couvre-feu, premières lignes*, a coloré subitement et dramatiquement la situation. Sommes-nous

¹ <https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/>

en passe de banaliser la mort ou la considérer différemment ? Comment les rescapés ressortis du coma (Mimouni et Scelles, 2019) et leur famille recréeront-ils leur vie ? La mort à l'hôpital reste ordinaire et la loi française en vigueur, pointant l'intérêt des directives anticipées, est intéressante à revisiter. Le neuropsychologue, concerné par la dégénérescence neurologique, la vieillesse (Balard et al., 2020), peut être initié à aborder le mourir. Le cas des maladies neurologiques, rares, qui tout particulièrement esseulent et ébranlent tôt face à la mort annoncée, sont à ce titre emblématiques des difficultés. Si la technicité médicale et sa surenchère (Klipfel, 2017) ont conduit la société à faire assumer aux médecins des responsabilités décisionnaires de morts surnuméraires en période de pandémie, les psychologues hospitaliers pourraient tirer profit de ces difficultés pour réviser quelques positions idéologiques comme pratiques en matière d'accompagnement du mourir en France. Parler de la mort à l'hôpital n'est certes pas aisé tant l'invisibilité du travail des soignants mis au chevet des mourants en témoigne (Minot et Lert, 2003). Pourtant, vivre la mort en direct (Teissier, 2020) ne doit pas faire oublier que seules certaines morts sont traumatiques (Tordjman, 2019). La mort n'est pas, en soi, traumatique. Pour autant, la mort en France a imposé l'abord palliatif comme alternative obligée au procédé thanatique, qui est interdit aux soignants (Lebrun, 2014 ; Spranzi, 2013, 2018). Pour tenter d'aborder la mort grâce à des directives, il nous semble que l'hôpital doit renforcer sa clinique.

Les directives anticipées... une loi sur la sellette

La loi française dite Clays-Leonetti 2016 en phase d'évaluation favorise la rédaction de directives anticipées, qui non obligatoires sont recommandées par la Haute Autorité de Santé (HAS). Le texte légal indique que « *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.* » (art-L1111-11, Loi n° 2016-87). La directive anticipée permet ainsi, en cas d'impossibilité de communication (privation du verbe ou du discernement) d'accompagner le médecin pour guider sa pratique éventuelle de sédation profonde et continue ou d'arrêt de traitement. L'évitement de toute procédure thanatique est rappelé et la procédure d'accompagnement palliatif détaillée par l'HAS aux soignants depuis 2019. Seulement, la procédure technique n'ôte pas l'intérêt du dialogue. Décider, et mettre en œuvre en acte grâce aux outils chimiques de sédation, ébranle la déontologie médicale ; le médecin a sans doute intérêt à davantage pouvoir livrer ses doutes, craintes. De fait, la littérature associe *fin de vie* et stratégies de communication (Lautrette et al., 2007) lors des interventions palliatives (Azoulay et al., 2009 ; Sprung et al., 2008). L'information grand public, des travaux pluridisciplinaires en médecine balisent actuellement le chemin, relayant les études internationales (Coleman, 2013 ; Silveira et al., 2010). Nous savons alors qu'écrire ses volontés fait varier la décision médicale (Mark et al., 2015 ; Smirdec et al., 2020). Nous notons aussi que la délibération en équipe de soins palliatifs pointe des difficultés, dont celle de ne pas toujours oser dévoiler son opinion, selon le statut du soignant (Sagot et Bonin, 2019). En fait, la suggestion de rédaction de directives anticipées renouvelée depuis 2016 *via* des

formulaire, pensés médicalisés dans leur forme rédactionnelle pour être utiles aux médecins, fonctionne mal². Deux extraits de directives anticipées (Figure 1) renseignées *via* ces formulaires dévoilent à quel point la standardisation rend leur renseignement inefficace : l'avalanche des mots-clefs « refus », « acceptation » rend la déclaration inutilisable en situation. Le rappel de la loi, à chaque item (Figure 1.), guide peu l'originalité de volontés qui devraient être pourtant subjectivement ajustées.

[INSERER Fig-1 ici]

Les directives anticipées adressent à bas bruit, renforcés par la crise de COVID-19, de nouveaux questionnements. La loi stipule en son article L1111-11 que « *les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.* » La clinique hospitalière devrait pouvoir réduire l'inadéquation des volontés aux situations médicales. La loi précise que « *la décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches* » (Art L1111-11, Loi n° 2016-87). La récente pandémie infectieuse aura plongé les médecins dans une relative sérénité, si nous considérons l'urgence vitale des situations d'accueil de patients en réanimation, dont aucune directive ne pouvait anticiper la teneur. Le surgissement pandémique prouve à quel point toute crise achoppe sur le contournement de volontés. C'est alors paradoxalement dans cet interstice que la clinique, disparue sous l'urgence, pourrait renaître et se renouveler. Contrairement au constat médical d'un état comateux de malades rapidement intubés et mis en défaut de communication, le psychologue peut réfléchir en amont des situations d'urgence. Si l'urgence court-circuite les directives anticipées, l'intérêt de ces dernières est justement de couvrir toute autre situation.

