



## DIPLÔME INTER UNIVERSITAIRE ETHIQUE EN SANTE ANNEE UNIVERSITAIRE 2024-2025

### **Les Directives Anticipées : cela va-t-il de « soi » ?**

#### **Jury de mémoire :**

Pierre-André DELPLA, MCU-PH en Médecine Légale

Roger GIL, Professeur émérite de neurologie à l'université de Poitiers, Doyen honoraire de la Faculté de Médecine Pharmacie de Poitiers

Nathalie NASR, PU-PH en Neurologie

Laurence Gatti, Professeure de Droit à l'Université de Poitiers

Soutenu le 19 juin 2025

Par Estelle Amiot

## **Remerciements :**

**Je souhaiterais remercier ici les personnes qui m'ont soutenue pendant toute cette année de formation et pour la réalisation de ce travail.**

Merci aux formateurs et référents du diplôme inter-Universitaire d'éthique en santé Poitiers-Toulouse :

- Mr Pierre-Andrée DELPLA, MCU-PH en médecine légale à l'Université de Toulouse 3,

-Mme Nathalie NASR, Professeur en Neurologie au CHU de Poitiers

Merci pour vos enseignements et votre accompagnement, toujours très riche, m'ouvrant souvent à de nouveaux points de vue et pour vos encouragements :

-Mme Laurence GATTI, Maître de Conférence en Droit privé à L'Université de Poitiers

-Mr Roger GIL, Professeur émérite de neurologie à l'université de Poitiers, Doyen honoraire de la Faculté de Médecine Pharmacie de Poitiers

Qu'aurait été la formation sans mes collègues de DIU éthique en santé 2025 et tous mes Co-apprenants de Poitiers et de Toulouse, pour leur énergie partagée, leur expérience, les vécus, les réflexions partagées et pour nos nombreux fous rires !!!

-Merci aussi à toute la cellule CIRDA, pour leur soutien et leurs encouragements : Dr Laurent MONTAZ, Médecin coordinateur, à Mme Laurette BLOMMAERT, Directrice juridique du CHU de Poitiers et à Mme Mélanie THIBault, Juriste au CHU de Poitiers

**Enfin, des remerciements plus personnels** à ma famille, amis pour leur soutien, leurs encouragements, et qui m'ont soutenue à suivre ce cursus.

**Un Grand Merci au Dr Matthieu FORIN et à Mme Mélanie VUONG de m'avoir aidée, corrigée, guidée et soutenue tout au long de ce travail avec une grande patience !**

**Je me permets de dédier ce travail à une amie proche partie beaucoup trop tôt, ...**

**Tu vois, comme promis, j'avance !!**

## Table des matières

Présentation.....	3
1. Contexte menant à la problématique.....	4
1.1. Rappel concernant les Directives Anticipées.....	4
1.2. Quelques chiffres.....	5
1.3. La pratique sur le terrain :.....	6
1.3.1. Pour les usagers.....	6
1.3.2. Pour les professionnels de santé :.....	7
1.4. Cheminement vers ma problématique :.....	7
2. Cadre conceptuel : différents aspects du soi.....	9
2.1. L'autonomie du patient :.....	9
2.1.1. L'autonomie dans l'éthique.....	9
2.1.2. Autonomie au regard des soins :.....	10
2.2. Le Soi – identité.....	11
2.3. Le soi-adaptatif : mécanismes de défense, coping, résilience.....	12
3. Discussion.....	14
3.1. Relecture des questions entendues sur le terrain.....	14
3.2. Intérêt de la mise en récit.....	14
3.3. Evolution dans ma pratique.....	16
4. Conclusion :.....	19
ANNEXE 1.....	20
.....	23
Bibliographie :.....	24

# Présentation

Je suis Infirmière Diplômée d'Etat depuis 2005 et j'exerce au sein du CHU de Poitiers où j'ai réalisé mes études paramédicales.

Depuis février 2022, après avoir exercé dans de nombreux services, je travaille dans une Cellule d'Information et de Recueil des Directives Anticipées (CIRDA). Elle est financée par L'Agence Régionale de Santé Nouvelle Aquitaine (ARS NA) conjointement avec le CHU de Poitiers. Ce projet est porté par la Direction des Affaires juridiques.

Cette initiative, localisée dans le département de la Vienne, a pour mission d'informer et de former tout type de public. Cela concerne les professionnels médico-sociaux des structures privées, publiques, libérales, associatives, mais aussi auprès de la population en générale. Mon rôle concerne l'information sur le dispositif des Directives Anticipées et la personne de confiance. Pour cela, nous organisons des conférences, de l'informations auprès d'associations, des présences lors de forum et /ou de congrès, des publications de presses diverses ou lors d'émission de radio. Il y a aussi la réalisation d'ateliers d'aides à la rédaction des Directives Anticipées, qui se passent toujours en petit groupe, pas en individuel par manque de moyen et de temps.

J'ai souhaité suivre cet enseignement du Diplôme inter-universitaire sur l'Ethique en Santé, car je suis quotidiennement confrontée à des interrogations, à des questionnements, liées à l'éthique, à la déontologie médicale et au cadre juridique.

Les enseignements suivis au cours de cette année, m'ont permis de clarifier et d'étoffer ma base de réflexion. Je vais donc développer dans cet écrit, l'avancée de mes questionnements liés au thème des Directives Anticipées.

Dans une première partie, je vais développer mon cheminement vers ma problématique à la lumière de mon contexte de travail, et des enseignements que j'ai reçus. Puis dans une deuxième partie, j'évoquerai le cadre conceptuel en lien avec mes recherches. Dans une troisième partie, je présenterai une réflexion sur ces recherches et son influence sur l'évolution de ma pratique.

# 1. Contexte menant à la problématique

## 1.1. Rappel concernant les Directives Anticipées

La loi concernant les Directives Anticipées est le fruit d'une longue évolution législative. L'une des bases, la loi dite « Kouchner » de 2002 introduit la demande du consentement du patient pour les actes médicaux, fondée sur une information claire et adaptée permettant d'être dans une démarche de codécision. Elle rappelle aussi le droit de souhaiter « ne rien savoir. » (1)

Puis en 2005, avec la loi dite « Léonetti » apparaît le terme « Directives Anticipées ». Toute personne peut écrire les limites de soins pour sa fin de vie s'il ne peut plus s'exprimer. Selon cette loi, l'écrit n'est valable que 3 ans mais est modifiable et /ou annulable. Il n'est utilisé que pour l'aide à la décision médicale, à visée consultative, sans réelle contrainte. (2)

Et enfin en 2016, la loi dite « Léonetti-Claeys » rend les Directives Anticipées opposables/contraignantes pour les médecins. Elles ont une validité illimitée dans le temps mais restent modifiables et /ou annulables à tout moment. (3)

