

Quelques réflexions éthiques et pratiques autour des déclarations anticipées

Some ethical and practical considerations regarding advance directives

MEURIS C.

Docteur en Histoire et Philosophie des Sciences, Bioéthicien ;

Responsable du Centre de recherche et de formation continue Ressort-HERS ;

Maître de Conférence, l'ESP-ULB ;

Collaborateur scientifique au CR1, ESP-ULB ; au Centre de Recherche en Philosophie, ULB ; à l'IDEA, Université de LAVAL, Canada

RÉSUMÉ

Cet article propose une réflexion critique sur les conditions éthiques et pratiques d'élaboration des déclarations anticipées, en s'appuyant sur des observations de terrain dans le champ du soin et de l'accompagnement. Il plaide pour une approche relationnelle et évolutive de ces démarches, à rebours des pratiques trop souvent réduites à des formalités administratives. L'auteur s'appuie notamment sur la distinction, formulée par Natalie Rigaux et Sylvie Carbonnelle¹, entre une conception « stricte » de l'*Advance Care Planning*, centrée sur des documents juridiques contraignants, et une conception « large », attentive au dialogue, aux liens, et à l'expression située de la personne.

Le texte souligne que la pertinence d'une déclaration anticipée repose moins sur sa forme que sur le contexte de confiance, d'écoute et de disponibilité dans lequel elle est construite. La qualité de la relation avec les interlocuteurs, son épaisseur, et le respect du rythme de la personne apparaissent comme des conditions centrales à une expression authentique de ses volontés. Le caractère itératif de la démarche constitue également un aspect essentiel pour garantir son éthicité.

L'auteur alerte enfin sur les risques d'instrumentalisation lorsque ces démarches sont sollicitées pour répondre aux besoins des proches ou des institutions, plutôt qu'à ceux de la personne elle-même. Il insiste sur la nécessité de préserver la possibilité de ne pas se déterminer, et de s'en remettre au collectif qui entoure la personne. Au cœur de sa démarche, il défend une éthique du soin fondée sur la complexité, la singularité et le phénomène de reconnaissance.

Rev Med Brux 2025 ; 46: 466-473

Mots-clés : déclaration anticipée, éthique, accompagnement

ABSTRACT

This article offers a critical reflection on the ethical and practical conditions for drawing up advance declarations, based on field observations in the field of care and support. It argues for a relational and evolutionary approach to these procedures, in contrast to practices that are too often reduced to administrative formalities. The author draws in particular on the distinction made by Natalie Rigaux and Sylvie Carbonnelle¹ between a 'strict' conception of the ACP, centred on binding legal documents, and a 'broad' conception, attentive to dialogue, links and the situated expression of the individual.

The text emphasises that the relevance of an advanced declaration lies less in its form than in the context of trust, listening and availability in which it is constructed. The quality and depth of the relationship with the people involved, and respect for the person's pace of life, appear to be key conditions for authentic expression of his or her wishes. The iterative nature of the process is also an essential aspect in guaranteeing its ethical nature.

Finally, the author warns of the risks of instrumentalization when these approaches are called upon to meet the needs of relatives or institutions, rather than those of the person themselves. He insists on the need to preserve the possibility of not making up one's own mind, and of relying on the collective that surrounds the person. At the heart of his approach, he defends a care ethic based on complexity, singularity and the phenomenon of recognition.

Rev Med Brux 2025 ; 46: 466-473

Keywords : advance directive, ethics, support



**Vous étiez inscrit au congrès ?
SCANNEZ ce QR-Code pour accéder
aux diapositives des présentations**

Si vous n'avez pas pu assister au congrès, retrouvez ces séances en e-learning (avec accréditation INAMI)

Plus d'infos sur notre site internet : <https://www.amub-ulb.be/evenement/59e-congres-de-l-amub>

INTRODUCTION

Ce texte d'opinion a pour but de partager quelques éléments de réflexion autour du dispositif des déclarations anticipées, ainsi qu'au sujet de certaines problématiques en lien avec leurs modalités d'élaboration et d'application. Le propos ici partagé s'est construit à partir de certaines observations que j'ai pu faire sur le terrain dans le cadre de mes activités de recherche et de formation. Il ne relève nullement d'une approche à vocation scientifique, et doit être reçu comme un simple partage d'expérience - nécessairement partiel, situé, et teinté d'une forme irréductible de subjectivité. Il n'engage par ailleurs que moi.