Le psychologue mis au carrefour... du hiatus médecin-citoyen

Le système de santé reste mal à l'aise face au mourir. La confiance entre citoyen et médecin est faible quant aux décisions de fin de vie (Nicolas-Vullierme et al., 2018). La mort reste déléguée aux thanatopracteurs pratiquant leur métier de manière douloureusement ignorée (Verburgt et Caron, 2019). La neuropsychologie dispose pour sa part d'un potentiel d'actions diffracté sur plusieurs secteurs ou services intéressants : les centres de ressources et recherches sur la mémoire, le diagnostic de pathologies délicates et rares (Vermerch et Cazin, 2012), enfin sa contribution au secteur de la gériatrie (Vichard, 2013 ; Vichard et al., 2019). Ce carrefour d'intérêts pourrait profiter à renouveler les formations qui s'émancipent déjà du cadre fondateur (Jagut et al., 2014). Si la neuropsychologie ajuste fréquemment le testing à l'entretien clinique, l'activité clinique du psychologue se situe de même généralement en amont du mourir. Le psychologue est fort probablement encore

² Le rapport 2018 du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV) indique que « les directives anticipées pour être contraignantes, devraient être « suffisamment claires et précises (...) et si possible médicalisées », alors que les citoyens témoignent de difficultés : « j'affirme mon incompréhension du vocabulaire médical » : https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Brochure_soire%CC%81es_en_re%CC%81gion_directives_anticipe%CC%81es.pdf (cf. p.35).

mal armé à gérer l'évolution d'une pathologie neuro-évolutive : les progrès d'ajustement des batteries de tests du neuropsychologue, qui engagent un diagnostic précis, précoce, devraient ouvrir sur un suivi psychologique de qualité auprès des familles ou aidants. Il s'agit alors de considérer la dimension de cognition sociale (Moreau, 2016) du patient. Si le neuropsychologue alerte sur la potentielle dérégulation relationnelle ou émotionnelle d'un sujet neurologiquement altéré, la psychologie considère, c'est son avantage, la personne au-delà du fléchage des pathologies. À noter que les dénominations réduites aux patronymes des découvreurs – *Alzheimer, Charcot* – ou à des sigles barbares – *PSP, DCB, APP*³ – cachent le sort commun de morts annoncées comme rapprochées ou problématiques. Les lois Leonetti (2005) et Clays-Leonetti (2016) ont cru résoudre le problème en donnant la possibilité au citoyen de rédiger, d'anticiper. Or, le cas d'école de directives anticipées rédigées face à un trouble neurocognitif majeur subie familialement, a pointé la difficulté d'adapter par avance ses mots aux conditions de sa propre mort : les directives ne remplissent guère leur office, même en cas de maladie neurologique incurable, si elles sont mal rédigées (Auriac-Slusarczyk et Lassalas, 2020). Il semble donc qu'il s'agisse de l'urgence, en témoigne la scène pandémique hospitalière mondiale, ou de rédactions anticipées très en amont pariant sur le désir de ne pas reproduire la souffrance familiale vécue, que les volontés aient du mal à être honorées. Citoyen et médecin se font alors à la fois face et front, et si le sujet peut témoigner d'une vie subjectivement accomplie (Galichet, 2020), le médecin reste empêché de rejoindre les désirs humains de ses patients. En fait, deux écueils subsistent. D'une part, les médecins fuient la discussion sur les directives anticipées avec leurs patients. D'autre part, les acteurs formés aux soins palliatifs, ayant pourtant inauguré les échanges sur la *fin de vie* (Legrand et Mino, 2016), l'abordent sous l'angle quasi systématique d'une peur de surgissement d'une détresse psychologique (Van Lander, 2020) ou d'une idéologie posant l'impossibilité d'aborder la mort en face (Alric, 2020), suivant en cela les principes de la psychanalyse. Pour Freud, effectivement, la mort reste irréprésentable. Kamieniak (2008) explique ainsi en quoi Freud a bloqué toute évolution de l'homme en déclarant le « *caractère irréprésentable [et] impensable de la mort* », oubliant qu'*Épicure* exhortait à ne point s'effrayer de la mort. La psychanalyse aborde de fait le psychisme en préservant la part de processus inconscients qui gouvernent et contrôlent pour partie tant nos représentations que nos décisions, et reste à ce titre utile quant à la précaution à prendre face à des sujets sensibles. Toutefois, cette double attitude place le psychologue sur le chemin qui confond la mort avec le traumatisme ; la subjectivation ne peut être d'emblée déclarée problématique au nom de la place à accorder à l'inconscient.

