Des ateliers citoyens pour aborder le mourir en France

Le cas d'école des directives anticipées abordé sous l'angle de l'ETP

Emmanuèle AURIAC-SLUSARCZYK[1], Michel CASTELLAN[2], Margot SMIRDEC[3]

(1) Enseignante-chercheure, Psycholinguiste, Laboratoire ACTé (Sciences de l'éducation[et de la formation) et MSH de Clermont Ferrand (groupe local fin de vie), membre de la plateforme nationale de recherche sur la fin de vie
(2) Professeur de philosophie.
(3) Médecin, Centre hospitalier Montluçon –Néris les bains.

DOI : https ://doi.org/10.17184/eac.7721
Reçu le : 10/03/2021 | Accepté le : 19/07/2021

Résumé : L'article propose d'investiguer la conduite d'entretiens soignants-patients basés sur les principes de l'ETP en matière d'abord du mourir. La revue de littérature pointe l'exclusivité palliative, un clivage de vue sur la sédation profonde via les autorités de santé, l'impasse des comités éthiques. Les auteurs orientent sur une éthique renouant avec sa base d'embarras, en appelant à la philosophie. La méthodologie expose le cadrage d'ateliers pédagogiques sur les directives anticipées basés sur les principes originels qui régulent le dialogue en ETP : écoute des verbalisations spontanées et l'interprétation de paroles vivantes par le médecin sont centrales. Le discours produit une réciprocité d'échanges entre savoirs expérientiels et savants pour parler du mourir et l'anesthésiste-réanimateur explicite l'intérêt de sa confrontation aux 21 sujets futurs patients/ futurs mourants : les conditions d'un ajustement intersubjectif soignants-citoyens convoque l'Homme. Les expressions recensées en ateliers prouvent que la mort, loin de drainer le tabou d'irreprésentabilité avancée comme frein à la rédaction de directives anticipées, fait se coïncider la part agissante des individus. Ceci parait possible si chacun, médecin compris, accepte d'entendre autrui. Les récits des participants révèlent toutefois une inégalité sociale face à la mort.

Mots-clés : Décision, mort, médecin, dialogue, savoirs expérientiels

Abstract: This paper explores the conduct of interviews between patients and carers, based on the principles of Patient Therapy Interview PTI regarding dying. Literature shows that the palliative option is exclusive, that health authorities have antagonist views on deep sedation and that boards of ethics are in a dead end. The authors point at an ethos based on practical situations defined by uncertainty and rooted in philosophy. Our method was to organize workshops following original PTI principles and dealing with pre-mortem resolutions: it is essential that the doctor listens to spontaneous speech and interprets it. Speech offers reciprocal exchanges between experience-based knowledge in the one hand, and technical and scientific knowledge in the other hand. The anesthetists explains the interest of his meeting the 21 future patients / future dying persons: intersubjective adjustment between careers and the public is a matter of

Humanity. The taboo that one cannot encompass the idea of death is commonly used in order to dissuade the writing of pre-mortem resolutions; yet the language heard in the workshops proves that people actually share a common approach to death. Encounters with others can only happen if all individuals, doctors included, agrees to listening to one another. The various stories, however, show there is a social bias regarding death

Keywords: decision, death , doctor , dialogue , experienced-based knowledge

« Le continuel ouvrage de notre vie c'est bâtir la mort »,
Montaigne, cité par Simone de Beauvoir, 1944,
Pour une morale de l'ambiguïté,
Paris : Seuil, éd. 1947, page 11.

Introduction

L'article repose sur le cadre législatif français (Loi Léonetti, 2005[1] révisée en loi Clayes-Léonneti, 2016[2]) en matière de suivi sanitaire. La mort n'étant par définition pas curable, comment penser le soin, la thérapie du mourir ? Et le faut-il ? La législation reste délicate à suivre par les soignants (Auriac-Slusarczyk, à paraître). En France, ces derniers sont peu (Lefève et *al.*, 2020) et formés aux démarches exclusivement palliatives (Ravanello et Rotelli-Binet, 2018 ; Drillaud, 2019). Or, ils rencontrent des difficultés philosophiques, déontologiques, éthiques (Spranzi, 2013, 2018), pratiques (Merlet et *al.*, 2016 ; Legrand et Milo, 2016) pour décider d'enclencher une *sédation profonde et continue jusqu'au décès*[3]. Sur fond conjoncturel de pandémie, d'évolution historique de la communication soignants-patients (Berthod-Wurmser et *al.*, 2017 ; Jouet et *al.*, 2010 ; Auriac-Slusarczyk, 2019 ; Fournier et Kernazet, 2007) nécessitant des formations renouvelées à l'ETP (Untas, 2020 ; Préau et Simeone, 2018 ; Tourette-Turgis et Thievenaz, 2014), nous proposons de creuser en quoi l'abord du mourir (Mestre et Lkhadir, 2018) se rapproche des principes d'accompagnement en ETP. Ces derniers, destinés au suivi de maladies chroniques (Do et Bissières, 2018 ; Balcou-Debussche, 2016), s'ajustent aux soignants, sous l'influence constructive d'associations de malades (Jouet et *al.*, 2010, p. 62) ; ils restent cependant critiqués par l'HAS, quant à leur efficience et efficacité (HAS, 2018). Suivant les réflexions et pratiques ayant conduit à l'avènement de la notion d'université des patients (Tourette-Turgis, 2013), l'abord du mourir nous semble pouvoir laisser place aux perceptions, représentations, verbalisations, vécus citoyens, au-delà de l'implication des psychologues (Auriac-Slusarczyk, 2020). Qui est plus expert que le sujet humain face à sa mort ? La question des directives anticipées (DA désormais) ouvre un droit au citoyen (Castaing, 2021), patient, malade, souffrant, le droit de réduire la frontière entre citoyen et malade, ce qui fait des

[1] Voir Léonetti, J. (2005). Rapport d'information au nom de la mission d'évaluation de la loi no 2005-370 du 22 avr. 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, *t. I, Rapport, JOAN, no 1287,* 28 nov. 2008, 305 p.

[2] Voir LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Disponible sur https://legifrance.gouv.fr

[3] Le prochain congrès de la Société française d'accompagnement et des soins palliatifs (SFAP) s'interroge sur la durabilité des soins palliatifs sous le titre de session « les soins palliatifs sont-ils éternels ? », http://www.sfap.org/evenement/congres-de-la-sfap-2021, qui fait suite, entre autres, à une documentation sur les difficultés de mise en œuvre des directives anticipées, http://www.sfap.org/actualite/triple-regard-du-comite-d-ethique-de-la-sfar-sur-les-directives-anticipees, consulté le 01 mars 2021.

DA un cas d'école intéressant (Auriac et Lassalas, 2020). Ce cas d'école revisite dans cet article le modèle des ETP, pris en étau, vingt ans après leur institutionnalisation, entre conservatisme et innovations sociomédicales.

1 Cadre théorique

Croire que l'abord de la mort se met facilement en fiches pratiques[4] est réducteur ; or, l'exercice réfléchissant les pratiques médicales sur la mort, cantonné exclusivement aux soins palliatifs (Legrand et Millo, 2016), y conduit en France radicalement (Peyrat-Apicella et Gautier, 2020).

1.1 Les risques d'une mort confiée aux seuls soins palliatifs

Il est restrictif de réduire le mourir à cet affront impossible que supposait Freud (Auriac-Slusarczyk et Lassalas, 2020 ; Kamieniak, 2008), en se rangeant à la seule perspective psychanalytique (Alric, 2020). De même, le bénévolat au secours du mourir est problématique[5], ne pensant que le versant « bienveillant » (Du Passage et Boissel, 2020) ; et la clinique dite « de l'extrême » enferme la mort, au prix d'une théorisation présentée comme « fondamentale » (Le Jamtel, 2020). Le soignant reste alors prisonnier de normes de conduites, rassemblées et recensées sous forme de « référentiel des pratiques » (Van Lander, 2016, in Le Jamtel, 2020, p. 28). Nos sociétés sont certes friandes de référentiels, mais nous remettrons en question l'évidence du *bienveillant*, du *référentiel*, de la « *bonne* pratique » : car sans la questionner, à quoi réduit-on la mort ? L'usage de l'expression figée *fin de vie*, la déclaration de décisions jugées éthiquement meilleures, car pluridisciplinaires, nous interrogent aussi. La complexité, vécue par les proches et des familles soumises aux situations délicates, est certes reconnue (Mimouni et Scelles, 2019). La systématisation des précautions éthiques, le dialogue d'anticipation valent peu, et voilent parfois les difficultés (Sprung et *al.*, 2008), dues à l'absence de dialogue direct, à l'évitement de mots authentiques pour désigner le sujet en question : *trépas* (Drillaud, 2019), *mourant, mortel, mourir*. À quelques exceptions près (Mestre et Lkhadir, 2018[6]), le système médical engage effectivement à ne pas dialoguer entre médecin/soignant-patient/citoyen, et à s'en remettre aux conseils de comités éthiques, dont on rappelle qu'ils proviennent historiquement

[4] L'HAS n'échappe pas à cette règle pratique. Haute Autorité de Santé (2016). Rédiger ses directives anticipées, Guide patient, octobre 2016, https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2722363/fr/rediger-ses-directives-anticipees

[5] Comme le rapporte Drillaud, « *le passage de la mort d'autrui serait donc un moment de transformation pour ceux qui sont à leur chevet* » (voir Mestre & Lkhadir, 2018 : 31) ; c'est aussi relayé par des auteurs qui incitent à vivre la réussite du processus de mourir du côté du personnel bénévole qui voue sa passion, sa mission et est comme payé en retour, en tant qu'« *Être* »… qui a « *une place privilégiée* » (sic, Du Passage et Boissel, 2020, p. 100).

