

# Comité d’Ethique des Genêts d’Or

## Avis N°10

### Avis rendu le 10 mai 2023

#### Le comité d’Ethique se réunit sur le thème suivant :

Soins palliatifs, fin de vie, euthanasie : des questions d’actualité auxquelles nous devons réfléchir. L’Association Les Genêts d’Or accompagne des personnes vulnérables qui sont bien souvent dans l’incapacité d’exprimer leur volonté. Des conventions citoyennes se sont mises en place autour de la refonte de la loi Léonetti-Claeys et notamment sur l’aide active à mourir. Il est important que le Comité d’Ethique participe à ces débats à sa manière.

Nous relevons plusieurs questionnements au sein de l’association en lien avec les directives anticipées et la personne de confiance.

Quel est le rôle et/ou le devoir de l’institution dans l’information et le recueil des directives anticipées et de la personne de confiance envers les personnes accompagnées ? Cela doit-il être fait en systématique ou en fonction de l’état de santé ? Est-ce le rôle de l’Institution ? Celui du médecin référent ?

Comment aborder avec la personne vulnérable, ne s’exprimant pas verbalement, la question de la mort et des directives anticipées ?

Les soins palliatifs sont-ils suffisamment mis en place dans nos établissements et suffisamment tôt afin de fournir à la personne un accompagnement adapté et confortable ?

Pour illustrer la séance nous nous sommes appuyés sur deux situations, celle de MME G (annexe 1) qui est en lien avec les directives anticipées, celle d’Albert (annexe 2) qui décrit un accompagnement palliatif avec tout ce qui a été déployé par l’établissement et les professionnels.

## 1/ Quelques définitions

- **Directives anticipées : dernières volontés sur les soins en fin de vie**

« Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite appelée *directives anticipées* pour préciser ses souhaits concernant sa fin de vie. Ce document aidera les médecins, le moment venu, à prendre leurs décisions sur les soins à donner, si la personne ne peut plus exprimer ses volontés ». <sup>1</sup>

- **La personne de confiance**, désignée par le patient est celle qui est chargée de porter sa parole exprimée dans ses directives anticipées. <sup>2</sup>

- **Soins palliatifs définition de l'O.M.S (2002) :**

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. »

« Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. »

## 2/ Aspect législatif

### Directives anticipées

- Code de la santé publique articles L 1111-11 à L1111-12 : expression de la volonté des malades en fin de vie.
- Code de la santé publique articles L 1111-17 à L 1111-20 : rédaction des directives anticipées

---

<sup>1</sup> Service-public.f

<sup>2</sup> Euthanasie, suicide assisté, soins palliatifs : tout comprendre sur la fin de vie en France – Décembre 2022 – Par Mathilde Nutarelli pour Public Sénat

- Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées
- **Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016** créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
- Réponse ministérielle du 13 juillet 2021 – Directives anticipées : modèles, personnes de confiance, communication

### **Fin de vie et soins palliatifs**

- 09/06/1999 : loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs
- 04/03/2002 : loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- 22/04/2005 : loi relative aux droits des malades et à la fin de vie dite loi Léonetti
- 19/02/2010 : inauguration de l'observatoire de la fin de vie : mène des études sur les conditions de fin de vie en France
- 18/12/2012 : rapport « penser solidairement à la fin de vie » : dirigé par le Pr. Didier Sicard remis au Président de la République
- 12/12/2014 : Rapport Alain Claeys et Jean Léonetti : proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie
- 03/12/2015 : plan national 2015-2018 : pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie
- 05/01/2016 : création du Centre National des Soins Palliatifs et de la fin de vie
- 02/02/2016 : loi Claeys- Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès à la demande du patient et les directives anticipées jusqu'alors consultatives s'imposent désormais aux médecins
- 06/02/2006 : décret relatif et contenu du projet d'établissement ou de service qui doit comporter un volet soins palliatifs.
- 03/08/2016 : décret d'application relatifs aux directifs anticipées et à la sédation profonde et continue