Ateliers grand public, premiers mots... premières pistes

Nous avons, à l'occasion d'ateliers, proposé de réfléchir à la rédaction de directives anticipées et vérifié ce que le citoyen souhaitait. À quoi ressemblent les volontés des citoyens et le cas échéant quelle confiance accordent-ils au système de santé ? Nous avons proposé au grand public les ateliers ADAPTER et DANsERA⁴, encadrés par un médecin anesthésiste réanimateur, un professeur de philosophie et un psychologue universitaire pour accompagner les citoyens volontaires à comprendre pourquoi et comment rédiger puis diffuser efficacement

³ Paralyse Supranucléaire Progressive, Dégénérescence Cortico-Basale, Aphasie Primaire Progressive.

⁴ ADAPTER voir <https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/projets/ateliers-directives-anticipees-pour-transcrire-et-recueillir> et DANsERA voir <https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/projets/directives-anticipees-souhait-decrire-et-de-recueillir-en-ateliers>

leurs directives anticipées. Une petite étude préliminaire exploratoire (Auriac-Slusarczyk et Lassalas, 2019), non publiée, a montré le caractère émotionnellement positif d'écrits contrairement aux craintes exprimées par des médecins : les directives anticipées comportent une valence émotionnelle positive indiquant un contrôle des scripteurs, qui évitent toute coloration morbide ou négative du mourir. La tenue de nos ateliers ADAPTER indique que sur un public volontaire, les citoyens, bien que décidés à faire entendre leurs volontés, restent désespérés. Engendrée sous format d'un tour de parole au sein de groupes réunissant une quinzaine de personnes, la parole collective a donné lieu à l'élaboration d'une carte mentale spontanée, réalisée sur un tableau au fur et à mesure des récits de vie des participants. À chaque fois, c'est le récit de vie qui a dominé la prise de parole. Sans épanchement, mais variant les problématiques individuelles et familiales, chaque participant énonçait un souhait, une crainte, une requête en information. Le tableau 1 et la figure 2 illustrent les éléments provenant de sept séances d'ateliers tenus entre décembre 2020 et mai 2021.

[INSERER Tab-1 ici]

Il est frappant de voir que les citoyens, avant de s'engager dans une éventuelle rédaction de leurs directives anticipées, sont pris en étau entre des croyances erronées sur la loi et leurs représentations idéales du mourir. Si la mort s'aborde pour eux sans tabou, qu'ils se prêtent très volontiers à l'évoquer, les récits de vie rapportés coïncident avec des expériences familiales marquantes qui ancrent leur parole dans un fort degré de réalisme. La mort vécue, dès lors projetée pour eux-mêmes, s'inscrit toujours dans une généalogie familiale lourde. Souvent dramatique, liée à l'accompagnement de parents, d'enfants, la situation du mourir est vécue par personne interposée ; elle prend une épaisseur qui réclame l'urgence de s'assurer d'une confiance auprès du système de santé et de se prémunir de toute dérive. Les relations avec les soignants sont parfois rapportées comme ayant été tendues, ce qui est exprimé sous un angle vivement négatif. Certains expriment qu'aucun espace de dialogue n'est facile en famille et qu'ils ne savent pas engager une discussion sur leurs volontés, tout en ressentant le vif besoin. Ceux qui dévoilent une connaissance très accrue de la loi restent circonspects. D'autres expriment que leur famille est au courant, mais qu'ils doutent de la capacité de leurs proches à réellement pouvoir faire entendre leurs volontés. La plupart découvrent, surpris, que le relais au médecin traitant est à activer⁵.

[INSERER Fig-2 ici]

La carte mentale reproduite en fac-similé d'une des séances (Figure 2) montre en quoi le sujet oscille entre la crainte, celle du calvaire de la fin de vie prolongée « comme un légume », et l'espoir d'en finir « honorablement », ce qui signifie non pas s'épargner la seule souffrance physique, mais disposer d'une personne référente en qui placer sa confiance. Une intervenante, ancien cadre infirmier, indique que l'atelier évoque un rapprochement de notre démarche avec celle des entretiens thérapeutiques du patient et elle s'engage à envisager la tenue d'ateliers d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) sur ce sujet.