[6] Les auteurs rappellent qu'« *[e]n Occident, en France, ainsi qu'en témoigne un grand nombre d'auteurs tels Louis Vincent Thomas, Edgard Morin, Philippe Ariès, Jean Baudrillard, Patrick Baudry et tant d'autres qui publient des ouvrages établissant un identique constat : la mort est un sujet qui embarrasse ou que l'on fuit, un phénomène technique essentiellement médicalisé. Les ouvrages de ces auteurs ont en commun la critique des sociétés dites modernes où on évacue la mort* », indiquant à ce dernier propos que « *[n]ous en avons pour preuve que la mort à l'hôpital demeure de nos jours cachés : on doit s'assurer par exemple qu'aucun vivant n'emprunte l'ascenseur au moment où on mène les cadavres à la morgue qui est dans les sous-sols.* »

d'Amérique du nord, et qu'ils ont contribué à générer l'affaiblissement de l'autorité médicale (Chevrolet, 2002[7]).

1.2 Un transfert décisionnel aux comités préjudiciable au fondement de l'éthique

Le transfert décisionnel sur un comité, fut-il *ad hoc*, ôte à la mort son moment d'expérience propre, singulière, subjective et donc de vie. Le chevet du mourant disparaît derrière la réunion d'experts en éthique. Chacun devrait pouvoir philosophiquement placer la/sa mort à l'endroit de la/sa vie, comme il lui convient. Laisser la décision aux aléas de la composition de comités éthiques, quand infirmiers et médecins y pensent différemment (White et *al.*, 2016), confine à l'évitement du sujet, qui reste alors englué dans son tabou : la mort et son irreprésentabilité (*cf.* Freud, plus haut, .1.1.). La réflexion puis l'installation de comités d'éthiques, recommandées par les différents ministères, datent de plus de trente ans (Lenoir et Sturlèse, 1991) : sous la profusion d'ouvrages titrant l'éthique, la question de la mort s'est vue noyée dans la bioéthique. Il paraît alors légitime de se demander si la pluridisciplinarité, revendiquée décisionnelle, ne voile pas la part centrale d'embarras, qui justement sied, seule, à définir l'exercice humain de l'éthique (Pol-Droit, 2009). Traiter de l'*embarras* oblige à ne pas se séparer de la situation authentique vécue. La part du singulier représente, justement, l'embarras. L'authentification, par apposition d'une signature au sein de DA, suffit-elle à inscrire sa singularité ? Nous ne le pensons pas. L'éthique concerne un sujet, une situation. Parler d'un cas, en ôtant au cas sa présence, enlève à l'éthique sa matière première. Évacuer l'embarras, et par-là même le dialogue avec le sujet, débarrasse l'éthique de ce qui la définit originellement. La question du dialogue subjectif, subjectivé, qui passe par la rédaction de directives, anticipant l'impossibilité de s'exprimer, paraît par conséquent épineuse. Le besoin de dialogue revient comme force évidente du soutien éthique dû au sujet en phase de *trépas* : c'est l'individu qui doit dialoguer directement avec anticipation, ou en phase terminale, avec les/ses soignants. L'autonomie décisionnelle, qui caractérise chaque pays (*cf.* Baertschi, 2021/Pinsart, 2021[8]), bouscule les juridictions, les complexifie (Byk, 1998 ; Marliac, 2017), pousse la transformation législative (Maglio, 2019, pour exemple), perçue alors comme infinie. Peut-on s'en remettre à la seule éventualité d'une transformation de la loi, dans nos pays vieillissants ? Il est probable que non. C'est pourquoi la dérive juridique impressionne, au sens propre du terme, sans résoudre, actuellement, les choses. Les craintes citoyennes augmentent, celles des médecins aussi : ces derniers évoquent intimement, dans un non-dit, leur possible assignation judiciaire, ce qui peut aller, dans l'exercice médical, jusqu'à faire quitter au médecin son idéal de soin : grave constat (Smirdec, 2021).

[7] À leur origine, ces comités ont souvent été créés en raison de difficultés survenues dans les hôpitaux, à propos de décisions difficiles, comme l'interruption des soins de soutien, dans un but avoué ou non de « protéger » les malades contre certains abus de la médecine, et pour faire valoir les droits des malades. Leur apparition a coïncidé avec l'accent mis sur le respect de l'autonomie décisionnelle des patients.

[8] Les législations belges et suisses représentent à cet égard des limites très différentes de celles du droit français. Cf. Les interventions croisées de Pr. Bernard Baertschi *Professeur de philosophie à l'Institut « Ethique Histoire Humanités » de l'Université de Genève, membre du comité d'éthique de l'INSERM et de* Pr. Marie-Geneviève Pinsart. Marie-Geneviève, *Professeure de philosophie à l'Université Libre de Bruxelles, membre du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, L'euthanasie en Belgique, une dynamique éthico-légale* http://www.ee-paca-corse.com/article1147.html

1.3 La mort comme suite et fin de vie(s) accomplie(s)

La mort participe à l'accomplissement d'une vie (Galichet, 2020), ce qui n'oblige nullement à l'accompagnement, pourtant obligatoirement décrété, par une équipe palliative (Legrand, 2007, 2010). Vider la singularité pensée/pensable de la mort chosifie l'humain. L'autonomie subjectivée est en souffrance (Pelluchon, 2009) : mettre le sujet à l'écart de sa pensée propre sur la/sa mort, prévenir le danger potentiel d'une supposée détresse psychique, en convoquant le savoir expérientiel des psychologues (Van Lander, 2020), conditionne l'humain à refouler la/sa mort, et à accroître ou fonder son irreprésentabilité symbolique. Or, la mort est aussi un phénomène social. Tout sujet humain, être social, vit entouré. La mise en place des DA (Smirdec, 2018 ; Abascal, 2018) a peu à peu conduit à un double constat. Premièrement, la rédaction de DA s'avère difficile, voire impossible ; parfois évitée par crainte de malentendus, exprimée par les citoyens (Marin et Bretonière, 2018 ; CNSPFV, 2018, 2019), elle fait écho à une méfiance des procédures, par les médecins eux-mêmes. Deuxièmement, l'application du contenu des DA débouche sur une diffraction des décisions médicales : leur variabilité s'accroît, quand les DA sont consultées par les médecins, avant une prise de décision médicale (Smirdec et *al.*, 2020 ; Mark et *al.*, 2015).

1.4 La question épineuse de la sédation

La question de la sédation (Legrand et Milo, 2016, op. cit.) se présente comme une loterie conjoncturelle, que le citoyen ne peut appréhender sereinement, s'il n'est pas averti des enjeux sanitaires, voire des techniques médicamenteuses qui la définissent. Dans leurs enquêtes, portant sur les services de soins palliatifs, certains auteurs indiquent :

> À l'issue des situations relatées par les médecins rencontrés, il est important d'insister sur le fait que la sédation est proposée pour répondre aux volontés du patient, et non pas à l'issue de l'évaluation du médecin, comme c'est le cas dans le « cadre clinique ». Cette assertion pourrait laisser entendre que tout patient qui la réclame peut bénéficier d'une sédation. Sur le terrain, c'est éminemment plus complexe. Ce sont effectivement les propos et la volonté du patient qui font envisager cette alternative au médecin, mais le « cadre de l'autonomie » est mobilisé uniquement lorsque cela lui semble justifié médicalement, et en particulier sous réserve que le patient soit proche de sa mort. Ainsi, considérer un patient selon ce « cadre » dépend de certaines conditions médicales. De ce fait, une demande de sédation émanant d'un patient peut être refusée si le médecin ne la juge pas opportune, comme nous l'a expliqué un médecin n'ayant pas accepté de sédater un patient qui le lui demandait, considérant qu'il n'était pas dans sa « *phase d'agonie* » (médecin réseau de soins palliatifs) (Legrand et Milo, 2016 : 51).

La citation choisie est longue, car elle contient, selon nous, ce qui fonde l'actuelle ambiguïté du dialogue, qui, inévitable, produit un déséquilibre de vues entre médecins/soignants et patients/citoyens. En France, qu'il s'agisse d'anticiper sa mort, ou

la vivre concomitamment au mourir, l'application d'une sédation profonde revêt ce caractère ambigu. S'y inscrit une distinction par trop exclusive entre la démarche thanatique (euthanasie, illégale) et la démarche palliative (confort de sédation, légal). Le tableau reproduit de l'HAS[9] (tab. 1, ci-dessous[10] trace cette démarcation, qui vaut, pour les soignants, frontière absolue à ne point franchir, dépasser. La profession de soin y trouve une limite plus qu'un confort au moment de la décision.

Tableau 1 : Différences entre la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et l'euthanasie. Tableau extrait du document produit par l'HAS dans son guide du parcours de soins : comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?

	Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès	Euthanasie
Intention	Soulager une souffrance réfractaire	Répondre à la demande de mort du patient
Moyen	Altérer la conscience profondément	Provoquer la mort
Procédure	Utilisation d'un médicament sédatif avec des doses adaptées pour obtenir une sédation profonde	Utilisation d'un médicament à dose létale
Résultat	Sédation profonde poursuivie jusqu'au décès dû à l'évolution naturelle de la maladie	Mort immédiate du patient
Temporalité	La mort survient dans un délai qui ne peut pas être prévu	La mort est provoquée rapidement par un produit létal
Législation	Autorisée par la loi	Illégale (homicide, empoisonnement, ...)

En conséquence, la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès n'est pas une réponse à une demande d'euthanasie : c'est une réponse à la souffrance réfractaire du patient qui doit être informé de cette possibilité thérapeutique.

Suivant strictement la loi française, la notion de soin exclut donc celle du mourir, et remplace le mourir par la perte de conscience. Les enquêtes tentent d'approcher l'analyse de l'activité professionnelle, sous l'angle de vue formulé par les équipes de soins palliatives (Merlet et *al.*, 2016, pour exemple), et négligent alors simultanément le profit qui pourrait être tiré d'expériences menées sous l'angle de vue de l'ETP, s'ils sont pensés à destination de patients mourants, de soins aux mourants.

