

Directives anticipées et récit de vie: de la normativité sociale à la spiritualité

De nos jours, les directives anticipées concernant la fin de vie sont de plus en plus mises au-devant de la scène, tant par les instances sanitaires que par les pouvoirs politiques. Qu'il suffise de penser, en France, à la loi Leonetti (2005) qui invite à les rédiger tout en désignant une personne de confiance, et à la plus récente loi Claeys-Leonetti (2016) permettant de solliciter, en cas d'inconscience, via une directive anticipée, un arrêt de traitement et une sédation jusqu'au décès. Si on se réfère à la situation belge, l'invitation à rédiger des directives anticipées se fait tout aussi pressante dans le cadre de la législation relative à l'euthanasie des adultes (2002), tandis que la réflexion actuelle de certaines instances politiques irait dans le sens de briser le verrou des cinq ans relatif à leur validité, pour l'étendre sans limite dans le temps, notamment pour les personnes porteuses de la maladie d'Alzheimer.

Mais est-ce si simple de rédiger des directives anticipées? Telle est la question que nous voulons aborder lorsqu'on considère, du moins dans le cadre législatif français, le peu de personnes les ayant effectivement rédigées. Pourquoi? Sans doute faut-il se rendre compte que le vœu formel du législateur est loin de rencontrer ce dont cette démarche de rédaction se trouve porteuse: mettre par écrit le sens de sa propre existence en son devenir. Nous pensons en effet que les directives anticipées, dans leur seul aspect formalisé, ne peuvent rendre compte du sens de l'existence, ce dernier ayant d'abord à être confié à autrui par un récit dont la directive anticipée ne sera qu'un reflet formalisé transmis dans la confiance, trace d'un cheminement réellement spirituel initié dans cette même relation de confiance.

Or, lorsque les directives anticipées semblent s'imposer comme une simple modalité, voire une normativité pour penser et réguler la fin de vie, que ce soit du côté des patients, par peur de se voir destituer de leur autonomie, ou du côté des professionnels, de plus en plus imprégnés de la norme juridique particulièrement dans le cadre des

processus de concertation collégiale¹, ces directives ne passent-elles pas à côté de leur propre visée? Si elles se trouvent encouragées dans le cadre de la maladie chronique ou du vieillissement, que ce soit dans une rédaction stricte ou à travers le projet de vie, comment peuvent-elles être recueillies pour rester la trace d'une vie?

Ces questions doivent être implicitement à l'œuvre puisque, malgré une insistance sociale et médicale à anticiper la rédaction de directives anticipées, cette rédaction semble peu effective, du moins dans les pays européens. C'est ce fait que nous aimerions comprendre et questionner. Après avoir proposé un bref état des lieux, nous voudrions nous arrêter à la question du récit de vie. Ne représente-t-il pas la condition première pour qu'une directive anticipée soit porteuse de la vie de celle ou celui qui s'y expose? En effet, le récit de vie permet d'ouvrir à la problématique de l'identité narrative qui, au-delà du seul récit, invite son récipiendaire à un relatif engagement en vue d'être en mesure, au cœur de la décision, de restituer l'existence du sujet au cœur de sa propre absence – puisqu'une directive anticipée trouve son utilité lorsqu'une personne n'est plus en état de manifester elle-même sa volonté –, lorsqu'il sera question de « parler de et pour lui/elle ».

Considérer de la sorte la notion de directive anticipée à travers la réalité humaine et clinique du récit de vie nous donnera ensuite de nous interroger, avec Jean-Marc Ferry², sur la signification du langage mis en œuvre dans ce récit, sous-tendant une certaine compréhension de l'éthique. Plutôt que de considérer les directives anticipées comme une norme juridique de protection des personnes ou comme un garde-fou d'ordre éthique face à des pratiques médicales potentiellement excessives, ne faut-il pas les appréhender sur l'horizon de la spiritualité? C'est, de notre point de vue, l'erreur interprétative de leur contenu et de leur finalité qui les rend si peu présentes et effectives lorsqu'elles ne s'inscrivent pas dans un récit portant, dans la confiance en autrui, le sens de l'existence. Sur base de cette interprétation, nous proposerons quelques pistes d'amélioration des pratiques en ce qui concerne leur signification et leur élaboration.

¹ V. PÉROTIN, « Rôle de facilitateur en éthique dans la qualité de la concertation collégiale », dans *Éthique et santé* (2014), Doi: 10.1016/j.etiqe.2014.06.005 (consulté le 13.09.2016).

² J.-M. FERRY, « L'ancien, le moderne et le contemporain », dans *Esprit*, 133, décembre 1987, p. 45-68.

UN SOMMAIRE ÉTAT DES LIEUX³

Il n'est pas aisé de se faire une idée précise de la fréquence de rédaction des directives anticipées et de leur utilisation réelle *a posteriori*. Si on se réfère aux États-Unis qui ont un certain recul sur cette question, dans les années 1980-90, le taux de rédaction va de 4 à 17%⁴, puis évolue de 18 à 36% en 2008, selon un rapport du *Health and Human Service*. Le taux de 30% semble refléter la moyenne de prévalence des directives anticipées aux États-Unis. On y trouve par ailleurs un taux plus élevé dans certains milieux peut-être plus propices à la rédaction de directives anticipées: 70% pour les maisons de retraite et 93% pour les patients en soins palliatifs⁵. Selon un travail de la SFAR⁶, «les personnes ayant nommé une personne de confiance (durable power of attorney) demandent des traitements limités (93%), de confort (96%) et rarement des traitements maximaux (2%) et décèdent moins à l'hôpital. Ces choix sont respectés dans plus de 80% des cas»⁷.

Une enquête de Bravo et collaborateurs cite un taux de rédaction équivalent à 43% en 2010⁸. Selon une autre enquête de Heyland en 2013⁹, parmi les patients âgés atteints d'une affection aiguë ou chronique, 80% ont pensé à une fin de vie pour eux ou pour leurs proches, et 80% en ont parlé. Dans 48% des cas, des directives anticipées ont été rédigées et 73% des patients avaient désigné une personne de

³ La partie de cette contribution renvoyant aux directives anticipées a fait l'objet d'une première présentation partielle lors du Colloque international «L'accompagnement de l'expérience spirituelle en temps de maladie», Québec, Université Laval, 25 au 27 mars 2015 (texte à paraître).