Les ateliers DANsERA, plus individualisés, composés de six personnes, ont proposé aux participants l'appui sur trois mots clefs pour positionner ce qu'ils jugeaient le plus important pour planifier leur écrit de directives anticipées. En voici un échantillon obtenu à l'issue de deux ateliers en mars 2021 : 1. *pas d'obstination*

⁵ La loi stipule, en l'article L. 1111-11, que « le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées. »

thérapeutique et « partir » rapidement ; 2. courage, engagement et intimité/respect ; 3. ne pas être seul, éviter la souffrance physique et pas d'acharnement thérapeutique ; 4. confiance, ce que je ne veux pas revivre/pas d'acharnement et partir rapidement ; 5. mort rapide et sans douleur et refus de sédation profonde et continue ; 6. confiance, bienveillance et la conscience ; 7. pas d'obstination thérapeutique et « partir » rapidement ; 8. sérénité, pas de souffrance physique et pas de multiplication d'examen/de contrôles/etc. (IRM, radio analyses) ; 9. respect, laisser la place à la vulnérabilité et dignité ; 10. respirer, dignité et rire ; 11. joie, esthétique et engagement.

Le citoyen emploie très souvent, voire mêle (cf. 7 : « obstination thérapeutique »), le vocabulaire standardisé des lois, l'expression *acharnement thérapeutique* de 2005 étant mieux connue que celle *d'obstination déraisonnable* de 2016. Nous notons que la population concernée est plus au fait de la première loi, sachant que ce jargon initial ou révisé reste un étendard inutile aux médecins. Il n'est pas suffisant d'écrire que nous ne souhaitons pas d'acharnement. Paradoxalement, les mots clefs dévoilent des rapports à la vie/mort différenciés : de l'esthétique (cf. 11) à la mort rapide (cf. 5) se déploie l'éventail d'une mort potentiellement belle à vivre ou à écarter, une participante évoquant la mort « coup de fusil » comme emblématique d'un idéal (cf. 5). De même, il s'agit de respecter l'intimité (cf. 2) mais aussi de ne pas être seul (cf. 3). La mort renvoie à une situation complexe et pas seulement à une fin. Mourir fait sens tout particulièrement aux personnes confrontées en tant qu'aidant ayant accompagné des personnes atteintes de maladies neuro-évolutives, ou accidents entraînant des déficits cognitifs importants et handicapants. Les citoyens veulent confier leur espoir d'une agonie libérée du parcours de combattant, long, usant, subi par personnes interposées.

La consultation psychologique... pour donner à la mort un caractère représentable

Il ressort de nos ateliers que le champ d'action fait ressortir massivement, en premier lieu, celui des maladies incurables dégénératives ; c'est sans doute que ces pathologies ont produit l'obligation de déléguer la parole aux proches aidants, ce, jusqu'à leur propre projection de mort. Volontaires à la participation, ces aidants ont alors spontanément conçu, pour participer aux ateliers, l'intérêt d'anticiper leur mourir. En creux, ainsi, nous nous apercevons que la mort revêt un caractère non seulement représentable, mais réaliste. Cela impose au psychologue de réfléchir à anticiper l'effet de cette suppléance de la parole vivante, devenue impossible ou qui le deviendra, au patient, à un tiers familial, tout en considérant le dialogue possible, serein, libérateur. Le psychologue peut alors endosser sa posture d'alliance thérapeutique (Raffard, 2018) et accompagner la responsabilité du dialogue, projetant le relais de la parole aux médecins, qui en dernier lieu décident.

Délibérer sur la mort reste certes délicat. Cependant, les ateliers tenus engagent à une sérénité face à l'écoute possible des contraintes partagées par les uns, citoyens touchés familialement et les autres, médecins décisionnaires au sein du système de santé. Les médecins subissent des influences contradictoires pour décider (White et al., 2016) tandis que simultanément les patients entrent peu à peu comme des acteurs utiles car réfléchissant leur parcours de soin (Do et Bissières, 2018). Les psychologues et neuropsychologues hospitaliers pourraient s'allier et être utiles pour réintroduire la thématique du mourir à l'hôpital, désamorçant peut-être même les risques de décompensation psychique des spécialistes, ceux de la réanimation, en période de COVID-

19 par exemple. Demain, celle des neurologues confrontés à l'incapacité à pouvoir soigner la dégénérescence accrue par le vieillissement de la population, mais aussi celle des généticiens, des pédiatres, etc., mis face aux plus de 7000 maladies rares, dont 200 affectent le système nerveux central et dont 12 seulement sont, pour exemple, étudiées par l'Institut du Cerveau et de la Moëlle Epinière⁶. La mort parfois souhaitée rapide par le citoyen (cf. ateliers) ne signifie pas le refus d'en dialoguer. Le citoyen détient souvent les clefs de sa propre représentation de la mort, qui dépasse la représentation médicale, et trahit l'angle psychanalytique idéologique souvent épousé par les équipes palliatives. Se régule en amont, insuffisamment encore, la prédisposition humaine à envisager de manière réaliste sa mort, pour oser une clinique d'accompagnement du *mourir*, hors phase palliative.

