

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES : PEUT-ON PENSER SA PROPRE MORT ? DANS QUELLES DISPOSITIONS PSYCHIQUES ?

ANNE MEUNIER

SOUS LA DIRECTION DE LA PR. NATHALIE DUMET

Penser sa propre mort, sa finitude, le retrait de ce monde, est-il chose possible ? Un accident, le diagnostic d'une maladie, la disparition d'un proche et l'avancée en âge sont des situations courantes qui nous confrontent parfois cruellement à ces questions.

Il existe une circonstance particulière, prompte à nous faire plonger dans ces mêmes réflexions sans que le sort nous ait touché. Elle émane de notre société occidentale, privilégiée, moderne et technique, et sort du lot par l'étrangeté de la démarche. Il s'agit des directives anticipées. Pas de malheur survenu. Simplement, celles-ci nous inclinent à être actif, voire productif en écriture, après s'être nourri de scénarios funestes nous concernant, si tant est que cet exercice soit envisageable.

Les directives anticipées proviennent de la loi LÉONETTI (2005) de la loi CLAEYS LÉONETTI (2016). Tout un chacun peut écrire sur une feuille ses souhaits concernant sa fin de vie, c'est-à-dire de poursuivre, de limiter, d'arrêter ou de refuser des traitements ou des actes médicaux qui nous incomberaient. S'il advient que l'on ne puisse plus s'exprimer à cette fin, ce papier ainsi légiféré pourra s'imposer sur l'avis médical.

Les directives anticipées dans le champ social

S'imposer sur l'avis médical... Qu'est-ce qu'il serait nécessaire au patient d'ordonner à son médecin, alors même qu'il ne serait plus conscient ? Qu'y a-t-il à craindre à l'hôpital ? Quelle position lui faudrait-il prendre ? Au CHU, des papiers sont à remplir, à l'admission, avec une feuille pour notifier la personne de

confiance et, au dos, les directives anticipées. Pourtant, aucune de ces indications n'est obligatoire à ce jour. Pour autant, cette présentation est pour le moins incitative. Que peut-on penser de sa fin de vie, le temps d'une intervention à l'hôpital ? Comment justifier une telle proposition ? Où sont les soignants pour accompagner cette proposition incitative ?

Ainsi, deux axes sont repérables au sujet des directives anticipées (DA) : celui de la loi issue d'une réflexion sociétale sur la fin de vie que les institutions médicalisées sont chargées de proposer aux patients ; celui de la position psychique d'un sujet qui remplit ses directives anticipées : quelles dispositions lui permettraient de réaliser une telle tâche ?

Quelques mots sur le premier axe : pourquoi les directives anticipées se sont-elles immiscées dans la loi française ?

Force est de constater l'essor fulgurant de la médecine durant le 20^{ème} siècle. En 1909, l'espérance de vie de l'humanité était en moyenne de 33 ans ; un siècle plus tard, elle atteint 67 ans, avec une progression de 3 ans depuis 1999 (Capital, 2010) ; cette longévité s'explique par les découvertes dans les domaines de la chimie, de la physique, de l'informatique venues prêter main forte à la médecine. Mais alors, qu'en est-il de la fin de vie, sans cesse repoussée ? Les débats autour de l'euthanasie et sa légalisation dans certains pays surgissent de cette nouvelle période. Éric Fournier, journaliste et docteur en éthique, introduit son ouvrage en mettant en évidence la corrélation entre ces deux aspects, volonté d'euthanasie et progrès médical (FOURNIER, 2012). Nombre d'articles traitent

d'un « mal mourir » en France, clamé par l'association ADMD¹ mais pas seulement. Des spécialistes des soins palliatifs partent de ce constat pour tenter d'apporter des solutions. Pourquoi existerait-il un mal mourir si la médecine a désormais un total contrôle sur l'état de santé de ses patients qui plus est, sur sa fin. C'est qu'elle a la possibilité de prolonger la vie là où la nature venait la dérober « naturellement ». Face aux situations de maintien en vie ou de prolongation dans une qualité de vie discutable, elle ne peut se résoudre à un « faire mourir », à moins de passer dans l'illégalité, ni à un « laisser mourir », particulièrement mal vécu, avec un médecin dans une situation passive et un patient face à une mort subie. Alain TOURAINE écrit un article, à l'âge de 90 ans dans la revue « Le débat » (TOURAINE, 2014). Grand sociologue de son époque, il discute de la fin de vie comme un sujet le concernant. Son analyse met en exergue, de manière frappante, le contrôle de la médecine sur les corps au point que la mort, elle-même, ne semble plus à même de saisir la vie. Il ne reste plus qu'à la quémander : « Il faut laisser au patient la plus grande facilité possible de choix entre la mort volontaire, la mort assistée et la mort donnée comme délivrance » ; « Rien ne doit être interdit, sinon d'agir sans l'assentiment explicite et répété du malade », écrit-il.