⁴ L. GARAND, M.-A. DEW, J.-H. LINGLER, S.-T. DEKOSKY, «Incidence and predictors of advance care planning among persons with cognitive impairment», dans *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 2011, p. 712-720.

⁵ H.-E. RESNICK, J.-D. SCHUUR, J. HEINEMAN, R. STONE, J.-S. WEISSMAN, «Advance directives in nursing home residents aged > or = 65 years: United States 2004», dans *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 25, 2008, p. 476-482.

⁶ Société Française d'Anesthésie et de Réanimation.

⁷ <http://sfar.org/pour-le-grand-public/fin-de-vie/> (consulté le 13.09.2016).

⁸ G. BRAVO, M.-F. DUBOIS, C. COHEN, S. WILDEMAN, J. GRAHAM, K. PAINTER, S. BELLEMARE, «Are Canadians providing advance directives about health care and research participation in the event of decisional incapacity?», dans *Canadian Journal of Psychiatry*, 56, 2011, p. 209-218.

⁹ D.-K. HEYLAND, D. BARWICH, A. PICHORA, P. DODEK, F. LAMONTAGNE, J.-J. YOU, C. TAYLER, P. PORTERFIELD, T. SINUFF, J. SIMON, «Failure to engage hospitalized elderly patients and their families in advance care planning», dans *JAMA Internal Medicine*, 173, 2013, p. 778-787.

confiance. Ce taux important de rédaction peut se comprendre par l'importance du recours généralisé à la procédure et au droit aux États-Unis. Cependant, un récent article du *The New England Journal of Medicine*¹⁰ indique que, malgré les directives anticipées¹¹ et les recommandations de l'IOM (*Institute of Medicine*), les médecins continuent à éprouver des difficultés à les appliquer puisque, dans le dernier mois de vie, on assiste à une augmentation des hospitalisations (24,6% en 2009, contre 32,6% en 2000) et à une intensification des traitements (28,4% en 2009, contre 24,3% en 2000). En Allemagne, 54% des allemands auraient réfléchi à leurs directives anticipées, mais seulement 14% d'entre eux les auraient rédigées¹². On peut effectivement se demander pourquoi: peur, réflexion non aboutie, sentiment d'inutilité face à la complexité d'un contenu?

En ce qui concerne la situation de la France, l'étude de l'INED¹³ de 2012¹⁴ montre qu'il existerait un taux de 2,5% de directives anticipées pour 15.000 décès. Et selon le rapport *Penser solidairement la fin de vie*, «les directives anticipées n'ont été rédigées que par un nombre infime de personnes en fin de vie: ainsi dans l'étude de l'INED publiée en 2012, seules 2,5% des personnes décédées en avaient rédigé. Dans une étude récente du centre d'éthique clinique de Cochin (concernant des personnes âgées de plus de 75 ans), 83% des personnes ne voulaient pas s'en saisir, 42% parce que c'était trop tôt, trop compliqué, ou déjà confié aux proches (en situation réelle, leurs directives anticipées seraient différentes), 36% car ils percevaient les directives anticipées comme inutiles voire dangereuses, et 22% parce qu'ils refusaient d'anticiper ou de parler de ce sujet.»¹⁵

¹⁰ Ph.A. PIZZO, D.M. WALKER, «Should We Practice What We Profess? Care near the End of Life», dans *New England Journal of Medicine*, 372/7, 12 February 2015, p. 595.

¹¹ Elles se trouvent favorisées parmi 2 des 5 recommandations de l'IOM: Clinician-patient communication and advance care planning, Public education and engagement.

¹² J. LEONETTI, A. CLAEYS, *Rapport de présentation et texte de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, Paris, Présidence de la République, 12 décembre 2014, p. 16.

¹³ Institut National d'Études Démographiques.

¹⁴ S. PENNEC, A. MONNIER, S. PONTONE, R. AUBRY, «End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after 2005 act of parliament on patients' rights and end of live», dans *BMC Palliative Care*, 11, 2012, p. 25.

¹⁵ Proposition de Loi Claeys-Leonetti, J. LEONETTI, A. CLAEYS, *Rapport de présentation*, p. 14.

UNE QUESTION D'ACTUALITÉ EN BELGIQUE ET EN FRANCE

La question des directives anticipées est bien présente dans la législation belge, particulièrement celle relative à l'euthanasie où il est question de pouvoir s'autodéterminer pour des situations où le patient ne serait plus à même de manifester sa volonté. La durée de validité des directives anticipées est actuellement fixée à cinq ans et la volonté de certains serait que ce délai soit allongé pour permettre à des personnes en situation de démence possible de demander une euthanasie; ce qui n'est pas sans poser d'autres questions éthiques si la déclaration ne se trouve pas dans un horizon de sens suffisamment large pour qu'elle reste porteuse de toute l'histoire d'un sujet, non réductible à la seule évolution de sa pathologie (par exemple, la maladie d'Alzheimer). À l'heure actuelle, la loi stipule que tout majeur ou mineur émancipé capable peut, pour le cas où il ne pourrait plus manifester sa volonté, consigner par écrit, dans une déclaration, sa volonté qu'un médecin pratique une euthanasie si ce médecin constate qu'il est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, qu'il est inconscient et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.

La déclaration peut être faite à tout moment. Elle doit être constatée par écrit, dressée en présence de deux témoins majeurs, dont l'un au moins n'aura pas d'intérêt matériel au décès du déclarant, datée et signée par le déclarant, par les témoins et, s'il échet, par la ou les personnes de confiance¹⁶.

La récente loi Claeys-Leonetti¹⁷ (2 février 2016) créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie envisage clairement la problématique des directives anticipées, leur conférant un caractère opposable aux médecins. L'horizon de ces directives y est clairement mentionné: répondre à l'angoisse de nos concitoyens sur leur fin de vie, respecter leur autonomie et préserver leur dignité dans cette ultime étape car «toute personne a droit à une fin de vie digne et apaisée. Les professionnels mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour satisfaire ce droit» (art. 1 de la

¹⁶ Loi belge relative à l'euthanasie du 28 mai 2002, Art. 4. Voir <http://www.admd.be/Legislation.html> (consulté le 10.9.2016).

¹⁷ <https://www.legifrance.gouv.fr/affichLoiPubliee.do?idDocument=JORFDOLE00030368648&type=general&legislature=14> (consulté le 10.9.2016).