1.5 Le tiraillement des médecins entre deux conceptions

Quoi de mieux que rapporter une anecdote médicale, pour révéler le gouffre entre une vision théorique des DA, leurs législation et usage, confrontés aux représentations de soignants, qui creusent le *hiatus* entre médecins et citoyens ? Un médecin anesthésiste-réanimateur témoigne : la mise en place d'une recherche clinique requérant la rédaction de DA a reçu l'aval éthique, qui, minimal à l'époque, consistait en une simple information éclairée des patients-participants. L'argument était que, d'après la loi, l'écriture des DA était censée être d'usage courant (Smirdec, 2020). Or, la réflexion autour d'une autre étude clinique, similaire, s'est vue stoppée, car la crainte de certains instigateurs du projet fut verbalisée. L'argument envisageait un

[9] Voir HAS, Haute Autorité de Santé (2019). Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? https://www.has-sante.fr/jcms/c_2832000/fr/comment-mettre-en-oeuvre-une-sedation-profonde-et-continue-maintenue-jusqu-au-deces consulté le 14/11/2019.

[10] https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_Web.pdf)

impact négatif possible de l'exercice d'écriture de DA sur les citoyens. La crainte était peu fondée face à la loi, mais ces revirements manifestent des tiraillements. L'anecdote confirme que le soignant, peu formé en sciences humaines, se replie, craint les effets négatifs, met en œuvre l'évitement. L'enseignement médical est *quasi* exclusivement axé sur la technique médicale, dispensée, *quasi* exclusivement aussi, par d'autres soignants, eux-mêmes peu au fait des disciplines, notamment de SHS (Lefève et *al.*, 2020). Le médecin est tiraillé entre deux conceptions de la relation soignant-soigné (*cf.* Berthod-Wurmser et *al.*, 2017) : 1. la conception ancienne, paternaliste, présente chez les anciennes générations de soignants comme dans la vision citoyenne, 2. la conception autonomiste, récente, inspirée du modèle anglo-saxon qui tend à s'imposer (Balcou-Debussche, 2016), mais dont la caricature voudrait que le patient soit, à la fois roi, décidant de tout (idéalement après information libre et éclairée), et également bien seul, voire isolé, face à ses décisions (Pelluchon, 2009). Décidément, le dialogue entre médecine et sciences sociales (Balcou-Debussche et Autier, 2018) débouche sur des *apories*. Le médecin se situe inconfortablement en proie à ces deux conceptions, qui revêtent chacune leurs propres écueils. La rédaction des DA (Grignoli et *al.*, 2018) accroît le gouffre entre ces deux modèles, qui désormais s'opposent, au lieu de se distinguer. La transition difficile d'une culture à l'autre revêt des impensés, et, au-delà, des représailles médico-légales, qui vident le sens même du métier (*cf.* Smirdec, 2021 et 1.2.).

1.6 Le secours *ultime* de la philosophie

La philosophie semble une discipline des SHS à convoquer. Du point de vue philosophique, les hommes sont habitués, dans la vie qu'ils mènent, à tenir des rôles, avoir des postures qui leur donnent une identité sociale. Comme le dit Emmanuel Lévinas, d'ordinaire, nous jouons tous un « personnage » (Lévinas, 1984). Quand bien même ces rôles et postures évoluent, se transforment, sont plus ou moins remis en cause, les rôles et postures endossés sont ce que nous sommes, et dévoilent qui nous sommes aux yeux des autres. La philosophie a l'avantage de rappeler ce triple rapport humain de l'Homme : 1. à lui-même, 2. au monde et 3. à autrui. Dans ce triptyque peu évident à embrasser, l'expérience que les DA voudraient faciliter, reste une expérience décisive, où il n'est plus question de jouer, biaiser, faire semblant. L'Homme est projeté dans l'expérience de la mort, acculé à envisager l'interruption irréversible et définitive de sa vie humaine. La nouveauté, qui ne l'est plus vraiment, est que la médecine moderne a acquis le pouvoir de reculer cette échéance à un point de technicité tel (Jean-Dit-Pannel et Thomas, 2019 ; Seris, 1994), que celui qui va mourir, s'il a encore sa lucidité, ou sa famille, ses proches, les soignants, seront confrontés à des dilemmes (La Marne, 2005) sans fin, pour savoir jusqu'où ne pas trop insister, si l'espoir de guérison a disparu. Médecin ou citoyen, comment tenir debout(s) face à l'absence de guérison ? Sommes-nous égaux face à ce dilemme ? Une des conséquences des progrès médicaux est, paradoxalement, d'avoir éloigné l'Homme de la conscience de la mort. Dans ces circonstances, qui auraient entraîné notre décès, il y a encore quelques décennies, le philosophe est sensible au fait, qu'aujourd'hui, des traitements aident à surmonter toutes sortes de maladies, jusqu'à rendre la perspective de mourir encore plus inacceptable, radicalement scandaleuse (*cf.* Salvatore-Schiffer, 2018), inadmissible. Le philosophe aborde le citoyen, sachant le corps médical apte à remédier très largement,

et de manière exponentiellement performante, aux maux. Cependant, les progrès en médecine sont très ambivalents. Au regard des multiples formes de guérison, due aux progrès de la médecine, les difficultés persistent, en cas de cancers, maladies dégénératives, pour seuls exemples. L'espérance de vie, allongée, l'est parfois au prix d'une lente dégradation de l'état de santé. De nombreuses années de dépendance, de sénilité s'immiscent dans la vie humaine (*cf.* La Marne, 2005). Tout philosophe devine, avant même de la partager, la crainte de l'acharnement, qui perd son sens au sein d'une vie de qualité. La perspective de la mort apparaît inéluctable. La raison voudrait que nous nous débarrassions de toute illusion d'immortalité, au profit d'une mort voulue, autant que faire se peut, maîtrisée quant à ses circonstances (Thomas, 1975 ; La Marne, 2005).

Au final, comment considérer le degré de connaissance de l'Homme en matière de mourir, et celui des hommes face au(x) *mourir(s)* ? Les dites « *faibles compétences en littératie en santé* », à l'origine de la création des programmes d'ETP (Bragard et *al.*, 2018, p. 21), devraient exprimer un différentiel de vues. « *Si l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une contribution importante au développement de l'autogestion dans une perspective d'autonomie des personnes porteuses de maladies chroniques* » (Bragard et *al.*, 2018, p. 21), peut-être s'agit-il de s'accorder préalablement sur le fait que nous souffrons/souffrirons, tous, de cette maladie chronique qu'est notre mort à venir. Nos craintes sont-elles effectives, inégalitaires, verbalisables, face à la mort ?

2 Méthodologie participative : enquête *in situ*

Etudier l'ETP, son efficacité, peut s'aborder de différentes manières. Pour notre part, plusieurs ateliers d'échange ont été proposés aux citoyens. Ces ateliers (2.1.) avaient pour objectif de vérifier si la méthodologie participative, adoptée, convenait et pourrait être transférable en milieu hospitalier. Nous avons suivi trois principes mis en œuvre dans des ateliers visant trois objectifs : 1) transférer les principes d'échanges de savoirs savants-expérientiels de l'ETP ; 2) vérifier si la régulation des échanges achoppait sur les limites déjà connues en ETP ; 3) aménager un espace de paroles, confiant et sans jugement, pour déployer une intersubjectivité, respectueuse des expressions singulières. Quatre types d'acteurs furent réunis : 1) un médecin anesthésiste-réanimateur, 2) un professeur de philosophie, 3) un chercheur psycholinguiste et 4) des citoyens *lambda*, volontaires, en groupe.

Le mode d'échange fut planifié en équipe avec le médecin, le philosophe et le psycholinguiste. Les ateliers pédagogiques visaient l'épaulement en littératie sanitaire sur les DA, et s'adaptaient aux principes d'horizontalité et de réciprocité de vues de l'ETP. Les verbalisations des participants (voir . 2.1.) ne pouvaient, en cette phase exploratoire, être transcrites. Rôdés aux limitations éthiques de recueil, traitement et diffusion de données personnelles à caractère sensible (*cf.* Auriac-Slusarczyk et Delsart, 2021), nous n'avons pas pratiqué d'audio-enregistrements pour cette étude exploratoire (voir notre . Discussion). Les encadrants se sont répartis la tâche d'une prise de notes sous deux formats complémentaires : 1) le psycholinguiste notait, au fur et à mesure des échanges, sur un tableau blanc, vu par tous, la teneur de ce qui était exprimé, reformulant, en un mot-clef entendu, une expression authentique, ce

qui se disait ; 2) le médecin et le philosophe prenaient chacun des notes sur ce qui était dit, librement, dans un souci de restitution comme d'amélioration éventuelle des ateliers. Un exemplaire original d'une carte collective est placé en annexe (*cf.* figure complémentaire). Ces cartes mentales collectives, ces prises de notes par les encadrants participent à une démarche classique d'enquête qualitative (Beaud et Weber, 1997/2010 ; Peaugam, 2010).

2.1 Protocole : ateliers pédagogiques d'échanges sur le mourir

Plusieurs ateliers, proposant une *aide à la rédaction* de DA, furent conduits en Auvergne (projet ADAPTER[11,12]), dont trois sessions font l'objet de cet article[13]. Ces ateliers furent mis à la connaissance du public par voie de presse locale territoriale[14], avec bandeaux de rappel avant chaque atelier[15], la diffusion s'activant aussi au sein des personnels d'une université. Les participants étaient incités à s'inscrire par courriel, dans la limite des places disponibles. Le nombre de participants par atelier fut limité à 15, du fait des contraintes sanitaires, et pour garantir un espace de parole différencié, et suffisant. Les trois premiers ateliers tenus (tab. 2) sont l'objet de notre retour d'expérience.

Tableau 2

	Atelier 1	Atelier 2	Atelier 3
Nombre de participants	6	15	14
Sexe des participants	F :6/ H :0	F : 11/ H : 4	F :12 /H :2
Age moyen de la population	Non communiqué. Génération ayant connu mai 68. Grands parents ayant connu la guerre. Population touchée par des expériences de proches (parents, grands-parents, époux/épouse, enfants) : AVC, cancers, maladies dégénératives.		
Niveau socio-économique	Non communiqué. Tout venant.		
Niveau socio-professionnel	Participants représentant pour environ 20% la sphère médicale ; exemples, cadre infirmier, infirmier.		
Autres critères	Quelques adhérents à des associations : Ultime liberté, ADMD*.		

