

Collection Soins et Spiritualités

n°8

Directives anticipées
Spiritualité, subjectivité,
temporalité

Sous la direction de

Dominique Jacquemin
et Guy Jobin



www.livres-medicaux.com

Les auteurs

Dre Fatoumata Diawara, médecin hospitalier Service de soins palliatifs et de support, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Lausanne, Suisse.

Étienne Gourdin, formateur en éthique, infirmier en soins intensifs, CHU-UCLouvain Namur, site de Godinne, Belgique.

Sophie Herman, psychologue clinicienne, équipe PALLIUM, plateforme des soins palliatifs ASBL, Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, Belgique.

Prof. Dominique Jacquemin, professeur et éthicien, TECO- HELESI-RIRESP- IRSCS- RESSPIR, Université catholique de Louvain (UCLouvain), Belgique.

Prof. Guy Jobin, professeur titulaire de la Chaire Religion, spiritualité et santé, Faculté de théologie et de sciences religieuses, Université Laval, Québec, Canada.

Prof. Ralf Jox, professeur titulaire de la Chaire de Soins Palliatifs Gériatriques, Université de Lausanne (UNIL), neurologue, éthicien et médecin hospitalier en gériatrie et soins palliatifs et de support, CHUV, Lausanne, Suisse.

Introduction

La question des directives anticipées est d'actualité, particulièrement au regard des législations se mettant en place autour de ce qu'on pourrait appeler une nouvelle construction de la fin de vie : loi Claeys Leonetti en France, suicide assisté en Suisse, droit de mourir dans la dignité au Québec, législation relative à l'euthanasie en Belgique, sans parler des législations relatives aux soins palliatifs et aux droits du patient. L'homme contemporain se donne à voir comme une personne ne souhaitant plus mourir n'importe comment !

Les directives anticipées sont de plus en plus sollicitées, que ce soit dans le registre du droit ou dans le fonctionnement des institutions de soins et d'hébergement de personnes âgées (projet de vie, projet de soins centrés sur le patient ou sollicités dans une dynamique de protection juridique). Mais elles se trouvent également sollicitées par les patients pour des raisons bien diverses que nous aimerions comprendre ici davantage : certes, au regard de l'euthanasie d'une manière explicite, mais aussi dans une perspective de mise en sens du terme de l'existence, dans un souci de se préserver de tout excès de traitement, quand ce n'est pas au nom d'une certaine idéalisation de la fin de vie (ne pas souffrir, ne pas être un poids pour ses proches, rester maître de sa vie...).

Sans renier bien sûr leur intérêt, l'engouement pour les directives anticipées reste à questionner, que ce soit au niveau de leur rédaction ou de leur utilisation par autrui une fois la personne devenue incapable de manifester ses choix. En ce qui concerne leur rédaction, les directives anticipées posent la question du rapport au temps : se projeter dans un temps plus ou moins incertain et que la personne n'expérimente pas encore, un temps où d'autres – des soignants – devront exercer au mieux une responsabilité, un temps qui, lorsqu'il viendra, se devra d'être remis en contexte au regard de ce qui avait été décidé « avant », dans un temps non suspect. Mais on peut également se demander de quelle vie, de quel sujet, de quel sens les directives anticipées se trouvent réellement porteuses : qu'est-ce qui, de la vie d'une personne, se trouve réellement anticipé : un état de vie, une pathologie ou un vécu ? Le sujet peut-il être réduit à une autre normativité que lui-même, relevant du domaine juridique (je dois rédiger des directives) ou médical (une prescription que j'adresse à un autre soignant) ? On le voit, rencontrer la problématique des directives anticipées n'est pas simple : c'est cette complexité que nous aimerions considérer ici grâce à quatre regards complémentaires.

Guy Jobin traite d'abord de la question du temps dans sa complexité en lien avec l'acte de soigner. Si le soin renvoie à deux manières de considérer le temps – *kairos* et *chronos* – leur articulation s'avère fondamentale pour les directives anticipées : en quoi le temps de l'horloge et de la médecine permet-il, ou non, de rencontrer un autre temps, celui de la vie et de sa signification ? On peut s'en rendre compte, l'option du juste temps assumé aura des répercussions en ce qui concerne la place de la norme de droit dans les directives anticipées. Dominique Jacquemin poursuit la réflexion en s'intéressant plus particulièrement à

la question du sujet. Il montre en quoi le contenu même des directives anticipées s'inscrit moins dans le contenu d'une situation à venir que dans l'effort de tracer un sens partagé, celui du mouvement de la vie qu'il nomme spiritualité. C'est ce contexte de la signification-spiritualité que poursuit la contribution de l'équipe Pallium, équipe de seconde ligne de soins palliatifs en Brabant-wallon (Belgique). À travers le Projet de Soins Personnalisés et Anticipés (PSPA) que cette équipe a initié, les directives anticipées se donnent réellement à appréhender du côté de l'interrelation et du sens, d'un temps pensé et vécu comme *kairos*.