Proposition Parlementaire de Loi). Le respect de cette dignité et de l'autonomie du patient passe, pour les auteurs, par le respect de sa volonté exprimée, par écrit, dans des directives anticipées ou, oralement, auprès de sa personne de confiance. La proposition de loi va jusqu'à préciser l'objet même de ce que les patients peuvent réclamer par écrit: être endormis plutôt que d'être confrontés à la souffrance ou à un état qu'ils considèrent comme une déchéance. Nous ne nous arrêterons pas à cette finalité, nous contentant ici de réfléchir à la seule notion de directive anticipée.

Au fond, l'enjeu d'une directive anticipée est de permettre à toute personne d'indiquer par avance les situations dans lesquelles elle ne veut pas se trouver à la fin de sa vie – notons déjà l'approche négative de la démarche! – au nom du respect de son autonomie telle que promue par la loi du 4 mars 2002 traitant des droits du patient¹⁸. Ce droit de refuser tout traitement jugé déraisonnable a été confirmé par la loi Leonetti de 2005, permettant la rédaction de directives anticipées valables 3 ans à propos de la limitation ou de l'arrêt de traitement au cas où une personne deviendrait incapable de manifester sa volonté¹⁹.

La nouvelle loi, s'appuyant sur le rapport du CCNE²⁰ du 23 octobre 2014, cherche à rendre les directives anticipées opposables au médecin afin que ce caractère contraignant les fasse apparaître comme plus utiles: «c'est probablement parce que la possibilité de rédiger des directives anticipées est évoquée trop tard et qu'elles sont dépourvues de valeur contraignante qu'elles ne sont le plus souvent pas formulées». C'est donc au prisme de la notion d'utilité que le rapport évalue l'absence de rédaction et dans une visée d'efficacité qu'il cherche à les rendre opposables – nous le montrerons, ce n'est pas là notre point de vue. Dans ce contexte où l'on cherche à maximaliser l'utilité des directives anticipées, celles-ci pourraient être présentes sur la carte de santé du patient (carte Vitale) et ne feraient plus l'objet d'un délai puisqu'elles peuvent être révisées à tout moment. En l'absence de rédaction de directives anticipées, les souhaits du patient incapable

¹⁸ L'obligation qu'«aucun acte médical ni aucun traitement ne puisse être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne» sachant que «ce consentement peut être retiré à tout moment» (art. L.1111-4al.3 du Code de Santé Publique).

¹⁹ Art. L.1111-11 du Code de Santé Publique précisé par décret n°2006-119 du 6 février 2006.

²⁰ Comité Consultatif National d'Éthique (France).

seraient relayés prioritairement par la personne de confiance et, à défaut, par le témoignage de sa famille ou de ses proches.

DIRECTIVES ANTICIPÉES ET RÉCIT DE VIE

Engager son propre devenir à travers des directives anticipées est un acte grave. Et c'est bien en cela que l'expérience du récit de vie représente une opportunité réelle de meilleur déploiement du sens dont peut être porteuse une directive anticipée inscrite dans une relation, une interlocution, porteuse moins de «ce qu'il faut faire à un moment donné» que d'une histoire donnant sens, finalité possible à l'action à venir. Nous ne reviendrons pas sur l'historique de l'émergence de la notion de récit de vie et de ses enjeux philosophiques et épistémologiques. Nous nous cantonnerons ici à leur intérêt particulier pour la problématique qui nous occupe: comment une directive anticipée peut-elle rester la trace de l'histoire d'un sujet singulier?

De nos jours, l'éthique narrative (*narrative ethics*) a acquis droit de cité au cœur de la relation de soin et commence à être enseignée dans certaines facultés de médecine. En quoi consiste-t-elle?

Elle consiste notamment dans l'étude d'œuvres littéraires qui offrent des représentations élaborées de l'expérience de la maladie et de l'approche de la mort. Elle se déploie aussi dans le recueil des témoignages de patients pour déboucher sur celui de l'expérience des équipes médicales. Elle se nourrit enfin de récits de situations thérapeutiques élaborées par des acteurs extérieurs au soin, mais mobilisées en contexte hospitalier, précisément pour tenir compte du vécu du patient et de la dimension éthique de nombre de décisions médicales.²¹

C'est à cette dernière dimension que nous sommes particulièrement sensible car cette manière d'entrer en relation avec un patient est porteuse de nombreux enjeux. Tout d'abord, le récit permet d'instaurer, parfois de restaurer une dimension relationnelle et interhumaine dans la relation de soin; nous sommes renvoyés à une mutuelle reconnaissance tant du soignant que de la personne soignée, et posés dans le cadre d'une autonomie en relation²². Le récit permet également de

²¹ M. GAELLE, «Des mots et des maux. Que peut-on espérer des récits de vie dans la relation de soin à travers les âges?», dans *Médecine/sciences*, 28, 2012, p. 213.

²² M. DESMET, R. GROMMEN, *L'autonomie en question. Approches psychologiques et spirituelles*, Namur, Lessius, 2012.

redonner place à l'expérience et au vécu de la maladie et offre surtout une place à la subjectivité dans l'expérience de la santé et de la maladie: «... le recours à l'éthique narrative est conçu comme un outil du diagnostic lui-même, le récit du patient pouvant contribuer, à travers les éléments qu'il livre au médecin, à comprendre la maladie dont il est atteint»²³. En effet, le patient a autant besoin de ce parcours de la parole que de «la médecine», et dans le récit, il tente de comprendre ce qu'il lui advient, de se comprendre lui-même dans la crise traversée; celle-ci pouvant devenir spirituelle, le récit s'approchant alors du *spiritual care*²⁴. Bien sûr, le récit et son écoute supposent que le récipiendaire – le professionnel ou le familial, l'accompagnant – s'expose, se laisse déplacer parfois par la subjectivité et les valeurs de son interlocuteur, et cela, toujours au regard de sa propre histoire à laquelle il ne peut être extérieur et qui est la caisse de résonance du récit de l'autre. Or, il s'agit, de notre point de vue, d'une dimension éthique centrale de l'accueil du récit de vie où il est toujours question de laisser l'autre se dire dans sa vérité, et pas nécessairement dans ce qu'on souhaiterait entendre; pensons ici à une demande d'euthanasie. Accueillir le récit de vie d'autrui suppose un décentrement signifiant «un souci de l'autre»²⁵, décentrement faisant de l'écoute une réelle action morale. Comme le dit Ferry, le déploiement et l'écoute d'un récit de vie ne peuvent se poser que sur fond de mutualité et de réciprocité, fût-ce au prix d'une certaine souffrance²⁶: «En étant déjà médiatisé par des narrations expressives (des récits de vie), le processus reconstitutif engage sa première phase, laquelle suppose, outre la

²³ M. GAELLE, «Des mots et des maux», p. 213.

