

LES ENJEUX DES DIRECTIVES ANTICIPEES EN PSYCHIATRIE

PAR RAOUL GROSS

Introduction

En venir à parler des enjeux que constituent les directives anticipées en psychiatrie c'est dépasser la simple définition et l'histoire de la naissance de celles-ci dans notre société.

Car si les directives anticipées permettent au patient de faire valoir sa volonté lorsque celui-ci a perdu son discernement, leur élaboration comporte pour le patient, comme nous le montrerons dans cet article, beaucoup plus que cela.

Tout d'abord, les directives anticipées ne constituent pas pour nous qu'une simple expression de la volonté du patient pour telle ou telle circonstance : elles opèrent en lui un changement, une maturation et une prise de conscience radicale au sein de sa vie, qui vont l'amener progressivement vers une satisfaction personnelle au sein de sa propre existence. Elles vont constituer, en effet, comme nous essaierons de le voir, un véritable *outil thérapeutique* en bien des sens, et le moyen pour le patient de se *connaître* mieux, de *s'accepter* dans sa condition individuelle, et ainsi de pouvoir *exercer sa liberté* en exprimant sa volonté de façon éclairée.

Ce sont là des enjeux majeurs de l'ouverture de ce que nous avons appelé un chantier, pour qualifier les directives anticipées : en effet, celles-ci sont un ouvrage en perpétuelle construction : construction de l'existence nouvelle du patient, amené à *diminuer* désormais, grâce à une maturation progressive de son psychisme, *les risques de sa rechute* et les inforts de sa maladie. Dans un dernier paragraphe, nous verrons qu'un des enjeux des directives anticipées, et non des moindres, reste *l'intégration du patient dans le corps social*.

Ce texte est destiné autant aux patients qu'aux soignants qui, de près ou de loin sont confrontés à l'élaboration de directives anticipées. Aux patients qui pour la première fois abordent la question des directives anticipées en psychiatrie et qui ne sont que peu familiers avec ces idées, ce texte donnera un éclairage précieux sur les avantages de leur rédaction. Cet article a pour objectif d'expliquer les raisons et les enjeux positifs du changement que peuvent opérer les directives dans la vie des patients, pour autant qu'ils en assument la préparation et la rédaction avec un désir de vivre une réelle métamorphose dans leur existence.

Montrer quels sont pour les patients les enjeux des directives anticipées c'est leur faire prendre un peu plus conscience dans quel chemin ils s'engagent s'ils entament un tel travail.

Celui-ci, cependant, reste à chacun personnel, et tout patient trouvera au final ce qu'il y aura apporté, avec sa propre sincérité et son authenticité, avec son envie de poser sa volonté de changement pour un avenir plus étincelant, dans une existence moins asservie par la maladie. Quant aux soignants qui pourraient être conduits à lire ces lignes, ils y trouveront des pistes de réflexion et de parcours au moment d'exercer leur collaboration et une certaine guidance neutre à l'égard du patient. Ce texte montre une piste de réflexion novatrice également destinée au corps soignant qui pourrait être conduit à envisager la co-construction et le partenariat en matière d'élaboration des directives anticipées en psychiatrie sous un regard neuf et avec des perspectives issues de réflexions basées sur notre expérience et donc en lien avec une véritable pragmatique clinique.

1. Les directives anticipées comme véritable outil thérapeutique

Lorsque le patient se trouve confronté à sa maladie, la psychiatrie va tenter de lui proposer des remèdes pour pallier aux maux dont il souffre. Parmi ces remèdes il y a ceux qui font partie de la chimie médicamenteuse, plus ou moins bien acceptés par le patient, et il y a les solutions de soins par la parole ou l'action dans un sens plus large.

La rédaction de directives anticipées s'inscrit clairement dans ce deuxième volet, c'est-à-dire dans le souci, de la part de l'institution psychiatrique de proposer au patient un moyen d'aller vers la guérison par la collaboration d'égal à égal entre soignant et patient. Collaboration à plus d'un titre, nous le verrons, puisqu'il s'agit de s'éclairer mutuellement entre soignant et patient dans le but d'aller vers la découverte des meilleurs moyens de guérison pour le patient. Cela veut dire qu'une fois prise en considération la souffrance dans laquelle se trouve le patient psychique, la clinique va se mettre à sa disposition pour l'aider à dérouler le fil d'Ariane de sa condition.