### **La charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance.**

- Article : respect de la fin de vie.  
Soins, assistance et accompagnement doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille

### **La charte des droits et libertés de la personne accueillie (un des sept outils de la loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale).**

- Article 3 : droit à l'information
- Article 9 : principe de prévention et de soutien (extrait de l'article : « les moments de fin de vie doivent faire l'objet de soins, d'assistance et de soutien adaptés dans le respect des pratiques religieuses ou confessionnelles et convictions tant de la personne que de ses proches ou représentants »).

**Qui doit présenter les directives anticipées à la personne accompagnée ?**

Cela dépend des situations. Cela peut être les professionnels de l'établissement, le médecin traitant. La réalité, c'est qu'en France le corps médical ne s'en est pas saisi et c'est la même chose au niveau sociétal. D'après une étude réalisée par un laboratoire de recherche auprès des médecins généralistes du Finistère, seulement 20% des personnes rédigeaient des directives anticipées.

**Rédiger ses directives anticipées n'est pas une obligation, c'est un droit.**

Elles représentent un projet de soins au cas où la personne ne pourrait plus s'exprimer. Il s'avère qu'un grand nombre de personnes accompagnées au sein de l'association ne sont pas en mesure de s'exprimer verbalement, il est donc compliqué de recueillir leur souhait. Un exemple est donné par un établissement où des décisions collégiales sont prises en présence de la personne accompagnée, de la famille, du médecin traitant, du médecin d'Appui Santé, de l'infirmière référente, du référent éducatif. La personne exprime et comprend ce qu'elle peut mais ces moments permettent de tendre vers ses souhaits avec l'aide de l'équipe qui a une bonne connaissance de la personne.

Il va donc être décidé ce qui est bien pour elle mais n'est-ce pas dangereux ?

Les éclairages multiples en lien avec une réflexion collégiale attestent que c'est bien pour elle. Faut-il se culpabiliser d'avoir un écrit qui n'est pas celui de la personne mais qui est la résultante d'éclairage divers ?

Il convient de préciser qu'en fonction des établissements, certaines personnes accompagnées sont tout à fait en mesure de rédiger leurs directives anticipées et de nommer leur personne de confiance. Elles peuvent toutefois avoir besoin d'être informées, voire guidées par les professionnels, leur médecin, leur famille.

**Les directives anticipées : un terme pas toujours adapté.**

Les directives anticipées touchent à des choses qui sont difficilement représentables. Il n'est pas facile de répondre aux différentes questions du formulaire qui ne sont pas toujours adaptées aux personnes accompagnées. Certains outils comme ceux proposés par « Santé BD » (il existe 1 document sur la personne de confiance et 1 sur les directives anticipées) peuvent représenter une aide pour les équipes.

Quand les personnes sont confrontées réellement à une crise, elles peuvent changer d'avis par rapport à ce qu'elles avaient écrit sur leurs directives anticipées, c'est le cas de MME G dans la situation.

Comment se projeter sur quelque chose qu'on ne peut concevoir ?

Les directives anticipées sont très médicales et pour les équipes ce qui est important de connaître ce sont les souhaits des personnes concernant leur fin de vie, leurs besoins. Un jeu de cartes est présenté au cours de la séance, il s'agit de « A vos souhaits (Fédération JALMAV).<sup>3</sup> Ces cartes permettent de faire la sélection, avec les personnes non communicantes verbalement, de ce qui est important pour elles en fin de vie. Souhaitent-elles être seules ou l'inverse, aller à l'hôpital, être accompagnées sur le plan religieux ou spirituel ? Cela ouvre des perspectives qui sont très différentes de celles des directives anticipées.

Enfin, ne pourrions-nous pas, pour les personnes qui ne sont pas en capacité de les rédiger, les nommer autrement ces directives anticipées ? Une proposition est faite : **réflexions éthiques collégiales sur l'orientation des thérapeutiques** (terme noté sur la fiche Samu Pallia).