*ADMD : Association du Droit de Mourir dans la Dignité.

Ces ateliers se sont déroulés en cercle, chacun étant assis durant deux heures. Après présentation des intervenants, chaque participant s'est exprimé, à tour de rôle, sur ce qu'il savait (ou pas) des DA, adressant ses intérêts, frein, inquiétude, questionnement, vécu, requête, *etc.* à propos de la rédaction des DA. L'atelier permettait de déposer une parole libre, chacun rebondissait sur les propos des autres, le collectif précisant

[11] Ateliers Directives Anticipés Pour Transcrire Et Recueillir.

[12] Ce projet ADAPTER et le suivant DAnSERA sont présentés sur la plateforme nationale de recherche sur la fin de vie. Consulter : https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/index.php/projets-recherche

[13] Des ateliers complémentaires donneront lieu à enregistrement audio- pour étudier finement les paroles réflexives collectives et/ou singulières authentiques autour des DA (*cf.* Auriac-Slusarczyk, 2020).

[14] Voir https://fr.wikipedia.org/wiki/La_Montagne_(journal)\#cite_note-acpm-1

[15] Voir https://www.acpm.fr/Support/la-montagne

graduellement le cadre législatif des DA et/ou relayant la difficulté à s'en emparer. De ces paroles liminaires, un dialogue spontané s'engageait.

2.2 Principes fondateurs de l'ETP : transfert et ajustement

Pour que l'abord du mourir intègre les principes de l'ETP, les ateliers conduits ont épousé le format d'une démocratie sanitaire. Récupérer des DA pré-renseignées ne permet pas de faire dialoguer les parties prenantes (médecin, citoyens, linguiste, *cf.* Auriac-Slusarczryk, 2020) ; aussi, notre format d'enquête aménageait un dialogue authentique entre médecin, philosophe et grand public pour vérifier la réceptivité de chacun à la loi (Marin et Bretonnière, 2018, op. cit), aux opinions des uns et des autres. Chaque subjectivité singulière était mise face à ses savoirs expérientiels : l"intérêt était que se matérialisent les obstacles, consensus, divergences de vues, que s'évaluent les inégalités face au sujet du mourir, du soin à la/sa mort. Le dialogue confrontait les histoires des patients, leur réalité, leur authenticité, à la vérité des situations médicales (Esnault, 2015) : chacun dosait l'ajustement de ses intentions à la faisabilité de rédaction de DA. La communication, au sens de la médecine narrative (Charon, 2008), explorait les réalités vécues ; les citoyens la projetaient, en tant que *patients* futurs mourants. Esnault décrit la résistance des soignants à savoir inverser l'expertise, due à leur habitus de raisonnement (Audetat et *al.*, 2010). Nous souhaitions que les patients, futurs mourants, se sentent, au contraire, en confiance, et réellement au centre de l'intérêt[16]. Il fallait les faire s'exprimer, comme en ETP, en tant que patients, telle *Agnès* qui *« a la sensation de manquer d'air »*, ou *Rémy* pour qui « *la compliance s'est imposée* » (*cf.* Esnault, 2015). Le médecin endossait une forme d'écoute aux récits, sans aucune posture prédéfinie : ni patient-sentinelle, ni pair-aidant, ni partenaire ou formateur, ces facettes se convoquant *a priori* plutôt d'elles-mêmes.

2.3 Réciprocité des expériences : assumer une intersubjectivité

Parmi les lignes d'orientation qui expliquent le choix des ETP, la non observance de traitement va jusqu'à 80%, pour certaines maladies chroniques (Nagels, 2014). Pour nos ateliers, c'est davantage l'opportunité de croiser les vues du médecin, du philosophe et de la patientèle, qui orientait le dialogue attendu en matière de mourir. Nous souhaitions vérifier si de futurs patients, déclarés experts de leur mourir, par la loi française sur les DA, étaient aptes à s'emparer d'un programme d'éducation thérapeutique (Sandrin et *al.*, 2007). La mort ne se mettant, pas, selon nous, en fiches (*cf.* . 1.1.), aucun programme (Sandrin et *al.*, 2007) ne nous guidait. C'est plutôt l'évaluation négative des innovations pédagogiques des ETP[17], lutter contre le

[16]Les professionnels soucieux d'apporter leur aide aux patients sont convaincus de mettre le patient au centre de leur pratique éducative ; cependant, un paradigme tenace, élaboré pendant la formation initiale conditionne leur conception de l'apprentissage. Leur référence impose « *une différence radicale entre ceux qui enseignent et ceux qui apprennent. La dynamique qui caractérise la démarche de l'apprenant ne correspond pas à la préoccupation principale de médecins qui, en devenant enseignants, sont principalement axés sur une transmission de la connaissance* » (*cf.* Dominicé, P., Lasserre-Moutet, A. A. (2013), Pour un éducation thérapeutique porteuse de sens, *Revue éducation permanente, 195(2)* Apprendre du malade, Paris, CNAM, p. 29)

[17]Le rapport de l'HAS, alarmant ou désarmant, indique qu'il n'y a pas de preuves, en 2008, et toujours pas d'éléments prouvant, en 2018, l'efficacité ou l'efficience de l'ETP. Les recommandations « *font toutes état d'une difficulté à définir les interventions les plus pertinentes, pour répondre aux besoins des patients, liée à une pauvreté de la recherche dans le champ des méthodes pédagogiques.* » (HAS, 2018, p. 50) Voir

réductionnisme opéré classiquement dans le dialogue soignants-patients[18] qui orientait notre ambition. En activant, par principe, la finalité de l'ETP pour dialoguer sur le mourir, la jonction entre le normal et le pathologique (Canguilhem, 1966 ; 2002) guidait notre considération d'un aspect non pathologique du mourir : il n'y avait aucun scandale à l'aborder (*cf.* Salvatore-Schiffer, 2018, *op. cit.*) et si scandale il y avait, il devait être mis en tension, en question, seulement si les savoirs expérientiels des participants y conduisaient. La réalité sociale de la mort n'était appréhendable que par leurs voix. La mort était postulée comme occasion d'apprentissage (Tourette-Turgis, 2015), pour tous les acteurs présents dans l'atelier : médecin, philosophe, psycholinguiste et citoyens *lambda*, tous futurs patients-mourants. Nous avons fait le pari d'une réciprocité possible des expériences, le dialogue engagé servant à valider (ou non) si une intersubjectivité ressortait des échanges, notamment entre médecins et patients. Les représentations sur cette maladie incurable, partagée, qu'est la mort humaine, étaient-elles exprimables, conciliables ? Le médecin entendait vérifier, pour sa part, si, mis face à la/sa mort, face au récit de la mort par d'autres, il lâcherait (ou pas) ses habituelles prérogatives savantes. Est-ce que sa subjectivité professionnelle investirait, et tirerait profit, du récit des participants (Vargas-Thils, 2008) ?

Les ateliers furent ainsi pensés, pour que les rôles de chacun, sachant/savant/expérimenté servent à tous, tels que nous sommes, plus ou moins frappés de désarroi au cours de l'existence. L'étude voulait explorer, en reproduisant les principes de l'ETP, l'amélioration du soin à la mort. Pour que notre société ne meure pas de sa peur de la mort, notre enquête témoigne de *paroles vivantes*. Comme dans l'exercice habituel de la consultation médicale, le médecin par réciprocité dans l'échange (voir Thievenaz, 2018), injectait à ces ateliers ses préjugés, ses expériences professionnelles *vs* personnelles. Disposant, certes, de regard critique sur sa subjectivité, regard lié à son exercice clinique professionnel, le médecin ne pouvait oublier les épreuves qui l'ont construit, dans son exercice médical, ou dans sa vie personnelle.

3 Résultats

Les faits sélectionnés, les plus saillants et révélateurs de l'enquête menée, sont présentés en trois étapes. Tout d'abord, les expressions croisées des 21 sujets (*cf.* tab. 1, 2.1.), collectées au fil des trois ateliers, sont commentées à partir de fac-similés croisant plusieurs affiches collectives collectées au cours des ateliers (*cf.* fig. complémentaire, en annexe). Ensuite, l'inégalité de traitement, concernant l'abord du mourir, telle que rapportée par les participants, est abordée. Enfin, le médecin, acteur médical susceptible d'intégrer des ETP du mourir, regroupe ses impressions sur l'expérience vécue en ateliers. Le philosophe s'est abstenu de parole, et son opinion ne sera pas développée directement dans ces résultats (voir notre paragraphe Conclusion/Discussion).

[18] La formation des soignants suit une logique objective qui réduit la pratique au raisonnement hypothético-déductif à l'énoncé du diagnostic. Comment en tant que soignant « *démontrer la signification humaine générale de leur état si les mots dont on use sont spécifiquement conçus pour isoler et circonscrire la signification de la vie d'un patient, en en faisant une entité clinique particulière ?* » (*cf.* Goldbeter Merinfeld, E. (2011). Postface, dans S. Mori et G. Rouan, *Les thérapies narratives* (p. 153). Paris : De Boeck, cité par Esnault, 2015, p. 219).

3.1 Des récits authentiques projetant la/sa mort

Les figures ci-après (fig. 1 et fig. 2) présentent un fac-similé du relevé, produit au fil de l'eau, des prises de paroles, retranscrites sous des mots-clefs ou expressions (*cf.* 2.).

Soucieux de précision dans leurs récits, les participants souhaitent être compris, plus encore entendus, maîtriser leur *fin de vie*, et regrettent le médecin de famille, envers qui la confiance était acquise. Ils témoignent de leur doute, méconnaissance du système de diffusion des DA, tout en étant très rigoureux sur leurs volontés, bâties sur des vies assumées. Ils évoquent le souci de savoir/pouvoir parler de la mort en famille, une partie des participants relevant le caractère de solitude vécue en tant que veufs. La solitude fait écho au flou artistique, imaginé ou vécu, comme écran de fumée à leurs désirs. Les sujets sentent, en tant qu'auteur, qu'ils ne sont pas encore en mesure de rédiger des DA. Les exigences formulées mettent en exergue une souffrance : la souffrance morale est évoquée, autant que la souffrance physique, liée à la dégradation de l'état de personnes accompagnées.