L'objectif est d'éclairer certains enjeux concrets liés à la mise en œuvre de ces démarches dans les pratiques actuelles, en attirant l'attention sur les conditions qui permettent, ou au contraire freinent, leur portée éthique et opérationnelle. À travers cette contribution, il s'agit notamment de rappeler que la valeur de ces outils dépend selon moi moins de leur existence formelle que de la manière dont ils sont proposés, accompagnés et implémentés dans leur complexité.

LE DISPOSITIF DES DECLARATIONS ANTICIPEES EN BELGIQUE

En Belgique, les déclarations anticipées sont associées à une démarche désignée sous le terme d'*Advance Care Planning* (ACP), une appellation sous laquelle, comme le soulignent les sociologues spécialistes du vieillissement Natalie Rigaux et Sylvie Carbonnelleⁱ, « se retrouve une grande diversité d'approches », dont fait notamment partie celle appelée le Projet de Soins Personnalisé et Anticipé (PSPA).

Quelle que soit sa forme, l'ACP consiste en un « processus par lequel une personne, en concertation avec ses proches et les soignants, formule à l'avance des objectifs et des choix relatifs à la manière dont elle souhaite que l'on prenne soin d'elle si elle n'est plus en mesure de les exprimer elle-même »².

Les déclarations anticipées constituent l'un des outils-clés³ de ces démarches et, au sein de notre contexte national, il en existe cinq différentes : la déclaration anticipée d'euthanasie, la déclaration anticipée relative aux traitementsⁱⁱ, celle qui concerne le don d'organes, celle relative au don du corps à la science, et les volontés relatives aux obsèques.

DEUX CONCEPTIONS DE L'ACP

Dans leur analyse des pratiques de planification anticipée des soins (ACP), Natalie Rigaux et Sylvie Carbonnelleⁱ distinguent, au sein des travaux européens sur la question, deux conceptions complémentaires mais contrastées de l'ACP.

La première, dite au « sens strict », s'inscrit dans une « logique juridique individualiste ». A travers un processus standardisé, elle vise la production de documents contraignants encadrant les décisions médicales à prendre en cas d'incapacitéⁱⁱⁱ, en mettant l'accent sur la primauté des volontés passées, exprimées par la personne lorsqu'elle était encore pleinement jugée capable. Cette vision, souvent décrite comme atomiste dans la littérature^{iv}, fait la part belle à une compréhension de l'agentivité humaine qui se fonde sur l'indépendance, l'auto-position et la rationalité du sujet^v.

La seconde, dite « au sens large », repose sur une vision relationnelle de l'autonomie. Elle conçoit l'ACP comme un processus de communication évolutif, centré sur les échanges entre la personne malade, ses proches et les professionnels de santé. Cette approche vise moins la formalisation que le maintien du lien, de l'écoute, du respect des valeurs quotidiennes, en tenant compte autant que possible de l'expression présente de la personne. Dans cette perspective, l'ACP prend la forme d'une occasion relationnelle, visant l'identification et la reconnaissance de ce qui importe à la personne au fil de son devenir. Les autrices insistent sur la nécessité d'offrir aux personnes concernées la possibilité de choisir la forme d'anticipation qui correspond le mieux à leurs valeurs et à leur situation¹. Pour autant, de l'expérience que j'en ai, cette possibilité de choix semble trop peu considérée, les déclarations anticipées étant souvent envisagées sur le terrain comme de simples formulaires à faire remplir, des cases à cocher, qui ne tiennent pas compte de l'aspect relationnel, dynamique et processuel soutenu par la seconde conception, celle-ci étant trop souvent écartée au profit de la première (je reviendrai plus tard sur ce qui, selon moi, contribue à cette tendance).

(i) La possibilité de désigner une personne de confiance ainsi qu'un représentant (mandataire) par exemple, s'inscrit également dans la logique de l'advance care planning (ACP).

(ii) Depuis 2024, la loi belge prévoit la possibilité de rédiger des déclarations anticipées de refus de traitement mais également des déclarations dites « positives » (loi du 6 février 2024 modifiant la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, art.8/2§2). « La possibilité pour le patient d'inscrire sa volonté dans une déclaration anticipée (non seulement son refus, mais aussi ses souhaits) concernant une intervention de soins spécifiques, en vue d'anticiper un moment où il ne sera plus en mesure d'exercer ses droits en tant que patient ; le patient peut également demander que cette/ces déclarations soit/soient ajoutées à son dossier ».

(iii) Je n'aborderai pas ici la délicate question de l'évaluation de la capacité des personnes, cela a déjà largement été fait ailleurs.