### **L'importance de l'anticipation**

Il est capital de réfléchir avec la personne, la famille et l'équipe avant que la situation clinique ne devienne aigüe. En effet, aborder ces questions quand tout va bien est un gage de sérénité pour la personne, la famille, les professionnels. L'anticipation est importante pour améliorer les conditions de la fin de vie. L'absence d'anticipation peut conduire à des situations abordées dans l'urgence : hospitalisations aux urgences, réanimation non adaptée pouvant aboutir à des fins de vie difficiles. De plus, cela peut être très lourd pour les médecins de décider pour les patients. Il faut considérer les directives anticipées comme quelque chose de très éclairant pour les médecins, tout en sachant que ceux-ci peuvent ne pas les mettre en pratique s'ils estiment que cela n'est pas adapté à la situation.

### **Dépistage du vieillissement précoce et des besoins en soins palliatifs et de son déploiement**

Les personnes accompagnées en situation de handicap vieillissent, deviennent dépendantes et ne peuvent changer de structure faute de places. Ainsi, les établissements doivent se préparer à accompagner les personnes jusqu'à la mort. Comment s'y préparer ? Le questionnement de l'emploi du terme « vieillissement précoce » est abordé avec l'emploi erroné du mot vieillissement. En effet, il ne s'agit pas tant d'un vieillissement prématuré mais de pathologies qui viennent entraver les capacités physiques et mentales. Nous sommes bien confrontés avec certaines personnes en situation de handicap à des atteintes physiques et cognitives précoces, communément nommé vieillissement précoce.

Le terme de soins palliatifs, pour la plupart des personnes, a une signification de mort prochaine. Or, si nous nous référons à la définition, il s'agit de soins actifs, de justes soins, de soins de confort qui peuvent au contraire augmenter l'espérance de vie. Tout le travail de dépistage est important pour éviter l'inconfort, l'hospitalisation, l'acharnement thérapeutique et le décès. Quand la personne perd des capacités, c'est qu'il y a un dépistage à faire et un diagnostic à poser. Les soins palliatifs ne sont pas des mots « tabous ». Si on n'y fait pas

---

<sup>3</sup> JALMAV : jusqu'à la mort accompagner la vie.

appel, on risque de ne pas être dans la bonne prise en soins, mais c'est sociétal, la mort ne fait plus partie de la vie.

Les soins palliatifs s'inscrivent sur un long terme et pas uniquement sur la fin de vie.

L'accompagnement palliatif n'est pas uniquement l'affaire des soignants, cela concerne toute l'équipe.

Travailler en partenariat est un atout supplémentaire. Les équipes mobiles de soins palliatifs, et d'H.A.D (Hospitalisation à domicile) apportent beaucoup aux équipes, c'est un regard extérieur qui permet de trianguler la relation entre les professionnels et les personnes accompagnées. Les équipes connaissent bien les résidents et ne se rendent pas forcément compte de l'altération de leur état de santé d'où l'intérêt d'un tiers dans ces moments-là.

**Les soins palliatifs au sein d'un établissement : « c'est un accompagnement de la vie avant la mort et c'est la vie quand même »**

Faire part de ses directives anticipées et nommer une personne de confiance représentent une étape d'un cheminement avec la personne accompagnée, la famille, l'institution et les professionnels. Ce n'est pas quand la personne devient malade qu'il faut se soucier de savoir si elle a écrit des directives anticipées. Il y a tout un travail à faire en amont. Quand il y a une personne en fin de vie dans un établissement ou qui vient de décéder, il est important de prévenir les familles afin qu'elles puissent comprendre la situation et avoir les mots adéquats si besoin auprès de leurs proches. Tous ces moments doivent être anticipés, écrits dans des projets surtout dans les foyers de vie et M.A.S. Il n'est pas confortable d'attendre que cela arrive pour y penser et cela fait partie de l'accompagnement d'une personne.