²⁴ M. JACOBS, «Spiritual care: comment aider le patient à se préparer à la mort?», dans J.-G. HENTZ, K. LEHMÜHLER (éds), *Accompagnement spirituel des personnes en fin de vie. Témoignages et réflexions*, Genève, Labor et Fides, 2015, p. 172ss.

²⁵ «Être moral, c'est aussi bien considérer autrui dans sa vulnérabilité, à travers les expressions que trahissent ses convictions, ses croyances, ses préoccupations, ses aspirations, ses espoirs, ses désirs, ses peines. Être moral, c'est donc aussi se préoccuper d'autrui sous l'aspect substantiel de ce qu'il éprouve de façon vitale. C'est se décentrer par conséquent dans un souci de l'autre dont on sent plus ou moins obscurément qu'il *devait* pouvoir égaler le souci de soi-même». J.-M. FERRY, *La religion réflexive*, Paris, Cerf, 2010, p. 244.

²⁶ «En tant qu'éthique de la reconnaissance, l'éthique reconstructive s'ouvre donc à la souffrance, et, plus généralement, au vécu de l'autre. Cela revient à assumer le moment narratif dans le processus reconstitutif». J.-M. FERRY, *La religion réflexive*, p. 250.

reconnaissance des faits allégués, la reconnaissance réciproque des partenaires.»²⁷

RÉCIT DE VIE ET IDENTITÉ NARRATIVE

Si la réception du récit de l'autre suppose que l'éthique inspire l'attitude de l'auditeur, cette dernière ne se limite pas à cette seule réception mais bien à une capacité d'action et de décision «à venir» en fidélité à ce récit assumé car, au cœur de ce dernier, se joue une identité qui aura à s'attester, voire à être attestée. C'est ce qu'a bien mis en lumière P. Ricœur quand il parle de l'identité narrative se «jouant» au cœur de tout récit. «En effet, l'identité du soi n'est pas une donnée immédiate de la conscience, mais le résultat d'une médiation par les récits compris comme autant de modèles de la configuration narrative de l'action. En un mot, l'identité de soi est une identité narrative; c'est par le truchement de la narration que se construit le rapport à soi dans lequel le soi s'énonce comme soi et s'ascribent les actions qu'autrui lui impute ou peut lui imputer.»²⁸

Ces notions de «dire» et d'imputation nous semblent particulièrement importantes pour la problématique d'un récit de vie, source potentielle de directives anticipées. Le soi qui se dit est toujours un soi devant autrui, disponible à l'écoute et garant d'un devenir. En effet, les directives anticipées ne renvoient pas à la seule factualité du récit car ce dernier est tout autant identitaire du soi (celui ou celle qui le propose) que du ou de la destinataire qui le reçoit et qui devra rester le garant d'une action possible à venir. En d'autres mots, à travers la narration, un sujet se dit, mais se dit également à travers une visée, une action qui, un jour, devra être posée au cœur d'une décision et dont autrui se devra d'être le garant. Dans le récit, un sujet se dit à travers une action-décision possible telle qu'il la pense en son présent, mais également dans un futur lorsqu'à un moment donné, via une décision correspondant à ce qu'il attend, le sujet «sera dit» par un autre. D'où, on le comprend, la nécessité qu'une directive anticipée soit portée par un récit disant l'autre, et qu'elle dépasse la seule

²⁷ J.-M. FERRY, *Ibidem*, p. 249.

²⁸ J.-M. TÉTAZ, «L'identité narrative comme théorie de la subjectivité pratique. Un essai de reconstruction de la conception de Paul Ricœur», dans *Études Théologiques et Religieuses*, 89/4, 2014, p. 464.

discursivité argumentative modelée par la quadrilogie des principes de bioéthique²⁹. Lorsqu'il faut agir au nom d'autrui – en respectant ses directives anticipées –, il importe de se maintenir dans les conditions de sa propre imputabilité, pour reprendre ici les termes de P. Ricœur dans *Soi-même comme un autre*.

Tel est bien l'enjeu de la notion d'identité narrative proposée par Ricœur, identité narrative jamais séparée de l'action en tant que telle:

L'idée d'identité narrative consiste ... à trouver dans cette faculté remarquable des récits les moyens conceptuels nécessaires pour rendre intelligible le sens auquel un individu peut se comprendre comme l'auteur de ses actions et, par voie de conséquence, se comprendre comme un soi, c'est-à-dire comme un individu capable de reporter sur soi, en première personne, la désignation en troisième personne, qui est la personne du récit (cfr SA 12, 48, 69)³⁰.

Entendre le récit d'autrui est en ce sens le lieu de ma responsabilité et de son identité: il me faut entendre le récit d'autrui pour, ultérieurement, être au mieux le garant d'une action se maintenant dans la signification même, profonde, du récit « livré » et « reçu » – confié – dans l'interlocution. On pourrait ainsi dire qu'on assiste, dans le temps, au croisement de deux récits – le premier récit offert et le second traduit – garants d'un sens le plus commun possible d'une action à venir.

DERRIÈRE LES DIRECTIVES ANTICIPÉES, QUELLE CONCEPTION DE L'ÉTHIQUE ET DE L'HUMAIN?

On l'aura compris, le récit de vie inscrit la problématique des directives anticipées dans leur horizon résolument humain et permet, de notre point de vue, de les penser dans une réelle perspective éthique. En effet, la question de fond est bien la suivante: à quelles dimensions de l'humain renvoient les directives anticipées? Sont-elles simple modalité de prévoyance face à la fragilisation de l'existence, à interpréter comme une vigilance éthique au cœur de ce qu'est la médecine contemporaine?

²⁹ Il s'agit des principes habituellement convoqués dans la discussion éthique: l'autonomie, la bienfaisance, la non malfaisance, la justice.