*Ainsi, selon le décret n°2016-1066 l'article R4127-37-1 du code la santé publique :*

*« I- Lorsqu'un patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin en charge du patient est tenu de respecter la volonté exprimée par celui-ci dans des directives anticipées, excepté dans les cas prévus aux II et III du présent article. »*

Cependant, la loi stipule que, dans certaines situations bien précises, le médecin peut « déroger » à l'application des Directives, mais uniquement dans des cas bien spécifique :

*« L II-En cas d'urgence vitale, l'application des directives anticipées manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale, le refus de les appliquer ne peut être décidé qu'à l'issue de la procédure collégiale prévue à l'article L.111-11. Pour ce faire, le médecin recueille l'avis des membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de celui d'au moins d'un médecin, appelé en qualité de consultant, avec lequel il n'existe aucun lien de nature hiérarchique. Il peut recueillir auprès de la personne de confiance ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient.*

*IV-En cas de refus d'application des directives anticipées, la décision est motivée. Le témoignages et avis recueillis ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier*

*du patient. La personne de confiance, ou, à défaut, la famille ou l'un des proches du patient est informé de la décision de refus d'application des directives anticipées »*

Les directives anticipées sont une possibilité offerte pour toute personne majeure, capable de s'exprimer de façon libre et éclairée. Cet écrit doit être le reflet de la personne elle-même. Si elle est dans l'impossibilité d'écrire, il est possible de faire retranscrire ses souhaits par une autre personne (de préférence la personne de confiance) et de faire co-signer par deux témoins.

Les Directives Anticipées peuvent être rédigées sur un papier libre avec noms, prénoms, date et lieux de naissance de la personne, date et signature. L'autre possibilité est de renseigner un formulaire trouvable en ligne (comme celui du site « Amélie : Mon Espace Santé », de la Haute Autorité de Santé, association de patients, ...) ou dans les établissements sanitaires de santé. Ainsi, normalement, lors d'une prise en charge médicale on devrait informer le patient du dispositif des Directives anticipées ainsi que la possibilité de les rédiger, mais les écrire lui appartient. C'est au médecin qu'appartient le devoir de se renseigner si le patient a rédigé des Directives.

Le registre national prévu dans la loi de février 2016, n'as pas été créé mais certains organismes nationaux se basent sur les enregistrements par le patient dans l'espace numérique : « Mon Espace Santé ». Cet espace est accessible aux médecins surtout pour les services des urgences et de réanimation. Il contient les dernières informations médicales ainsi que les Directives anticipées et la personne de confiance du patient. (Anciennement site du DMP)

Mais peut-être que cet écrit ne servira jamais, si lors de sa fin de vie, le patient reste en capacité de s'exprimer. L'équipe médicale l'accompagnera alors avec ses souhaits, le recueil du consentement direct restant la norme dans la prise en charge d'un patient.

Les Directives Anticipées sont donc un espace expression d'autonomie donné à chaque personne pour faire respecter ses choix, ses valeurs lors de sa fin de vie en lui permettant d'éclairer sur ce qui constituerait, pour elle, une obstination déraisonnable.

## 1.2. Quelques chiffres

Peu de personnes ont rédigé leur Directives anticipées en France : seulement 18% en 2022 (selon le site « Parlons fin de vie » du Centre nationale des Soins palliatifs sur 1 003 personnes interrogées âgées de + de 18 ans). Le sondage montrait aussi que plus de la moitié des sondés ne connaissait pas ce terme, seuls 24% des répondant savaient exactement de quoi il s'agissait. (4)

Une autre enquête, réalisée aussi en 2022, sur le CHU de Poitiers par le service juridique, a interrogé les professionnels. Sur 466 répondants, 143 savaient précisément ce qu'étaient les Directives Anticipées. Seulement 18% d'entre eux avaient été sollicités par un patient qui souhaitait les rédiger. Parmi eux, 65 % disaient avoir eu des difficultés face à cette demande par manque de connaissance et 42% par manque de temps. (Annexe 1)

### 1.3. La pratique sur le terrain :

Une des activités de la CIRDA, est de proposer des ateliers d'aide à la rédaction des Directives Anticipées. Ces ateliers sont ouverts à différents publics : professionnels de santé ou usagers, atteints de pathologie ou non, et de tous les âges. Ces ateliers se déroulent avec 4/6 personnes pour permettre une liberté de parole et d'échange.

Lors de ces différents ateliers, je suis confrontée régulièrement à diverses problématiques.

#### 1.3.1. Pour les usagers

Leurs questionnements les plus fréquents sont sur la notion de leur « évolution personnelle dans le temps » et de leur future « prise en charge ou non ».

« Quelle sera ma réaction si un handicap survient ? » « Pourrais-je m'habituer à cette nouvelle vie ? » « Quelle serait ma limite d'acceptation ou de non acceptation ? » « Quelle sera ma qualité de vie à ce moment-là ? », sous-entendu, « Qu'est ce qui serait important pour moi ? » ; et tout simplement « Qui serai-je à ce moment-là et quel sera mon entourage ? »

D'autres commentaires concernent l'évolution de la vie pouvant changer plus ou moins rapidement avec d'autres repères comme : l'évolution en âge, la situation familiale et amicale, l'état de santé, l'apparition d'une maladie et d'une éventuelle dépendance.

Les questions portent aussi sur les possibilités d'accès à certains services, certains soins ou certaines thérapeutiques. Comme par exemple : « Pourrais-je bénéficier des services de soins palliatifs si je suis dans un autre département ? », « Qu'est-ce qu'on entend par réanimation ? », « A quoi correspond l'acharnement et comment l'éviter ? »

Les questions tournent aussi parfois sur l'évolution de la recherche médicale, et les nouvelles thérapeutiques. En effet, certains patients atteints de pathologie chroniques, ont peur de ne pas y avoir accès s'ils ne les ont pas notés sur « leurs écrits ».

### 1.3.2. Pour les professionnels de santé :

J'ai également de nombreux échanges avec les professionnels médicaux et paramédicaux. Une bonne partie connaît très mal le dispositif des directives anticipées. Ceux qui connaissent montrent parfois des réticences ou pointent les limites perçues.

Un premier frein, est le peu de temps disponible à consacrer pour ces discussions. Ce temps leur paraît de plus en plus peu reconnu et mal valorisé. Mais parfois, le professionnel avoue être mal à l'aise pour discuter des Directives ne sachant comment les aborder, ni comment le sujet sera reçu par le patient.

Par ailleurs d'autres professionnels me font part du fait que, pour eux, c'est la relation avec leur patient qui prime sur un écrit. Lors de leurs différentes relations en consultation, le lien qui s'établit entre médecin et patient est plus qu'important pour eux dans l'accompagnement, qu'« un papier ».