Les expériences vécues, rapportées, indiquent que la législation est méconnue, non appliquée par les soignants. La communication, l'effort de vulgarisation, le lien avec le patient semblent faire défaut. Maîtriser la loi et l'aptitude au dialogue paraît urgent. Le médecin sent, au fil des ateliers, que son cœur de métier est de rester un traducteur accessible, honnête de la langue, des pratiques médicales, comme des volontés exprimées par ces citoyens, patients en devenir. Deux heures de temps paraissent maigres pour initier le dialogue, rapporté, trop souvent, comme inexistant entre deux mondes : deux mondes éloignés se rapprochent au cours de cet échange précieux, les participants sortant satisfaits, rassurés, confiants, avec l'envie de *quand même* rédiger. Il semble que le sujet du mourir est aplani les divergences de vues, au profit d'une envie de resserrer le dialogue citoyen-médecin.

L'ergonomie discursive (Delavigne, 2019) présidant autour des récits de vies, de morts, récits douloureux d'accompagnement de mourants, confirme la crainte d'une inutilité de la transmission des DA, par les citoyens, s'ils les rédigeaient (*cf.* Marin et Bretonnière, 2018). S'exprime la volonté de maîtriser, pour soi-même, sa *fin de vie*, sa *mort*, ce, sans tabou. Pas plus que les médecins il y a peu, les citoyens ne maîtrisent les enjeux de la loi (*cf.* Marin & Bretonnière, 2018) ; cependant, ils abordent le mourir en possession de savoirs expérientiels certains (Jouet et *al.*, 2010), bâtis en accompagnant des proches, grands-parents, pères, mères, enfants. Les souvenirs de déchéance, d'atteintes singulières (cancers, maladies neurodégénératives), d'accident (AVC), de vieillesse, sur fond de COVID, pressent leurs besoins de sécuriser leur mort, le soin à accorder à leur mort. Beaucoup bénéficient d'une expertise évidente : ils connaissent le dossier médical partagé (DMP), ont vécu des conseils de vie sociale en EHPAD, parfois abordé avec le généraliste leurs DA. Ils connaissent pour certains l'ambiguïté de la loi sur le caractère contraignant des DA et les deux cas d'exception (urgence et priorisation de l'avis médical).

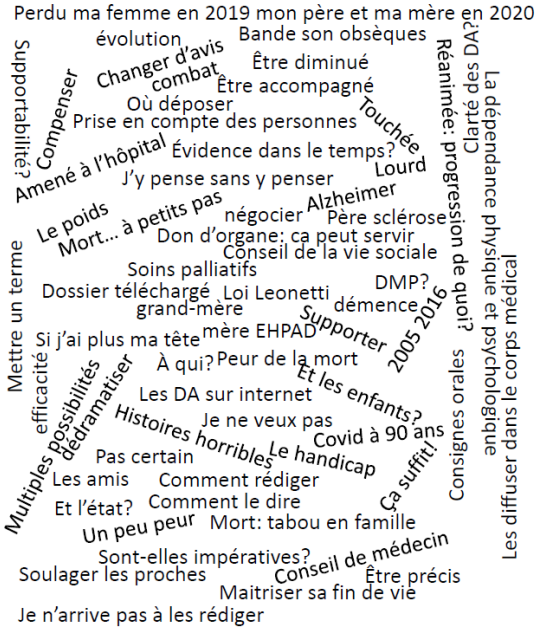


FIG. 1 : Fac-similé d'une carte mentale collective.

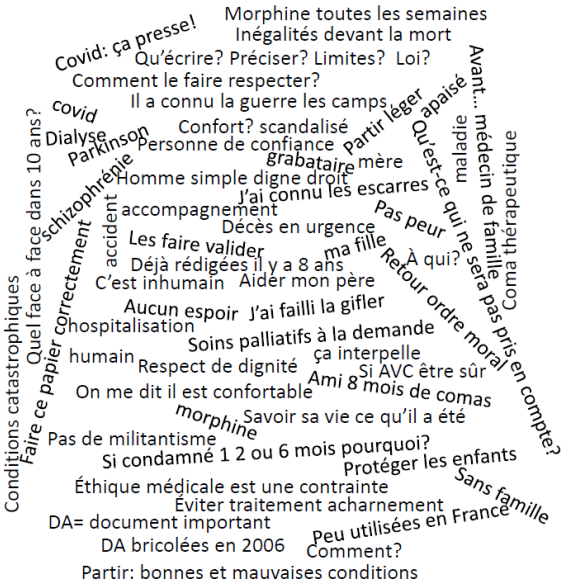


FIG. 2 : Fac-similé d'une carte mentale collective

Une expression, honnie, ressort dans l'un des ateliers : « *il est confortable* », représentant le repoussoir fondamental et la ligne de fracture entre paroles médicales et vues citoyennes. S'il s'agit pour le citoyen, futur mourant, d'anticiper pour abréger des souffrances, il ne peut entendre « *être confortable* » de la part d'équipes médicales. Si le citoyen ne juge pas la situation simple, le fait que le collectif perçoit qu'un médecin n'est pas à l'aise avec la mort, car il a pour rôle de maintenir la vie, ne suffit pas, alors, à rassurer. Il y a décalage de termes, de vues. Une souffrance sans borne, répercutée aux proches, l'épreuve du deuil, projetée comme traumatique (voir Bacqué, 2019) émergent, ainsi : « *ce que j'aimerai savoir c'est comment ma mère, avec laquelle je partageais l'humour, six heures encore avant son trépas, est partie* ». Vivre le fait qu'une personne aimée les a « quittés » rompt un lien ancien, profond, reste inacceptable pour certains qui ont été mis à l'écart du *partir-mourir* des proches. Pour autant, saisir la mort comme inéluctable est accepté. Le courage de vouloir, savoir rédiger ses DA paraît collectivement le plus sûr moyen d'aider les proches, les enfants, les soignants, à soutenir celui dont le corps et l'âme « *ne sont plus d'accord que sur un seul point : la rupture* ». Le philosophe rappelle ces propos de Georges *Brassens*. La parole du récit permet d'aborder la *chose*, telle que la médecine narrative l'exploite : *[le] premier objectif* [de la médecine narrative] *est d'établir une relation médecin-malade de qualité marqué par l'empathie et basée sur l'écoute attentive du patient [et] le deuxième objectif est d'aider les soignants à réfléchir sur leur métier dont l'exercice leur fait côtoyer quotidiennement la souffrance et la mort* (Goupy et Le Jeunne, 2016, p. 15, in Rossi, 2018, p. 1).

Le médecin est, cependant, stupéfait par la défiance des citoyens envers le monde médical. Avant même de savoir par quels mots traduire ses volontés, le citoyen se préoccupe de la mainmise du pouvoir médical sur ses souhaits, expériences vécues à l'appui. Les expériences mal vécues sont le fait explicité d'incompréhensions entre les deux mondes (patient/proches *vs* soignants). Également, l'abus d'autorité de soignants est évoqué. Le vestige de la culture paternaliste parait, au médecin, renaître, de manière abrupte. L'interprétation première est qu'une éducation doit rapidement concerner les soignants, plus encore que celle des citoyens (*cf.* 3.3.).

3.2 Résurgence d'inégalités conjoncturelles face au mourir

Les circonstances vécues, traversées, racontées conduisent au constat que la conjoncture, certes inconnue du mourir, n'est pas acceptable. Se déclare, dans les ateliers, qu'existe une inégalité conjoncturelle face au mourir : chacun expose et vit sa situation, son lot de déboires et la loterie humaine s'expose, inégalitaire. Une ex-professionnelle de soin évoque la nécessité de mener des ETP spécifiques au mourir. Nous imaginions des citoyens, certains plus avertis que d'autres, qui s'en sortiraient mieux dans l'exercice envisagé de rédaction des DA. Or, en matière de soin de *fin de vie*, au-delà du clivage pro-anti euthanasie que les animateurs ont évité, tout comme les participants, la mort sociale, inégalitaire, règne de fait sur les vies singulières. Cette vision se partage, sans qu'aucun tabou n'effleure. Des expressions crues rapprochent : *je n'ai pas envie de finir comme un légume* ». Elles déboulonnent le jargon usité jugé peu utile : « *pratiques déraisonnables* ». Le dialogue humain se dispense du jargon. Les paroles en ateliers vont droit au but. L'évitement n'est plus la règle. Pour s'exercer à la ré-

daction de DA, le consensus collectif se fait autour du besoin de contrôle, d'évitement de la souffrance, d'allégement de l'aide délicate à verser aux proches (surtout les enfants, mais aussi les époux/épouses). Rédiger des DA, c'est parler différemment aux médecins. Il y a matière à réfléchir. Car, peut-être, seule la *mort*, maladie humaine, intarissable, restera partageable entre médecin et citoyen et favorisera le dialogue. Le collectif amorce cet espoir. Et pourtant… le discours collectif instruit que les circonstances du mourir s'appliqueront *in fine*, potentiellement brutalement, selon les expériences rapportées. Se dessine à la clef une inégalité face au mourir, explicitement déclarée. Chacun exprime : « pour quand les ETP sur la mort ? », et expriment une satisfaction à avoir pu profiter de l'atelier.