Gagner en raison sur le sensationnel... pour une clinique humaine

Tirant leçon de la phase mondialement traumatisante du COVID-19, il s'agit peut-être alors de gagner en raison sur le sensationnel. Le psychologue connaît la puissance envahissante des déséquilibres psychiques, le neuropsychologue celle des conséquences progressives dues aux désordres neurologiques sur le long terme sur les patients, et prévenir les dégâts psychologiques auprès des aidants accompagnant les pathologies envahissantes importe, ce dont les chercheurs se saisissent (Garric et al., 2020, pour exemple), donnant une place à la fonction de l'écriture (Herbland et al., 2017 ; cf. aussi nos ateliers). Pour les directives anticipées, l'avantage repose peut-être, paradoxalement, sur ce qu'elles contiennent de flou. Il s'agit par leur intermédiaire de savoir retisser ce qui a trait à la technicisation du diagnostic (pris en partie en charge par le neuropsychologue) et au processus de subjectivation (mis en œuvre grâce au dialogue en consultation psychologique) nécessaire au soin (Lebrun, 2014 ; Lebrun et Malinconi, 2015). Toute situation qui substitue le palliatif au thanatique minimise en quoi justement le commun des mortels secrète les images d'une mort qui, « mise à l'épreuve des soins machinisés », piégeant le sujet « entre machines de vie et machines de mort », la machine faisant « paravent au cru, au cadavre » (Jean-Dit-Pannel et Thomas, 2019), éloigne la représentation de la mort, mais aussi et surtout éloigne la subjectivité. Un participant à nos ateliers expliquait qu'ainsi le sujet est « coupé en deux » : à la fois un numéro et un dossier pour le médecin, médicalisé à outrance, et un homme réclamant des informations sur les soins, les actions et décisions médicales le concernant. Le psychologue est sans aucun doute le meilleur relais pour réinstaller la subjectivité. Nos ateliers mettent en lumière que les préoccupations et discussions intéressent la vie entière, filiale, familiale et que la subjectivité est le lieu même de coordination de ces temps, fussent-ils vécus dramatiquement. Une intervenante en atelier s'exprimait ainsi : « je parle librement de ma mort à mes enfants et petits-enfants, celle de leur grand-père qui est aussi mon mari décédé, et l'un de mes petits fils m'a dit qu'il aimerait bien (il a quatorze ans) lui aussi écrire ce qu'il voudrait. » (C.M., 08 mars 2021). La participante consignait que parler de la mort prend du temps, ne se déclare pas en un jour, mais s'installe. Certaines familles y parviennent : retenons que la mort reste décidément une affaire généalogique. La mort se partage. Elle n'est pas, répétons-le, en soi, traumatique.

Conclusion

⁶ Institut du Cerveau et de la Moëlle Epinière, Hôpital Pitié-Salpêtrière, 47 bd de l'Hôpital, 75013 Paris

La crise pandémique, nous saisissant entre l'urgence et la planification, a l'intérêt d'un électrochoc pour réfléchir *la mort* à l'hôpital, et, *via* l'intervention des psychologues hospitaliers, envisager de penser sa mise en mots. Elle a l'extrême avantage de contraindre la société à visualiser les histoires de vies (Fournier, 2010), pour rendre au sujet son aptitude au réalisme : la mort, ça existe. La mort, nous pouvons en parler. Se saisir de la suggestion législative de rédiger des directives anticipées permet alors d'oser des actions pédagogiques auprès des patients et leurs familles. Les psychologues œuvrant dans les services hospitaliers représentent une corporation qui nous semble être à la bonne place pour, considérant l'alternative législative palliative actuelle, réserver à la thématique de la mort un espace nouveau. Une étude pilote signale la frilosité des médecins qui craignent le conflit de valeur entre soins palliatifs et recherche (cf. Balard et al., 2020). Pourtant, la recherche vise à épauler différemment, à renouveler, à améliorer ce qui est déjà réussi par les équipes palliatives. Récemment repérée, la difficulté à collecter des données sur la mort entrave l'élan de formation aux trajectoires du *mourir* et du *deuil* (Laflamme, 2020). Relier l'avant-scène du mourir, *via* ses directives anticipées, à l'après, *post-mortem* espace du *deuil*, est probablement à développer. Former au mourir renoue avec les humanités médicales (Lefèvre et al., 2020) : nos ateliers incitent à entreprendre sereinement cette clinique généalogique avec les psychologues et neuropsychologues hospitaliers intéressés à la question.