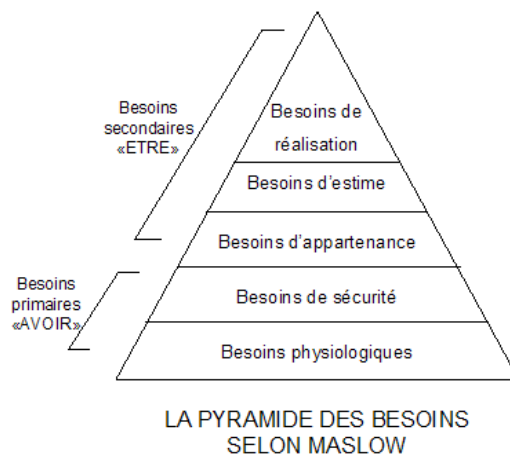
En faisant cette analyse ensemble, le patient et le soignant vont aller à la découverte progressive des besoins du patient, qu'il faudra ensuite mettre sur pied dans les directives. Cette approche a son importance dans la guérison du patient psychique lorsqu'on considère que la santé mentale d'un individu ne va pas sans l'attention toute particulière de ses besoins les plus fondamentaux.

En effet, si les besoins de l'individu ne sont pas comblés, autant au niveau de l'avoir qu'au niveau de l'être, il peut en résulter malaises et déséquilibres. Dans la pyramide des besoins de Maslow¹, les besoins fondamentaux de l'individu vont de la base au sommet, avec pour les premiers, les besoins physiologiques. Ce sont par ceux-ci que le soignant et le patient commencent la vérification des lacunes éventuelles, en remontant progressivement vers les autres besoins. Les besoins de l'avoir sont constitués par les deux premiers paliers, physiologiques et sécuritaires, les besoins de l'être, eux, sont constitués par les trois derniers, d'appartenance, d'estime et de réalisation, également appelés besoins d'accomplissement personnel.

¹ La pyramide des besoins de Maslow schématise une théorie élaborée à partir des observations réalisées dans les années 1940 par le psychologue américain Abraham Maslow.

La pyramide est constituée de cinq niveaux principaux. Nous recherchons d'abord, selon Maslow, à satisfaire chaque besoin d'un niveau donné avant de penser aux besoins situés au niveau immédiatement supérieur de la pyramide. Sans surprise, on recherche par exemple à satisfaire les besoins physiologiques avant les besoins de sécurité. (Pour plus d'explications sur cette théorie, cf. notamment : http://fr.wikipedia.org/wiki/Pyramide_des_besoins_de_Maslow)

ORDRE DES BESOINS DE LA PYRAMIDE DE MASLOW :



Sans utiliser expressément le schéma de la pyramide de Maslow lors de l'élaboration des directives anticipées, mais tout en l'ayant à l'esprit, le patient autant que le soignant pourront voir combien, dans la vie du patient psychique, il est important que les besoins fondamentaux soient au plus près d'être comblés, en commençant par la base, c'est-à-dire par les besoins physiologiques, puis en remontant vers les autres besoins, de sécurité, etc.

Nous pensons que les directives anticipées constituent un véritable outil thérapeutique en ce sens qu'elles examinent la condition de vie et d'existence du patient dans tous ses besoins et qu'elles décèlent ainsi ses manques et ses déséquilibres. Par leur rédaction éclairée, par l'analyse et la collaboration du soignant et du patient, les lacunes vitales peuvent être décelées et des solutions concrètes pour le quotidien du patient peuvent être mises sur pied. Un équilibre peut alors être trouvé.

Ainsi, les besoins peuvent être comblés et des thérapies peuvent être trouvées autant sur le plan des médicaments, que sur le plan du quotidien du patient, comme par exemple, des stratégies pour l'arrêt de substances illicites, la mise en place d'un réseau de soin, la gestion de son argent, de ses biens immobiliers par des tiers, ou la recherche d'un lieu de vie. Tout cela, en effet, concourt à la santé du patient car c'est dans le cadre du confort vital que s'inscrivent de telles mesures.