**Evolution de la loi : aide active à mourir**

La convention citoyenne discute la possibilité d'une évolution du droit. Les lois actuelles ne prévoient pas la délivrance d'une aide active à mourir.

« L'euthanasie active et le suicide assisté sont autorisés dans plusieurs pays occidentaux. Ainsi, l'euthanasie est légale aux Pays Bas, en Belgique, au Luxembourg ou encore en Espagne. Ces deux derniers pays autorisent également le suicide assisté aux côtés de La Suisse ou encore l'Autriche. »<sup>4</sup> L'euthanasie touche 0,5% de la population sachant qu'on ne sait pas combien sont de la nationalité du Pays. Parmi les demandes des Français, sur 10 personnes, une donnera suite. En fait, les personnes veulent seulement être rassurées, savoir qu'elles peuvent trouver de l'aide et que leur souffrance sera prise en compte.

---

<sup>4</sup>Euthanasie, suicide assisté, soins palliatifs : tout comprendre sur la fin de vie en France – Décembre 2022 – Par Mathilde Nutarelli pour Public Sénat

« Cela questionne sur le fait de maîtriser sa mort comme on maîtrise sa vie. Il y a une volonté de maîtriser notre propre finitude mais au-delà de cela ce qu'on oublie c'est l'appel à l'autre, l'appel à l'altérité à travers cette revendication du droit à mourir. »<sup>5</sup>

La loi qui existe (Claeys-Leonetti) ne se suffit-elle pas à elle-même si les soins palliatifs sont bien mis en place ? En effet, ne faut-il pas d'abord développer les soins palliatifs, ce qui n'est pas fait actuellement ?

Ne peut-il y avoir un déploiement des soins palliatifs et en même temps un questionnement sur l'euthanasie et le suicide assisté car il s'agit de choix personnel ? Quelqu'un peut vouloir poursuivre sa vie avec des soins palliatifs et d'autres préféreront mettre fin à leur jour.

C'est la demande de la personne elle-même pour l'euthanasie ou le suicide assisté mais pour les personnes accompagnées, comment cela va-t-il se passer ?

### **En conclusion :**

Aborder les directives anticipées, la personne de confiance, dépister les besoins en soins palliatifs ne sont pas des tâches faciles surtout avec les résidents vulnérables que nous accompagnons. Cependant, pour ces personnes pour lesquelles les directives anticipées ne sont pas adaptées, n'est-ce pas plus confortable de les évoquer en amont que de façon soudaine et brutale sans en avoir parlé de façon collégiale ? Se préparer à cette fin de vie cela a du sens et peut éviter des conflits familiaux et de la culpabilité.

« La mort c'est la fin de vie, elle touche tout le monde c'est inévitable. Il faut sortir de la dialectique présence, absence. On est vivant, on est présent dans son existence et l'absence serait la mort ? Or l'absence n'est pas nécessairement la mort, c'est la possibilité de donner au mourant, d'incarner une nouvelle forme d'humanité ».<sup>6</sup>

**Présence à la séance de Claire Merlaud** : docteur en philosophie Mention éthique du soin (en annexe 3, son écrit en lien avec les directives anticipées).

**Invité à la séance** : MR Gérard Haon, responsable de service retraité LGO

## **Bibliographie**

- ASSISTANCE AU SUICIDE, EUTHANASIES : SITUATION SUISSE Jacques Wacker L'Esprit du temps | « Études sur la mort » 2016/2 n° 150 | pages 79 à 92
- Les cahiers de l'actif N° 516/517 – Fin de vie et deuil dans l'accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité – La MAS accompagner la vie jusqu'à la mort - Sandrine Risacher