Si le patient leur est inconnu et ne peut s'exprimer, cette relation s'établira plus naturellement avec la famille ou les proches dans la volonté de respecter au mieux les souhaits qu'aurait pu exprimer le patient. De plus certains soignants ont l'impression d'être considérés comme un simple exécutant d'un écrit, alors qu'une prise en charge en santé est plus complexe. On retrouve cet aspect dans un article traitant des directives anticipées en EHPAD où il est décrit que « *Pour la plupart des professionnels rencontrés, les DA étaient un outil de dialogue permettant de parler de la fin de vie ou de la prise en charge. Leur utilité pour la décision médicale était toutefois questionnée.* » (5)

Ce qui les interpelle aussi est : « Dans quel contexte a eu lieu cet écrit ? » « Comment se fier à des écrits qui datent d'avant un diagnostic ? », ou « Quelle valeur accorder à un écrit fait juste après une annonce ? », « A quelle phase de l'évolution de sa pathologie le patient a-t-il écrit ses directives ? », « Ce document réalisé à un instant T est-il toujours fidèle au patient qui se trouve devant moi ? »

### 1.4. Cheminement vers ma problématique :

Les Directives Anticipées, sont un écrit pour l'avenir, plus ou moins certain, avec les représentations du moment actuel. Cet écrit n'est pas simple à formuler et dépend des valeurs de la personne lors de la rédaction à un moment donné de sa vie. Elle fait appel à son autonomie notamment dans ses décisions concernant sa santé et ses traitements futur.

Le questionnement venu des usagers concerne principalement :

« Qui suis-je ? Quelle va être mon évolution dans l'avenir ? Comment ferai-je face à cet avenir incertain dans un environnement que je ne connais pas encore ? Quelles seront mes capacités d'adaptation ? »

Ces questionnements font écho avec les propos des professionnels de santé :

Lors du temps de l'application des directives anticipées, sont-elles toujours correspondantes aux souhaits de la personne ? Comment se fier à des écrits qui datent de quelques années ? La loi de 2016 ne définit pas de limite de temps pour la validité des directives. Si d'un point de vue légal ces écrits sont applicables, qu'en est-il éthiquement ? Et comment avoir « confiance » en un écrit dont on ne connaît pas les circonstances de réalisation ?

Donc, pour résumer, usagers et professionnels perçoivent une tension autour de la notion du « soi ». Le « soi » qui s'exprime sur les Directives Anticipées est-il toujours le même que le « soi » en fin de vie ?

D'où la réflexion menée dans ce travail :

En quoi s'intéresser à la question du « soi » peut-il être aidant dans une démarche de directives anticipées ?

Pour ce faire je me suis d'abord intéressé au soi exerçant son autonomie avant d'explorer le soi-identité pour finir avec le soi-adaptatif. Nous verrons ensuite comment ces notions peuvent intervenir concrètement dans une approche des directives anticipées.

## 2. Cadre conceptuel : différents aspects du soi

### 2.1. L'autonomie du patient :

Les Directives anticipées se basent sur l'autonomie et le consentement des patients. C'est-à-dire le droit d'accepter ou de refuser tout traitement après avoir reçu une « information claire loyale et adaptée » (8). Lorsque le patient peut s'exprimer, le médecin doit rechercher son consentement pour tout acte, traitement, et le patient peut accorder mais aussi retirer à tout moment ce consentement. Ce droit étant décrit dans la loi dite « Kouchner » de 2002. (1)

#### 2.1.1. L'autonomie dans l'éthique

L'autonomie est considérée comme l'un des quatre piliers de l'éthique avec la bienveillance, la non-malfaisance et la justice.

L'autonomie est définie ainsi par Le Dictionnaire de l'Académie Française :

*Mot d'origine grecque, le mot se décompose ainsi :*

*« autos » signifie le même, ce qui vient de soi et évoque les actions individuelles du sujet et « nomos », « règles établies par la société, loi »*

Donc l'autonomie c'est décider par soi-même, établir ses propres règles à soi avec les notions qui composent l'individu.

Depuis quelques décennies, le principe d'autonomie est au cœur des débats bioéthiques international et national. « *La valorisation de l'autonomie dans notre société n'est pas qu'une impression subjective. Elle se dessine avec netteté dans le remaniement successifs des textes juridiques, parfois sur une séquence de temps réduite (...) L'idée d'autonomie a été la clé de voûte des changements accomplis dans l'histoire contemporaine du droit de la santé* » (6) « *Pour Tom Beauchamp et James Childress en 1979 : « respecter un individu, c'est, au minimum, reconnaître le droit de cette personne à avoir des opinions, à faire des choix et à agir en fonction de ses valeurs et de ces croyances (...) L'autonomie est la capacité à choisir librement, sans contrainte ni incitation de quelques natures que ce soit. Elle inclut le consentement informé sans pour autant s'y réduire. Êtres autonomes, en effet, c'est vouloir s'engager dans une démarche, en être à l'initiative. Il y a une intention de participer à une décision et pas uniquement d'acquiescer à une proposition* » (7)

## 2.1.2. Autonomie au regard des soins :

Dans « *Refus de traitement et autonomie de la personne* » dans l'Avis n°87 du CCNE de 2005 (8) sont décrites trois facettes de l'autonomie d'une personne :

« *Une autonomie d'action qui renvoie aux possibilités de mobilité corporelle. Être autonome signifie être capable de se déplacer dans l'espace au moyen des forces dont son corps est doué.*

« *Une autonomie de pensée qui qualifie le pouvoir de conduire une argumentation cohérente et réfléchie. Plus spécifiquement, dans le domaine médical, cette forme d'autonomie définit l'état du patient capable de participer à une délibération étayée par l'acquisition d'un savoir de sa maladie. Le sujet autonome est ici celui qui est capable de comprendre une information médicale et d'y exercer son esprit critique. L'autonomie est alors, pour reprendre la formule de Kant, la capacité de « se servir par soi-même de son entendement ». Le défaut de discernement qui place une personne sous la conduite d'un autre, le prive d'autonomie de pensée, quand bien même elle disposerait de sa capacité d'action : « une personne autonome est une personne capable de réfléchir sur ses objectifs personnels et de décider par elle-même d'agir conformément à cette réflexion ». Le respect de l'autonomie de pensée se traduit concrètement, pour le médecin, par le devoir de s'assurer que celui qui refuse un soin a parfaitement compris l'information qui lui a été transmise et les conséquences prévisibles de son refus et qu'il exerce dans ce domaine une liberté par rapport à un tiers ou à une société.*

*L'autonomie de volonté définit la capacité d'une personne à suspendre la spontanéité impulsive qui détermine mécaniquement son action, pour se décider en fonction d'une résolution consciente et personnalisée.*