³⁰ J.-M. TÉTAZ, « L'identité narrative », p. 471. – Donner le sens dans *Soi-même comme un autre*, 12, 48, 69.

Pour tenter de répondre à cette question, nous aimerions nous rapporter, certes trop sommairement, à un article où Jean-Marc Ferry³¹ s'efforce de montrer que l'éthique, dans sa dimension historique, se trouve traversée par trois paradigmes – nommés principe cosmocentrique, théocentrique et logocentrique – qui, selon lui, invitent peut-être à en considérer de nos jours un quatrième, logocentrique et spirituel-religieux. Ce modèle nous semble intéressant à prendre en compte pour s'efforcer de comprendre les différentes dimensions possiblement à l'œuvre dans la notion même de directive anticipée, telles qu'elles peuvent se déployer à travers les récits de vie réellement honorés et la difficulté aussi bien de leur rédaction que de leur emploi. D'une manière globale, Ferry indique que chaque paradigme, correspondant à une période plus ou moins longue de l'histoire et des mentalités, renvoie à trois primats différents: le *principe cosmocentrique* renvoie au primat de l'objet, le *principe théocentrique* au primat du sujet, et le *principe logocentrique* à celui du verbe. Or, ce sont, nous semble-t-il, ces trois strates qui se trouvent déjà à l'œuvre dans la notion même de directive anticipée portée par le récit, alors que l'on aurait tendance à considérer ceux-ci uniquement au regard de la dernière strate, celle du verbe comme parole contractualisée du sujet contemporain à propos de sa propre existence. Or, considérer le langage à l'œuvre dans le récit donne de lui conférer sa véritable qualification éthique.

Le *principe cosmologique* sous-tend une conception du monde: «L'idée de *Cosmos* est l'idée de l'*universalité objective* d'un monde. Un monde qui relie tous les êtres selon un principe d'ordre dont l'harmonie est inhérente à la nature téléologique des choses, à leur finalité.»³² Il existe donc un ordre du monde sous-jacent à la vie, qui n'est ni Dieu, ni le sujet. Pour faire bref, cette première étape de la pensée s'inscrit dans un donné naturel renvoyant à une harmonie du monde et à une conception du droit en termes de droit naturel. Le *principe théocentrique* postule une autre représentation du monde: «Dans cette seconde configuration, le monde est constitué par une subjectivité agissante dont la puissance de volonté est désignée en Dieu. Dieu est le sujet.»³³ Dans ce contexte, si l'homme veut être maître de son histoire, il lui suffit d'intérioriser ce principe divin et l'histoire devient

³¹ J.-M. FERRY, «L'ancien, le moderne et le contemporain», dans *Esprit*, 133, décembre 1987, p. 45-68.

³² J.-M. FERRY, *ibidem*, p. 46.

³³ J.-M. FERRY, *ibidem*, p. 52.

le lieu d'un projet à réaliser par l'homme. Pour aller très vite, on peut dire qu'on se trouve, à cette étape du développement de la pensée, à la préhistoire de la subjectivité moderne. En effet, dans cette seconde étape, la personne devient peu à peu le sujet de sa propre histoire, auteur de ses propres normes³⁴. Ayant intégré, intériorisé dieu, le sujet se trouve comme divinisé et voit le monde à partir de ses propres fins d'homme. Cette période renvoie à la philosophie du sujet, maître et possesseur de la nature, posture régulée par la construction des droits de l'homme. Le *principe logocentrique* est celui qui qualifie la période contemporaine, ouvrant une autre question qui n'est plus celle du rapport à un monde donné, ni celle de l'émergence du sujet, mais bien celle de l'intersubjectivité renvoyant au déploiement du récit de vie: «comment deux sujets peuvent-ils réciproquement se constituer comme tels, constituant ainsi la communauté qui les constitue?»³⁵ C'est la période du passage d'un «je» insulaire à un «nous», renvoyant à un autre exercice de la raison:

... elle ne désigne plus la raison d'un *Cosmos* assurant l'harmonie des rapports dans l'objectivité d'une nature des choses; elle n'est plus non plus la religion d'un *Theos* gouvernant l'ordre du monde par la subjectivité des volontés libres; elle rejoint plutôt l'idée d'un *Logos* médiant la communication par laquelle les sujets s'assurent à la fois de l'objectivité du monde extérieur et l'intersubjectivité de leur monde intérieur.³⁶

Pour aller vite une fois de plus, c'est l'époque de la philosophie du verbe, du sujet mis en relation (je-monde; je-je; je-tu) dont les rapports interhumains sont de plus en plus sous-tendus par une procéduralisation du droit.

Et c'est bien à cette dimension de communication que J.-M. Ferry s'arrête, interrogation également importante pour nous si les récits de vie permettent l'inscription de directives anticipées et renvoient à cette même dimension de communication risquant de se trouver enfermée dans une simple procédure à dimension juridique. En effet, Ferry s'efforce de montrer que, de nos jours, la communication ne se trouve plus sujette à une autorité, une tradition quelle qu'elle soit, qui permettrait de construire un sens commun: «Au contraire, le Contemporain se

³⁴ «... l'installation de l'Homme au lieu ontologique détenu par Dieu, celui de Sujet de la constitution du monde.», J.-M. FERRY, *op. cit.*, p. 54.

³⁵ J.-M. FERRY, *op. cit.*, p. 59.

³⁶ J.-M. FERRY, *op. cit.*, p. 65.

trouve dans une situation post-traditionnelle d'une intersubjectivité spécifiquement fragile; où la vérité toujours problématisable, est en perpétuel procès et en éventuel devenir»³⁷. Dans ce contexte, aucune norme uniquement procédurale ne peut créer la communication, cette dernière résultant d'un exercice de la raison reliant les personnes entre elles: «la raison qui nous relie, la "religion" qui nous demeure, le religieux de notre temps, c'est la communication»³⁸. En d'autres mots, pour Ferry, cette communication en tant qu'exercice de la raison permet aux humains de faire l'expérience d'être reliés entre eux par l'intermédiaire d'un «quelque chose» qui n'est pas directement eux-mêmes³⁹.