(iv) Voir notamment : Meuris C. Faire et défaire la capacité d'autonomie : enquête sur la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer hospitalisés en service de soins aigus (Thèse Université Sorbonne Paris Cité – Paris 7 et Université Libre de Bruxelles)

(v) Voir notamment : Rigaux N. « Autonomie et démente I : pour une conception relationnelle de l'autonomie 'dementia-friendly' », in Ger Psychol Neuropsychiatr Vieil, n 9, pp 107-115 ; Meuris C. Faire et défaire la capacité d'autonomie : enquête sur la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer hospitalisés en service de soins aigus, (Thèse Université Sorbonne Paris Cité – Paris 7 et Université Libre de Bruxelles)

Or, ceci va à l'encontre de l'intention éthique qui se trouve derrière l'esprit du législateur^{vi} et des recommandations de bonnes pratiques^{vii} dans notre pays. En effet, la pertinence de ce dispositif dépend largement de la manière dont il est accompagné, et de la qualité des liens au sein desquels ces déclarations sont susceptibles d'être élaborées avec la personne concernée².

Comme cela sera exposé plus loin, très peu de déclarations sont initiées par la personne elle-même, de sorte que la démarche en lien avec la rédaction de celles-ci est pratiquement toujours une affaire « collective », même lorsque cette démarche est réduite à sa forme la plus congrue au niveau relationnel.

Dans la continuité de ces premiers éléments d'analyse, je souhaite dans la suite du texte explorer certains aspects qui, selon moi, favorisent les conditions d'élaboration de déclarations anticipées de qualité, pour autant que ce processus s'inscrive dans une dynamique d'accompagnement - c'est-à-dire dans une relation d'engagement d'une personne auprès d'une autre.

À travers les développements qui suivent, je défendrai une approche qui s'inscrit résolument dans une conception élargie de l'autonomie, entendue dans sa dimension relationnelle, située et évolutive. Cette perspective, en cohérence avec la seconde conception de l'ACP décrite par Rigaux et Carbonnelle¹, invite à dépasser les limites d'une vision strictement juridique et individualiste, trop souvent privilégiée dans les pratiques de terrain. Il s'agira ainsi de proposer une lecture critique de cette compréhension qui est selon moi réductrice, en mettant en lumière les enjeux éthiques, relationnels et pratiques qui se nouent dans le travail d'anticipation, dès lors qu'il est envisagé comme un processus vivant et partagé.

QUELQUES ELEMENTS FAVORISANT DES CONDITIONS D'ELABORATION DE DECLARATIONS ANTICIPEES DE QUALITE

La variabilité du discours selon les interlocuteurs

Tout d'abord, il apparaît essentiel de garder à l'esprit le point suivant : ce qu'une personne dit ou partage peut fortement varier selon son interlocuteur. Les liens d'attachement, la place occupée par cet interlocuteur dans sa vie, sa posture relationnelle, ainsi qu'un ensemble de facteurs - qu'il serait impossible d'énumérer ici - influencent le contenu du propos, la manière dont la personne choisira de s'exprimer, et la façon dont son propos sera perçu et interprété.

En effet, il y a par exemple certaines personnes dans notre entourage proche ou professionnel que nous cherchons parfois à protéger, à ne pas inquiéter.

D'autres suscitent des attentes particulières, notamment en lien avec leur fonction ou leur rôle. Et il y en a aussi devant lesquelles nous ne nous sentons pas à l'aise pour évoquer certains aspects de notre vie : parce qu'elles déforment nos propos, parce qu'elles ont tendance à nous dire ce qui serait bon pour nous sans vraiment écouter, parce qu'elles manquent de disponibilité, ou simplement parce que nous ne partageons pas d'affinité.

Par ailleurs, notre manière de nous exprimer diffère selon que nous nous adressons à un médecin, une infirmière, une assistante sociale, ou à un frère, un conjoint, un enfant. L'histoire qui nous lie, la nature de cette relation, les attentes réciproques influencent profondément ce qui est partagé.

Il s'agit donc, pour la personne concernée, d'identifier le ou les bons interlocuteurs susceptibles de l'accompagner dans sa démarche, ceux qui l'aideront à formuler des déclarations qui lui « ressemblent » véritablement. Cela n'est pas toujours évident, car en effet, certains proches, comme certains professionnels, peuvent avoir des difficultés à accepter ou reconnaître qu'ils ne sont peut-être pas les mieux placés pour jouer ce rôle.

Reconnaître la diversité des figures d'accompagnement

Cela nous invite à reconnaître la pluralité des figures d'accompagnement possibles, et à dépasser l'idée selon laquelle une catégorie de personnes serait, par essence, mieux placée pour accompagner cette démarche qu'une autre. Un proche peut s'avérer être un excellent accompagnant, en raison de la qualité du lien établi, mais il peut aussi ne pas l'être si ce lien rend difficile l'abord de certains sujets - par pudeur, par crainte d'un désaccord, ou par volonté de protection.