Un article de Marion Girer publié en 2014 dans Science sociale et santé décrit plusieurs impacts de la mise en avant de l'autonomie dans les relations de soins :

- « *Autonomisation du patient : La reconnaissance légale des droits des malades a permis de passer d'une relation paternaliste, où le médecin décidait pour le patient, à une relation où le patient joue un rôle actif dans la gestion de sa santé.*
- *Consentement éclairé : Les soins médicaux doivent désormais être pratiqués avec le consentement libre et éclairé du patient, qui dispose d'une information complète sur son état de santé et les traitements proposés.*
- *Reconnaissance juridique du patient : La loi du 4 mars 2002 a consacré le patient comme sujet de droit, garantissant une protection accrue pour les personnes vulnérables, notamment les mineurs et les personnes sous tutelle.*
- *Responsabilisation du patient : La réforme incite les patients à une utilisation raisonnée du système de santé, en les impliquant dans leur parcours de soins et leurs décisions thérapeutiques.*

- *Risques de dérives : Une autonomie excessive peut conduire à une approche consumériste du soin, où le patient considère les services médicaux comme un produit à consommer, pouvant altérer les fondements humanistes et solidaires de la médecine. »*

*En somme, ces droits ont contribué à une relation plus transparente et participative, mais nécessitent un équilibre pour éviter toute dérive » (9)*

## 2.2. Le Soi – identité

D'un point de vue Etymologique, identité vient du latin *identitas*, dérivé de *idem* « le même » (10).

*« L'identité d'un être humain peut être appréhendée sous différents angles. L'identité numérique d'une personne renvoie à l'espace occupé par son corps physique, dont il est possible de suivre les déplacements et ainsi avoir la certitude que la personne se trouvant ici aujourd'hui est identique à celle qui se trouvait ailleurs il y a dix ans, et ce malgré le changement de ses caractéristiques qualitatives. Ces dernières constituent l'identité personnelle d'un individu. Tandis que l'identité qualitative des entités inanimées renvoie essentiellement à leurs caractéristiques physiques, l'identité personnelle des êtres humains englobe en plus leurs caractéristiques psychiques. Bien entendu, qu'il s'agisse des caractéristiques physiques ou psychiques, un grand nombre d'entre elles peut correspondre à plusieurs personnes. Cependant, en psychologie, le terme d'identité personnelle est habituellement utilisé pour désigner l'ensemble des caractéristiques propres à une personne donnée et qui la distingue des autres sur le plan individuel. » (11)*

En sociologie, l'identité est un « ensemble de caractère attribué à une personne et influençant son comportement et ses relations sociales » (10)

D'autres ont une approche plus pratique : « Comment définir mon identité : par ma ou mes langue(s), mon sexe, mon occupation et mon expérience de travail, de mon âge, ... Mon identité m'apparaît complexe, multi-dimensionnelle » (12)

Ces définitions peuvent être enrichies par l'approche originale de Paul RICOEUR et son concept d'identité narrative.

*« L'identité narrative permet à Ricoeur de relier deux types d'identité qui caractérisent selon lui la personne humaine : l'identité comme *idem* (ou *mêmeté*, le fait d'être identique, de ne pas changer dans le temps, d'être reconnaissable) et l'identité comme *ipse* (l'identité-ipséité, le maintien de soi par exemple dans la promesse à autrui, par laquelle je m'engage pour l'à-venir et m'avance sans le support de l'*idem*). C'est là, entre*

*idem et ipse, que se déploie l'identité narrative, comme l'effectuation de la dialectique qui relie ces deux pôles » (13)*

Etymologiquement, Mêmeté est « l'individualité dans ce qu'elle a de fixe ou d'immuable » (10). « L'identité mêmeté se caractérise par le fait d'être distinct et par la permanence à travers le changement. Pour l'être humain, l'identité signifie aussi être soi-même ». (10) .

L'ipséité est un mot du latin *ipseitas*, composé de *ipse* (*ipsum, ipsius, ipso*) et du suffixe *itas*, « la chose en elle-même », « soi-même » (...). » La définition philosophique : « est identité propre : ce qui fait qu'une personne est unique et absolument distincte d'une autre » (10)

Paul Ricoeur distingue, « au cours de sa démonstration, la mêmeté de l'ipséité. La mêmeté évoque le caractère du sujet dans ce qu'il a d'immuable, à la manière de ses empreintes digitales, alors que l'ipséité renvoie à la temporalité, à la promesse » (14)

Dominique Jacquemin en parle ainsi :

*« 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'ascribit les actions qu'autrui lui impute ou peut lui imputer. » (15)*

L'identité d'un individu évolue en fonction de chaque évènement de vie. C'est la mise en récit que fait la personne qui permet d'établir sa propre identité et de mettre sa vie en sens. Cette identité se construit également avec l'environnement, et les normes sociétales entourant la personne. Cette identité narrative relie le passé, le présent et donne une direction pour le futur.

### 2.3. Le soi-adaptatif : mécanismes de défense, coping, résilience.

Lorsque la résilience entre en jeu, chez un individu, cela fait appel à 2 types d'opération : d'un côté des « protecteurs » inconscients que sont des mécanismes de défense et des mécanismes plus conscient que sont les Coping.

Les mécanismes de défenses peuvent être décrit comme « des opérations mentales involontaires et inconscientes qui contribuent à atténuer les tensions internes et externes ». (16) .

Ces mécanismes sont « activés » par l'individu de manière inconsciente pour protéger d'une situation vécue ou perçue comme anxiogène, stressante ou de danger. « Les

*mécanismes de défense représentent la défense du moi contre les pulsions instinctuelles et les affects liés à ces pulsions" » (17)*

Le terme *coping* provient de l'anglais et signifie « faire face » ou « affronter ». On peut définir le coping « *comme un ensemble de ressources et de stratégies que les personnes mettent en pratique pour réagir et s'adapter aux situations stressantes.* » (18)

*« Les fonctions de la défense et du coping se chevauchent : les mécanismes de défense peuvent être dirigés vers la réalité extérieure, alors que le coping peut servir à gérer les problèmes internes et les conflits émotionnels. On comprend dès lors le flou et l'hétérogénéité des définitions [...] Les concepts de mécanisme de défense et de processus de coping ne sont donc pas seulement concurrents mais ils peuvent apparaître aussi complémentaires » (19)*

La résilience est, selon le dictionnaire Larousse : « *Aptitude d'un individu à se construire et à vivre de manière satisfaisante en dépit de circonstances traumatiques.* »

*« À l'origine, la résilience est un terme utilisé en physique pour désigner la résistance d'un matériau aux chocs. Cette définition s'est ensuite étendue à la capacité d'un corps, d'un organisme, d'une espèce, d'un système, d'une structure à surmonter une altération de son environnement. Il est donc utilisé dans une grande variété de domaines : écologie, informatique, politique, sociologie, enseignement... [...] Cyrulnik évoque la résilience en ces termes : « On ne peut parler de résilience que s'il y a eu un traumatisme suivi de la reprise d'un type de développement, une déchirure raccommodée. Il ne s'agit pas du développement normal puisque le traumatisme inscrit dans la mémoire fait désormais partie de l'histoire du sujet comme un fantôme qui l'accompagne. Le blessé de l'âme pourra reprendre un développement, dorénavant infléchi par l'effraction dans sa personnalité antérieure ». (20)*

Sous ce grand chapitre, qui est la résilience, est sous-entendue l'adaptation que chaque individu possède en lui et ses limites aussi. Chacun de nous, en fonction de son histoire développe des mécanismes de défenses, et des stratégies adaptatives (coping). Notre identité est donc constituée de plusieurs composant qui sont indissociables entre eux : la dignité selon les normes de la personne, le foyer des valeurs, mais aussi le groupe auxquels la personne appartient (sa culture, son histoire, ...)