RETOUR À LA NOTION DE RÉCIT DE VIE ET DE DIRECTIVE ANTICIPÉE
«AVEC» JEAN-MARC FERRY

Ce quatrième paradigme proposé par Ferry – *logocentrisme et religion* –, intermédiaire permettant la communication, nous paraît très intéressant pour resituer un questionnement relatif au statut de l'exercice du récit et aux directives anticipées. En effet, d'une certaine manière, il permet d'appréhender leur statut et leur lieu d'enracinement dans l'expérience interhumaine: «Au contraire, le "simple religieux" dont je parle: cette raison tenue dans les actes de communication, s'offre ici comme l'intériorité partagée»⁴⁰. En ce sens, les directives anticipées appréhendées dans l'horizon du récit seraient à penser dans le registre d'une communication qui relie les personnes entre elles, dans une temporalité évolutive qui permette une communication sans cesse nouvelle, ce qui n'est certes pas la visée des directives anticipées lorsqu'elles cherchent, via l'écriture, à se fixer dans une seule et simple norme décisionnelle.

³⁷ J.-M. FERRY, *ibidem*, p. 66.

³⁸ J.-M. FERRY, *ibidem*, p. 67.

³⁹ «Sans signifier spécialement aucun article de foi, aucun corpus de croyances, sans prétendre non plus s'ériger en équivalent sécularisé de la promesse d'éternité, la communication devient aujourd'hui "religion" seulement dans la mesure où pour nous se révèle en elle la condition de l'être au monde, l'essence du lien possible à autrui et à soi-même. Résolu en cette simplicité, le religieux désigne sans plus l'idée de ce qui relie les uns aux autres par l'intermédiaire de quelque chose qui n'est pas directement nous-mêmes. Le lien de communication, l'acte de parole adressé à un autre qui répond, peut porter de lointains échos ce que nous vivons au cœur de la proximité.» J.-M. FERRY, *ibidem*, p. 67.

⁴⁰ J.-M. FERRY, *ibidem*, p. 68.

Cependant, ce quatrième principe de logocentrisme, s'il relève du paradigme ne peut donner l'illusion que les autres strates de la raison et de la subjectivité sont désormais ineffectives. En effet, les directives anticipées comme enjeu du récit de vie renvoient également au *principe cosmocentrique* puisque, d'une certaine manière, elles envisagent la nature du corps, de la maladie, comme un critère objectif sur lequel il importe de se déterminer dans une certaine extériorité par rapport à l'expérience subjective qu'en fait le sujet: ce serait moins de moi comme sujet qu'il serait question, que de ma maladie dans ses critères objectifs. Les directives anticipées peuvent conjointement être pensées en lien avec le *principe théocentrique*: le sujet émancipé se détermine quant à sa subjectivité et selon ses propres normes, s'appuyant sur l'horizon juridique des droits de l'homme compris comme droit à l'autodétermination. Le *principe logocentrique* n'est, quant à lui, pas absent non plus puisque, par ses directives, le sujet se positionne dans le rapport à autrui – la médecine – et entend être respecté dans ses désirs et plans de vie par la procédure dont il est devenu l'auteur. On touche ici à une des difficultés essentielles que soulèvent les directives anticipées lorsqu'on les réduit ou qu'on veut les réduire à une simple procédure prônée socialement, alors qu'en réalité, elles renvoient à différents niveaux de la subjectivité qui rendent crédible et effectif leur contenu moyennant la mise en œuvre d'un quatrième principe, celui d'un *logocentrisme de reliance*, qu'à titre personnel nous nommerions parole spirituelle.

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES COMME LIEU SPIRITUEL PERMIS PAR LE RÉCIT DE VIE

Nous venons de le voir: le récit de vie et les directives anticipées, dans leur dimension communicationnelle, renvoient également aux diverses strates de la pensée et de la vie, même si la dimension de communication s'offre comme *modalité de la raison contemporaine*: «... c'est aujourd'hui que la communication vient clairement à la conscience comme l'essence de la communauté, le médium de la rencontre spirituelle et de la reconnaissance réciproque»⁴¹. Et, de notre point de vue, cette mise en œuvre de la raison ne peut que s'inscrire

⁴¹ J.-M. FERRY, *ibidem*, p. 68.

dans une dimension spirituelle de l'exercice de la raison. Mais comment définir cette dimension de la spiritualité?

Dans un ouvrage récent, nous avons défini la vie spirituelle comme mouvement d'existence⁴². Nous sommes en effet convaincu que l'être humain est un tout et nous qualifions dès lors volontiers la spiritualité comme le mouvement d'existence du sujet humain. Ce mouvement d'existence – autrement dit le fait que la vie humaine, la nôtre, est une histoire, un lieu de changement que chaque humain porte en lien avec autrui et avec le monde et qui, toujours, le précède d'une certaine manière – est constitué de trois ou quatre dimensions intrinsèquement liées et en constante interaction: le corps, la dimension psychique, la dimension éthique comme visée du bien pour la vie et la dimension religieuse-transcendante pour certains. Il importe de souligner ce lien car le déplacement d'une seule de ces dimensions va concourir au déplacement de ce qui pose un sujet singulier dans la totalité de son expérience de vie. Certes, nous sommes conscient du caractère schématique de cette définition qui ne parvient évidemment pas à rendre compte de la complexité de ce qui se trouve effectivement vécu dans la complexité singulière de chaque situation de vie, de soin ou de processus décisionnel. Cette répartition du mouvement d'existence en trois ou quatre pôles articulés et interdépendants n'a d'autre visée que pédagogique: rendre compréhensible la dimension spirituelle de l'existence, du soin⁴³ et de la réflexion éthique inscrite dans la dimension subjective de l'action.

Appréhender de la sorte la spiritualité en tant que mouvement d'existence reposant sur trois ou quatre pôles inséparables n'est pas sans conséquence, particulièrement au regard du récit de vie et de la question des directives anticipées à travers lesquelles une personne souhaiterait se déterminer pour une part imprévisible de son propre devenir, et de manière définitive. Or, lorsqu'il est question d'appréhender son propre devenir, il conviendrait, au regard de cette approche de la spiritualité, de reconsidérer sans cesse comment se joue l'interaction des trois ou quatre pôles, chacun de ceux-ci – le corps, la vie psychique, l'éthique, le religieux-transcendantal – représentant à égalité une voie d'accès possible à la vie spirituelle. Cette interrelation

⁴² D. JACQUEMIN, *Quand l'autre souffre. Éthique et Spiritualité*, Bruxelles, Lessius, 2010.