De même, un médecin peut être un bon interlocuteur s'il connaît bien la personne et qu'une relation de confiance s'est construite. Mais la position d'autorité associée à sa fonction, ou l'espoir qu'il incarne, peut aussi inhiber certaines confidences.

La littérature souligne que les paroles les plus significatives émergent souvent dans le cadre de relations prolongées, et que les contextes non médicalisés peuvent parfois être plus favorables à une « expression sincère ». De nombreux profils peuvent ainsi se révéler pertinents pour soutenir ce processus. En maison de repos, par exemple, il peut s'agir d'un ou une assistant.e sociale ou d'un ou une soignant.e avec qui la personne entretient une relation de confiance.

L'essentiel est que ce qui est recueilli soit fidèle à ce qui importe pour la personne, de soutenir son autonomie, et de faire vivre ce qui fait sens pour elle.

(vi) Voir la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, et la loi du 6 février 2024 modifiant la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

(vii) Voir notamment celles formulées sur la question par les différentes Fédérations de Soins palliatifs belges, mais aussi la Fondation Roi Baudouin sur le PSPA. (voir ci-dessous).

Des conditions propices à une expression authentique des volontés

La relation de confiance est essentielle au bon déploiement de l'exercice. Celle-ci ne se décrète pas, mais se construit progressivement, dans le respect du rythme, des repères et des priorités de la personne concernée. Ainsi, avant d'aborder les projections relatives à une éventuelle incapacité future, il apparaît essentiel de s'attacher d'abord à comprendre ce qui, dans le présent, fait sens pour la personne : ses valeurs, ses préoccupations actuelles, ses attachements, ses espoirs. Cet ancrage dans le présent joue un rôle structurant : il permet non seulement de nourrir la relation intersubjective entre le professionnel et la personne, mais aussi de soutenir la compréhension de ce qui sera partagé au sujet de ses volontés futures.

Lorsque l'on est engagé dans ce processus avec une personne, la posture d'écoute est primordiale, et celle-ci nécessite, pour être de qualité, un prérequis. Comme le souligne Cécile Bolly³, l'écoute de soi est un préalable à une bonne écoute de l'autre. En suivant ce précepte plein de bon sens, je souhaiterais ici inviter chaque accompagnant, qu'il soit proche ou professionnel, à faire l'exercice de rédiger pour lui-même ses propres déclarations anticipées. Cela permet de mesurer à quel point cet exercice est difficile - même en étant en bonne santé.

D'abord parce que se confronter à sa propre finitude est inconfortable. Ensuite parce qu'il est rare de trouver le « bon moment » pour cela. Il faut se mettre dans un état d'esprit favorable au déploiement de ces réflexions, trouver un cadre propice à cela, un temps adéquat - il faut souvent y revenir à plusieurs reprises - afin que ce travail introspectif et de projection soit possible et recouvre une réelle valeur, parce qu'authentique et fidèle à la personne.

Trouver les mots adaptés constitue un défi délicat, mais également crucial. Il faut que ceux-ci soient suffisamment précis pour guider les décisions futures, sans être trop restrictifs ni trop vagues. Des mots trop spécifiques risquent de ne pas couvrir certains cas de figure potentiels ; des formulations trop générales laissent trop de place à l'interprétation et risquent de ne pas aider à guider les décisions.

Par ailleurs, les évidences des uns ne sont pas celles des autres : les références, les projections, les sous-entendus doivent être clarifiés avec ceux qui seront amenés à appliquer ces volontés, pour éviter tout malentendu.

Pour s'assurer que ce qui est partagé corresponde bien à ce que souhaite la personne, un travail de reformulation, de contextualisation, d'exemplification est nécessaire. Il s'agit en effet que les accompagnants - proches ou professionnels - bénéficient de clés de lecture qui leur permettront d'interpréter au mieux les déclarations en vue de pouvoir, le jour où elles devraient servir, orienter au mieux le processus décisionnel.

Notons que l'application stricte d'une déclaration, sans interprétation et contextualisation, peut produire

l'effet opposé à celui escompté, à savoir éloigner la personne d'une décision qui serait susceptible de lui ressembler et de faire sens pour elle. En effet, l'accompagnement éthique exige d'abord de respecter l'esprit, plutôt que la lettre de ce qui est ou a été partagé. Dans cette perspective, une déclaration anticipée doit rester un outil vivant, au service du patient, dans la complexité et l'incertitude inhérentes à toute situation. Tout ne peut être anticipé, et une telle démarche doit être marquée par le sceau de la confiance, car l'application d'une déclaration se fera nécessairement dans une dynamique interprétative. Accompagner quelqu'un dans la rédaction de telles directives suppose donc attention, humilité, et écoute.