Nous y voilà, le choix est remis au patient. De quel choix s'agit-il ? Tout se passe comme si dans certains cas, le patient est amené à prendre une position totalement autonome face au corps médical, ce qu'ont fait par une demande d'euthanasie active Vincent IMBERT (2005), Chantal SÉBIRE (2008), Anne BERT (2017). Ceux qui ont le courage d'une telle force d'opposition à la loi française et au service hospitalier dont ils dépendent, tout en affrontant leurs proches en mettant à exécution leur propre mort, à la façon d'un suicide organisé, ne sont pas légions.

Alors qu'est-ce que les directives anticipées nous proposent ? La possibilité d'une autonomie face à sa propre fin de vie ? Approchons un instant ce terme qui a parfois mauvaise presse, notamment dans la bouche de R.W.HIGGINS (HIGGINS, 2011) qui questionne le statut du mourant, « dans nos sociétés ultramodernes... dominé par la célébration de l'autonomie de l'individu ». E. FOURNERET tempère cette définition : « le fait est que les partisans du droit à la mort la revendiquent comme une liberté individuelle... à savoir la libre expression d'un désir personnel ou intime, ce que l'on pourrait appeler l'auto-détermination ». L'auto-détermination est en effet un terme moins excessif que celui d'autonomie posé sur un piédestal. Les directives anticipées se ressemblent souvent mais ne

concourent pas à défendre une idée militante chez d'hypothétiques partisans. Ceux qui les écrivent sont rares. La démarche est intime. Les modèles présentés par la HAS (Haute Autorité de Santé) ou par la CPAM sont des questionnaires parfois très médicalisés, bien difficile à comprendre et rendant impossible la tâche de se positionner. Les DA écrites sur papier libre sont en revanche l'expression personnelle de leur auteur, avec son sentiment livré quant à la situation singulière qui le touche.

Proximité de la mort côté soignant

Venons-en à la dimension qui nous occupe bien davantage, la position psychique de ceux qui s'approchent des directives anticipées. En premier lieu, les soignants, en second lieu, les patients via des études sociologiques.

Pour inciter les soignants à se saisir des directives anticipées dans le but de les expliquer aux patients, plusieurs campagnes d'informations ont été menées par le CNSPFV (Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie) en décembre 2016 puis en février 2017. Ces campagnes ont été relayées par plusieurs médias pour faire connaître les directives anticipées, notamment par des spots publicitaires. Un site internet a été créé ainsi qu'une plateforme d'écoute nationale « la fin de vie, et si on en parlait ? » (MANUS, 2018, 2019). Malgré cela, trente des trente-deux CHU n'ont pas réactualisé leur site internet. La HAS (Haute Autorité de Santé) propose dans son site un guide d'accompagnement pour le public et pour les professionnels de santé : « les professionnels de santé sont les mieux à même d'inciter leurs patients à rédiger les directives anticipées. »². Les intéressés semblent aux abonnés absents.

Ainsi, les directives anticipées peinent à être prises en compte dans les institutions médicalisées. T. DE COURSON (DE COURSON, 2019) annonce en résultat de sa recherche que 10% du personnel connaissent le dispositif des DA en 2019. Il dit que « la majorité des soignants ne sont pas favorables à informer l'intégralité des patients en consultation ou en hospitalisation ». P. D'HALLUIN (D'HALLUIN, 2018) montre que l'abord du thème de la mort est le principal obstacle entre les soignants et les patients quand les premiers ont la responsabilité du maintien en vie des seconds. Ces derniers sont d'ailleurs demandeurs d'une formation pour évoquer le sujet. Il conclue que les DA ne peuvent être imposées ni aux patients ni aux soignants.

S. HUBERT (HUBERT, 2018) montre la charge émotionnelle inhérente au praticien dans son rôle de prendre

1 ADMD Association pour mourir dans la Dignité, pro-euthanasie.

2 www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnelles_v11actualisation.pdf

en charge des patients au pronostic sombre. Il lui serait très difficile de discuter les sujets critiques avec un temps nécessaire pour aborder les DA de telle sorte qu'elles soient le reflet des souhaits des patients. Nous percevons là l'embarras des médecins face aux DA.

