

# Directives anticipées : une idée trop simple ?

Les directives anticipées posent la question de la permanence de l'identité (qui agit dans le moment de la rédaction?) et imposent aux soignants de s'assurer, qu'au-delà des préférences d'une personne « incapable », toute décision se fera en fonction de ses valeurs.

La possibilité de rédiger des directives anticipées (DA) inscrite dans la loi du 22 avril 2005 (dite Léonetti) (1) introduit la volonté de maintenir l'autonomie de la personne même quand celle-ci n'est plus en état de le faire. Si, au premier abord, l'idée paraît aussi simple qu'allant de soi, un rapide examen critique en montre assez rapidement la complexité. Il nous faut d'emblée noter que cette disposition s'inscrit dans une loi consacrée entièrement à la fin de vie. D'abord simplement consultatives (en 2005), les directives anticipées sont devenues contraignantes pour le médecin dans leur version de 2016 (2). On reviendra sur les limites de cette nouvelle disposition (voir aussi l'article de S. Renard, p. xx). Parler de DA en matière de choix thérapeutique à propos d'un problème spécifique de santé mentale constitue une sortie du champ d'application de la disposition stricto sensu. Mais, au fond, on peut accepter un certain parallélisme et réfléchir aux conditions de son application dans le cas d'un patient qui prendrait, à distance des épisodes

aigus de sa pathologie, des décisions de prise en charge pour lui-même. Ses choix pourraient s'apparenter à des formes de directives anticipées, comme pour un patient bipolaire connaissant des épisodes maniaques qui voudrait en anticiper les conséquences.

## MAINTENIR LA CAPACITÉ AUTONOMIQUE

Consentement aux soins et directives anticipées sont étroitement articulés. Il s'agit à travers les directives expressément indiquées de maintenir la capacité autonome d'une personne. Cette possibilité n'est pas et ne doit pas être réservée aux personnes déjà malades même si elles peuvent faciliter la prise en charge de patients atteints de maladies dont l'évolution est prévisible comme dans le cas de pathologies graves telle la sclérose latérale amyotrophique (SLA dite Maladie de Charcot, 3) qui exigera à un moment donné une prise décision lourde de conséquences. On remarque toutefois que la prise en charge au long cours, en favorisant un dialogue constant avec le thérapeute, peut, d'une certaine façon, exonérer une personne atteinte de ce type de pathologie d'indiquer via ses directives ce qu'elle souhaite comme niveau de prise en charge (4). On peut imaginer qu'elle en a abondamment parlé avec son médecin et que celui-ci le moment venu appliquera ce qu'elle aura depuis longtemps indiqué. Les directives de soin sont alors, en quelque sorte, produites par

le dialogue inhérent à la prise en charge des pathologies chroniques. On peut penser qu'il en est (ou devrait en être) ainsi dans le champ de la santé mentale. Les directives anticipées sont en fait plus utiles pour les personnes bien portantes. Cependant, compte tenu du fait que peu d'entre nous ont envie de s'imaginer dans un coma profond, on comprend qu'à peine 10 % (5) de la population ait aujourd'hui recouru à cette possibilité de dire ce qu'il souhaite (ou plutôt en général ce qu'il ne souhaite pas) si par malheur il était victime d'un l'accident d'une ampleur telle qu'il ne puisse plus s'exprimer directement.

Un premier examen montre que la principale difficulté réside dans l'exercice lui-même. Il est facile de comprendre l'insurmontable obstacle que constitue la tentative d'imaginer une situation, par définition, inconnue. Comment se projeter dans un état que l'on tente simplement d'anticiper, de construire intellectuellement? D'un certain point de vue, il paraît aisé de dire que l'on préfère mourir que vivre profondément handicapé (tétraplégique par exemple) lorsque l'on est en parfaite santé. Comment peut-on être certain que ce désir, aussi sincère soit-il lorsqu'on l'exprime, exprimera encore notre réelle volonté si un tel accident survient? Par ailleurs, on remarque que si on interroge des patients victimes de tels accidents neurologiques, tous ou presque, dans un premier temps, déclarent vouloir mourir mais une proportion sans cesse

---

**Philippe SVANDRA\***,  
**Christian GILIOLI\*\***

Docteurs en philosophie, \*Infirmier,  
\*\*Ancien coordinateur des droits du patient à l'hôpital Henri-Mondor, Créteil.