<sup>5</sup> Claire Merlaud, docteur en philosophie Mention éthique du soin

<sup>6</sup> Claire Merlaud, docteur en philosophie Mention éthique du soin

Éducatrice spécialisée. Animatrice en MAS et coordinatrice du service des « missions pastorales » de l'association Adèle de Glaubitz

- Les cahiers de l'Actif – N° 516/517 – Du droit de vieillir au droit de mourir en MAS et Foyer de vie -Danielle JULIEN Directrice de Foyer de Vie, MAS, FAM Adapei26 Directrice du pôle AccueilspécialiséAdapei26
- DIRECTIVES ANTICIPÉES Corinne Sisoix Presses universitaires de Grenoble | « Jusqu'à la mort accompagner la vie » 2016/1 N° 124
- Euthanasie, suicide assisté, soins palliatifs : tout comprendre sur la fin de vie en France – Décembre 2022 – Par Mathilde Nutarelli pour Public Sénat
- Le lexique du débat sur la fin de vie, 11 novembre 2022 - Mélanie HEARD, responsable du Pôle Santé de Terra Nova, et Marc-Olivier PADIS directeur des études de Terra Nova
- Euthanasie : la youtubeuse française Olympe a décidé de recourir au suicide assisté à 23 ans - midilibre.fr

Nous remercions Vincent BRAULT, documentaliste, pour ses recherches documentaires.

<b>Dates des séances de travail</b>
-------------------------------------

- Avec le comité restreint : mercredi 18 janvier
- En séance plénière : mercredi 1<sup>er</sup> février 2023



Annexe 1

**Vignette clinique autour de la limitation des traitements :**

Mme G, 71 ans, admise en EHPAD en 2014 suite au décès de son conjoint.

Parents décédés, a 2 enfants avec qui elle n'a plus aucune relation et une sœur très présente qui s'occupe de son bien-être.

Syndrome de korsakoff stabilisé, trouble anxieux-dépressifs traités. Mme est très solitaire.

Insuffisance rénale nécessitant une dialyse 3 fois par semaine. A plusieurs reprises Mme G refuse de se rendre en dialyse, ces refus sont plus fréquents depuis le décès de son 2<sup>e</sup> parent il y a quelques années (plusieurs fois par an).

Mme refuse tout suivi psychologique.

Le 30/12/22, elle demande à arrêter définitivement les dialyses. Des échanges avec ses médecins et sa sœur sont réalisés. Mme G a bien compris les risques et les conséquences d'une telle décision. Ses médecins prévoient une veille HAD, le pronostic à court terme étant mauvais.

Mme G accepte d'être dialysée dans le cas d'une indication d'urgence.

Mme G ne souhaite ni déclarer de personne de confiance ni faire de directives anticipées.

Face à la situation, les IDE insistent sur leurs besoins d'avoir ses DA.

Le 16/01 : dyspnéique lié à l'arrêt des dialyses. Réitère son refus de dialyse, mais accepte l'hospitalisation si nécessaire.

Détresse respiratoire quelques heures plus tard, demande à être dialysée à l'une des soignantes dans sa détresse. Hospitalisation en urgence, DA donnée.

Mme est en réanimation, elle y accepte la dialyse.

## Annexe 2

### SITUATION

***Albert, trisomique de 50 ans montre des signes de démence dégénérative et de vieillissement accéléré. En quatre mois, il passe de la marche au fauteuil, puis au lit, il décède dans le foyer.***

### CE QUE NOUS AVONS MIS EN PLACE.

#### **POUR LE RESIDENT**

Aidé par le corps médical, infirmière et médecin, nous veillons à son confort physique. Lit médicalisé, hydratation adaptée, massage de confort, médicaments adaptés.

Le psychologue, le psychiatre et l'équipe veille à son confort psychique, paroles et questions adaptées et compréhensibles.

Sur le plan spirituel, visites de bénévoles, diacres.

Mise en place d'un cahier de liaison dans sa chambre, heure de visite des soignants, des résidents, de la famille, des bénévoles.