3.3 Le médecin : traducteur malgré lui

Conscient du jargon médical (Turpin, 2002), de l'incommunicabilité du langage médical, du caractère obscur du fonctionnement du système de santé, plus encore de l'hôpital, le médecin a tenté d'avoir en tête la crainte, procurée par cet univers, à qui n'y travaille pas. Sa formation lui a semblé cependant parue maigre, pour aborder le mourir face aux citoyens. L'exercice de rédaction des DA (Lefève et *al.*, 2020) a réactivé chez lui l'impact psychique de situations où les décisions délicates affluent (Coleman, 2013). Le médecin a vécu le reflux de souvenirs professionnels, ceux qui font le métier (Clot, 2007) : il a perçu/admis la violence du système de santé français. Manifestée involontairement, consciemment, inconsciemment, par indiscrétion ou indifférence, l'objectivation du patient, reste pour le médecin indispensable, pour réaliser l'acte technique, analyser une cause, réfléchir rationnellement la stratégie thérapeutique. Or, cela a achoppé sur la violence vécue par les participants, qui témoignaient avoir endossé, par système interposé, ce qui devenaient traces indélébiles rapportées. Le médecin s'est vu écouter, entendre, comprendre. Mais pas tout à fait comme dans l'exercice d'écoute clinique habituel.

Pour le médecin, ces citoyens, victimes, manifestent une animosité vis-à-vis du corps médical, présenté parfois comme celui de nantis, qui s'octroient des droits sur le patient. La vulnérabilité du patient surgit (voir Pelluchon, 2016a/b). Le médecin endosse son rôle de traducteur, mais sans outils adaptés. Les citoyens cherchent des réponses claires, explicites, simples sans être simplistes, sur l'usage possible des DA, la meilleure manière de les rédiger, faire et voir appliquées leurs volontés. Le médecin s'est senti tenu de tenter de répondre. Il a traduit le jargon médical, explicité le fonctionnement du système de santé, dévoilé les habitudes des soignants. Il a raconté ses interrogations expérientielles, surgies, comme pour tout médecin mis *in situ* face aux DA. Le médecin, clinicien, a cherché à comprendre les questionnements, doutes, craintes. Il s'est fait témoin du futur patient. Il s'est convaincu aussi de devoir transmettre le savoir expérientiel, acquis dans ces ateliers à ses collègues hospitaliers. Le besoin d'une traduction, à triple voies/voix (médecin, patient, famille), a taraudé le médecin, garant du respect des volontés du patient. Sachant les familles parfois peu en état de traduire les souhaits de proches, malgré leur bonne volonté (Ciroldi et *al.*, 2007 ; Lautrette et *al.*, 2008), le médecin s'est aperçu que traduire reste central pour le soignant mis au carrefour des décisions. Il a tenu sa place dans les ateliers, en tant que traducteur : traduire la langue du citoyen, la langue médicale, simultanément. Le médecin, citoyen

lui-même, s'est rappelé qu'avant même d'avoir appris la langue médicale, il s'était demandé si traduire n'était/n'est pas trahir (Schwerter et Dick, 2013). Le médecin, à l'issue des ateliers, se questionne : n'oublie-t-il pas sa langue maternelle sitôt appris le jargon médical ? La question plane.

4 Conclusion/Discussion

Destinés au grand public, nos ateliers ont bénéficié d'un engouement certain, une quarantaine d'inscriptions en un mois seulement fut recensée. Rédiger et faire valoir des DA, suite à une loi en rodage (*cf.* Marin et Bretonnière, 2018), a confronté le médecin au statut qu'occupe son raisonnement clinique (*cf.* Audétat et *al.*, 2011, *cf.* 1.5.) : clinique réduite au diagnostic, à compiler des traitements, suivre des actions référencées (*cf.* Van Lander, 2016 ; Le Jamptel, 2020, *cf.* 1.1.). Les décisions médicales unilatérales maltraitent le mourir (*cf.* 3.3.). Faut-il se résoudre à une loi maltraitante en France ? Nos ateliers indiquent que la voie de l'ETP (*cf.* point a), 2.) est à transférer.

Les ETP ont prouvé leur légitimité (*cf.* Tourette-Turgis et Thievenaz, 2014), même si leur efficacité reste discutée (*cf.* HAS, 2018) : nos ateliers amènent à penser que les soignants devraient être formés à en apprécier davantage les principes (voir Foucaud et *al.*, 2010 ; *cf.* Untas *et al.* 2020), en cas présent, en l'adaptant à soigner le mourir. Les ETP transforment les modalités de communication (*cf.* Piot, 2018), et les ateliers conduits aident à plébisciter le dialogue direct entre citoyen/patient et médecin/expert, pour aider à croiser les assertivités (*voir* Richard et Luissier, 2019). Aux récits des hommes, inquiétés par leur devoir de rédiger leurs DA dans nos ateliers, le médecin s'est positivement confronté. Tous ont appris des autres, d'eux-mêmes (*cf.* Tourette-Turgis et Thievenaz, 2014). Comme en ETP, l'atelier a produit l'occasion d'un apprentissage (*cf.* Tourette-Turgis, 2015). Nos ateliers ont su transposer les principes de l'ETP (*cf.* point a), 2.).

Des expérimentations récentes auprès d'orthophonistes vont dans la même direction : travailler les représentations des soignants pour aborder la mort, son incurabilité, est possible, ce de manière positive et productive (*voir* Gaudier, 2021). Peut-être, cependant, que contrairement au rôle joué par les associations de malades en ETP (*cf.* Tourette-Turgis et Thievenaz, 2014), éviter l'aspect militant *aide active à mourir* en réduisant l'aspect polémique, aura permis de rejoindre une éthique plus raisonnée, à partir de cas, singulier, authentique, où le sujet reste locuteur de sa vie, de sa mort projetée (*cf.* 1.2.). La régulation des échanges dans nos ateliers (*cf.* point b), 2.) hérite des principes de l'ETP, et évite de déléguer sa parole aux comités (*cf.* 1.1 et 1.2.). Le patient reste central, décisionnaire, directement entendu : sa parole vaut et sert de matériau de réflexion (*cf.* 3.1., et *cf.* point c), 2.).

À l'issue de cette expérimentation et enquête, contrairement à d'autres secteurs (*cf.* Flora, 2015a/b), les référentiels nous semblent toujours peu utiles. C'est la parole vivante sur le mourir qui enrichit. Les propos entendus (*cf.* 3.1.) font douter du bénéfice d'une formalisation. Sans négliger l'action décisive des soins palliatifs, ou réduire le travail des équipes palliatives à une technique trop rodée (*cf.* Van Lander, 2016, *cf.* 1.1.), notre expérimentation prouve que des espaces-temps, évitant le creuset entre système paternaliste et autonomiste (*cf.* 1.5.), ouvrent la conciliation éclairée de vues.

Sans doute que, dans la planification de nos ateliers (*cf.* 1.6., et *cf.* point c) 2.), le philosophe, celui qui accueille l'Homme en toute simplicité et sans négliger la complexité des décisions en matière de mourir, a aidé à prémunir, chacun, de souffrances supplétives, en s'abstenant de tout jugement. Le philosophe s'est d'ailleurs beaucoup tu (*cf.* 3.). L'expression des participants était suffisante.

Suite aux inégalités de traitement, censées être comblées par les ETP, c'est davantage le déséquilibre d'un dialogue médecin-citoyen, qui ressort comme perspective de travail utile. Les SHS, dont la philosophie, paraissent hautement souhaitables pour lever le déséquilibre de vues subi, tel que rapporté par les participants. La formation des soignants nous semble urgente (*cf.* Untas, 2021). Au-delà de la reconfiguration d'études en science générale[19], la formation médicale initiale souffre d'une absence d'apprentissage pour savoir équilibrer les places de chacun (*cf.* Auriac et Delsart, 2021 ; voir Delsart, 2021), ce dont le médecin a, ici, pour sa part, certes singulière et subjective mais effective, témoigné (*cf.* 3.3.) : éviter le déni de la mort (Mestre et Lkhadir, 2018), saisir l'occasion de parler d'égal à égal, lever la chosification du sujet/patient est possible.

Aborder le mourir pourrait, nos ateliers le répercutent, conduire à développer l'intérêt des ETP. Amener les soignants à rencontrer l'étonnement (*cf.* Thievenaz, 2018 ; voir Thievenaz, 2014, 2017a/b, 2019) sur un sujet sensible, les sortir de l'ornière, recréer une écoute clinique singulière, projetant la mise au chevet de patients amenés à mourir, semble possible. L'occasion du *trépas* active peu de peurs archaïques, même si l'orientation psychanalytique s'enlise parfois sur ce sujet (Auriac-Slusarczyk, 2022) et entérine l'idée d'une irreprésentabilité du mourir (*cf.* 1.1.) : réguler l'échange à propos de la mort est possible (*cf.* point c), 2), et il sert peu d'exprimer que le mourant était *confortable* (*cf.* 3.1.) si nul ne s'accorde sur ce terme ambigu. En ETP, de même, convaincre un diabétique rencontre l'inefficacité des conseils prodigués, sans réciprocité de vues et de dires mise en œuvre (*cf.* 2.3.). Le *trépas* sera rude, pour chacun, mais de mille et une manières, comme le deuil (voir Bacqué, 1997 ; Thomas, 1982), supposé identique, alors que les circonstances, pandémiques, prouvent crucialement actuellement le contraire. La mort demeure inégalement vécue, en matière de soins apportés. Parce que l'éthique appartient à tout un chacun (voir Fournier, 2004), envisager, en France, des ETP du mourir, sortir les médecins de l'ombre, former à dépasser le huis-clos des consultations et le cercle d'experts éthiciens, redorerait peut-être le dialogue clinique, forgerait à nouveau son utilité, aiderait à renouer avec certains points de réassurance d'un modèle paternalisme, peut-être moins désuet qu'il n'y paraît.

Références bibliographiques

Abascal, A. (2018). *La mise en place d'une sédation en fin de vie : Etat des lieux des pratiques sur le Centre Hospitalier de RIOM et perspectives d'amélioration.* [Thèse de doctorat en médecine, Université Clermont Auvergne]. En ligne : https ://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02013502/document

Alric, J. (2020). La mort de s'affronte pas… ! Dans D. Peyrat-Apicella et D.et S. Gautier. *Psychologie et soins palliatifs* (p. 115-123). Eds. In Press.

[19]Pour plus d'informations, consulter https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000023850797/.