## DOSSIER DIRECTIVES ANTICIPÉES EN PSYCHIATRIE



© Dorothy Shoes.

grandissante ne le voudra plus à mesure qu'elle vivra la réalité du handicap. Tout se passe comme si la capacité d'adaptation de l'homme était infinie et que les forces de vie finissaient par l'emporter. La fameux « conatus » (6) de Spinoza semble ainsi toujours à l'œuvre, même dans des moments d'une indicible complexité.

Au-delà de cette complexité, l'idée qui gouverne est donc de maintenir la capacité autonome du sujet. On assiste dans la modernité, après l'éclosion du moment cartésien (« *je pense donc je suis* ») qui consacre le sujet en tant que tel, à une véritable exaltation de l'autonomie. Le succès du verbe « gérer » est significatif de cet état d'esprit où l'injonction autonome envahit l'ensemble des espaces de la vie. Ainsi, on doit tout gérer, son couple, ses enfants, son évolution de carrière, son deuil..., au risque de passer pour un moindre sujet voire un adepte de la servitude volontaire.

### LUTTER CONTRE LE PATERNALISME MÉDICAL

Respecter l'autonomie est ainsi devenu un des principes de bioéthique définis par Beauchamp et Childress (7). C'est aussi la pierre angulaire des droits du patient puisque le consentement qu'il doit exprimer est en premier lieu la manifestation de son autonomie, ce qui suppose aussi de pouvoir refuser la proposition thérapeutique qui lui est faite. L'objectif semble historiquement de contrecarrer l'aliénant paternalisme médical qui a longtemps gouverné la relation soignant-soigné. Mais cette volonté peut aussi s'opposer au principe de bienfaisance quand le patient décide, au nom de son autonomie, de faire quelque chose manifestement contraire à son intérêt. Bien sûr, les textes rappellent que l'on doit l'en avertir et lui expliquer avec précision les conséquences de sa décision mais au final il fera ce qu'il souhaite. Cette disposition est particulièrement renforcée lorsqu'un patient décide de suspendre un traitement d'une affection grave (arrêt de chimiothérapie anticancéreuse par exemple).

D'une manière générale, l'autonomie se caractérise par la capacité de décider par soi-même, pour soi-même. Mais est-on autonome quand on est malade et singulièrement lorsque l'on souffre d'une pathologie mentale qui peut, dans certains cas, altérer nos facultés de jugement? Le champ de la santé mentale pose d'ailleurs un problème spécifique aussi

simple qu'indépassable puisque dans de nombreux cas, c'est la capacité même de l'autonomie qui est fragilisée et qu'il faut alors restaurer pour permettre son exécution en tant que telle. Peut-on autant juridiquement que moralement croire au consentement du patient mélancolique qui ne s'estime jamais assez puni ou tout au contraire accepter le refus de soin du maniaque qui perçoit les soignants comme étant les malades réels qu'il faudrait traiter?

C'est peu dire que la maladie, d'une manière générale, altère, au moins dans un premier temps, notre capacité à décider pour nous-mêmes. Au moins pour deux raisons: l'annonce de la maladie, surtout lorsqu'elle est grave, survient comme « *un coup de tonnerre dans un ciel serein* » comme l'on dit en psychiatrie et surtout, sauf si l'on est soi-même médecin (et encore), elle vient nous interroger dans un champ où, a priori, nous n'avons aucune connaissance. La tentation est alors grande de se laisser porter par les propositions du praticien et de retomber ainsi dans les bras du paternalisme... Rappelons toutefois que l'autonomie n'exclut pas une certaine forme d'hétéronomie (8) qui peut nous conduire à accepter et adopter une proposition extérieure que l'on jugerait profitable à notre intérêt.