Proximité de la mort côté patient

Concernant les patients eux-mêmes, les études - essentiellement sociologiques - mettent en évidence la difficulté chez eux d'aborder le thème de leur propre mort à venir. La HAS prévoit qu'il est plus facile d'évoquer les DA avec une personne « encore » en bonne santé. Or, le public fait de personnes en bonne santé n'en voit pas l'utilité et remet à plus tard l'idée éventuelle de les écrire. S. HUBERT (HUBERT, 2018) évoque chez elles une inquiétude quant à leur utilisation. Il précise qu'il a été accepté que, dans un premier temps, les sujets sains ne soient pas la cible prioritaire de ces directives. Quant aux malades proches de leur fin de vie, ils sont choqués par les propositions protocolaires qui leur sont faites de les écrire : « l'insistance de la mort à venir fait trauma », « conduire à penser l'impensable est une forme de violence » (SISOIX, 2016). Penser que le malade peut participer à la stratégie thérapeutique semble appartenir à l'idéologie de l'autonomisation du patient. Des études mettent encore en évidence le souhait d'une maîtrise de la mort chez le patient (BOULANGER, 2017) quand bien même elle est impossible sur le plan du dispositif (BOURDAIRE-MIGNOT, 2017) dans la réalité médicale laquelle ne peut faire advenir une mort dans la forme souhaitée.

Ainsi, nombre d'études ont montré la difficulté de mettre en place les DA tant chez les soignants que chez les patients. Elles sont loin de positionner le patient dans une célébration de son autonomie. Pourtant, la problématique est d'ordre médico-sociale et elle est pleinement d'actualité.

Problématique clinique, hypothèses et cas cliniques

A présent, prenons un cas clinique concerné par les DA et tentons d'en repérer les éléments saillants au plan psychodynamique.

La problématique est la suivante : La démarche consistant à se pencher sur les directives anticipées est-elle psychiquement réalisable ? Sont-elles un acte de mise en représentation psychique de sa propre fin ? Existe-t-il un continuum allant de l'irreprésentabilité au représentable de sa mort dans un tel acte d'écriture ? Est-il pensable de formaliser sa propre finitude, de l'inscrire sous forme de modalités concrètes et médicales, de les partager, d'impliquer ses proches, et

plus encore de les remettre à l'institution afin qu'elles s'accomplissent le moment venu, par le biais du corps médical ?

En réponse à cette problématique, je propose deux hypothèses :

- Les patients, face à une menace vitale avérée, du fait d'une maladie chronique avancée, sont enclins voire réceptifs à ouvrir un espace psychique où l'abord de la mort propre peut se déployer largement et être l'objet d'un travail d'élaboration, grâce à un support intersubjectif.
- Au sein de cet espace psychique, le travail d'intégration de la position dépressive (KLEIN, 1963) se poursuivrait dans le Moi, quand, face à la réalité, la pensée de sa propre finitude se confronterait avec la représentation de la mort réelle à venir. En d'autres termes, le sujet a l'occasion d'avancer dans le développement de sa maturité psychique.

Dans le cadre de mon exercice en tant que psychologue en libéral, j'ai un premier rendez-vous avec Mme Rosier³ à son domicile. Je la rencontre dans la chambre de sa maison de plain-pied, silencieuse. Elle semble me jauger. Elle est imposante, dans un fauteuil roulant ; une trachéotomie est plantée dans sa gorge, reliée à un tuyau d'oxygène qui serpente depuis le bout du couloir. Elle a 65 ans. Sa chambre, pourvue de meubles habituels, a fait place à un lit médicalisé et à des appareils médicaux dont celui qui gère le débit d'oxygène avec un moteur qui ronronne. Elle attend. J'aperçois une ardoise et un feutre. Je réalise alors que Mme Rosier ne peut pas me parler. Je m'installe et pose l'ardoise et le feutre entre nous. L'échange s'installe doucement. Je me concentre sur les sons sans timbre qui sortent de sa bouche, au rythme de sa respiration bruyante qui souffle par la canule implantée sous sa gorge. Quand je ne parviens pas à comprendre ses mots que je répète après elle, elle prend l'ardoise et écrit.

Mme Rosier raconte quatre mois de coma, trois ans auparavant, dans un séjour à l'hôpital qui a duré en tout treize mois. Ce temps s'est prolongé en maison de rééducation pour réhabiliter ses poumons et la marche. Elle s'est vue dépendre de l'oxygène. Le curseur avait été placé au niveau 1. Elle était bleue. Après sa plainte à la direction, il avait été mis au niveau 5. C'est ce niveau qu'elle utilise ici pour me parler et pour les gestes de la vie quotidienne. La nuit, il est réduit à 3, ce qui la fatigue énormément. Ses temps de sommeil se prolongent dans la journée avec une sieste nécessaire. Elle a perdu l'usage d'une jambe. Un kiné vient la voir plusieurs fois par semaine. Son dos est « foutu » à cause de hernies, de sciatique et de cru-