Audétat, M.C., Laurin, S. et Sanche G. (2011). Aborder le raisonnement clinique du point de vue pédagogique. Un cadre conceptuel pour identifier les problèmes de raisonnement clinique, *Pédagogie Médicale*, 12, 223–229.

Auriac-Slusarczyk, E. (2022). Réfléchir au mourir. Directives anticipées et pratiques psychologiques en CHU. *Les Cahiers de Neuropsychologie Clinique*, 8, 46-56.

Auriac-Slusarczyk E. (2020). *Les directives anticipées DA : enjeu sociétal, éducatif, juridique et sanitaire. Proposition d'actions*, 13ème colloque international du RIPSYDEV, La psychologie du développement et de l'éducation pour le 21ème siècle : nouveaux objets, espaces et temporalités, 28-29 mai 2020/reporté 8-9 octobre 2020.

Auriac-Slusarczyk, E. (2019), Introduction. Les discours entre soignants et patients. Études contemporaines en SHS. *Éducation, Santé, Sociétés*, 5(2), 1-13.

Auriac-Slusarczyk, E. et Delsart, A. (2021). Des discours authentiques singuliers aux scénarios de formation pour les médecins : quelle méthode d'exploitation pragmatique du corpus *DECLICS2016* ? *Corpus*, 22. En ligne : https ://journals.openedition.org/corpus/5960

Auriac-Slusarczyk, E. et Lassalas, C. (2020). Les directives anticipées dans la loi 2016. De l'intime à l'éthique soignante, comment dépasser les traumatismes ? *Études sur la Mort*, 154(1), 89-103.

Bacqué, M-F. (2019). *Le deuil traumatique et post-traumatique : des définitions aux approches thérapeutiques*. Colloque international Mort traumatique Deuil traumatique, Université de Strasbourg, 08-09 novembre.

Bacqué, M-F. (dir, 1997). *Mourir aujourd'hui. Les nouveaux rites funéraires*. O. Jacob.

Balcou-Debussche, M. et Authier, D. (dir, 2018). Interventions éducatives et santé : construire le dialogue entre le monde médical et les sciences humaines et sociales. *Éducation, Santé, Sociétés*, 4(2).

Balcou-Debussche, M. (2016). Intervenir auprès des malades chroniques : quels dialogues avec les professionnels de santé ? Dans L. Pourchez (dir.), *Quand les professionnels de santé et des sciences sociales se rencontrent* (pp. 137-150). Editions des Archives Contemporaines.

Beaud, S. et Weber, F. (1997). *Guide de l'enquête de terrain*. La Découverte. Réed 2010.

Berthod-Wurmser, M., Bousquet, F. et Legal, R. (2017). Patients et usagers du système de santé : l'émergence progressive de voix qui commencent à compter. *Revue française des affaires sociales,* 1, 5-19.

Bragard, L., Margat, A., Dieng, C. et Pétré, B. (2018). Regards croisés sur la littératie en santé. Dans M. Préau & A. Simeone (2018). *De l'expertise scientifique à l'expertise profane. Postures, enjeux et méthodes dans le champ de la psychologie de la santé* (pp. 17-31). Éditions des Archives contemporaines.

Byk, C. (1998). La revendication individuelle face à la mort : approche comparatiste des questions posées par l'interruption de traitement, l'euthanasie et l'aide au suicide. *Revue générale de droit*, 292, 209-232.

Canguilhem, G. (2002). *Écrits sur la médecine*. Seuil.

Canguilhem, G. (1966). *Le normal et le pathologique*. Presses universitaires de France.

Castaing, C. (2021). *Les droits de la personne face à la mort. Perspective française et expériences étrangères*. LexisNexis.

Charon, R. (2008). *Narrative Medicine : Honoring the stories of Illness*. Oxford : University Press.

Chevrolet, J.C. (2002). Les comités locaux d'éthique clinique hospitaliers, *Revue médicale suisse*, 2, 224-251.

Ciroldi, M., Cariou, A., Adrie, C. *et al.* (2007). Ability of family members to predict patient's consent to critical care research. *Intensive Care Med,* 33, 807-813.

Clot, Y. (2007). De l'analyse des pratiques au développement des métiers, *Éducation & Didactique*, 1(1), 83-93.

Coleman AME. (2013). Physician attitudes toward advanced directives : a literature review of variables impacting on physicians attitude toward advance directive. *Am J Hosp Palliat Care*, 30(7), 696-706.

Delavigne, V. (2019). Littératies en santé et forums de patients : des formes d'ergonomie discursive. *Études de linguistique appliquée*, 195(3), 363-381.

Delsart, A. (2021). *Effet de l'expertise communicationnelle de la parole des soignants sur la prise de parole des soignés.* [Thèse de doctorat en Sciences du Langage, Université Clermont-auvergne].

Drillaud, F. (2019). *La rencontre des sciences humaines et des soins palliatifs : l'anthropologie de la communication appliquée à la dimension existentielle en fin de vie.* Communication à la 1ère journée scientifique de l'université de la recherche de la plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, Paris, 04 décembre.

Do, M. et Bissieres, C. (2018). L'observance à l'épreuve du soin éducatif : la posture de patient réflexif en question. *Les dossiers des Sciences de l'Éducation*, 39, 71-88.

Droit, R-Pol. (2009). *L'éthique expliquée à tout le monde*. Seuil.

Du Passage, S. et Boissel, A. (2020). L'accompagnement bénévole en soins palliatifs. Dans D. Peyrat-Apicella, D. et S. Gautier. *Psychologie et soins palliatifs* (pp. 93-102). Eds. In Press.

Dumont, G-F. (2010). La géographie des territoires gérontologiques. *Gérontologie et société*, 132, 47-62.

Esnault, N. (2015). *L'éducation thérapeutique entre vérité médicale et histoire du patient.* [Thèse de doctorat en Sciences de l'Education, Université de Nantes]. En ligne :https ://hal.archives-ouvertes.fr/tel-01583463/document

Flora, L. (2015a). *Le patient formateur : nouveau métier de la santé ? Comment les savoirs expérientiels de l'ensemble des acteurs de santé peuvent relever les défis de nos systèmes de santé*. Presses Académiques Francophones.

Flora, L. (2015b). *Un référentiel de compétences de patient : pourquoi faire ? Du savoir expérientiel des malades à un référentiel de compétences intégré : l'exemple du modèle de Montréal*. Presses Académiques Francophones.

Foucaud, J., Burry, J., Balcou-Debussche, M. et Eymard, C. (dir.) (2010). *Éducation thérapeutique du patient : modèles, pratiques et évaluation*. INPES éditions.

Fournier, V. (2004). L'éthique appartient à tout le monde. *Sciences et avenir, Septembre*, 50-53.

Fournier, C. et Kerzanet, S. (2007). Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature. *Santé Publique*, 19(5), 413-425.

Galichet, F. (2020). *Qu'est-ce qu'une vie accomplie ?* O. Jacob.

Gaudier, I. (2021). *Création d'un dispositif d'écriture à l'intention des soignants autour de l'accueil et de l'expression des souhaits de fin de vie.* [Mémoire de Certificat Universitaire de Médecine Narrative, Dirigé par Anne-Marie Petitjean, Cergy-Paris Université].

Grignoli, N., Di Bernardo, V. et Maladrida, R. (2018). New perspectives on sustituted relational autonomy for shared decision-making in critical care. *Crit Care*, 22(1), 260.

Ichard, C. et Lussier, M-T. (2019). Assertivité, professionnalisme et communication en santé (première partie), *Exercer*, 155, 322-327.

Jean-Dit-Pannel, R. et Thomas, F. (2019) Machines de vis, machines de mort : la famille à l'épreuve des soins machinisés. *Perspectives Psy*, 58(4), 207-213.

Jouet E., Flora, L. et Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels, Note de synthèse du Numéro. *Pratique de formation : Analyses*, 58/59, 13-94. http://enviedesavoir.org

Kamieniak, J.-P. (2008). Mort et travail de pensée chez Sigmund Freud. *Le Coq-héron*, 195(4), 75-90.

La Marne, P. (2005). *Vers une mort solidaire*. Presses universitaires de France.

Lautrette, A., Peigne, V., Watts, J. et *al.* (2008). Surrogate decision makers for incompetent ICU patients : a European perspective. *Curr Opin Crit Care*, 14,714-719.

Le Jamtel, C. (2020), Théories fondamentales en soins palliatifs. Dans D. Peyrat-Apicella, D. & S. Gautier. *Psychologie et soins palliatifs* (pp. 21-30). Eds. In Press.

Lefève, C., Thoreau, F. et Zimmer, A. (2020). *Les humanités médicales, l'engagement des sciences humaines et sociales en médecine*. Doin Editions.

Legrand, E. (2010). Faire appel à l'équipe mobile de soins palliatifs : une pratique à risques. Dans D. Carricaburu, M. Castra et P. Cohen (dir.), *Risques et pratiques médicales* (pp. 65-80). EHESP.

Legrand, E. (2007). Quelques figures de résistance à l'ingérence des équipes mobiles de soins palliatifs dans les réflexions éthiques des services hospitaliers, *Sociologie santé*, 26, 337-349.

Legrand, E. et Millo, J-C. (2016). Les cadres de la décision de sédation en fin de vie au domicile : le point de vue des médecins de soins palliatifs. *Anthropologie & Santé*. En ligne : https ://journals.openedition.org/anthropologiesante/2072

Lenoir, N. et Sturlèse, B. (1991). *Aux frontières de la vie et de la mort pour une démarche française en matière d'éthique médicale, Rapport au premier ministre*. La documentation française.

Lévinas, E. (1984). *Éthique et infini*. Fayard.

Maglio, M. (2019). Une loi nouvelle pour la fin de vie ? Détour pour l'Italie ? *Médecine/sciences*, 35,258-62.

Marin, I. et Bretonnière, S. (2018). *Un an de politique active en faveur des directives anticipées. Quels progrès, quelles limites, quelles pistes pour l'avenir ? Les travaux thématiques CNSPFV*. Editions Parties Prenantes.