Comme nous pourrions le voir, le simple fait également de demander le changement de tel ou tel médicament pour bénéficier d'effets secondaires moindres, peut constituer pour le patient un confort psychologique important qu'il peut inscrire dans ses directives. Si un tel patient est conseillé et éclairé par le soignant sur l'usage de ce médicament, l'effet thérapeutique n'en sera que meilleur.

À tous les niveaux des besoins vitaux, et donc de l'équilibre et de la santé du patient, les directives anticipées peuvent ainsi être utiles à inscrire une volonté de changement.

Pour une vie plus satisfaisante, pour une amélioration de son existence et une thérapie par la connaissance de soi et des zones d'ombre que le patient lui-même peut, avec la collaboration du soignant, encore éclairer, les directives anticipées peuvent faire office d'outil thérapeutique *par la connaissance de soi*. C'est ce que nous allons tenter d'expliquer ci-dessous.

2. La connaissance de soi

Lorsque le patient entreprend de rédiger des directives anticipées en psychiatrie, il est bon, voire même souhaitable, qu'il soit accompagné par un membre de l'équipe soignante qui l'a accueilli en état de crise au sein de l'institution psychiatrique ou qui pourrait en tout état de cause l'éclairer dans son parcours vers la rédaction de ses volontés. Ceci à plus d'un titre.

Tout d'abord parce que le soignant connaît mieux que le patient l'aspect clinique des médicaments que le patient peut être amené à remettre en cause lors de ses directives, dans une volonté d'atténuer les effets secondaires ou de rechercher pour lui les posologies qui seraient les plus adéquates, N'oublions pas que les directives peuvent contraindre le corps médical à renoncer à tel ou tel traitement en faveur d'un autre. Le soignant, grâce à sa connaissance approfondie des médicaments, mais également de la maladie du patient, pourra être ainsi à même de conseiller le patient tant sur les effets secondaires que sur les médicaments et leurs bénéfices, dont le patient voudrait faire usage à l'avenir.

Mais la principale raison de l'avantage de la collaboration du soignant et du patient lors de la rédaction des directives anticipées, consiste dans le fait que le soignant peut exercer le rôle de conducteur, de directeur du patient dans son parcours à travers la propre histoire de celui-ci. Ce parcours est en effet un préliminaire important à la constitution proprement dite des directives anticipées, -leur phase de rédaction-, puisque le patient va pouvoir ainsi reconnaître progressivement les éléments qui l'ont amené à tomber malade, à quitter son harmonie intérieure et à se retrouver en état de crise au sein d'une institution psychiatrique.

Ainsi, grâce aux questions éclairées du soignant, le patient va pouvoir débusquer en soi les causes passées de sa maladie, les formuler, et se rendre compte de ce qui a provoqué sa crise. C'est ce que l'on appelle **la visite du passé**. C'est cette reconnaissance qui servira au patient de prise de conscience pour se connaître dans ses erreurs éventuelles et admettre les failles qui ont pu faire de lui le malade qu'il a été ou qu'il est.

Sans l'aide du soignant, ce processus ne peut aboutir car il manque d'un point de vue extérieur et neutre, ainsi que d'un dérouleur du fil d'Ariane du passé du patient.

Il convient de reconnaître que cette étape de visite du passé et de reconnaissance de soi-même peut s'avérer longue. Elle nécessite plusieurs entretiens afin que le patient puisse prendre la mesure d'une pleine prise de conscience des enjeux qui se jouent pour lui à cette étape de son existence. Si le patient est prêt à changer de vie, si la souffrance de sa maladie et de l'enfermement, parfois souvent répété, en institution psychiatrique, provoque en lui le déclic de vouloir changer de mode de vie, alors le soignant pourra lui proposer la deuxième étape qui consiste en **la visite du présent**.

La visite du présent s'exerce par un examen des manques et des besoins ressentis par le patient à tous les niveaux de son existence, en commençant par les plus basiques, comme nous l'avons vu avec la pyramide de Maslow. -Que lui faut-il, d'abord, pour vivre, comment aime-t-il manger, de combien d'argent a-t-il besoin, où vit-il, est-il en sécurité ? (besoins de l'avoir)-, pour considérer ensuite les autres niveaux de la pyramide de Maslow (besoins de l'être).