Références

- Alic, J. (2020). La mort ne s'affronte pas... ! Dans D. Peyrat-Apicella et S. Gautier (dir.), *Psychologie et soins palliatifs* (p. 115-123). Éditions In Press.
- Auriac-Slusarczyk, E. et Lassalas, C. (2019, 24-25 octobre). Un corpus d'écrits en santé : les directives anticipées. Quel type de formation didactique proposer aux médecins versus aux citoyens ? [Communication orale?]. 2èmes journées d'étude du réseau « Corpus sur objectifs spécifiques », Université Clermont Auvergne, Clermont-Ferrand, France. <http://www.msh-clermont.fr/content/les-corpus-%C3%A9crits-et-oraux-pour-approcher-les-domaines-sp%C3%A9cialis%C3%A9s-droit-sant%C3%A9-etc-vers-une>
- Auriac-Slusarczyk, E. et Lassalas, C. (2020). Les directives anticipées dans la loi 2016. De l'intime à l'éthique soignante, comment dépasser les traumatismes ? *Etudes sur la mort*, 154(1), 89-103.
- Azoulay, E., Metnitz, B., Sprung, C.L., Timsit, J.-F., Lemaire, F., Bauer, P., Schlemmer, B., Moreno, R., Metnitz, P. et SAPS 3 investigators (2009). End-of-life practices in 282 intensive care units: data from the SAPS 3 database. *Intensive Care Medicine*, 35(4), 623-630. <https://doi.org/10.1007/s00134-008-1310-6>
- Balard, F., Moulin, P. et Schrecker, C. (2020). Finir sa vie, hâter sa mort au grand âge. *Gérontologie*, 3(42), 9-28.
- Coleman, A. M. (2013). Physician attitudes toward advanced directives: a literature review of variables impacting on physicians attitude toward advance directives. *The American journal of hospice & palliative care*, 30(7), 696-706. <https://doi.org/10.1177/1049909112464544>
- Do, M. et Bissières, C. (2018). L'observance à l'épreuve du soin éducatif : la posture de patient réflexif en question. *Les dossiers des Sciences de l'Éducation*, 39,71-88.
- Fournier, V. (2010). Le bazar bioéthique. Quand les histoires de vie bouleversent la morale publique. Robert Laffont.
- Galichet, F. (2020). Qu'est-ce qu'une vie accomplie ? Odile Jacob.
- Garric, N., Pugnère-Saavedra, F. et Rochaix, V. (2020). Construction langagière de la figure de l'aidant du malade d'Alzheimer : dénominations et mise en mots interdiscursive dans les pratiques, *Corela*, 18(1). <https://doi.org/10.4000/corela.11302>
- Herbland, A., Goldberg, M., Garric, N. et Lesieur, O. (2017). Thank you letters from patients in an intensive care unit: From the expression of gratitude to an applied ethic of care. *Intensive and Critical Care Nursing*, 43, 47-54. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2017.05.007>
- Jagut, A., Silvestre-Beccarel, G. et Langlais, M. (2014). De l'observation à la pratique professionnelle : regards croisés sur le chemin de la formation. *Les Cahiers de Neuropsychologie Clinique*, 3, 61-67.
- Jean-Dit-Pannel, R. et Thomas, F. (2019) *Machines de vie, machines de mort : la famille à l'épreuve des soins machinisés*, *Perspectives Psy*, 58(3), 207-213. <https://doi.org/10.1051/pps/2019583207>
- Kamieniak, J. (2008). Mort et travail de pensée chez Sigmund Freud. *Le Coq-héron*, 195(4), 75-90. <https://doi.org/10.3917/cohe.195.0075>
- Klipfel, A. (2017). Chapitre 7. La technicisation de la chirurgie représente-t-elle un danger ? Entre regret et perspectives d'avenir. *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 28(2), 131-143. <https://doi.org/10.3917/jib.282.0131>
- Laflamme, D. (2020). Les trajectoires du mourir et du deuil. *Frontières*, 32(1). <https://doi.org/10.7202/1072748ar>
- Lautrette, A., Darmon, M., Megarbane, B., Joly, L. M., Chevret, S., Adrie, C., Barnoud, D., Bleichner, G., Bruel, C., Choukroun, G., Curtis, J. R., Fieux, F., Galliot, R., Garrouste-Orgeas, M., Georges, H., Goldgran-Toledano, D., Jourdain, M., Loubert, G., Reigner, J., Saidi, F., ... Azoulay, E. (2007). A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *The New England journal of medicine*, 356(5), 469-478. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa063446>
- Lebrun, J. (dir.). (2014). *Soins palliatifs : le dernier manteau*. Érès.
- Lebrun, J.-P. et Malinconi, N. (2015). *L'altérité est dans la langue*. Érès.
- Lefèvre, C., Thoreau, F. et Zimmer, A. (dir.). (2020). *Les humanités médicales. L'engagement des sciences humaines et sociales en médecine*. Doin Éditions.
- Legrand, E. et Mino, J.-C. (2016). Les cadres de la décision de sédation en fin de vie au domicile : le point de vue des médecins de soins palliatifs. *Anthropologie et Santé*, 12. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.2072>