⁴³ HENRI J.-M. NOUWEN, *Prendre soin les uns des autres. Une spiritualité du «care»*, Paris, Salvator, 2012.

des différents pôles du mouvement d'existence se trouve trop peu souvent pensée alors qu'elle constitue le lieu d'expérience du sujet de sa propre existence. D'où l'importance de considérer l'attention réservée au patient au cœur de son propre récit et à l'ensemble des dimensions qui l'inscrivent dans son mouvement d'existence, tout comme à ce qui agit le professionnel dans son rapport à l'action et à la décision. C'est bien sur cette base large qu'il s'agira, le temps venu, de pouvoir rester le témoin d'une personne singulière à travers les décisions à prendre dans la fidélité à sa propre histoire. D'où la nécessité d'articuler conjointement les trois ou quatre pôles: une telle articulation représente en effet une invitation à ne pas parcelliser le sujet souffrant – malade et professionnel, même si le pôle d'émergence de la souffrance n'est pas identique –, tout comme elle invite à ne pas se tromper de réponse dans la rencontre de sa souffrance, qu'on y ait accès par le corps, la vie psychique, l'interrogation sur le sens de l'existence et de l'action, ou par la question de Dieu, de la foi pour certains. Voilà ce qui est effectivement en jeu dans «l'exercice» concret, réel, de la rédaction de directives anticipées. Ne serait-ce pas la difficulté de s'y confronter qui freinerait de nombreuses personnes, et qui expliquerait dès lors le faible taux de rédaction de telles directives?

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

Pendant, permettre l'inscription des directives anticipées jusque dans la dimension spirituelle nécessite, de notre point de vue,

d'introduire une dimension critique à la notion même de récit. Lorsqu'il s'interroge sur «qui raconte? de qui et de quoi fait-on un récit?»⁴⁴, Ferry se demande légitimement en quoi la narration risque de devenir de nos jours ascriptive. En effet, il semble nécessaire de rester prudent sur le statut même du récit qui se trouve plus souvent «rapporté que raconté»⁴⁵, réduit à une sorte de contenu sans herméneutique, ce que seraient des directives anticipées réduites à leur seule dimension formelle – alors que, lorsqu'elles se trouvent déposées chez autrui⁴⁶, elles peuvent garder le statut vivant que leur confère le récit, statut que ce dernier ne peut avoir sans le support vivant du tiers à qui il est confié. Comme Ferry, nous plaignons pour que le récit de vie puisse rester en lien avec l'expérience vécue du sujet, avec son mouvement d'existence dont, face à une situation décisionnelle, un tiers – la personne de confiance – aura à faire surgir «la richesse de sens»⁴⁷. La notion du récit de vie inclut donc une dimension de communauté de récit, donnant un sens davantage prescriptif à l'exercice même de délibération collégiale de la vie du patient. On pourrait ainsi laisser se vivre une herméneutique du récit, en vue d'une juste reconstruction⁴⁸ porteuse des enjeux du mouvement d'existence et de la vie du sujet, et de son récit. Mais cela est-il réellement possible au cœur de ce que sont les actuelles structures de soins? Il est possible d'en douter et une nécessaire créativité semble nécessaire en vue de pouvoir rencontrer une telle visée.

SIGNIFICATION ET ÉLABORATION DES DIRECTIVES ANTICIPÉES AU CŒUR DU RÉCIT: QUELLES AMÉLIORATIONS DES PRATIQUES?

Les directives anticipées impliquent donc un exercice de la raison inscrit dans la dimension spirituelle de celle-ci, dans la ligne de ce que J.-M. Ferry appelle «logocentrisme à dimension religieuse».

⁴⁴ J.-M. FERRY, «Les limites de l'identité narrative», dans *Ethica*, 6/2 (1994), p. 59.

⁴⁵ J.-M. FERRY, *ibidem*, p. 62.

⁴⁶ «Il n'est plus systématiquement ni même normalement capté par un arrière-plan narrativo-interprétatif du monde de la vie. Il est pris plutôt dans les journaux, c'est-à-dire dans des discours informatifs et explicatifs qui l'arrachent au vécu substantiel.», J.-M. FERRY, *ibidem*, p. 63.

⁴⁷ J.-M. FERRY, *ibidem*, p. 63.

⁴⁸ J.-M. FERRY, *ibidem*, p. 66.

Dans ce cas, elles deviennent l'occasion et la médiation d'un lien intersubjectif inscrit dans un récit d'existence partagé. S'il en est ainsi, il importe, nous semble-t-il, de reconsidérer le statut de ces directives et leurs modalités de rédaction, pour que l'écrit puisse effectivement témoigner d'une certaine autodétermination du sujet âgé ou malade au sein d'une relation⁴⁹.

Quel statut pour les directives anticipées?

Tout d'abord, il convient d'insister sur l'importance des directives anticipées si elles sont l'attestation d'une dimension spirituelle de l'existence d'une personne. Devant une approche de plus en plus médicalisée de la fin de vie, elles peuvent mettre un frein à la violence parfois exercée sur un patient, aussi bien par la dimension pédagogique de l'exercice de leur rédaction – la mort ne viendra pas «me surprendre» puisque j'y pense – qu'au moment de certaines décisions à prendre. Cette capacité d'anticipation rappelle que les directives anticipées ne sont pas d'abord une création juridique mais une opportunité donnée et partagée d'ouvrir ensemble la question du sens de l'existence, surtout lorsque l'on sait que, dans 83% des cas, la fin de vie d'un patient est prévisible et qu'au cœur de ces situations, il faudra prendre une décision les concernant dans 82% des cas⁵⁰.

C'est sur cette opportunité d'ouvrir ensemble la question du sens que nous aimerions insister. Si, à un moment donné, il est nécessaire de résumer par écrit une visée d'existence, ce résumé transcrit, «protocollisé», ne gardera sa pleine signification que s'il a d'abord été inscrit dans une relation interhumaine faite de parole échangée – un récit de vie – du sens de laquelle la personne de confiance pourra être «historiquement» la garante. Cette relation permettra certes à la personne de confiance d'être porteuse, en meilleure connaissance de cause, du libre-arbitre⁵¹ du sujet qui ne peut plus s'exprimer, mais la parole de ce dernier pourra également être située dans une perspective

⁴⁹ M. DESMET, R. GROMMEN, *L'autonomie en question*, p. 112-173.