## 3. Discussion

En quoi s'intéresser à la question du « soi » peut-il être aidant dans une démarche de directives anticipées ?

### 3.1. Relecture des questions entendues sur le terrain.

A la lumière des recherches effectuées, les questions énoncées au début de ce travail peuvent être de nouveau analysées.

Les patients ont du mal à se projeter sur ce qu'ils pourraient accepter ou non. Ils sont en fait en questionnement sur leur capacité de résilience. Cette même capacité de résilience pose question aux professionnels lorsqu'ils sont face à l'application des directives. On peut mesurer le niveau d'information reçu par le patient sur un plan médico-technique et les conséquences pratiques sur sa vie quotidienne, mais il est difficile de se représenter quelle prise de conscience le patient a pu avoir de ses capacités d'adaptation.

De même, peut-on mettre sur un pied d'égalité l'autonomie de pensée d'une personne qui refuse une condition de vie ou un traitement déjà expérimenté et celle d'une personne s'appuyant sur ses représentations, ou se projetant sur le vécu d'autres personnes ?

Les circonstances de l'écrit ne sont pas nécessaires pour des directives anticipées valables, toutefois le moment de l'écrit peut questionner. En effet, l'autonomie de volonté du patient repose sur une résolution consciente et personnalisée en se détachant de la spontanéité et l'impulsivité. On peut s'interroger sur le respect de cette forme d'autonomie si les directives sont écrites suite à une annonce de diagnostic, après un évènement marquant, dans un contexte de symptôme insuffisamment soulagé...

### 3.2. Intérêt de la mise en récit

Il semble que la mise en récit, décrite par Ricoeur dans son concept d'identité narrative, pourrait avoir des vertus à différents niveaux dans le domaine des directives anticipées.

Lors de la phase de rédaction, commencer par un récit de soi et de son histoire pourrait être un point de départ. Cela faciliterait l'entrée dans un travail d'écriture qui peut s'avérer compliqué, en partant de son parcours de vie avant de dérouler ses souhaits et volontés jusqu'à la mort.

Le récit de vie offre la possibilité au rédacteur de faire connaissance avec lui-même en observant ses réactions, ses adaptations face à des situations de vie qui lui paraissent importantes et représentatives. Cela peut conduire à faire ressortir certaines valeurs, certains traits de caractère. Cette connaissance de soi partant de ce que la personne a déjà vécu pourrait être une aide pour se projeter dans l'avenir en estimant plus concrètement ses capacités de résilience. On peut imaginer que le contenu des directives serait ainsi plus pertinent et plus fidèle à l'auteur.

Par la même occasion, pour les professionnels, un contenu plus riche sur l'identité de la personne, favorise la compréhension du patient et une meilleure prise en charge. Ce récit de vie ne remplace pas totalement un lien de soin se construisant au fil du suivi. Toutefois, l'accès pour le professionnel à une connaissance plus intime du patient, peut rassurer sur la mise en œuvre des directives dans les soins.

*« Ce n'est que dans l'établissement d'une vraie relation, dont le caractère informel pourrait renforcer l'authenticité, que l'essentiel qui fonde la volonté de la personne pourrait être dit, entendue, et respecté. Reste à savoir comment un tel espace de liberté peut se construire, entre créativité et résistance, dans une médecine toujours plus formalisé » (21)*

La formulation de « Directives Anticipées » peut être reçue avec une forme de violence par certains, comme le montre ce témoignage d'une psychologue clinicienne dans la revue JALMAV :

*« Pour ma part, ces deux mots m'ont heurtée dans un premier temps :*

*Directives, parce qu'il évoque une volonté de maîtrise alors que toute ma culture, mon chemin de vie, s'essaient tous les jours à ce concept qui m'est si cher, « le lâcher prise ».*

*Anticipées, parce qu'il vient à l'encontre de ma pratique quotidienne qui est sous-tendue par l'idée que chacun possède en lui des ressources pour faire face et composer avec ce qui lui arrive au jour le jour.*

*L'anticipation semble annuler cette dimension du présent, de « l'ici et maintenant », dimension infiniment précieuse dans laquelle, à travers la parole et l'élaboration de cette parole, peut perdurer la permanence de l'être. » (22)*

On peut supposer par la mise en avant du récit de vie, plus d'apaisement dans le processus décisionnel et une richesse supplémentaire pour les délibérations collégiales en équipe. Par ailleurs, cela permettrait au soignant d'atténuer le sentiment d'être un simple exécutant de la volonté écrite, retrouvant une forme de partenariat dans le soin. La mise en récit laisserait apercevoir la personne au-delà de la simple injonction de respect de l'autonomie.

### 3.3. Evolution dans ma pratique

Le recueil des directives permet de lier un contact, une proximité avec le patient souvent angoissé. L'aider pour rédiger ses directives permet de le faire parler de lui, peut-être de son histoire de vie, de ses peurs, pour mieux le connaître et de créer une atmosphère de confiance.

L'écrit des Directives permet de connaître les choix du patient. Même si elles n'ont pas de limite de temps, je conseille de les revoir tous les 2/3 ans car les changements peuvent être nombreux : familialement, amicalement, notre éthique de vie, et son avenir.

Cette démarche d'anticipation va parfois bien plus loin que parler des actes médicaux. Pour certaines personnes le fait d'écrire leurs directives, leur permet de soulager leur angoisse de mort, remplissant la fonction d'un coping. *« En effet la mort est singulière, propre à chaque personne. Personne ne peut en prédire ni l'heure ni les circonstances, le patient ne peut que se sentir trahi par l'écart entre la mort telle qu'il l'a objectivée dans les directives anticipées et celle à laquelle il est subjectivement confronté. Les directives anticipées créent avec la sédation en question dans l'imaginaire de la personne malade l'illusion de maîtriser sa fin de vie ».* (23) Je cerne mieux pourquoi certaines personnes prennent peur face à cet écrit aux vues de tous les systèmes conscients et inconscients que cela mobilise. Et en fonction du public, des personnes que j'encadre j'adapte mon discours maintenant pour essayer de respecter les mécanismes de défense. Certaines personnes viennent juste pour une information et ne franchissent pas le cap de la rédaction.