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1). Repéré à <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT00000446240/>

Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). Repéré à <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031970253/>

Mark, N. M., Rayner, S. G., Lee, N. J., et Curtis, J. R. (2015). Global variability in withholding and withdrawal of life-sustaining treatment in the intensive care unit: a systematic review. *Intensive care medicine*, 41(9), 1572-1585. <https://doi.org/10.1007/s00134-015-3810-5>

Mimouni, A. et Scelles, R. (2019). Complexité du vécu des proches de patients en éveil de comas : chaos et créativité. *Perspectives Psy*, 58(3), 220-230. <https://doi.org/10.1051/pps/2019583p220>

Mino, J.-C. et Lert, F. (2003). Le travail invisible des équipes de soutien et conseil en soins palliatifs au domicile. *Sciences Sociales et Santé*, 21(1), 36-64. <https://doi.org/10.3406/sosan.2003.1577>

Moreau, N. (2016). Mini-SEA : évaluation de la démence fronto-temporale, par Maxime-Louis Bertoux. *Les Cahiers de Neuropsychologie Clinique*, 4, 45-48.

Nicolas-Vullierme, L., Cheynet de Beaupré, A. et De Saint-Affrique, D. (2018). De l'opportunité d'une nouvelle loi sur la fin de vie ? *Médecine & Droit*, 152, 105-111. <https://doi.org/10.1016/j.meddro.2018.05.002>

Raffard, S. (2018). L'alliance thérapeutique : modèles, enjeux et perspectives en neuropsychologie clinique. Supplément : L'Échelle de Réalisation d'Objectif en Réhabilitation, adaptation française du Goal Attainment Scaling in Rehab (Turner-Stokes), guide pratique. *Les Cahiers de Neuropsychologie Clinique*, 5, 4-18.

Sagot, V. et Bonin, J. (2019). Apprendre à délibérer en soins palliatifs aujourd'hui. *Revue Education, Santé, Sociétés*, 5(2), 149-164.

Silveira, M. J., Kim, S. Y., et Langa, K. M. (2010). Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *New England Journal of Medicine*, 362(13), 1211-1218. <https://doi.org/10.1056/NEJMsa0907901>

Smirdec, M., Jourdain, M., Guastella, V., Lambert, C., Richard, J. C., Argaud, L., ... et Lautrette, A. (2020). Impact of advance directives on the variability between intensivists in the decisions to forgo life-sustaining treatment. *Critical Care*, 24(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s13054-020-03402-7>

Spranzi, M. (2013, 29 octobre). Décider et faire : le « savoir-comment-faire » entre sagesse pratique, habilité et éthique du care. Implications philosophiques. <http://www.implications-philosophiques.org/decider-et-faire-1/>

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

Sprung, C. L., Woodcock, T., Sjøkvist, P., Ricou, B., Bulow, H. H., Lippert, A., Maia, P., Cohen, S., Baras, M., Hovilehto, S., Ledoux, D., Phelan, D., Wennberg, E. et Schobersberger, W. (2008). Reasons, considerations, difficulties and documentation of end-of-life decisions in European intensive care units: the ETHICUS Study. *Intensive care medicine*, 34(2), 271-277. <https://doi.org/10.1007/s00134-007-0927-1>

Tessier, L. (2020). COVID, la mort en FaceTime. *L'Homme*, 234-235, 33-50. <https://doi.org/10.4000/lhomme.37072>

Tordjman, S. (2019). Du temps figé du trauma au temps de la mobilisation psychique. *Perspectives Psy*, 58(4), 287-292. <https://doi.org/10.1051/pps/201954287>

Van Lander, A. (2020). La détresse psychique. Dans D. Peyrat-Apicella et S. Gautier (dir.), *Psychologie et soins palliatifs* (p. 81-91). Éditions In Press.

Verbugt, J. et Caron, R. (2019). Le soin aux disparus. Un voyage dans les coulisses des professionnels sur la scène de la mort. *Études sur la mort*, 151, 85-102. <https://doi.org/10.3917/eslm.151.0085>

Vermersch, M. et Cazin, D. (2012). L'atrophie corticale postérieure : synthèse. *Les Cahiers de Neuropsychologie.fr*, 1, 9-15.