3 Le nom est fictif.

ralgie qui l'ont atteinte au fil de sa vie. Une soignante vient lui faire la toilette et l'habiller tous les jours. Son cœur se fragilise avec ce débit d'oxygène. Elle n'est plus opérable. Elle subissait des complications qui la ramenait à l'hôpital tous les quinze jours quand un an auparavant, en décembre, c'était « le noir complet », avec un nouveau mois de coma. « Je ne suis jamais tranquille ». Enfin, elle a pris beaucoup de poids depuis trois ans, à force de cortisone et de morphine. Son visage est en effet élargi de joues disproportionnées. Qu'est-ce qui lui fait plaisir ? Rien, elle n'a pas le goût. « Si j'étais seule, je resterais au lit et je me laisserais aller ». Elle pleure.

Entourée de deux enfants et de cinq petits-enfants, elle a « beaucoup de relations d'amour mais des fois, ça ne suffit pas ». Lors de son « deuxième coma », elle a demandé au médecin « pourquoi vous ne m'avez pas laissé mourir ? », « parce que vous êtes trop jeune », lui a-t-il répondu. Elle hausse les épaules : « n'importe quoi ! ». Ce premier entretien me laisse une impression de dépression suite à des événements extraordinaires qui lui ont causé de nombreuses pertes et ont atteint son désir de vivre. L'insouciance n'a plus de place. L'effort est présent pour tous les gestes de la vie quotidienne, y compris pour parler et respirer. Son récit montre à quel point elle s'est sentie abandonnée par un corps médical dont les indications semblaient la faire mourir à petits feux (asphyxie) ou la tenir en position de survie. J'apprends plus tard que ce fameux mois de décembre a débuté par une tentative de suicide : Mme Rosier aurait débranché ses tuyaux d'oxygène.

Au fil des séances suivantes, son discours se teinte de bons moments vécus auprès de ses petits-enfants dont les départs la plongent dans la tristesse et la rumination. Elle tricote, dessine, peint et cuisine mais se plaint de ne plus pouvoir jardiner. Elle raconte une enfance douloureuse et aimerait que cette noirceur s'en aille. Elle évoque les figures familiales qui l'ont secourue, ceux qui l'ont atteinte, ce qui n'est pas résolu à ce jour et ne le sera jamais car c'est trop loin. Elle se sent lourde, triste et inutile. Des anxiolytiques et des antidépresseurs lui sont prescrits. Nous discutons sur ses rêves de partir en vacances, son amour pour les animaux, la relation à son chien, venu dans sa chambre un jour quand sa machine à oxygène ne fonctionnait plus bien. L'animal aurait été cherché son mari et sans lui elle serait morte étouffée. « Bon, ce n'était pas l'heure ! ». Elle soupire. Mes paroles l'accompagnent. Je porte ses paroles, ses sentiments, ses pensées espérant que le goût de la vie l'emporte au milieu d'un quotidien à la limite du supportable. Mais parfois, elle reste songeuse et silencieuse. J'attends, je la guette. Le sens de sa vie semble mis au travail.

De par nos paroles échangées, je ne dévie pas de cette voie qui consiste à la soutenir mais dans le silence, j'entends ce qu'elle vit d'inacceptable et je le redoute.

A la fin d'un entretien, elle me dit que je ne parle pas beaucoup et que ce n'est pas intéressant pour elle. Un doute m'envahit. Remet-elle en cause mes visites ? Pas du tout, elle veut poursuivre mais elle conclut qu'elle n'a pas d'avenir. Je pars avec un sentiment d'échec.