Certains formulaires débordent de termes médicaux. Ils sont souvent difficilement compréhensibles par les personnes qui ne sont pas du milieu médical. Parfois les personnes cochent des cases plus ou moins rapidement. J'insiste sur la page « contexte » qui est souvent la plus révélatrice d'une personne.

Comment réduire cette période de vie à de simples cases à cocher : « oui », « non » et « peut-être » ? Sans contextualisation, sans nuance possible il existe un risque de réduire ce temps d'écriture à un acte purement administratif. *« Un exemple de DA est disponible en ligne mais interroge sur sa faible pertinence et surtout son côté glaçant au regard des documents disponibles sur des sites ou associations de patients (...) Sa lecture montre les limites d'une simplification à outrance d'un tel document : on y trouve une liste de mesures thérapeutiques vitales usuelles de réanimation avec les mentions « traitement à entreprendre ou poursuivre : oui , non , ne sait pas » sans aucun commentaire, aucune contextualisation et nulle mention des valeurs du patient »* (21)

En pratique, je favorise la rédaction sur papier libre ou sur un formulaire qui laisse un espace d'expression libre comme sur le modèle fourni par le CHU de Poitiers.

Suite à ce travail je pense restructurer mes conseils afin d'aborder cette partie libre en trois parties :

### Partie 1 :

Qu'est-ce qui vous conduit à cette démarche de rédaction de directives anticipées ?

Que pouvez-vous dire de vous et de votre histoire ? Pensez-vous à des faits marquants de votre vie qui permettent de comprendre où vous en êtes aujourd'hui ?

Quelles sont vos habitudes de vie ? Qu'est qui fait que votre vie est bonne ?

### Partie 2 :

Décrivez ce que vous redoutez pour votre fin de vie, ce qui vous fait peur.

Qu'est ce qui pour vous serait de l'acharnement thérapeutique ?

Ex : « Je ne veux pas être branché à des machines, je ne veux pas avoir mal, je ne veux pas être à l'hôpital, je ne veux pas être dans le noir...

Bref tout ce qui serait négatif /anxiogène pour la personne à cette période de sa vie.

Ce chapitre, avec le côté négatif, est plus facilement exprimé car beaucoup de personnes ont déjà une idée de ce qu'elles ne veulent pas.

### Partie 3

Lorsque vous pensez à votre fin de vie, qu'est-ce qui serait important et apaisant pour vous ?

Comme par exemple : que l'on fasse attention à mon apparence, ne pas être seul/ ou être seul, avoir un accompagnement religieux, spirituel, philosophique, avoir des fleurs, une musique particulière, savoir sa famille accompagnée, être accompagné par des soins palliatifs, se positionner pour les dons d'organes, la présence de son animal de compagnie...

Avec ses 3 paragraphes on a une « vision » de la personne : Des éléments de récit de vie pour comprendre qui elle est, ce qu'elle ne veut pas et redoute le plus, ce vers quoi il faudrait tendre pour une fin de vie apaisée. Cette partie contexte ne comporte pas beaucoup de termes médicaux, mais peut être l'essentiel pour cerner la personne. Le reste du formulaire ou de l'écrit peut s'attacher à des considérations plus techniques (Sédation, limite de traitement...)

Au vu de ce travail, plusieurs pistes d'évolution pourraient être envisagées concernant la CIRDA.

Proposer des ateliers associant le duo patient-personne de confiance pour permettre un partage sur la réflexion concernant les souhaits et volontés de fin de vie. Ainsi, même en l'absence de directives écrites, la personne de confiance aurait des informations cruciales pour remplir son rôle de porte-parole du patient. Ce type d'atelier ouvrirait en plus la porte à ceux qui se sentent bloqués par l'écrit.

L'apport d'une psychologue dans l'encadrement des groupes serait bénéfique face aux débordements émotionnels qui peuvent survenir chez certains participants.

Une discussion voire un partenariat avec un biographe hospitalier pourrait être profitable pour développer des compétences permettant de créer des conditions favorables à la mise en récit de l'identité des patients.

*« 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 à la fragilisation de l'existence, à interpréter comme une vigilance éthique au cœur de ce qu'est la médecine contemporaine ? » (15)*

## 4. Conclusion :

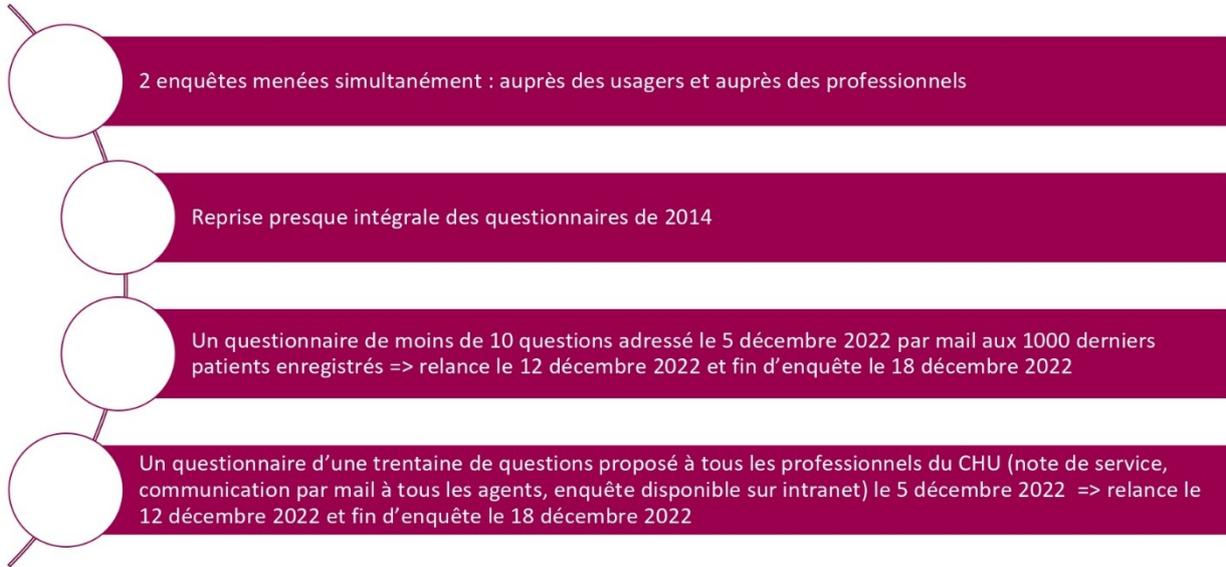
Ce travail, ainsi que les enseignements reçus, ont été pour moi l'occasion de mieux percevoir, d'identifier toutes les « implications » très multiples de l'éthique. Il m'a permis d'analyser mes pratiques quotidiennes dans les « actions » menées pour informer auprès de tous publics.