L'idée plus généreuse et réaliste dans le champ du soin est de fournir à la personne malade les outils de son autonomie. Il s'agit, comme le rappelle Corine Pelluchon, de ne pas considérer l'autonomie comme un don immédiatement disponible mais comme une faculté qui doit se construire (9). Cette observation est flagrante dans la pathologie psychiatrique. Pour employer un langage plus philosophique, on dira que l'autonomie est toujours ou presque en puissance mais rarement en actes. Il en est de même pour les directives anticipées qui nécessitent un niveau de connaissances suffisamment élaborées pour que l'on puisse considérer comme justifiées (au moins moralement) les décisions indiquées dans cette procédure. Là aussi comme le fait remarquer Jean-Pierre Cléro, il existe, comme dans le consentement, un rapport étroit entre l'entendement et la volonté prise ici au sens de manifestation de l'autonomie du sujet (10). Faut-il, par exemple, que la personne malade en sache autant que le médecin pour que l'on puisse juger valides ses décisions ou en l'espèce ses directives? Cette question n'est jamais

vraiment tranchée et il est fréquent qu'on juge avoir suffisamment informé le patient pour lui permettre d'acquiescer à une proposition thérapeutique. On trouve la même logique dans les directives anticipées à ceci près qu'on les jugera non venues si elles sont manifestement inappropriées comme le spécifie la loi. Ce dernier point ouvre la voie à de nombreux débats (éventuellement à des procédures juridiques), et notamment si l'on souhaite l'étendre au champ de la psychiatrie.

### UNE HISTOIRE DE COMPÉTENCE ET DE DESTINATION

Deux questions vont alors immédiatement se poser. D'abord celle de savoir si la personne qui souhaite les rédiger possède, ou non, une capacité de discernement suffisante? Ensuite, dans les cas où il faudrait les appliquer, celle de savoir si ces directives sont, ou non, manifestement inappropriées? Comment, par exemple, suivre une directive qui demanderait de ne pas donner un traitement qui viserait justement à permettre au patient de retrouver une certaine autonomie? D'autant plus que l'on ne peut jamais exclure que de nouvelles thérapies, qui n'existaient pas au moment de la rédaction, aient pu être découvertes entre-temps. Comme le note Florence Quinche : « *L'objectif de privilégier l'autonomie future sur une autonomie passée se justifie aussi par le fait que l'on peut espérer que le patient retrouve grâce au traitement une meilleure qualité de vie à l'avenir, ou du moins puisse surmonter certains états de crise.* » (11)

Ces questions extrêmement difficiles se posent également en gériatrie. Ainsi, nous pouvons relater le cas d'une résidente, Madame X, de confession israélite, qui, lors de son admission en Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), avait stipulé dans la rédaction de son « projet de vie », et en présence de ses enfants, qu'elle tenait absolument à bénéficier d'un régime alimentaire excluant totalement la viande de porc. Or, quelques années plus tard, atteinte de troubles cognitifs liés à une maladie d'Alzheimer, cette même personne demande avec insistance à manger de la charcuterie, comme les autres résidents. On admettra que la problématique posée par la maladie d'Alzheimer est quelque peu différente de celle posée dans le contexte de notre réflexion. Elle en pos-

sède toutefois des points communs, au sens d'une perturbation de l'état initial. Le patient bipolaire, au contraire du malade Alzheimer, connaît l'état clinique qui survient pour l'avoir déjà expérimenté dans une phase aiguë de sa pathologie comme la survenue d'un épisode maniaque. Sa capacité de décider pour lui-même est, en quelque sorte, momentanément et non a priori définitivement absente. On pourrait dire que l'épisode aigu de sa maladie provoque une éclipse d'autonomie qu'il aura pu compenser par une anticipation de la crise dont il connaît les effets. Pour autant, même si la maladie mentale semble attester l'aliénation du sujet, cette situation n'est pas sans soulever une question de nature philosophique relative à la permanence de l'identité comme dans le cas de Mme X qui, au fond, constitue un effet grossissant d'une situation commune.

La question pour les soignants est alors de savoir s'ils doivent respecter les souhaits de cette personne lorsqu'elle était (apparemment) en pleine capacité de discernement ou s'il faut respecter ses désirs actuels.