Je vois qu'elle m'a mis au cœur de notre relation, en lieu et place du transfert négatif de sa vie. Elle met à l'épreuve notre relation et mon accompagnement, tout comme elle remet en cause sa vie toute entière. Une semaine plus tard, entre deux rendez-vous, son mari m'appelle, affolé, me disant que sa femme s'est renfermée dans un mutisme total et qu'elle refuse les soins. Je vais la voir et le dialogue s'installe à pas feutrés. Une nouvelle complication la menace mais elle décrète « qu'elle s'en fout ». Une dispute entre elle et son mari ce matin s'est déroulée quand celui-ci a découvert à son réveil, les appareils renversés dans sa chambre. Elle déclare que ce n'est pas de sa faute. Elle pleure. Elle me dit à quel point elle attend la mort, tous les jours. Chaque soir, elle supplie Dieu de l'emmener, chaque matin elle décrète une journée foutue. Elle me confie alors que son deuxième coma d'un mois, celui d'une année auparavant, en décembre était une tentative de suicide. Elle a été réanimée. Après cet entretien, son mari m'attrape et me confie sa colère. Je comprends que le désordre de sa chambre le matin était bien probablement un nouveau geste de sa part pour mettre fin à sa vie. Il me confie alors qu'au cours des deux comas qui ont touché sa femme à trois ans d'intervalle, les médecins lui avaient demandé son avis. Il mentionne la violence de la question mais on lui a décrété que la loi mentionnait l'obligation de la question. Avec son fils, ils se sont positionnés contre la réanimation « pour ne pas qu'elle s'étouffe ». La fille en revanche, s'était positionnée farouchement pour la réanimation. Au deuxième événement, les médecins de l'hôpital local s'en sont remis au final à un autre médecin du CHU qui l'a réanimé malgré tout. Je le questionne sur les dispositifs de dialogue entre les médecins de l'hôpital et la famille. Sa réponse est lapidaire : il n'y a pas eu d'équipe de soins palliatifs, pas de réunion collégiale pour réfléchir à une décision, pas plus d'échange avec la famille que leur question « que voulez-vous faire ? ». Je suis choquée de la violence de ces événements contés. Je réalise que cet homme a dû se prononcer par deux fois pour l'arrêt des traitements alors que sa femme lui est rendue vivante. Qui plus est, la chambre renversée ce matin, fait bien écho à une nouvelle tentative de suicide, un scénario qui se répète, mais cette fois-ci, sans suite à l'hôpital ; si elle avait eu lieu, aurait-elle

été à nouveau chaotique, avec pour la troisième fois « la question » posée à Mr Rosier ? Non, il n'y a eu que la dispute, le silence, le mutisme, et moi à leur côté. Que faire à domicile, avec pour seul support un suivi psychologique, sans équipe autour de moi, sans tiers ? Je me sens très seule et troublée. Je propose de venir la fois suivante avec les textes de loi, à lire ensemble, à trois. Mme Rosier voit sa vie dérobée par l'ensemble des handicaps qui lui incombent, les complications, les comas. Quand elle tente d'y mettre fin, on la reconduit sur le bord, exsangue et toujours vivante. Sa vie est sabotée, sa mort lui est volée. Ce couple est isolé à domicile.

En venant à la séance suivante, je me perds deux fois sur la route. J'apporte un article expliquant la loi Léonetti et je tremble en moi-même : vais-je fournir des idées à Mme Rosier qui mettra en bonne forme une mort décidée, de par ma responsabilité ? Une fois arrivée chez eux, je viens d'abord aux nouvelles : il a fallu trois personnes pour entrer Mme Rosier dans sa voiture. Faiblesse. Un nouveau passage à l'hôpital leur a valu l'indication d'une baisse de l'oxygène pour la nuit. Colère de Mr Rosier : « à ce stade, elle passe sa vie à dormir, je n'ai plus qu'à la débrancher ». Monsieur tempête, je m'efforce de faire participer Madame par ses chuchotements et son ardoise. Je lis les articles, j'explique et le tout dure 1h30. Une discussion à bâton rompu commence à trois. En résumé : « l'acharnement thérapeutique, les soins disproportionnés, voilà de quoi il s'agit ; moi ça va, comparé aux traitements pour les cancers, c'est moins pire ; mais pas du tout, tu ne fais que dormir ; alors la qualité de vie ? En avez-vous ? Mieux vaut que ma femme vive moins longtemps et mieux ; ensuite le droit aux soins palliatifs, le droit de refuser les soins ; c'est que là, c'est compliqué, on pique bien les chiens (ici, ils sont d'accord tous les deux) ; la réunion collégiale ? Il n'y a rien eu de tout ça, le gradé a décidé seul face aux autres médecins, ils m'ont demandé ce que je décidais, j'avais dit non ; Madame Rosier accuse le coup. Elle ignorait ces faits. Nous poursuivons. « La personne de confiance, voici son rôle... ». Entretien haché, vif jusqu'à ce que Madame se tourne vers son époux. Tu ne veux pas que je vive ? Monsieur s'arrête. Silence. Il la regarde et lui prend la main. Mais non, moi, je serai d'accord avec toi, je ne peux pas décider comme ça, c'était affreux. Il raconte ce que sa femme ignorait : sa position et celle de ses enfants à son égard, le fils avec le père, la fille seule contre eux, les médecins qui quémандаient leur décision plutôt que de se référer à eux-mêmes par la trame de réflexion et d'aboutissement collégial proposés par la loi. Elle réfléchit, silencieuse. Je continue, la personne de confiance, les directives anticipées. Elle me scrute. Vous allez m'aider à écrire ? Je la

regarde troublée et je réponds platement que je suis juste là pour l'accompagner. Je ne pensais pas à faire cela. Je lui demande si elle regrette d'être revenue à la vie. Non, pour ses petits-enfants, oui car il se passe quelque chose tous les quinze jours. Le rythme de nos échanges reprend de plus belle. « Le rôle des médecins est de vous soigner comme ils le font maintenant si on fait l'impasse de la loi ; mais cela peut durer des années, je ne le veux pas ; c'est la laisser mourir à petit feu, ils ont dit de lui baisser l'oxygène ; moi, j'ai le droit de refuser, tu diras comme moi ; oui mais moi, c'est compliqué ; tu ne le feras pas ». Il rit, elle se met à pleurer. « Si, si je le ferai, j'en ai marre de te voir pleurer, à Noël, j'aurai voulu le faire... »