En repartant des interrogations des usagers et des professionnels de santé, le soi était au cœur des questionnements sur les directives anticipées. L'approfondissement de cette thématique a permis d'explorer plusieurs facettes de l'identité et notamment l'approche narrative. Cela conduit concrètement à proposer un abord différent des directives anticipées visant à une rédaction plus fidèle pour les usagers et aboutissant à un écrit plus éclairant pour les professionnels.

*« Les directives anticipées ne sont pas une fin en elles-mêmes, mais un moyen pour soutenir la capacité d'autodétermination de la personne au sein d'une existence marquée par l'imprévu, l'inachevé et la difficulté de se confronter à sa propre mort. Pour maintenir ce dispositif dans une perspective humaine et existentielle, il est indispensable de bien en repérer les diverses fonctions, avec les interrogations éthiques qu'elles soulèvent » (24)*

*« 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 » (15)*

# Méthodologie



<ul style="list-style-type: none"> <li>• Existe-t-il des documents d'information sur le site internet/intranet de l'établissement ?</li> <li>• Connaissez-vous le cellule d'information et de recueil des directives anticipées (CIRDA) avant de répondre à ce questionnaire ?</li> </ul>
<p>Attentes des professionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pensez-vous qu'un outil institutionnel pourrait vous aider ? Si oui, lequel ?</li> <li>• Souhaiteriez-vous bénéficier d'une formation de la CIRDA au sein du service sur les directives anticipées ?</li> </ul>

## EVALUATION DES CONNAISSANCES

## RESULTATS 2022 - ENQUETE PROFESSIONNELS

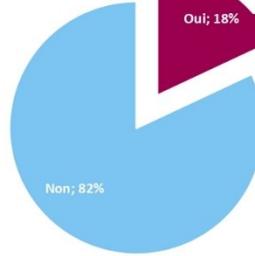
QUESTION	BONNE REPONSE	TAUX DE BONNES REPONSES 2014	TAUX DE BONNES REPONSES 2022
Tout individu peut-il rédiger ses directives anticipées ?	Non	46%	<b>11%</b> 😞
Si non ou je ne sais pas : quelles sont les personnes qui ne le peuvent pas ?	Personne mineure - personne présentant des troubles cognitifs graves	93%	<b>83%</b> 😞
En dehors de la personne concernée, une autre personne peut-elle formuler ses directives anticipées à sa place ?	Non	48%	<b>52%</b> 😞
Quel est l'objectif des directives anticipées ?	Faire connaître ses volontés en matière de décisions médicales en cas d'inconscience et dans une situation de fin de vie	55%	<b>64%</b> 😊
Quand peuvent-elles être écrites ?	A tout moment	89%	<b>94%</b> 😊
Les directives anticipées doivent-elles impérativement être écrites ?	Oui	76%	<b>80%</b> 😊
De quelle manière peut-on recueillir les directives anticipées d'une personne en incapacité motrice ?	En présence de deux témoins	45%	<b>42%</b> 😞
Les directives anticipées sont-elles révocables ?	Oui	75%	<b>78%</b> 😊
Quelle est la durée de validité des directives anticipées ?	Sans limite de temps	39% (en 2014 la bonne réponse était 3 ans)	<b>88%</b> 😊
Quel est le poids des directives anticipées dans la décision médicale ?	Elles doivent être impérativement appliquées	25%	<b>50%</b> 😊
Existe-t-il tout de même des limites à cette obligation d'appliquer les directives anticipées ?	Oui	Question non posée en 2014	<b>72%</b>
Si oui, lesquelles ?	L'urgence vitale et lorsqu'elles apparaissent manifestement inappropriées	Question non posée en 2014	<b>79%</b>

## PRATIQUES PROFESSIONNELLES

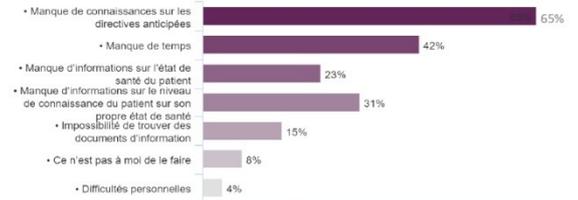
# RESULTATS 2022 - ENQUETE PROFESSIONNELS

Avez-vous déjà été sollicité par un patient qui souhaitait rédiger ses directives anticipées ?

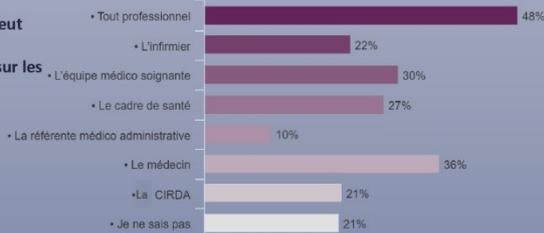
En 2014, 11% des professionnels avaient indiqué avoir déjà été sollicité par un patient qui souhaitait rédiger ses directives anticipées



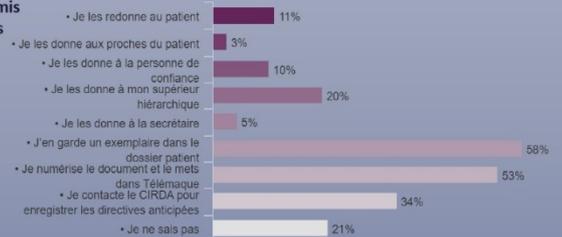
32% ont déclaré avoir rencontré des difficultés pour accompagner le patient. Les raisons invoquées sont les suivantes :



Selon vous, à l'hôpital qui peut donner les informations sur les directives anticipées ?



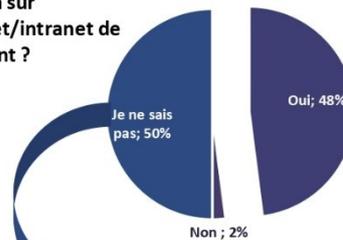
On vous a remis des directives anticipées, qu'en faites-vous ?



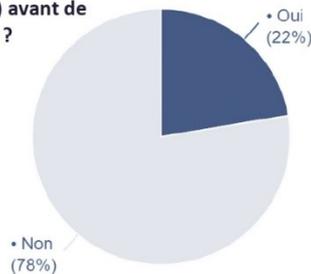
## CONNAISSANCE DES « OUTILS » A DISPOSITION

# RESULTATS 2022 - ENQUETE PROFESSIONNELS

Existe-t-il des documents d'information sur le site internet/intranet de l'établissement ?