Par ailleurs, il s'agit que l'accompagnant évite de plaquer sur la personne ce qu'il souhaiterait pour lui-même, ou ce qu'il souhaiterait pour la personne elle-même. L'objectif n'est pas d'imposer un projet, mais d'aider la personne à faire émerger ce qu'elle souhaite pour elle. Cela implique, pour l'accompagnant, de suspendre - tout du moins pour un temps - ses propres projections, attentes, affects, en vue de laisser l'espace à la parole de l'autre, en ne cherchant pas à la modeler. Offrir du temps, accepter les hésitations, les retours en arrière, les éventuelles contradictions, est fondamental.

Ce processus exige aussi de la rigueur : être attentif non seulement à ce qui est dit, mais aussi à ce qui se manifeste dans les silences, les gestes, les hésitations. L'accompagnant est un partenaire de clarification, un traducteur de sens.

Ainsi, pour que les déclarations puissent être fidèles à ce qui importe à la personne dans une logique d'authenticité, il est vivement souhaitable qu'elles soient recueillies dans un contexte d'épaisseur relationnelle, à mille lieues des logiques que l'on voit souvent se déployer dans certains contextes d'accompagnement. Ceci conditionne la qualité de ce qui peut être recueilli. Cela suppose pour l'accompagnant d'adopter une posture de disponibilité, et pour la personne, de bénéficier d'un espace de sécurité psychique. Il ne s'agit pas simplement pour la personne d'énoncer des choix, mais de les faire émerger, mûrir, d'être invitée à les questionner, à les ajuster si besoin. Au regard de ces quelques éléments ci-dessus partagés, il est selon moi primordial d'éviter que ces démarches ne soient vidées de leur substance dialogique et relationnelle, au risque de les voir transformées en de simples formalités administratives, et ne correspondant plus à aucune réalité subjective authentique.

Une démarche itérative : la nécessaire révision des déclarations dans le temps

C'est une chose d'accueillir la parole de l'autre, de l'aider à formuler ce qui lui importe. Pour autant, ces déclarations anticipées doivent pouvoir évoluer. Un choix exprimé à un moment donné peut ne plus correspondre aux priorités du patient dans un autre

contexte. La mobilisation d'un dispositif de ce type requiert de s'inscrire dans une logique processuelle, révisable et modifiable à tout moment, au sein de laquelle un accompagnement au long cours est important. En effet, les préférences peuvent évoluer en fonction de l'état de santé, du parcours de vie, des relations ou de la manière dont la personne habite sa maladie. Ce caractère itératif est central : il fonde selon moi l'éthicité même de la démarche.

Ces directives ne sont ainsi pas gravées dans le marbre. Elles doivent être régulièrement questionnées, actualisées si nécessaire, pour rester fidèles à ce qui importe à la personne. Autrement, elles risquent de produire l'effet inverse de celui recherché : éloigner la personne de ce qui fait sens pour elle, plutôt que de l'en rapprocher.

L'exercice peut toutefois générer un sentiment d'ambivalence, un inconfort, voire affecter l'autonomie et la confiance en soi ou en autrui de la personne. Il n'est pas évident d'affirmer une position sur des sujets aussi fondamentaux que la vie et la mort, puis d'y revenir, de se voir questionner, de se contredire, de douter - surtout face au regard d'autrui, qu'il s'agisse d'un proche ou d'un professionnel. Ce va-et-vient peut fragiliser la parole de la personne et miner la reconnaissance de son autonomie, pourtant au cœur de ce dispositif.

Ainsi, il s'agit selon moi de faire preuve d'une certaine prudence pratique, et de maintenir la réflexivité et le questionnement au sujet de ce qui a été déposé, tout en veillant à ne pas devenir malaisant en invitant à reconsidérer les propos trop régulièrement. Une invitation excessive à la « réexpression » de ce qui a déjà été partagé peut engendrer de la lassitude, une perte de confiance, nuire à l'autonomie présente de la personne, et même compromettre la finalité bienveillante de la démarche.

Les raisons de la rédaction des déclarations anticipées : qui est à l'initiative, à qui rend-on service ?