### CONSCIENT MAIS INCOMPÉTENT ?

Comme le note Fabrice Gzil (12), parce que les préférences exprimées au présent paraissent contredire celles exprimées par le passé, ce type de situation illustre parfaitement les dilemmes posés en général par la maladie d'Alzheimer qui se différencie d'un épisode aigu psychiatrique par une certaine permanence de l'état. Deux attitudes, selon lui, sont alors possibles. – La première attitude, défendue par Ronald Dworkin (13), considère, qu'au nom de ce qu'avait été la résidente, il faudrait respecter les choix qu'elle avait faits alors qu'elle était encore autonome. C'est-à-dire privilégier ses préférences antérieures. Pour Ronald Dworkin, les patients Alzheimer n'étant plus des agents autonomes, cela n'a aucun sens de respecter leurs préférences actuelles. Ils ont certes des intérêts immédiats mais ils n'ont plus d'intérêts critiques (c'est-à-dire d'intérêts liés à des valeurs). Ne pouvant considérer leur vie comme un « tout », si l'on tient à respecter leur autonomie, nous devons nous attacher à tenir compte des préférences qui étaient les leurs alors qu'ils étaient encore compétents, et cela même si cela doit nous conduire à nous opposer à leurs préférences actuelles. Il peut certes y avoir des raisons de

respecter les demandes immédiates des patients, mais alors on ne peut pas dire que l'on respecte leur autonomie. En bref, dans cette approche, les malades Alzheimer sont certes conscients (cas différent des comateux), mais considérés comme incompetents. Une réflexion similaire pourrait être appliquée à un patient délirant.

– La seconde attitude, défendue par Rebecca Dresser (14), viserait au contraire à respecter dans ce cas le choix actuel de la résidente. Inversant les termes de Dworkin, Dresser considère que les malades atteints de la maladie d'Alzheimer sont certes incompetents mais conscients. C'est-à-dire qu'ils ressentent des plaisirs comme des peines. Il faut donc considérer Mme X telle qu'elle est aujourd'hui, et de ne pas chercher à la contraindre au nom de ce qu'elle a été mais n'est plus. Il s'agit alors de respecter son choix et les préférences qu'elle exprime maintenant. Pour Rebecca Dresser, accorder trop d'importance aux préoccupations antérieures de ces patients avant la survenue de la maladie revient à négliger le changement considérable d'intérêts qui accompagne l'entrée dans cette pathologie maladie. Respecter leur autonomie serait au contraire, lorsqu'ils sont devenus incompetents, d'essayer de se représenter leur monde intérieur, de tenter de comprendre l'expérience subjective qui est la leur, afin de déterminer autant que possible ce qu'est une vie « bonne » dans leur situation (*hic et nunc*). Il paraît difficile d'appliquer un tel raisonnement à un patient connaissant un état maniaque même s'il est doté d'un univers intérieur probablement plus riche encore qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

### UNE QUESTION D'IDENTITÉ ?

À partir de ce cas, et de la lecture philosophique qu'en fait Fabrice Gzil, il serait possible de considérer que le recours aux directives anticipées pose *in fine* la question fondamentale de l'identité dans le temps. Henri Bergson pouvait ainsi écrire que « *notre personnalité, qui se bâtit à chaque instant avec de l'expérience accumulée, change sans cesse* ». (15) Pourtant, malgré tout ce que le temps change en nous, nous conservons le sentiment d'une certaine permanence, nous conservons une certaine identité. Cette approche assez partagée fait, en quelque sorte, référence à une sorte de

moi profond qui constituerait le noyau dur de l'identité. Dans cette perspective, ce que la personne laisse apparaître ne serait qu'une multiplicité de rôles joués dans une pantomime sociale et non son moi profond. Cette hypothèse renvoie alors au terme de « persona », qui désignait ce masque porté par les comédiens du théâtre antique pour habiter le rôle qu'ils devaient incarner. Carl Jung voit par ce truchement la possibilité pour la personne, à force de s'ajuster à ce qu'elle perçoit de l'attente sociale, de croire qu'elle est vraiment devenue ce qu'elle joue pour se mettre en conformité avec ce qu'on projette sur elle et ne plus savoir « réellement » ce qu'elle est. Ainsi, il est peut-être tout aussi vrai que Mme X voulait manger du porc selon ce qui serait son identité primaire (une sorte de *back-ground*) qu'elle ne le voulait plus (l'interdit hétéronomique s'étant en quelque sorte naturalisé) à mesure que son surmoi s'était agrégé à son identité. Compte tenu de la labilité de la personnalité, la recherche d'un principe dominant est peut-être un projet impossible puisque la question revient à déterminer qui écrit ses directives anticipées et pour qui sont-elles adressées : celui qui agit dans le moment de la rédaction (thèse de Ronald Dworkin) ou celui qui peut se révéler totalement différent lors de l'application jusqu'à vouloir renier ce qu'il plébiscitait quelque temps auparavant et qui serait alors caduque (thèse de Rebecca Dresser) ?