#### **POUR SA FAMILLE**

Information par la direction et le médecin de l'état de santé de leur enfant et frère.

Accord pour les visites et présence de la famille, sans rdv.

Un rdv téléphonique a lieu tous les jours avec les parents à heure fixe.

Recueil des volontés et souhaits de la famille.

Ils souhaitent que leur enfant reste mourir au foyer

Ils souhaitent une cérémonie protestante

#### **POUR LES RESIDENTS**

Information de l'état de santé de leur collègue.

Mise en place d'un groupe de parole avec le psychologue.

Visite dans la chambre organisée, uniquement sur la demande des résidents.

#### **POUR L'EQUIPE**

Un temps de parole est consacré à ce thème à chaque réunion.

Mise en place d'une analyse de pratique (volontariat) sur le thème de l'accompagnement de fin de vie.

Aucune obligation pour l'équipe, seuls sont qui le souhaitent, participent à l'accompagnement.

Proposition de réaliser des tâches annexes auprès de ceux qui le veulent. Repassage des draps et vêtements, repas spécial, eau gélifiée aromatisée etc....

A la demande de la direction, le médecin intervient lors des réunions.

### **POUR LES FAMILLES DU FOYER**

Lors des CVS, la question de l'accompagnement de fin de vie en établissement est abordée.

Entretien possible pour les autres familles

L'APEI est également informée.

### **POUR LGO**

La direction générale est informée, elle valide l'accompagnement de fin de vie dans l'établissement.

Information donnée en conseil des cadres.

### **REMARQUES**

Suite à ce premier décès en établissement, nous avons réécrit le projet d'établissement en y intégrant la question de la mort et de l'accompagnement de fin de vie, comme axe de travail incontournable.

Nous avons participé à des colloques et des formations sur le thème.

Nous avons acheté des livres sur le sujet.

Nous avons validé la place des résidents aux enterrements de leur proches, familles ou collègues.

Nous nous sommes rapprochés des résidents (groupe de paroles) pour connaître leur souhait de fin de vie, pour ceux et celles qui pouvaient en parler. Nous avons écrit leurs souhaits dans leur dossier et transmis aux partenaires, représentants légaux. Les familles ont été associées.

Les résidents, et ou leurs familles nous ont fait connaître leurs souhaits spirituels.

Nous avons créé un groupe de paroles spécifiques sur ce thème pour les familles du foyer.

Nous avons créé des rituels divers.

- plantation d'un arbre souvenir
- photo et "autel" dans le hall du château pendant quelques jours.
- visite au cimetière, dépôt de fleurs.

Nous avons également accepté de faire un accompagnement post-mortem auprès des familles.

Nous avons participé à des réunions de travail avec l'APEI, considérant que nous devons cheminer ensemble.

Nous avons travaillé avec les services hospitaliers pour une collaboration et compréhension plus étroite.

### Annexe 3

#### Quelques questionnements philosophiques sur l'usage des directives anticipées

Dans une démarche philosophique qui consiste à explorer le manifeste pour en faire « l'indice de quelque chose qui, lui, ne se montre pas<sup>7</sup> », nos interrogations relatives aux directives anticipées se rapprochent d'une manière de considérer notre existence.

En effet, dans une société emprunte d'individualisme et de performance, la notion même de directives anticipées n'est pas sans rappeler un idéal d'existence dans lequel nous pourrions maîtriser notre finitude même. En ouvrant au sens de l'Être et en le situant au-delà de l'étant, la pensée heideggérienne constitue pour cela une ouverture possible là où le philosophe associe le mode d'être du Dasein à son « pouvoir-mourir ». L'exercice d'une pensée phénoménologique relative aux directives anticipées est dès lors susceptible d'interroger le rapport entre le temps et l'horizon de l'Être dans la mesure où les décisions prises cherchent à anticiper la fin de vie. Dans ce sens, pour se prémunir d'une souffrance qui apparaît comme inéluctable, ces directives font de la mort un horizon qui n'est pas sans rappeler « l'être-vers-la-mort<sup>8</sup> » qu'interroge Heidegger.