Au vu de la visée de ces dispositifs qui consistent à accroître l'autonomie des patients, on pourrait trouver cohérent que ceux-ci soient à la manœuvre pour entamer les démarches et conversations menant à la rédaction de directives anticipées. Mais, comme annoncé plus haut, la littérature consacrée à cette question met en évidence la nécessité d'une proposition venant des professionnels. Sans cette impulsion, très peu de planifications seraient semble-t-il⁴⁷. La recherche menée sur différents projets belges soutenus par la Fondation Roi Baudouin entre 2013 et 2014 l'a confirmé : rares sont les démarches spontanément amorcées par les personnes elles-mêmes¹.

Ceci pose une question centrale : qui sert-on dans la démarche de rédaction de déclarations anticipées ? Lorsque l'initiative émane de la personne concernée, les déclarations anticipées prennent selon moi tout leur sens et ne posent *a priori* pas de difficulté éthique. En revanche, si elles sont rédigées sous l'impulsion

d'un tiers - pour « soulager » les proches, ou pour « faciliter le travail des professionnels » -, il y a un risque d'instrumentalisation. Il est alors crucial de s'assurer que le projet de déclaration reste bien celui du patient, et non celui de l'institution, des proches ou des soignants.

Dans le premier cas de figure, à savoir lorsque c'est la personne elle-même qui est à l'initiative de la démarche, il est toutefois vivement conseillé qu'elle soit accompagnée par quelqu'un disposant de connaissances dans ce domaine, qui pourra la guider, l'aider à traduire ses souhaits en directives concrètes, applicables en situation médicale réelle.

Très souvent, les directives prennent la forme de demandes générales ou équivoques, qui ne sont que de peu d'utilité pour guider autrui dans le cadre des décisions qu'il doit prendre lorsque cela s'avère nécessaire. Des déclarations qui mentionnent par exemple, « je veux mourir dignement » ou « je ne veux pas d'acharnement thérapeutique » peuvent recouvrir des réalités très différentes. Il est donc important que soit spécifié autant que possible ce que cela signifie pour la personne.

La formulation « mourir dignement » peut par exemple avoir des significations très différentes selon les personnes. Pour certaines, elle peut signifier vouloir lutter jusqu'au bout, rester conscient le plus longtemps possible et refuser toute intervention destinée à hâter la mort. Pour d'autres, elle peut au contraire vouloir dire recevoir le minimum de soins, et ne pas voir leur vie prolongée artificiellement lorsqu'ils se trouvent dans des conditions qu'ils considèrent comme inacceptables.

Il en va de même de la notion d'« acharnement thérapeutique », dont la signification peut varier considérablement d'une personne à l'autre. Il est essentiel que la personne concernée prenne le temps de se poser les bonnes questions : souhaite-t-elle être réanimée ? Accepterait-elle ou refuserait-elle l'usage d'un respirateur ? Qu'en est-il de l'alimentation artificielle ? Et si ces interventions sont envisagées, pendant combien de temps seraient-elles tolérables ? À quel moment jugerait-elle qu'il est préférable d'y mettre un terme ? En outre, lorsque quelqu'un affirme ne vouloir « rien de tout cela », il reste nécessaire de s'assurer que ce refus s'applique également à des situations où une récupération complète serait envisageable.

Autrement dit, il s'agit de déplier les demandes, de leur donner de l'épaisseur, de ne pas préjuger que ce qui est évident pour moi, l'est pour l'autre. Il convient d'éclairer les implications possibles, d'exposer les marges de manœuvre, et d'aider chacun à se poser les bonnes questions pour lui-même. Car sinon, à nouveau, le risque est davantage de trahir la personne que de lui être fidèle.

Ceci est valable pour les personnes qui s'inscrivent de par leur propre initiative dans une démarche de ce type, comme pour celles qui sont invitées à le faire par autrui. Pour autant, comme annoncé, c'est dans ce dernier cas de figure, lorsque la rédaction de directives

anticipées est sollicitée par un tiers, que les risques de difficultés d'ordre éthique deviennent selon moi plus tangibles. Bien entendu, il n'y a rien de problématique en soi à ce qu'une personne soit invitée à réfléchir à ses volontés en lien avec sa fin de vie. Au contraire, toute personne devrait être informée de cette possibilité et pouvoir être accompagnée dans cette démarche si elle le souhaite. Cependant, il s'agit de veiller à ce que cela ne devienne ni une injonction, ni une contrainte implicite. Une déclaration anticipée n'a de valeur que si elle est rédigée d'abord parce que cela fait sens pour la personne, en vue qu'elle puisse continuer à être actrice de sa vie jusqu'au bout, et non pas principalement pour répondre à des préoccupations de tiers.