C'est ainsi, par exemple, que tel patient, avec l'aide du soignant, pourra déterminer que sa vie présente des carences et des lacunes en besoins de sécurité, ou d'appartenance à un groupe social ou familial qui ne l'estime pas assez: (besoins de l'avoir et de l'être). Des solutions pourront alors être envisagées du côté des directives anticipées si patient et soignant remarquent que ces carences ont été amenées par la maladie et qu'on peut à l'avenir y remédier.

Que l'on ne s'y méprenne pas cependant, le rôle des directives anticipées en psychiatrie n'est pas, lorsqu'on parle d'approfondir *la connaissance de soi*, de résoudre ces besoins ou de les satisfaire tous, mais de les *démasquer*, afin de pouvoir rendre le patient conscient de sa situation et lui *donner la possibilité d'agir* pour traiter le mal à la racine.

Les directives anticipées ne sont pas la panacée de tous les manques du patient, mais elles lui permettent de reconnaître sa situation de vie, en un premier temps, de se connaître lui-même dans son parcours, et, dans un deuxième temps, de faire entendre sa volonté face à la volonté du corps médical lorsqu'il pourrait être interné en manque de discernement et voir, le cas échéant, sa volonté non respectée. Par cette introspective de sa situation, le patient, aidé par le soignant, peut mettre en place les dispositions nécessaires à un mieux-être qui améliorera sensiblement son cadre de vie.

Une fois que la visite du présent est établie, que les carences et les besoins sont clairement débusqués, autant patient que soignant peuvent cette fois-ci proposer une visite, comme une sorte d'hypothèse de travail, de l'avenir du patient : un futur du patient ou des directives anticipées à ouvrir comme chantier.

C'est à ce moment-là que le patient et le soignant, dans une collaboration étroite et efficace, peuvent tenter de construire ce plan de volontés que le patient exprimera et transcrira *personnellement*, –c'est important de le souligner–, dans ses directives. Le soignant n'est là qu'à titre de conseil et de guide. C'est la visite du futur.

La visite du futur est donc la mise en place par le patient de tous les éléments qu'il jugera nécessaires d'exprimer pour que sa volonté fasse force de loi lorsque son discernement sera à nouveau perdu. Le patient ne peut faire cette démarche qu'en ayant pris connaissance des besoins et des nécessités propres qu'il lui faut dans sa vie, depuis ses besoins physiologiques, –qui sont les plus patents en institution psychiatrique–, jusqu'aux besoins d'accomplissement personnel, en passant par les besoins de sécurité et d'appartenance. Ceux-ci se font jour également dans un cadre plus ouvert comme la société où il peut également être conduit à perdre son discernement. Ce qui veut dire, en somme, que le patient aura à cœur de s'être contemplé, examiné et reconnu dans ses besoins pour revendiquer ce qu'il voudrait pour lui, pour son confort, sa sécurité, sa reconnaissance, son estime et même son propre accomplissement, dans sa vie mais aussi en cas de perte de discernement.

Nous disons que la réalisation de directives anticipées relève de cette fouille du passé, de cet examen du présent et d'un projet de l'avenir, précisément parce que le patient, ce faisant, procède à *une élaboration de la connaissance de soi*. Il se connaît soi-même d'abord par une visite de son parcours de vie, puis par un examen de ses lacunes, de ses carences et de ses besoins. Ce sont ces manques qu'il va maintenant tenter de compenser par la rédaction de ses volontés, en tenant compte de plusieurs acteurs, que sont le corps médical et les infirmiers, les responsables de son entourage familial et social, de son organe de tutelle s'il a, et tout l'ensemble de son réseau social.

C'est à ce moment-là que le patient doit se rendre compte que le projet des directives anticipées en psychiatrie s'inscrit dans une dynamique plus large que le cercle restreint de sa

seule personne, et c'est en ce sens que nous disons volontiers que les directives anticipées engagent une *responsabilité* accrue de la part du patient, ce qui ne va pas, nous allons le montrer, sans une prise en charge de sa *liberté*.