Au terme de l'ouvrage, il nous est apparu important de retourner aux pratiques cliniques avec quelques entrevues (réalisées par Cosette Odier et Serena Buchter). Étienne Gourdin, infirmier aux soins intensifs et chercheur associé au centre d'éthique médicale de Lille (EA 7446), partage sa vision des directives anticipées – entre « outil » à exploiter et « piège » pour l'intersubjectivité ainsi que les liens qu'il établit entre ces dernières et la spiritualité. Ensuite, au regard de sa pratique en soins palliatifs, la docteure Fatoumata Diawara (CHUV de Lausanne) aborde la manière dont elle formule les directives anticipées avec ses patients et le questionnement que cela suscite dans sa pratique. Elle partage également ses « découvertes » quant à la spiritualité. Enfin, c'est à partir de sa longue pratique en *Advance Care Planning* que le Professeur Ralf Jox (UNIL) ouvre à la complexité des directives anticipées, s'efforçant de les articuler avec une interrogation relative à la spiritualité.

Le Réseau Santé, Soins & Spiritualités (RESSPIR) cherche à offrir des outils pédagogiques simples en vue de favoriser l'animation de temps de formation et d'échanges en équipe, voire de séquences d'enseignement que l'on retrouve en ligne sur son site web www.resspir.org.

Le lecteur pourra y découvrir un dossier permettant de poursuivre sa réflexion et de partager sa lecture relative aux directives anticipées : vidéos, témoignages, illustrations cliniques, grilles d'animation pédagogique et articles y sont proposés comme autant de ressources à même de poursuivre l'échange relatif aux directives anticipées. Un ouvrage à exploiter en équipe, telle est aussi l'ambition de cette publication.

Nous espérons que ces quelques réflexions et l'outil en ligne qui les accompagne permettront une discussion large sur la signification des directives anticipées, leurs utilisations et leurs finalités au cœur d'une pratique soignante de plus en plus complexe et d'une vie humaine, elle, toujours plus tentée par sa propre longévité.

Chapitre I

Comment les directives anticipées recadrent-elles la question de la temporalité dans les soins de fin de vie ?

Prof. Guy Jobin

Chaire Religion, spiritualité et santé
Université Laval, Québec, Canada

Introduction¹

Les directives avancées (ou directives médicales anticipées, selon leur désignation au Québec) sont un moyen mis à la disposition des patients et des soignants pour déterminer les soins à prodiguer en fin de vie. Les directives anticipées se présentent sous forme écrite, dont la plus répandue est le formulaire standardisé respectant les normes éthiques et juridiques en vigueur dans le territoire où elles sont autorisées². Ces formulaires sont habituellement assortis d'une mise en contexte juridique qui rend compte de leur légitimité et de leur normativité³, c'est-à-dire de leur capacité à déterminer effectivement les soins

1. Je remercie madame Johanne Lessard, adjointe à la Chaire Religion, spiritualité et santé pour sa relecture attentive et les commentaires pertinents.

2. Pour des exemples, à jour le 27 mars 2017, voir les liens suivants : http://www.virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/Decisions/Health+Care+Directives.aspx (Canada) ; <https://www.wonder.legal/fr/modele/directives-anticipees-loi-leonetti> (France).

3. J'utilise ici une définition large de la normativité : est normatif ce qui oriente dans la pensée et dans l'action.

Chapitre II

Les directives anticipées : un enjeu et un lieu pour le spirituel

Prof. Dominique Jacquemin

Institut de recherche Religions,
Spiritualités, Cultures, Sociétés (IRSCS)
Université catholique de Louvain (UCLouvain), Belgique

De tout ce que nous venons de lire pour l'instant, nous pouvons retenir l'importance du temps pour mieux comprendre ce que signifie, pour une personne, de rédiger des directives anticipées, cet effort de se penser pour plus tard, lorsque la personne en bonne santé ou malade, la personne âgée craint de ne plus pouvoir manifester sa volonté : « *je n'aimerais pas qu'on en fasse de trop ; je ne voudrais pas vivre comme une plante ; je n'aimerais pas rester trop longtemps une charge pour mes enfants ; il ne faudrait pas me réanimer...* ». Toutes ces phrases que nous avons entendues dans nos familles, notre travail, nos accompagnements et auxquelles, il faut le dire, nous avons bien souvent prêté une oreille distraite, car ce n'est pas le plus amusant à entendre !