Je sors épuisée de cet entretien, dotée d'avis tranchés, bruts mais cette fois-ci le couple a pu se dire des pensées tenues secrètes jusqu'à ce jour. Mr Rosier a pu exprimer sa révolte de voir sa femme partir à petit feu et sa propre pulsion à la faire partir. Madame ROSIER, outre ses tendances suicidaires face à sa situation intenable, découvre que sa vie s'est trouvée entre les mains de sa famille, des médecins. Va-t-elle en dire quelque chose ?

À la séance suivante, le couple va beaucoup mieux, Mr Rosier m'annonce qu'ils se sont promenés. Madame me dit que l'article était très clair. Elle a imprimé les papiers évoquant les DA (le modèle de la HAS). Elle est rassurée en me disant que les médecins feront ce qu'elle aura dit. Mais que veut-elle dire ? Je vais chercher les papiers et les lui lis. Elle se positionne au fur et à mesure. Puis, elle dit qu'elle s'appuiera sur la position de son mari. Je lui dis qu'il l'a fait. Je la ramène à ce qu'elle souhaiterait elle-même. Elle cherche ce qui lui correspondrait. Elle évoque les conditions de décès de ses voisins qui ont bien souffert avant d'être enfin partis, elle évoque la position de ses enfants à son égard et elle pose des mots. Je lui fais remarquer que c'est cela qu'elle pourrait écrire. Cela lui semble juste. Elle écrit sur son ardoise, s'applique, la retourne pour écrire de l'autre côté, sans effacer les idées précieuses, déposées.

En substance, elle exprime qu'elle ne voudrait pas être réanimée après 3 jours de coma. Psychologue en institution de dialyse par ailleurs, je me souviens d'un homme qui ne souhaitait plus d'une nouvelle amputation qui devait se réaliser de façon imminente et aussi, plus de dialyse. Il a écrit ses DA à la demande de la HAD (Hospitalisation A Domicile) qui devait le prendre en charge pour sa fin de vie. Sa décision sans faille a abouti à son décès quelques jours plus tard. Un autre patient dialysant, atteint de lourdes complications mettant sa vie en danger en cas d'opération, a écrit qu'il ne voulait pas de réanimation en cas de souci au cours d'une prochaine opération prévue dans un

contexte nécessaire et bénin. Ce patient, encore en vie, a écrit des DA, vers une limitation de traitements dans une situation précise. Depuis lors, il poursuit la dialyse. Quel va être le devenir de Mme Rosier ?

A la séance suivante, elle m'apprend qu'elle les a remises à son médecin traitant, une dame. Cette dernière s'est adressée à son mari, assis à ses côtés, pour lui signifier que « son épouse était trop jeune pour écrire des choses comme ça ». Elle l'a mal pris.

Je n'ai jamais su le contenu exact des DA de Mme Rosier et je ne lui ai pas demandé. Penser et écrire ses souhaits compte-tenu de son état de santé lui a été difficile mais elle a finalisé son écrit dans l'intimité, mettant ainsi une décision au clair, celle qui lui incombeait plutôt que de laisser son mari décider pour elle et pour leur famille. Elle a pu les remettre ensuite à son médecin, ce qu'elle a fait dans la semaine. Nos entretiens se sont poursuivis et son mari me confie plus tard, « depuis qu'elle a écrit ses directives, elle est débloquée ». Je lui demande de m'expliquer cela. Il cherche ses mots avant de conclure, « je ne peux pas mieux vous dire, elle est débloquée ». Mme Rosier est passée peu à peu dans une nouvelle phase : elle était devenue sujet de sa mort dans un avenir indéterminé, alors elle a pu devenir sujet de sa vie.