On admettra que le patient bipolaire n'a pas le même rapport au monde dans ces moments d'oscillation allant de la dépression à la manie. Mais quand est-il le plus authentique, le plus conforme à sa vraie personnalité ?

### L'APPROCHE DE RICOEUR

Rappelons que chez Paul Ricoeur (16) l'identité est à la fois « *idem* » et « *ipse* ». L'identité personnelle oscille ainsi entre deux pôles : le pôle « *idem* » représenté par l'ensemble des dispositions innées et acquises, qui confèrent à chacun un profil propre, et le pôle de l'ipséité, où l'identité est envisagée dans sa dimension proprement éthique, celle de l'homme capable de parler, d'agir, de se raconter, de se tenir pour responsable. Dans ces conditions, l'*idem* correspondrait à ce qui fait que l'on se sent le même, l'*ipse* renverrait à ce qui fait que l'on se reconnaît soi-même. Dès

lors, établir l'identité d'un être consiste à découvrir ce par quoi il demeure semblable à lui-même à travers le temps, facteur pourtant de dissemblance. En ce sens, nous ne cessons de changer... pour rester nous-mêmes.

Chez Ricœur, c'est la narration qui assure cette continuité. Le fait que j'ai la capacité de faire de ma vie un récit donne du sens à ce qui m'arrive. C'est l'identité narrative, cette capacité qu'a le sujet à se raconter, qui permet d'assurer l'idée d'une continuité ininterrompue. Le temps en effet ne peut être assumé qu'au travers d'un récit, et inversement le récit institue l'expérience du temps. Seule la narration, selon Paul Ricœur, peut opérer cette nécessaire médiation. À travers les inévitables changements dus au temps, il s'agit de viser une vie bonne en se maintenant, fidèle à soi-même.

Respecter l'autonomie des patients pour les soignants consiste donc à les aider à pouvoir vivre conformément aux valeurs qui sont les leurs. Bergson pouvait ainsi écrire en ce sens : « *Nous sommes libres quand nos actes émanent de notre personnalité entière, quand ils l'expriment.* » (17) Comme le note Pierre Boite, « *il ne s'agit pas seulement de se baser sur les préférences d'une personne "incapable" et "incompétente", mais bien de s'assurer que toute décision se fera sur la base d'un style de vie et de valeurs de cette personne, hic et nunc, en situation.* » (18)

Dans ces conditions, les directives anticipées ne peuvent être qu'un élément, voire un pis-aller, dans le respect de l'autonomie des personnes. Si elles traduisent en effet la volonté de garder une certaine autonomie, de pouvoir anticiper certains choix importants pour les patients, elles ne doivent pas pour autant se réduire à une procédure gravée dans le marbre

qui nous exonérerait de toute réflexion éthique. D'autant plus qu'elles pourraient facilement apparaître dans le contexte actuel comme l'expression d'une défiance vis-à-vis des soignants. En ce sens, les directives anticipées peuvent, si elles sont appliquées à la lettre et surtout sans dialogue, entrer en contradiction avec les valeurs même du soin. Pour soigner, il faut en effet présupposer que le patient accepte de faire confiance au soignant, qu'il puisse se sentir en sécurité car, comme le note Florence Quinche, « *la relation même de soin présuppose que l'on accepte en quelque sorte une perte d'autonomie (physique, psychologique, etc.) [...] or, c'est peut-être en psychiatrie ou en gériatrie que les patients ont le plus de difficultés à reconnaître et à prendre conscience de leur perte d'autonomie et de discernement.* » (19) C'est peu dire toutefois, qu'en permettant l'implication du patient, les DA, dans le champ de la santé mentale, peuvent favoriser au moins cette alliance thérapeutique toujours si souhaitée mais toujours si complexe à mettre en œuvre.