Autour du Dasein comme « être-là » (autrement dit être ce que nous sommes, en « propre ») réfléchir aux directives anticipées ouvre à la considération d'un Dasein défini à la fois par sa quotidienneté et sa mondéité : dans la mesure où cette expérience est d'abord singulière, exister dans un monde commun apparaît comme un véritable défi. En effet, en se confrontant à son « pouvoir-mourir », l'homme prend conscience de sa propre mort, certes, mais il a aussi à se l'approprier dans la mesure où il est d'abord dépossédé de celle-ci.

Face à une commune position qui serait celle d'éluder notre propre finitude et tout faire pour en éviter sa survenue, le chemin vers un Dasein non plus seulement quotidien mais authentique serait donc celui d'un devancement de l'angoisse de la mort.

Ce chemin, long et difficile, prend d'abord les allures d'une aporie. En effet, si la pensée heideggérienne considère que « l'être-vers-la-mort » ne se constitue que dans la confrontation à cette angoisse, le fait

---

<sup>7</sup> Heidegger M (1927). Être et Temps, Paris : Gallimard. éd.1986. p.55.

<sup>8</sup> Ibid. p.315.

même d'anticiper sa propre mort l'éviterait, l'angoisse n'étant plus l'objet de cette confrontation dès lors qu'elle serait supplantée par les conditions du mourir.

Là où « l'être-vers-la-mort » est essentiellement angoisse, la manière d'anticiper sa propre mort pourrait alors devenir une possibilité ainsi anticipée du mourir. Devancement de son « pouvoir-être » le plus propre (qui consiste à se projeter dans son existence là où même nous envisageons notre fin), il s'agirait de combiner le passé, le présent et l'avenir comme temporalité originaires et comme vecteur d'une histoire qui « n'advient que parce que l'être humain n'est pas un sujet mais parce qu'il existe, parce qu'il est déjà toujours par avance tourné vers ce qui lui arrive et le concerne (...) l'être humain en tant qu'il existe s'annonce comme ce qui est chaque fois à venir, avenir dans lequel se rassemblent un présent et un passé qui n'a jamais cessé d'être<sup>9</sup> ».

Dans la mesure où nous constatons aujourd'hui une réelle difficulté à rédiger nos directives anticipées et les réaliser concrètement, cette possibilité d'anticiper notre manière de mourir se confronte à l'incertitude que la mort représente. Face à son caractère inéluctable, indéterminé et singulier, nous sommes face à une forme d'impossible confrontation à l'angoisse qu'elle détermine.

Epris d'un idéal d'existence sans heurt ni souffrance, s'adonner à des directives anticipées viendrait dès lors marquer tout ce que nous rejetons. Synonyme d'une confrontation à la possibilité d'une impossibilité de l'être, les directives anticipées ne s'envisagent pas comme un « pouvoir-être » vecteur de projection mais comme la marque d'un « avoir-été » limite d'existence. En anticipant de la sorte, nous nous soumettons indubitablement au fait que notre existence ne sera plus jamais celle que nous l'envisageons.

Face à l'illusion d'accéder à un savoir-mourir sous-jacent au fait d'anticiper sa propre mort, nous ne sommes en effet pas dupes.

Si tant est que nous puissions savoir, ceci n'est rien dans la mesure où la mort ne s'anticipe pas mais se vit, dans l'instant. Eu égard à toutes les avancées médicales et technologiques qui participent à la construction d'un « savoir-mourir » en repoussant d'autant plus sa survenue, ce qui pourrait faire écho à l'écriture de nos directives anticipées prend la forme d'une modalité administrative plutôt que d'une expérimentation subjective.