Une nouvelle légèreté teinte son discours, malgré le poids des contraintes et des rendez-vous médicaux. Ses humeurs, moments de joie et de courroux se portent sur son mari et les membres de sa famille. Elle projette des vacances pour l'été et, en effet, elle et son mari partiront dans un appartement adapté, avec un couple d'amis proches. Au lieu de subir une relative santé cernée de complications médicales, elle exprime son ambivalence et semble moins dépressive. Avec des mots précis, sans tristesse, elle me confie : « pour moi, les soins sont disproportionnés mais sans les soins, je ne serai plus là », « Alors, cela vaut le coup, Mme Rosier ? ». « Je n'en sais rien ». J'apprends d'autres éléments concernant sa santé : elle est atteinte d'une dégénérescence des deux rétines et cela la gêne pour écrire mais « elle s'en arrange ». Elle a perdu l'odorat mais « ce n'est pas grave ». Elle reprend ses occupations. « Vous faites du pain perdu ? ». « Non, de la peinture ! ». Quand je me trompe, elle glousse de rire, dans une pétarade de sifflements.

Une fois les DA déposées, Mr et Mme Rosier ne s'en arrêtent pas là. Ils se tournent vers leurs enfants. Leur fille qui s'était, par deux fois, opposée à laisser partir sa mère quand elle était dans le coma, est cette fois farouchement opposée aux DA de sa mère. Les parents réunissent leurs deux enfants. Ils voient leur père soutenir leur mère tandis qu'il leur montre les comptes rendus des médecins limitant toute future intervention. Ils se positionnent en tant que parents

face à leurs enfants devant le problème de santé de leur mère qui les a déjà menés par deux fois à des prises de position extrêmes et non suivies.

Les hospitalisations imprévisibles et régulières ont disparu pendant les mois qui suivent. Mme Rosier réussit à perdre huit kilos en s'astreignant à un régime. Elle parvient à marcher jusqu'au portail de la maison. Elle se bat. Puis, Mme Rosier demande l'arrêt de nos entretiens au bout de 7 mois. Son mari me rappellera un an plus tard, « juste parce qu'elle a besoin de parler ». Elle est à nouveau partie en vacances, avec son mari et ses petits-enfants. Nous reprenons en septembre. Ses silences et ses confidences pèsent et nous les travaillons. Je ressens à nouveau le poids des contraintes auxquelles elle est assujettie, toujours plus lourd. Elle semble profiter des bienfaits de ce retour du suivi psychologique et m'en remercie. Et, passée deux séances, elle décède tout à coup. Elle s'écroule un matin, tandis qu'elle s'affairait à ses occupations. J'ai au téléphone son mari qui m'en informe et ne souhaite pas que je poursuive le suivi à ses côtés, « car lui ne parle pas beaucoup ; c'était pour sa femme ».

DA, maladie grave et fin de vie

Reprenons nos hypothèses de départ. D'abord la première, « les patients, face à une menace vitale avérée, du fait d'une maladie chronique avancée, sont enclins voire réceptifs à ouvrir un espace psychique où l'abord de la mort propre peut se déployer largement grâce à un support intersubjectif ». Je précise ici que cette hypothèse ne serait, bien probablement, pas adaptée au contexte d'une fin de vie. M. DE M'UZAN (DE M'UZAN, 2011), chez les patients jeunes en fin de vie, décrit leur surinvestissement de la relation ou d'un domaine de leur vie en déniaient l'approche de la mort. Quant à J. ALRIC (ALRIC, 2016), il soutient, chez ses patients moribonds, un désengagement du sujet quant au savoir sidérant de la mort pour manifester une relance désirante. Mme Rosier, quant à elle, n'est pas en fin de vie.

Nous percevons qu'elle est largement convoquée dans l'abord de sa mort propre de par ses complications médicales toujours plus graves. La chronicité de sa maladie la confronte tous les jours à la question de son désir d'en finir. Son passé, abordé en entretien, mais surtout l'actualité des multiples contraintes et pertes somatiques, la plongent dans une profonde dépression. Sans aide pour mettre en mots ses émotions et son impulsion à mettre fin à sa vie, elle passe à l'acte. Le tragique de sa situation, explorée en relation thérapeutique avec sa psychologue, l'amène à mettre en scène un appel urgent, l'attraction de la mort pour s'opposer à sa situation médicalement maintenue.

Nous voyons encore davantage : son mari, lui aussi aux prises avec des pulsions de mort à l'encontre de sa femme, vise à mettre fin à cette situation d'aidant de son épouse et d'aidant des médecins, aux confins de l'insupportable. Il est pris dans des injonctions incompatibles où les paradoxes sont impensables. L'abord des directives anticipées aura permis échange et mise en forme de la multiplicité de la violence de leurs pulsions, écrasant toute vie tranquille dans une quotidienneté et dans leur vie conjugale.