Vichard, H. (2013). Premier CNCC : quelle résonance avec ma pratique en gériatrie ? *Les Cahiers de Neuropsychologie Clinique*, 2, 8-13.

Vichard, H., Silvestre-Beccarel, G., Langlais, M., Besnier, M., Hammami, S., Meunier, T., Michel, C., Roulin, M. et Eloy, L. (2019). Améliorer la lisibilité de nos pratiques et en faciliter l'accès pour les usagers : exemple du référentiel de pratiques du psychologue spécialisé en neuropsychologie dans le champ des maladies neurodégénératives. *Les Cahiers de Neuropsychologie Clinique*, 6, 12-17.

White, D. B., Ernecoff, N., Buddadhumaruk, P., Hong, S., Weissfeld, L., Curtis, J. R., Luce, J. M. et Lo, B. (2016). Prevalence of and Factors Related to Discordance About Prognosis Between Physicians and Surrogate Decision Makers of Critically Ill Patients. *JAMA*, 315(19), 2086-2094. <https://doi.org/10.1001/jama.2016.5351>

ANNEXES TABLEAU ET FIGURES

Tableau 1. Besoins, représentations et questions citoyennes.

Besoins exprimés par des citoyens volontaires concernés	Représentations véhiculées dans les propos erronées	Questions insolubles résistant au contexte actuel de soin
Eviter de finir comme un légume	Les directives anticipées, comme un testament, sont à remettre à un notaire	Comment anticiper l'imprévisible ?
Ne pas reproduire ce qui a été vécu avec père, mère, grands-parents	Les médecins suivront nos volontés	Comment choisir une personne de confiance ?
Comment concrètement rédiger des directives ?	La mise sous tutelle résout le problème des directives anticipées	Comment être certain que les directives seront lues le moment venu ?
Comment éviter des relations envenimées avec les soignants ?	On pourra maîtriser sa fin de vie	Comment amener un médecin à raisonner comme un citoyen face à la mort ?
Comment communiquer ce qui serait l'insupportable ?	On mourra à domicile si on le souhaite ⁷	Comment faire quand on est seul pour agir, désigner une personne de confiance ?
Comment mesure-t-on la souffrance psychique, morale ?	Les médecins comprendront ce que l'on va écrire	Comment dédramatiser la question de la mort avec les proches la famille ?
Comment réduire le hiatus médecin-sauveteurs citoyens-sans tabou ?	La sédation s'administre selon la volonté des patients	Comment en parler à son conjoint ?
Comment diffuser ses directives anticipées ?		A quel moment décide-t-on d'une déchéance insupportable ?
Comment faciliter les décisions en fin de vie ?		

⁷ Actuellement en France plus de 85% des décès (hors période COVID-19) se déroulent en CHU.

Figure1 Extrait de directives anticipées, authentiques, anonymes.

2* à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

► J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient entrepris, notamment :

- Une réanimation cardiaque et respiratoire (tube pour respirer) : **REFUS**
- Le branchement de mon corps sur un appareil à dialyse rénale : **REFUS**
- Une intervention chirurgicale : **REFUS**
- Autre : **REFUS**

► Si ces actes ou traitements ont déjà été entrepris, j'indique ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient arrêtés notamment :

- Assistance respiratoire (tube pour respirer) : **j'accepte et demande l'arrêt**
- Dialyse rénale : **j'accepte et demande l'arrêt**
- Alimentation et hydratation artificielles : **j'accepte et demande l'arrêt**
- Autre : **j'accepte et demande l'arrêt de tout autre traitement**

Figure 2 Facsimilé d'une carte mentale élaborée dans un atelier DAnSERA

C'est compliqué d'accepter de quelqu'un qu'il voulait mourir

Je voudrais en parler à une personne référente

80 ans il est temps d'y penser

Don d'organes

Pas facile, lourd à porter

DA pour ma fille unique

Internet consulté ça ne suffit pas je le sais

Mourir comme d'un coup de fusil

En finir honorablement

Enfants loin

Ma mère m'a demandé à mourir aussi

Je voudrais que ce soit confirmé

Me prémunir

Me culpabilité

Alzheimer pendant 9 ans

calvaire

Enfant jeune

père sénilité plus de 90 ans

Déléguer à quelqu'un de capable

J'ai lu des livres

J'ai mes expériences

Si pilule je la prendrais

Souffrances gratuites inutiles

Sénilité 2- 3 ans

gêne : acharnement thérapeutique

fasciner promesse

Mon père cancer

Ne pas le ramener au CHU

Où? Ses volontés?

Acter

Endroit formidable

Jeanne Garnier Paris

Exception

Serment d'Hippocrate

Attention aux dérives les médecins ne veulent pas

Les médecins refusent le choix de la morphine