Et pourtant, se rendre compte de tout ce que ces phrases veulent dire de la compréhension du temps est important. Le temps à venir, est-ce le temps d'aujourd'hui ? Est-ce un moment précis ? Est-ce une

Chapitre III

Le projet de soins personnalisé et anticipé... gage de bien-être et vecteur de paix spirituelle ?

Sophie Herman

Psychologue clinicienne

Équipe PALLIUM, équipe de la plate-forme des soins palliatifs
ASBL, Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, Belgique

Dans une vie remplie d'incertitude, une chose est certaine, nous allons tous mourir un jour. Alors pourquoi ne pas prendre un temps pour penser au sens que nous souhaitons donner à notre vie, aux valeurs qui sont importantes pour nous, à la manière dont nous souhaitons nous en aller ? Pourquoi ne pas penser également la relation que nous entretenons avec nos proches et par là même à ce que nous souhaitons leur communiquer, leur transmettre, leur léguer ?

Faire des choix

En fin de vie, nous sommes amenés à faire des choix : relationnels (se rapprocher ou s'éloigner de ses proches), thérapeutiques (tenter un nouveau traitement ou arrêter les traitements), pratiques (rentre chez soi, aller en maison de repos, etc.). Ces choix vont bien entendu avoir

Chapitre IV

Entretien avec Étienne Gourdin

« Parler pour décider »

Étienne Gourdin

Infirmier en soins intensifs

CHU UCLouvain Namur, site de Godinne, Belgique

Quel espace de parole expérimentez-vous avec les patients en soins intensifs ?

Il y a des patients qui vont se raconter et on est souvent étonné d'en être témoin privilégié. Il y a des patients qui, lors d'un soin par exemple, se mettent à raconter quelque chose de l'ordre de l'intime que parfois même les conjoints ou les proches ignorent. Vous vous demandez alors pourquoi vous bénéficiez de ce cadeau ce jour-là. Car je pense que ces paroles sont bien à accueillir comme des présents du présent, c'est-à-dire de véritables cadeaux offerts ici et maintenant, témoignages d'une forme de relation particulière entre soigné et soignant. Il y a aussi derrière cette idée de gratuité, une forme de non-engagement de la parole du patient, de « non-mise en danger », d'une parole non impliquante. Il a vidé ou déposé tantôt un petit sac, tantôt une grosse valise dans un coin et il va pouvoir continuer sa route. Cette parole, sans doute ne veut-il ou ne peut-il pas la partager avec tout le monde ? Ils ont parfois besoin de déposer une parole, de se dire plutôt que simplement de dire, dans une écoute attentive et anonyme dont ils n'attendent rien

Chapitre V

Entretien avec la Dre Fatoumata Diawara « "Colorer" son oui et son non »

Dre Fatoumata DIAWARA

Médecin hospitalier Service de soins palliatifs et de support
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Lausanne, Suisse

La Dre Diawara est médecin cadre du service de soins palliatifs et de support du CHUV, elle dirige l'équipe mobile extra-hospitalière du Réseau Santé Région Lausanne. Fatoumata Diawara a souhaité intégrer une accompagnatrice spirituelle à cette équipe de consultation extra-hospitalière. Son équipe utilise, en effet, à la demande du chef de service le Prof. Gian Domenico Borasio, le SPIR¹ pour faire une évaluation de la spiritualité de chaque patient.e En intégrant une accompagnante spirituelle à son équipe Fatoumata Diawara sollicitait le regard d'une spécialiste pour l'interprétation des réponses des patient.e.s au SPIR et pour en tenir compte dans les décisions concrètes concernant le plan de soins. L'accompagnante utilise son propre outil le STIV/SDAT.