Connaissez-vous la cellule d'information et de recueil des directives anticipées (CIRDA) avant de répondre à ce questionnaire ?



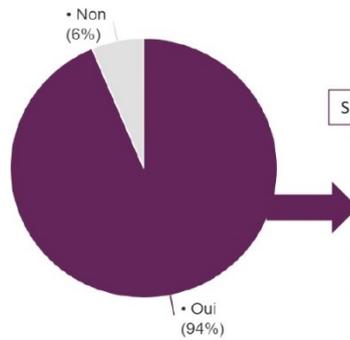
52 % des professionnels ignorent qu'un formulaire de directives anticipées est disponible sur le site intranet (dans la docuthèque, associé à la procédure « recueil des directives anticipées ») et à la disposition des usagers sur le site internet (onglet « soins » - « vos droits et vos devoirs » - « fin de vie »)



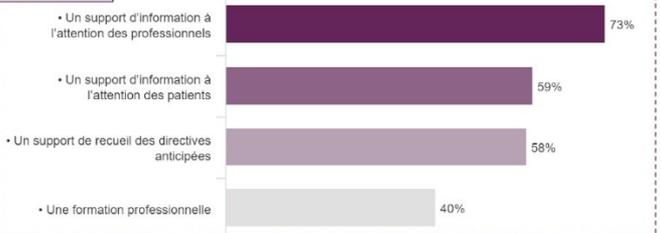
# RESULTATS 2022 - ENQUETE PROFESSIONNELS

## ATTENTES DES PROFESSIONNELS

Pensez-vous qu'un outil institutionnel pourrait vous aider ?



Si oui, lequel ?



55 % des professionnels souhaitent bénéficier d'une formation de la CIRDA sur les directives anticipées



## Bibliographie :

- (1) [www.legifrance.gouv.fr/code/article](http://www.legifrance.gouv.fr/code/article) : loi n° 2002- 303 du 4 mars 2002 « Relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé » modifiant le code de la Santé Publique
- (2) [www.legifrance.gouv.fr/code/article](http://www.legifrance.gouv.fr/code/article) : loi n°2005-370 du 22 Avril 2005 « Relative aux droits des malades et à la fin de vie » modifiant le Code de la Santé publique
- (3) [www.legifrance.gouv.fr/code/article](http://www.legifrance.gouv.fr/code/article) : loi n° 2016-87 du 2 février 2016 « Relative aux nouveaux droits en faveur des malades et personnes en fin de vie »
- (4) – « Sondage Fin de Vie » BVA pour le Centre National Soins Palliatifs (CNSP) Rapport de résultats octobre 2022 – site : [www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr)
- (5) « Pourquoi et comment discuter les Directives Anticipées en EHPAD » Tome 1 n°6 de décembre 2020 de Presse Médicale Formation par Nicolas Foureur et Cynthia Le Bon (membres du Centre éthique Clinique de l'AP-HP) et de Milena Maglio (du Centre éthique Clinique de l'AP-HP et du Laboratoire Sphère, Université Diderot Paris)
- (6) -article « éthique : pourquoi respecter l'autonomie du patient » de Pierre Le Coz dans la revue Cancer(s)et Psy(s) de 2020 n°5
- (7) - « Différentes notions de l'autonomie » de Mylène Gauriot Source internet EREN (Espace de Réflexions éthique de Normandie) publié le 13/9/2022 [www.espace-ethique-normandie.fr](http://www.espace-ethique-normandie.fr)
- (8) – « refus de traitement et autonomie de la personne » Avis CCNE n°87 (Comité Consultatif National d'éthique) du 4 avril 2005 page 23/24
- (9) - Article de science sociale et santé Vol 32 N°1 mars 2014 de Marion Girer
- (10) - Source internet « Wiktionary »
- (11) Juskenaite, A., Becquet, C., Eustache, F. et Quinette, P. (2016). L'identité : une représentation de soi qui accommode la réalité. *Revue de neuropsychologie*, 8(4), 261-268.
- (12) - « Femme Francophone et Pluralisme en milieu minoritaire » réseaux des chercheurs féministes de l'Ontario Français de Dyane Adam/ Editeur des presses de l'université d'Ottaw-1996
- (13) *Arrien, S.-J. (2007). Ipséité et passivité : le montage narratif du soi (Paul Ricoeur, Wilhelm Schapp et Antonin Artaud). Laval théologique et philosophique, 63(3), 445–458.*

- (14) – « l'importance de l'œuvre de Paul Ricoeur » de François Dosse dans le bulletin de « la société de l'histoire du Protestantisme Français » vol 152 (de 2006 pages 663)
- (15) –Revue théologique de Louvain, 48, 2017, 64-84. Article du Dr. Jacquemin « Directives anticipées et récit de vie : de la normativité sociale à la spiritualité De nos jours »
- (16) – « Les Mécanismes de défenses » d'Henri Chabrol, professeur de psychopathologie à l'université du Mirail, Toulouse, Article dans la revue « Recherche en soins infirmier » n°82 de septembre 2005 (page 131)
- (17) – « Le Moi et les mécanismes de défenses » Anna Freud en 1936, p32
- (18) –<https://www.Unobravo.com> / blog/santé mentale/le coping : qu'est-ce que et à quoi sert-ils ?) Monica Margiotta Psychologue spécialisée en thérapie cognitive comportementale, publié le 18/11/2024
- (19) *Mécanismes de défense et coping*, 4<sup>e</sup> édition, p10, Dunod 2024, Henri Chabrol et Stacey Callahan
- (20) – <https://ligue-enseignement.be/boris-cyrulnik-la-resilience-ou-l-art-de-rebondir-a-tout-age> (consulté le 27/05/2025)
- (21) – article « Directives Anticipées : oui/non, la case à cocher » du Dr Camille Desforges dans la Revue de Bioéthique de Nouvelle Aquitaine 2019 pages 13-25 du site : HAL- 00292 1699 47
- (22) – article « Directives Anticipées » par Corinne Sisoix, psychologue clinicienne en soins palliatifs, Centre Hospitalier Lyon Sud, sur le site CAIRN Science humaine et sociale pour l'association JALMAV (Jusqu'À La Mort Accomignons La Vie) n°124 de mars 2016
- (23) *Jacques RICOT, revue JALMALV n°124 mars 2016-86*
- (24) - article : « éthique, psychique, pratique, sociétale : quatre fonctions pour les Directives anticipées » analyse par Donatien Mallet-médecin interniste et professeur associé en soins palliatifs, François Chaumier, hématologue, chef de clinique en soins palliatifs pour la revue Laennec n°3 / 2016

## **Annexe :**

1 : enquête sur les Directives anticipées au CHU de Poitiers (décembre 2022)