La seconde hypothèse complète la première : « Au sein de cet espace psychique, le travail d'intégration de la position dépressive se poursuivrait dans le Moi, quand, face à la réalité, la pensée de sa propre finitude se confronterait avec la représentation de la mort réelle à venir. En d'autres termes, le sujet a l'occasion d'avancer dans le développement de sa maturité psychique ». Le jeu avec la mort réelle bat son plein. La mort se fait terriblement attractrice avec pour issue une éventuelle nouvelle tentative de suicide. Mais, la dépression de Mme Rosier donne lieu cette fois-ci à une transformation possible. La « position dépressive » en butée à la réalité trouve une issue, au sein de la relation intersubjective avec sa psychologue et son mari. Celui-ci rapporte les pans de la réalité médicale, entièrement partagée. L'écriture de ses DA permet à Mme Rosier d'asseoir une nouvelle position psychique qui s'ancre dans la réalité quotidienne. La représentation de la mort semble mieux intégrée dans son expérience car symbolisée par l'écriture. Désormais, Mme Rosier peut s'autoriser à vivre avec ses contraintes, sachant qu'elle ne fera pas de leurs lourdeurs, une impasse. Elle peut maintenant jouer de son ambivalence, faire face à l'extrême pénibilité de sa maladie chronique car, au pire, elle pourra y échapper par la mort à laquelle elle aspire consciemment, mais cette fois-ci dans un avenir indéterminé, tout en concomitance à son adhésion à la vie qui lui permet de profiter de ses liens d'amour. Elle a pu procéder à une réorganisation psychique lui permettant de s'adapter à sa vie quotidienne, tel que le souligne le psychanalyste H. DANON-BOILEAU (DANON-BOILEAU, 2000). Celui-ci met en évidence les aspérités du travail de la mort réelle chez le sénior qui naturellement se confronte à ses multiples pertes et fatalement à sa finitude. Celui-ci y parvient au prix « du renoncement » lui permettant de rester ancré dans la réalité, en opposition à une toute-puissance triomphante, clivée de celle-ci. A quel prix Mme ROSIER fait ce choix ? D. Cupa décrit bien l'état des patients précisément « tenus dans l'impuissance, tels des survivants, voire des morts vivants quand ils présentent des états traumatiques extrêmes soit épisodiquement, soit chroniquement ? » (CUPA, 2014).

Avec ses DA, Mme ROSIER semble avoir tout pesé. Elle a renoncé au choix d'un anéantissement triomphant sur sa vulnérabilité. Elle l'intègre dans une vie en recouvrant peu à peu ses teintes nourrissantes.

Conclusion

En milieu hospitalier, d'autres façons de faire auraient pu aboutir à un résultat satisfaisant chez Mme ROSIER, avec l'équipe du service, avec une équipe mobile de soins palliatifs. Seulement, rien de tout cela n'a été proposé à Mme ROSIER si ce n'est de la maintenir à domicile, seule avec son mari, avec les mêmes traitements revus à la baisse dans une qualité de vie dramatique. Les DA ont permis de faire rupture avec ces tristes conséquences. Elles ne se sont pas faites dans un prolongement de tentatives de suicide réitérées. Les DA n'ont pas été l'objet d'un suicide assisté présenté par la psychologue (telle que celle-ci le craignait). Bien au contraire, la saisie des DA aura permis un saut décisif, dans une relation intersubjective, précisément par la restitution à Mme Rosier de la question de sa mort propre face à la réalité.

Les directives anticipées se sont avérées être un outil, un objet tiers, intégrant le vécu de la maladie et la réalité psychique mise à mal quand la patiente était aux prises avec la pulsion de mort presque triomphante. Les DA ont permis d'initier la notion de la finitude par des limites à donner aux complications médicales, en passant par un travail psychique à l'œuvre : le travail de pans d'histoires familiales issues de son passé, les identifications à la mort des autres, l'abandon d'une mort fantasmatique, la position parentale revisitée, et enfin une projection sur l'avenir, ouvrant la voie de tous les possibles, notamment des projets de vacances. Mme Rosier a réalisé un retour à la vie avec une mort réelle remise à plus tard, partagée et sous-pesée dans le présent. Elle aura eu la force d'attendre une mort venue, cette fois, naturellement.

Mme Rosier a-t-elle usée d'une autonomie souveraine au sens où l'a écrit R. W. HIGGINS (HIGGINS, 2011) ? Nous dirions plutôt qu'elle a pu retrouver une place de sujet de sa vie et de sa mort à venir, via les DA. Cela aura été nécessaire pour retrouver le sens d'une vie plus commune : une bonne santé psychique voire une maturation psychique et une amélioration physique, telles que nous avons pu le constater chez Mme Rosier.

Anne MEUNIER,

Psychologue clinicienne, doctorante en 2^{ième} année,
sous la direction de la Pr Nathalie DUMET
Université de Lyon/Lyon2,
Institut de Psychologie, CRPPC (EA 653)