1. Spiritualité, Place, Intégration et Rôle (SPIR), Cet outil d'évaluation composé de quatre questions a été proposé sous l'acronyme FICA par la Prof. Puchalski à George Town University (WDC) et traduit par le Prof. Eckhard Frick. Des exemples des différents outils sont disponibles dans les dossiers thématiques du site internet du RESSPIR www.resspir.org sur l'espace « Membres »

Chapitre VI

Entretien avec le Prof. Ralf Jox

« *Advance Care planning* et recherches »

Prof. Ralf JOX

Chaire de Soins Palliatifs Gériatriques
Université de Lausanne (UNIL), Lausanne, Suisse

Merci beaucoup de nous accueillir pour parler de ce thème des directives anticipées. Avant d'aborder le sujet, pourriez-vous présenter votre parcours ?

Oui, je m'appelle Ralf Jox. Je suis médecin de formation, neurologue et spécialisé en soins palliatifs. Je suis aussi éthicien. J'ai fait mes études à Fribourg en Allemagne et à Munich. J'ai suivi ma formation médicale à Munich partiellement avec le professeur Borasio¹ qui était encore là à l'époque. J'ai aussi étudié la philosophie et l'éthique médicale à Londres. J'ai commencé très tôt à mener des projets de recherche sur des enjeux éthiques, sur les directives anticipées quand j'étais à Munich. Et maintenant je suis responsable d'une chaire de soins palliatifs gériatriques, c'est une chaire académique que je partage avec la docteure Eve Rubli. J'ai 50 % de mes postes sur la chaire et encore un autre demi-poste à Munich dans l'éthique médicale. Dans les deux contextes, je suis fort

1. Le professeur Borasio a exercé à Munich et est désormais Chef du service des Soins palliatifs au CHUV.

La collection Soins et Spiritualités est co-dirigée par :

Mme Cosette Odier. Théologienne, anciennement : superviseuse CPT (formation pastorale à l'écoute et à la communication), coordinatrice et formatrice. Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), Lausanne, Suisse.

Prof. Eckhard Frick sj. Directeur du Centre de Recherche Spiritual Care. CHU de l'Université Technique de Munich, Clinique de Médecine Psychosomatique et de Psychothérapie et Faculté de philosophie sj, Munich, Allemagne.

Secrétaire de rédaction :

Mme Serena Buchter. Infirmière, MPH, coordinatrice du Réseau Santé, Soins et Spiritualités. Institut Religions, Spiritualités, Cultures et Sociétés, Université Catholique de Louvain, Belgique.

La collection Soins et Spiritualités, depuis février 2018, est en articulation avec le Réseau Santé, Soins et Spiritualités (RESSPIR) par ses commissions de formations et de recherches. Des dossiers thématiques et pédagogiques en lien avec les ouvrages se trouvent sur la plateforme web : www.resspir.org.

En adhérent comme membres au réseau RESSPIR vous bénéficiez d'un livre de la collection chaque année et des dossiers supplémentaires en ligne.

Dans la même collection :

Eckhard FRICK, *Se laisser guérir. Réflexion spirituelle et psychanalytique*, Bruxelles, Lumen Vitae, 2011, 92 p.

Stéphanie MONOD-ZORZI, *Soins aux personnes âgées. Intégrer la spiritualité ?*, Bruxelles, Lumen Vitae, 2012, 106 p.

Guy JOBIN, *Des religions à la spiritualité. Une appropriation biomédicale du religieux dans l'hôpital*, Bruxelles, Lumen Vitae, 2012, 106 p.

Thierry COLLAUD, *Démence et résilience. Mobiliser la dimension spirituelle*, Bruxelles, Lumen Vitae, 2013, 104 p.

Karlijn DEMASURE (Dir.), *Se relever après l'abus sexuel. Accompagnement psycho-spirituel des survivants*, Bruxelles, Lumen Vitae, 2014, 104 p.

Marc DESMET, *Vivre la gestion hospitalière. Une question spirituelle ?*, Namur, Lumen Vitae, 2015, 104 p.

Dominique JACQUEMIN (Dir.), *Besoins spirituels. Soins, désirs, responsabilités*, Namur, Lumen Vitae, 2016, 84 p.

Réseau Santé, Soins et Spiritualités, *Spiritual Care I. Comment en parler en français ? Des concepts pour des contextes*, Montpellier, Sauramps Médical, 2018, 156 p.

Réseau Santé, Soins et Spiritualités, *Spiritual Care II. La parole aux professionnels sur le terrain*, Montpellier, Sauramps Médical, 2018, 96 p.

Tous les livres peuvent être commandés
auprès de la librairie en ligne Sauramps Médical.

www.livres-medicaux.com