3. Directives anticipées et liberté

Un des enjeux majeurs de la rédaction des directives anticipées en psychiatrie est, comme nous l'avons d'ores et déjà bien défini, l'expression de la volonté du patient, volonté qui peut aller jusqu'à contraindre légalement celle du corps médical lorsque le patient aurait perdu son discernement. Ceci implique que la volonté du patient, au moment de son expression doit être éclairée. Or, faire preuve d'une volonté éclairée et pouvoir l'imposer pour son bien, voilà ce que l'on pourrait nommer la liberté, tout en gardant à l'esprit que son bien ne doit pas porter préjudice au bien d'autrui.

Il se trouve par ailleurs que le patient psychique est un homme ou une femme qui vit dans un entourage social. Il est issu d'une famille, il connaît, par sa maladie, des membres du corps médical, et souvent également des membres de réseaux sociaux ou d'autres organes de tutelle. Ainsi, sa volonté, lorsqu'elle s'exprimera dans ses directives anticipées devra tenir compte de cet entourage, ne fût-ce que pour le prévenir ou le préserver des crises que le malade pourrait avoir à subir.

Ayant pris conscience, dans la phase de connaissance de soi, des dommages qu'il avait subis, mais également des troubles qu'il avait pu faire naître au sein de son entourage, le patient va progressivement, grâce à la rédaction des directives anticipées, engager sa responsabilité en prenant les rennes de son existence perturbée.

Lorsque nous disons que les directives anticipées, tout en accroissant la responsabilité du patient, lui font prendre une pleine mesure de sa liberté, c'est qu'à travers elles il peut enfin progressivement prendre position dans sa vie et commencer à *décider* de ce qui est bon ou mauvais pour lui et les autres. Donnons un exemple :

Si par exemple Eugène se rend compte que l'arrêt de ses médicaments le fait retomber en crise maniaque, lui qui est bipolaire, faisant ainsi souffrir son entourage, lui faisant dilapider son argent et l'engageant à reprendre l'usage de drogues, il va réfléchir, en collaboration avec son soignant, et mettre en place progressivement, dans ses directives, un plan d'alerte et un réseau soignant. Le plan d'alerte consistera en une chaîne téléphonique que ses proches et familiers pourront constituer, eux qui le connaissent bien en état normal, et qui auront le droit – stipulé dans les directives-, d'alerter son réseau soignant. Celui-ci sera constitué de deux médecins et d'un infirmier, choisis par Eugène, qui auront le devoir de diagnostiquer Eugène et le droit de l'interner.

Dans cet exemple, Eugène a fait preuve de discernement et de responsabilité à son égard, connaissant désormais sa faiblesse. Il a également engagé sa liberté qui est celle de s'autodéterminer et de se cadrer au sein d'un groupe social et médical qui est le sien, pour son bien. Pour cela il lui a fallu la connaissance, ou re-connaissance de soi, de ses erreurs, -ou faiblesses-, des lacunes et des besoins fondamentaux qui étaient les siens en une situation donnée.

Il a fait ici appel à sa *liberté éclairée*. Et, le plus important, *il a consenti, dans ses directives, à se contraindre lui-même, donnant également l'autorisation à autrui de le contraindre.*

On peut voir ainsi que les directives anticipées, lorsqu'elles sont bien préparées par une connaissance approfondie du passé et du présent du patient, c'est-à-dire des conditions externes et internes autant que des besoins et des carences dans lesquels il vit, peuvent être des outils extrêmement précieux pour *engager la responsabilité et donc accroître la liberté* du malade. Sans cet outil, le patient, en effet, risquerait de perdre son droit d'expression, de mise en œuvre de sa volonté et donc, de mouvement de l'esprit : un esprit qui ne serait pas éclairé par la collaboration si précieuse qu'il peut obtenir avec le soignant.

Car la liberté est cette force de la volonté qui maintient l'esprit en mouvement et qui, inscrite dans les directives, assure, -nous le verrons-, la reconnaissance du patient, même lorsque celui-ci a perdu son discernement.