Pris dans l'acte qui serait celui de préparer son propre mourir, nous tentons par tous les moyens d'éviter le paradoxe selon lequel anticiper sa propre mort n'altère en rien sa réalité. La liberté qui semble être la

---

<sup>9</sup> Arjakowsky P. et al. Martin Heidegger : le dictionnaire. Paris : Cerf. 2013. p. 618.

nôtre dans le fait d'investir le sens d'un mourir se confronte en effet à une forme d'aliénation d'un *sum moribundus*.

Là où l'incertitude relative à un événement qui n'a pas encore eu lieu reste prédominante dans cette équation, elle renvoie aussi à celle relative à l'avènement d'un soi.

En lien avec une forme de suprématie du concept d'autonomie, les souhaits contenus dans les directives anticipées se doivent d'être respectés. Pour autant, nous pouvons nous demander si un souhait pris de manière autonome dans une période de notre existence pourrait évoluer en lien avec la manière de se réaliser dans son existence. Il s'agit en effet de questionner cet idéal d'autonomie là où, finalement, le pendant des directives anticipées serait d'enfermer la personne dans une propre directive d'elle-même.

Forme d'objectivation de l'existence là où la personne réduirait son pouvoir d'anticipation et sa capacité d'agir à une décision relative à sa finitude, la mort serait alors l'unique présupposé quand bien même c'est à une façon de vivre sa mort que cet acte renvoie.

Si le discours et les échanges relatifs à ces prédispositions mettent davantage en valeur un choix autonome autour des conditions d'une fin de vie, la question du mourir semble, quant à elle, complètement éludée. Aujourd'hui, dans la mesure où elle apparaît comme un simple relicat au profit d'une mort qui serait à anticiper le mieux possible pour « bien mourir », une éthique relative à l'usage des directives anticipées peut mettre en évidence un foyer problématique opposant une subjectivité et une altérité.

Autour de la valeur d'autonomie largement exploitée dans la diffusion et la généralisation d'un tel dispositif, l'individu autonome incarne aussi son pendant, à savoir une position ferme et définitive susceptible d'éloigner la voie d'une intersubjectivité. A ce titre, l'opposabilité des directives anticipées met en exergue la parole du signataire qui vient par là-même s'imposer, quitte à prendre le risque qu'un conflit de valeurs s'installe avec ceux destinés à mettre en œuvre ces mêmes directives. Le dialogue propre au lien et à l'alliance thérapeutique est ainsi à interroger dans un contexte où c'est la parole du signataire qui est devenue prédominante.

Autour de valeurs telles que le respect de l'autonomie et la bienfaisance, dans certaines situations, le dialogue, qui initialement se doit de considérer les directives anticipées, peut ainsi se rompre, la personne

ou sa famille privilégiant ces souhaits alors que l'équipe médicale les juge au contraire « inappropriées ou non conformes à la situation du patient<sup>10</sup> ».

En ce qu'elles opposent deux enjeux éthiques essentiels que sont l'autonomie et la bienfaisance, le maniement des directives anticipées nous invitent ainsi à réfléchir sur la convergence possible pour dépasser ce qui apparaît d'abord comme foncièrement antinomique.

Au-delà d'une réelle difficulté à nous confronter à l'inexorable angoisse de la mort susceptible d'évincer toute anticipation de celle-ci, le contenu pour autant singulier des directives anticipées se doit d'interroger la notion d'altérité et l'intérêt de penser ensemble cette question du mourir.

Si le propre de la réflexion éthique est celui de penser une articulation possible entre des valeurs parfois divergentes, une analyse de l'usage des directives anticipées participe à réinitialiser le rapport entre les uns et les autres, tous partageant une même vulnérabilité.

Au-delà, autour de ce que nous considérons comme une responsabilité partagée qui s'exprimerait en particulier dans un dialogue, il s'agit de croire que ces dispositions peuvent participer à un renouveau d'un lien empreint d'humanité.

---

<sup>10</sup> Art 1111-11 du CSP