Ceci me semble important à préciser ici : le fait que la possibilité de rédiger des déclarations anticipées existe n'en fait pas pour autant une obligation. Il s'agit aussi d'une forme d'autonomie que de ne pas vouloir se déterminer, tout comme c'en est une de ne pas savoir ce que l'on souhaite pour soi-même, et de choisir de s'en remettre à son entourage, qu'il soit proche ou professionnel. Certes, cette position peut s'avérer confortable pour celles et ceux qui accompagnent la personne. Mais l'injonction à se positionner - dans un contexte où la personne ne le souhaite pas, ou ne parvient pas à le faire - risque de déboucher sur un recueil d'informations sans réelle valeur, déconnecté du vécu de la personne, qui peut prendre la forme d'une « fiction désincarnée ». Ceci peut s'avérer particulièrement problématique, en ce sens que ce contenu pourrait être mobilisé ultérieurement, au détriment de la personne elle-même et de son meilleur intérêt, et ce en son propre nom, sans qu'il n'existe de lien d'authenticité.

Au lieu de cela, il vaut mieux reconnaître le droit des personnes à ne pas se prononcer sur tout et de s'en remettre de façon assumée à leur entourage ou aux professionnels, et à travers ces derniers, à la société, pour accompagner au mieux une situation future incertaine.

Accepter que des personnes s'en remettent au collectif qui les entoure, bien qu'à contre-courant des logiques dominantes qui valorisent l'individualisme, l'indépendance, le contrôle et la réduction de l'incertitude, doit selon moi rester une possibilité dans notre système de soins et d'accompagnement.

Par ailleurs, il importe que les personnes faisant le choix de ne pas rédiger de telles déclarations ne soient pas sanctionnées, et que les décisions les concernant continuent de s'inscrire dans un processus réflexif visant à préserver, autant que possible, une dimension co-construite avec celles et ceux qui entourent la personne. En effet, cette dynamique conditionne en grande partie la qualité des décisions susceptibles d'être prises. Il s'agit d'éviter un glissement vers un raisonnement selon lequel, en l'absence de volonté exprimée, aucune option ne serait préférable à une autre - ce qui risquerait d'entraîner une perte de chance pour la personne, celle de ne pas bénéficier d'une réflexion collective et d'une décision ajustée au mieux à sa situation spécifique.

Revenons-en au cas de figure qui implique la rédaction de directives anticipées d'une personne en vue de répondre à des préoccupations de tiers. Bien entendu, il apparaît tout à fait compréhensible et acceptable que des personnes s'inscrivent dans une démarche de rédaction de déclaration anticipée en vue d'éviter d'être un poids pour autrui, et une personne peut par ailleurs s'y inscrire pour plusieurs raisons, et c'est d'ailleurs très souvent le cas.

D'un point de vue éthique, il est toutefois important selon moi que ces personnes décident de s'inscrire dans cette démarche parce que c'est leur choix à elles et non pour faciliter le processus décisionnel de leur entourage - proche ou professionnel - le jour où elles ne seraient plus capables d'exprimer leur volonté, et donc non parce qu'autrui le demande. Pour le formuler autrement, c'est parce qu'elles trouvent un sens qui leur est propre dans la rédaction de telles déclarations, que cela recouvre une valeur éthique. Lorsque la démarche est initiée par un tiers, parce que cela fait d'abord sens pour celui-ci, alors l'outil risque d'être détourné, et la démarche devient problématique.

LE CAS DES MAISONS DE REPOS

C'est par exemple le cas de figure que l'on rencontre dans toute une série de maisons de repos, où a été systématisé, à l'entrée ou quelques jours après celle-ci, un moment durant lequel un ou plusieurs professionnels demandent au nouveau résident, bien souvent avec l'aide de ses proches, de rédiger des déclarations anticipées, qui après seront consignées, pour parfois ne plus être ressorties et discutées avant un événement de santé majeur.

Le fait d'inviter la personne à se déterminer et à formuler des volontés en matière de fin de vie à un moment où elle vient bien souvent de quitter son domicile (certainement de façon définitive) pour arriver dans un endroit qu'elle ne connaît pas, avec des repères et des gens qui lui sont étrangers, me semble être un moment très peu opportun.

L'entrée en maison de repos devrait d'abord être un moment d'accueil et de rencontre, une opportunité pour comprendre ce qui importe à la personne ici et maintenant, ce qu'elle vit, ce qu'elle traverse, ce qu'elle désire pour sa vie actuelle. Une occasion de tisser un lien vivant, d'apprivoiser une nouvelle réalité ensemble.