Mark NM, Rayner SG, Lee NJ & Curtis JR. (2015). Global variability in withholding and withdrawal of life-sustaining treatment in the intensive care unit : a systematic review. *Intensive Care Med*, 41(9), 1572–1585.

Marliac, C. (2017). Prévoir la fin : les directives anticipées et les difficultés du droit – La vie, la mort et le droit, dans *Mélanges en l'honneur du Professeur Dominique Turpin. État du droit, état des droits* (pp. 769-783). Eds du Centre Michel de l'Hospital.

Merlet C, Guineberteau C, Jeanfaivre T. et Pignon A. (2016). Sédation : enquête auprès des jeunes médecins de soins palliatifs 2 mois après la loi du 2/2/2016. *Médecine Palliative*, 16, 311-319.

Mestre, C. et Lkhadir, A. (2018). Mourir à l'hôpital : aspects rituels et transculturels, *Droit et Cultures*, 75, 75-93.

Mimouni, A. et Scelles, R. (2019). Complexité du vécu des proches de patients en éveil de comas : chaos et créativité. *Perspectives Psy*, 58(4), 220-230.

Nagels, S. (2014). L'entretien de corégulation en éducation thérapeutique du patient. *Éducation, Santé, Sociétés*, 1(1), 123-131.

Peaugam, S. (2010). *L'enquête sociologique*. Presses universitaires de France.

Pelluchon, C. (2016a). Conclusion. L'homme est responsabilité. Dans E. Hirsch, *Fins de vie, éthique et société* (pp. 821-825). Erès Ed.

Pelluchon, C. (2016b) La corporéité : de la vulnérabilité à la joie de vivre et de s'inventer. Dans Collectif, AIRe, MéTHIS Europe, *Des corps*. Champs social Eds.

Pelluchon, C. (2009). *L'autonomie brisée*. Presses Universitaires de France. Réed 2014.

Peyrat-Apicella, D. et Gautier, S. (dir.). (2020). *Psychologie et soins palliatifs*. Eds. In Press.

Piot, T. (2018). Le rôle déterminant et méconnu des conversations soignant-patient au cœur des interactions de soin. *Les dossiers des sciences de l'éducation*, 39, 13-31.

Préau, M. et Simeone, A. (2018). *De l'expertise scientifique à l'expertise profane. Postures, enjeux et méthodes dans le champ de la psychologie de la santé*. Eds. Archives contemporaines.

Ravanello, A. et Rotelli-Binet, L. (2018). *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France*. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, première édition.

Salvatore-Schiffer, D. (2018). *Traité de la mort sublime*. Alam Éditeur.

Silvia Rossi. Note de lecture Goupy, F., Le Jeunne, C., dir. (2016). *La médecine narrative – Une révolution pédagogique ?* P Éditions Med Line. Education et socialisation - Les cahiers du CERFEE, 2018. En ligne : https ://hal.science/hal-02061231/document

Sandrin, B., Carpentier, P.H., Quéré, I. et Satger , B. (2007). Associer des patients à la conception d'un programme d'éducation thérapeutique. *Santé Publique* 19(4), 313-322.

Schwerter, S. et Dick, J-K. (2013). *Traduire : transmettre ou trahir ? Réflexions sur la traduction en sciences humaines*. Maison des Sciences de l'Homme.

Seris, J-P. (1994). *La technique*. Presses universitaires de France.

Smirdec, M. (2021). Le soignant face au risque d'assignation judiciaire : que va-t-il rester de son idéal de soin ? *Ethique. La vie en question*

Smirdec (2018). *Impact des directives anticipées sur les facteurs influençant la prise de décision en réanimation, Impact of Advance Directives on factors involved in the decision-making in ICU, Facing Decision - ICU- Preliminary results.* [Thèse de doctorat en médecine, Université Clermont Auvergne].

Smirdec, M., Pereira, B., Lautrette, A., et *al.* (2020). Impact of advance directives on the variability between intensivists in the decisions to forgo life-sustaining treatment. *Crit Care*, 24(1), 672.

Spranzi, M. (2018). *Le travail de l'éthique. Décision clinique et intuitions morales.* Mardaga.

Spranzi, M. (2013). Décider et faire : le 'savoir-comment-faire' entre sagesse pratique, habilité et éthique du care. *Implications philosophiques, numéro spécial, L'éthique dans tous les états.*

Sprung, C.L., Woodcock, T., Sjokvist, P., Ricou, B., Bulow, H-H., Lippert, A., et *al.* (2008). Reasons, considerations, difficulties and documentation of end-of-life decisions in European intensive care units : the ETHICUS Study. *Intensive Care Med* 34(2), 271–277.

Thievenaz, J. (2019). *Enquêter et apprendre au travail.* Eds Raison et Passion.

Thievenaz, J. (2018). Les situations d'apprentissage réciproques (le cas de la consultation médicale). *Les dossiers des sciences de l'éducation*, 39, 131-150.

Thievenaz, J. (2017a). L'« étonnement » comme ressort de l'expérience : le cas du diagnostic médical. *Pronesis, 6*(3), 97-110.

Thievenaz, J. (2017b). Rencontrer et susciter l'inattendu : une approche deweyenne de l'expérience. *Questions Vives- Recherches en éducation, 27.* En ligne : http ://journals.openedition.org/questionsvives/2060

Thievenaz, J. (2014). Repérer l'« étonnement » : contribution à l'approche par l'activité en formation des adultes. *TransFormations*, 11, 83-100.

Thomas, L-V. (1982). *La mort africaine.* Payot.

Thomas, L.V. (1975). *Anthropologie de la mort.*Payot.

Tourette-Turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient : la maladie comme occasion d'apprentissage.* De Boeck.

Tourette-Turgis, C. (2013). L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades. *Le sujet dans la cité*, 4(2), 173-185.

Tourette-Turgis, C. et Thievenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ théorique, *Savoirs, 2*(35), 9-48.

Turpin B. (2002). Le jargon figure du multiple. *La linguistique*, 38(1), 53-68.

Untas, A., Lelorain, S., Dany, L. et Koleck, M. (2020). Psychologie de la santé et éducation thérapeutique : état des lieux et perspectives. *Pratiques Psychologiques*, 26(2), 89-106.

Van Lander, A. (2020). La détresse psychique. Dans D. Peyrat-Apicella, D. S. Gautier. *Psychologie et soins palliatifs* (pp. 81-91). Eds. In Press.

Van Lander, A. (dir. 2016). *Référentiel des pratiques des psychologues en soins palliatifs.* En ligne : http ://www.sfap. org/system/files/referentiel-psychologues-fr-def.pdf

Vargas-Thils, M. (2008). Le récit de vie comme pratique clinique. Dans V de Gaulejac et M. Legrand, *Intervenir par le récit de vie* (pp. 261-289). Eds. Erès

White DB., Ernecoff N., Buddadhumaruk P., Hong S., Weissfeld L., Curtis JR. et *al.* (2016). Prevalence of and Factors Related to Discordance About Prognosis Between Physicians and Surrogate Decision Makers of Critically Ill Patients, *JAMA*, 315(19), 2086-2094.

Références institutionnelles

CNSPFV (2019). Les directives anticipées en mai 2019 : situation générale et dans les EHPAD en particulier.

CNSPFV (2018). Le cahier des soirées en région, Les directives anticipées, à quoi ça sert ?, https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Cahier_soire%CC%81es_en_re%CC%81gion_directives_anticipe%CC%81es_2018.pdf

HAS (2019). Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? https://www.has-sante.fr/jcms/c_2832000/fr/comment-mettre-en-oeuvre-une-sedation-profonde-et-continue-maintenue-jusqu-au-deces consulté le 14/11/2019.

HAS (2018). *Education thérapeutique du patient. Evaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques. Actualisation de la littérature scientifique*, https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-11/mc_238_actualisation_litterature_etp_vf.pdf

HAS (2016). *Rédiger ses directives anticipées, Guide patient*, octobre 2016, https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2722363/fr/rediger-ses-directives-anticipees.

ANNEXE

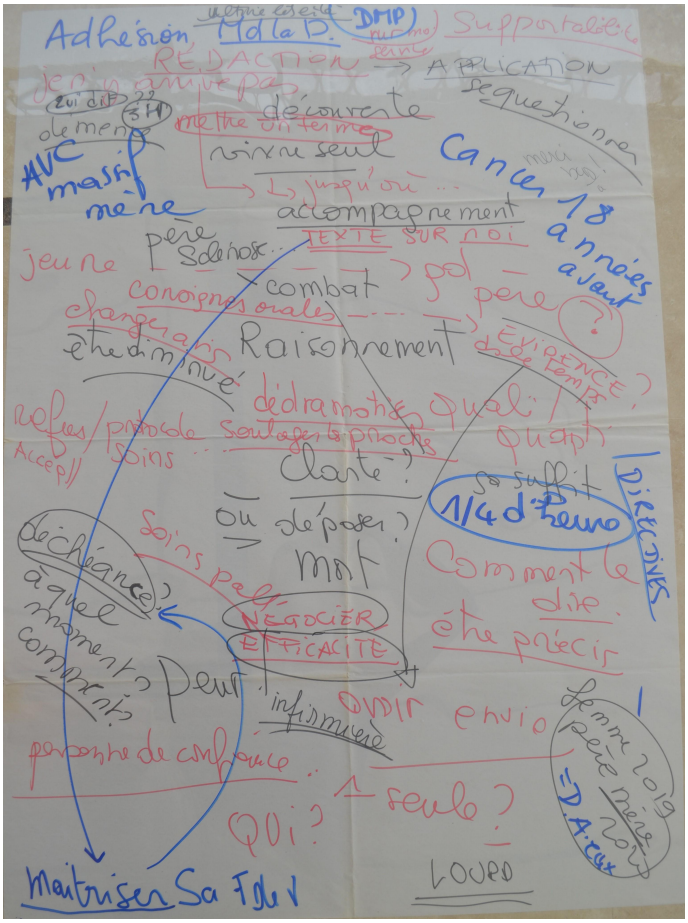


Fig. 3 : Figure complémentaire. Copie d'une carte mentale collective originale.