⁵⁰ S. PENNEC, A. MONNIER, S. PANTONE, R. AUBRY, «End-of-life medical decisions in France», p. 25.

⁵¹ «Pour le patient qui n'est plus en état de s'exprimer, le fait d'avoir anticipé cette situation permettra de limiter les traitements en cas d'aggravation, conformément à ses souhaits. Les directives anticipées introduisent ainsi une rupture dans une pratique médicale guidée par l'obligation de moyens, et encore peu familière des notions d'abstention et de limitation des traitements.», dans P. VINANT, C. BOULEUC,

plus large de sens auprès des professionnels ayant à assumer certaines décisions.

En d'autres mots, il nous semble que la rédaction d'une directive anticipée, si elle est bien porteuse d'une dimension spirituelle de l'existence, ne peut être que sous-tendue par une nécessaire temporalité ayant permis un dialogue. D'où l'importance « d'inscrire ce dialogue dans la durée. Ce doit être un processus continu, permanent, qui nous accompagne tout au long de la vie, sans être lié au fait que nous soyons malades ou pas. Il est essentiel d'éviter de figer les décisions une fois pour toutes. »⁵² Cette visée nous semble essentielle pour considérer les directives anticipées pour ce qu'elles sont vraiment: le support, face à autrui et avec lui, du sens de ma propre existence, trace d'une appréhension partagée de la dimension spirituelle de l'existence.

Encore faut-il, comme le souligne Damien Le Guay, ne pas se tromper d'objet ni de corps en ce qui concerne le statut et la visée des directives anticipées. « Avant tout, en considérant non pas le corps biologique (les médecins s'en occupent) mais le corps-affectif. Ou plutôt, en évitant que le premier corps (cellulaire) prenne toute la place au détriment du corps psychologique, affectif, émotionnel, spirituel, mémoriel – corps que nous pourrions nommer “corps cordial”. »⁵³ Cette question nous paraît tout aussi essentielle dans la démarche de la personne de confiance: de quelle mémoire de la vie du sujet accepte-t-elle d'être le témoin? D'un corps devenant malade ou de la totalité du mouvement d'existence du sujet malade? Quel soutien a-t-elle reçu pour en porter mémoire? Qu'a-t-elle osé demander pour exercer son mandat de la manière la plus juste et fidèle possible? Autrement dit, encore, de quel récit partageable sera-t-elle le témoin?

« Directives anticipées: pour une meilleure qualité de la fin de vie? », dans *Laennec*, 3, 2014, p. 48.

⁵² K. RONDIA, P. RAEYMACKERS, *Penser plus tôt... à plus tard. Projet de soins personnalisé et anticipé. Réflexions sur son application en Belgique, avec une attention particulière pour le déclin cognitif*, Bruxelles, Fondation Roi Baudouin, 2011, p. 12.

⁵³ D. LE GUAY, *Le fin mot de la vie. Contre le mal mourir en France*, Paris, Cerf, 2014, p. 103.

Vers quelles modalités de mise en œuvre?

Comme y insiste la Fondation Roi Baudouin, il nous semble que la pratique de directives anticipées, bien au-delà de leur nécessaire formalisation, renvoie d'abord à la mise en œuvre de pratiques narratives plus qu'à la visée d'écrire et de fixer un objet décisionnel: «questionnaires d'histoire de vie, élaboration de contes (éventuellement dans un projet intergénérationnel) sont autant de manières de permettre au personnel de dépasser le volet strictement administratif ou l'optique exclusive des soins pour englober dans leur contact avec le résident toute son histoire de vie, ses centres d'intérêt, ses préférences, ses volontés pour le futur, etc.»⁵⁴ N'est-ce pas là aussi une manière privilégiée de respecter le patient en l'ouvrant à sa propre parole, vérifiée avec et pour lui dans les enjeux dont elle se trouve porteuse?

Pour y parvenir, les moyens sont, de notre point de vue, assez nombreux, pour autant que l'on puisse dépasser une conception des directives anticipées réduites à une formalisation sécurisante à un moment donné de l'existence. Une mise à l'écoute au quotidien – et sans exclusion d'aucun acteur – de la personne malade ou âgée est certainement le moyen optimal qui, une fois relayée dans les réunions d'équipes multidisciplinaires, donnera au plus grand nombre le sentiment de mieux connaître la personne dont ils ont à prendre soin. Ceci permettra, dans le déploiement temporel de la rencontre et du soin à la personne malade, âgée ou fragilisée, d'instaurer une relation mutuellement herméneutique du sens de sa propre existence.

EN CONCLUSION

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

⁵⁴ K. RONDIA, P. RAEYMACKERS, *Penser plus tôt... à plus tard*, p. 39.

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

B – 1348 *Louvain-la-Neuve*,
Grand-Place, 45.
Dominique.jacquemin@uclouvain.be

Dominique JACQUEMIN
Professeur de la Faculté de théologie
Université catholique de Louvain
Université Catholique de Lille CEM – FMM

Résumé – De plus en plus de personnes malades ou âgées se trouvent pressées, par des législations ou des visées de bonnes pratiques soignantes, à rédiger des directives anticipées. Ces dernières, lorsqu'elles sont rédigées – ce qui est rare –, sont souvent réduites à un protocole à respecter en termes de décisions urgentes. Réduites à une normativité légale, ces directives sont peu porteuses de l'histoire d'un sujet et d'un processus de rédaction soutenu par la présence d'autrui. Face à cette approche étroite de la rédaction des directives anticipées, l'auteur plaide pour que cette rédaction devienne l'opportunité d'un récit de vie partagé avec autrui, une personne de confiance qui restera le témoin de la signification de l'écrit.

Summary – Increasingly, those who are ill or elderly are under pressure to write advance directives, due to legislation or health care best practice objectives. These directives, when they are in writing – which is rare –, often amount to a protocol to be respected if an urgent decision is to be made. Reduced to legal normativity, these directives have little to do with someone's personal history, and do not generate a process by which one can be helped to write a meaningful text. Given the current narrow approach to the writing of advance directives, the author argues for the opportunity this could present. Indeed, the process could become a way to engage in the narrative of one's life experience with someone who can be trusted and who will then remain a witness of the meaningfulness of what has been written.