- 1- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie
- 2- Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie
- 3- Maladie neurologique progressive touchant sélectivement les systèmes moteurs. La perte de motricité est la conséquence d'une dégénérescence des motoneurons qui commandent les muscles volontaires.
- 4- D'ailleurs, et contrairement à ce qu'on pourrait croire, même dans le cas de cette maladie, la majorité des patients, pourtant très bien informés, ne rédigent pas de DA.
- 5- Selon un récent sondage réalisé par le Centre national

des soins palliatifs et de la fin de vie, 13 % des plus de 50 ans auraient rédigé leur DA. Encore limité, ce pourcentage est cependant en nette progression par rapport à 2015 où d'autres sondages indiquaient que seuls 2,5 % des Français les auraient rédigées. Cette augmentation serait liée à la médiatisation de l'affaire Vincent Lambert.

6- Le « conatus » est un terme latin habituellement rendu par « effort », que nous pouvons comprendre comme exercice de la force d'exister d'un être.

7- T.L. Beauchamp & J.F. Childress, *Les principes de l'éthique biomédicale*, Les Belles lettres, Paris, 2008. Dans cette approche procédurale, l'éthique repose sur le respect de quatre principes cardinaux : autonomie, bienfaisance, non malfaisance, justice.

8- L'hétéronomie peut être définie comme le fait d'être influencé par des facteurs extérieurs, d'être soumis à des lois ou des règles dépendant d'une entité extérieure.

9- C. Pelluchon, *L'autonomie brisée*, PUF, Paris, 2009.

10- J.-P. Clero, conférence 26 novembre 2015, Hôpitaux universitaires Henri-Mondor, site de Chenevier.

11- F. Quinche, « Respect du droit et de l'autonomie ou bienfaisance? », *Éthique et Santé*, Vol 2 - N° 1 - Février 2005, p. 41 - 45.

12- F. Gzil, « Consentement et autonomie dans la maladie d'Alzheimer », Site du Centre de Documentation Multimédia en Droit Médical, adresse : <http://www.droit.univ-paris5.fr>. Nous reprenons ici la thèse que présente l'auteur dans cet article. Les lecteurs intéressés peuvent également se référer à l'ouvrage de Fabrice Gzil, *La maladie d'Alzheimer, problèmes philosophiques*, Paris, PUF, 2009.

13- R. Dworkin, *New York, Life's Dominion*, Alfred A. Knopf, 1993, p. 218-237.

14- R. Dresser, *Life, Death, and Incompetent Patients : Conceptual Infirmities and Hidden Values in the Law*. *Arizona Law Review* 28 (3), 1986. p. 373-405.

15- H. Bergson, *L'évolution créatrice*, PUF, 2013, p. 6.

16- P. Ricœur, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990.

17- H. Bergson, *Essai sur les données immédiates de la conscience*, PUF, 1997, p. 129.

18- P. Boite, « Le vieillissement, chance d'une médecine à la recherche de ses finalités », *Éthique et santé*, Masson, février 2006 (vol3 - N° 1), p. 32.

19- F. Quinche, « Respect du droit et de l'autonomie ou bienfaisance? », op. cit.

**Résumé :** Les directives anticipées (DA) correspondent à une volonté, apparemment plébiscitée, de maintenir l'autonomie d'une personne même lorsque celle-ci n'est plus en capacité immédiate de l'assurer. Cette exaltation de ce principe (respecter l'autonomie du patient) s'oppose pourtant souvent au principe de bienfaisance. Ce dispositif, pensé initialement dans le cadre de la fin de vie, pourrait-il s'avérer utile dans le cadre de la santé mentale? Au-delà de leurs apparentes simplicités, il apparaît que les DA posent en fine de nombreuses questions d'ordre éthique et notamment celle de la permanence de l'identité personnelle.

**Mots-clés :** Autonomie – Consentement aux soins – Débat – Directive anticipée – Discernement – Éthique – Identité – Liberté individuelle – Santé mentale.