Sans vouloir généraliser ou nier la complexité des problématiques auxquelles sont confrontés les lieux d'accompagnement du grand âge, ni invisibiliser tous les établissements où une grande attention est accordée aux enjeux mis en avant dans cet écrit, je pense pouvoir affirmer que, dans bien des endroits, la démarche systématisée de rédaction de déclarations anticipées est devenue une formalité administrative, qui vise d'abord à assurer une forme de tranquillité et à faciliter le travail de l'institution ainsi que celui de ses équipes, plutôt qu'à servir le résident.

Il me semble primordial que les professionnels, ainsi que les institutions qui les emploient, soient

davantage sensibilisés au fait qu'une directive anticipée constitue un outil au service du travail de la complexité. Elle représente une occasion, pour la personne qu'est le patient, de continuer à faire vivre la question du sens dans sa propre trajectoire, aussi longtemps que possible. Cela devrait lui permettre de demeurer pleinement reconnue comme sujet, inscrit dans notre commune humanité, et non d'être réduite à une fonction procédurale ou instrumentalisée au bénéfice d'une logique gestionnaire, guidée avant tout par des impératifs d'efficacité.

CONCLUSION

Les déclarations anticipées constituent un outil essentiel pour soutenir l'autonomie des personnes dans l'éventualité du jour où elles ne seraient plus en mesure d'exprimer leurs volontés. Toutefois, leur pertinence dépend étroitement des conditions dans lesquelles elles sont élaborées. Loin de se réduire à une formalité administrative, leur mise en œuvre exige un accompagnement attentif, respectueux, et inscrit dans une dynamique relationnelle épaisse et significative.

La reconnaissance de la diversité des situations, des interlocuteurs et des temporalités invite à concevoir ces démarches comme des processus évolutifs, ancrés dans la singularité des parcours de vie. Dès lors, il apparaît essentiel que les professionnels et les institutions veillent à maintenir une approche éthique et réflexive, centrée sur la personne, et évitent toute forme d'injonction ou d'instrumentalisation.

Préserver le sens et la valeur de ces déclarations implique de garantir un cadre de confiance, de dialogue et de réflexion partagée exigeant, à la hauteur des enjeux, afin que les décisions à venir puissent véritablement refléter ce qui importe à la personne concernée.

Conflits d'intérêt : néant.



Implications pratiques (*take-home messages*)

- Les déclarations anticipées sont des outils précieux pour soutenir l'autonomie, mais leur valeur repose grandement sur les conditions relationnelles, éthiques et humaines dans lesquelles elles sont élaborées ;
- Loin d'être de simples formalités administratives, elles exigent un accompagnement attentif, individualisé, fondé sur la confiance, l'écoute et la reconnaissance de la complexité des parcours de vie ;
- Professionnels et institutions doivent veiller à ne pas instrumentaliser ces démarches au service de logiques gestionnaires, mais à les inscrire dans une dynamique de sens, centrée sur la personne ;
- Enfin, il est essentiel de reconnaître le droit de chacun à ne pas se déterminer, ou de s'en remettre à autrui.

BIBLIOGRAPHIE

1. Rigaux N, Carbonelle S. « Quelle planification anticipée des soins pour les personnes malades d'Alzheimer », in *Gérontologie et Société*. 2017;154(39)
2. Fondation Roi Baudouin, Rondia K et Raeymaekers P. *Penser plus tôt... à plus tard. Projet de soins personnalisés et anticipés. Réflexions sur son application en Belgique, avec une attention particulière pour le déclin cognitif. Rapport.* Bruxelles, Belgique : Fondation Roi Baudouin, 2011.
3. Bolly C, Grandjean V. *L'éthique en chemin, démarche et créativité pour les soignants*, Paris, L'Harmattan. 2004.
4. Dening KH, Jones L, Sampson EL. Advance care planning for people with dementia: a review. *Int Psychogeriatr*. 2011;23(10):1535-51
5. Almac K, Golijani-Moghaddam N, Pollock K et Seymour JE. After you: Conversations between patients and healthcare professionals in planning for end of life care. *BMC Palliative Care*. 2012;11-5
6. Poppe M, Burleigh S et Banerjee S. Qualitative Evaluation of Advanced Care Planning in Early Dementia (ACP-ED). *Plos One*. 2013;8(4), e60412
7. Mus, I, Seymour J, Narayanasamy MJ, Wada T et Conroy S. A survey of older peoples' attitudes towards advance care planning. *Age and Ageing*. 2015;44(3):371-6.

Travail reçu le 10 juin ; accepté dans sa version définitive le 1er Juillet.

AUTEUR CORRESPONDANT :

C. MEURIS

E-mail : cesar.meuris@ulb.be