4. L'acceptation de sa condition

L'une des caractéristique des directives anticipées pour le patient qui les a rédigées en suivant les étapes de la mise en concourt de la visite scrupuleuse de son passé et de son présent, est notamment l'accès à l'acceptation de sa condition de malade ou de personne en voie de guérison, en prise directe avec les obstacle dont la vie lui fait part.

Cette acceptation de soi, et donc de sa propre condition de patient, n'est pas anodine quand on sait combien le manque de conscience morbide² touche nombre de pathologies psychiques et affecte donc par là la volonté de suivre un traitement.

Chez les patients bipolaires, par exemple, l'absence de conscience morbide en état maniaque est notoire et le refus de prendre les médicaments prescrits par le médecin est connu.

Notons que le fait de ne pas se reconnaître malade, c'est-à-dire ne pas accepter que psychiquement on puisse souffrir d'une différence pathologique d'avec la norme, c'est pour un patient rien d'autre que ne pas accepter sa condition, et donc, ne pas s'accepter soi-même.

La question qui se pose alors est de voir en quoi l'élaboration des directives anticipées en psychiatrie peut conduire le patient à l'acceptation de sa maladie ou, autrement dit, à faire preuve de conscience morbide lorsque la maladie se déclare, ou même lorsque celle-ci est latente et qu'il doit la traiter par la prise constante de médicaments.

Le patient, nous l'avons vu, avant d'entreprendre la rédaction de ses propres directives, est souvent aidé par un soignant pour se connaître dans le parcours qu'il a effectué jusqu'à la crise. Cette visite de son passé, si tant est qu'elle est menée avec sérieux et authenticité, sert, entre autres, à lui dévoiler les aspects cachés de ses réactions, de ses mécanismes de fonctionnement, de ses habitudes et de la manifestation de sa maladie.

Se connaissant, ou se reconnaissant ainsi, le patient sera à même alors de se regarder face à face, comme dans le miroir de sa vie. Il devra alors, avant de transcrire les volontés qui marqueront ses propres directives pour son bien éclairé, *s'être accepté* tel qu'il est, sans détours, grâce à ce travail préliminaire des directives anticipées, par lequel il aura pris

² La conscience morbide se définit par la conscience que le patient a d'être malade. On dit, en termes médicaux, qu'un patient est dénué de conscience morbide lorsque celui-ci, bien que malade, ne se rend pas compte qu'il l'est et, par conséquent, qu'il a besoin d'un traitement. Le manque de conscience morbide est caractéristique, par exemple, des patients bipolaires en état maniaque.

conscience de l'enjeu primordial de changer, par sa volonté, le passé de sa vie en lui donnant un sens nouveau.

S'accepter ainsi, accepter sa condition, c'est faire preuve de tolérance envers soi-même, mais également de sincérité, d'authenticité, pour reconnaître ce que l'on veut vraiment changer dans sa propre existence. On sait, en effet, après avoir *accepté sa condition*, où sont ses forces et ses faiblesses, et quels sont les outils à sa portée pour exercer le changement de direction que l'on désire pour sa vie : mise en place de garde-fous, de réseaux soignants, choix de certains médicaments plutôt que d'autres, prévention de la rechute, et imposition du respect de tout autre volonté que le corps médical, familial ou social pourrait ignorer ou ne pas respecter lors d'une nouvelle perte de discernement.

Le tout consiste pour le patient à *engager* ses forces et volontés sur la base d'une acceptation de soi, elle-même fondée sur la connaissance.

Il faut dire également qu'en cas de perte de discernement, la présentation au patient de ses directives, si tant est qu'il les ait rédigées en conscience, peut lui remémorer et lui faire accepter les décisions qu'il avait prises le concernant lorsqu'il possédait tout son discernement, à la rédaction donc. La relecture de ses propres directives peut mieux lui faire accepter les contraintes qu'il s'était données lui-même au sein de ses directives, car la mémoire n'est pas altérée par tous les manques de discernement psychiques, surtout lorsque le patient a passé beaucoup de temps à travailler sur ses directives. Par expérience, on sait qu'un patient qui a perdu son discernement et à qui l'on a fait relire ses volontés, se reconnaît à travers elles, et accepte volontiers ce qu'il y a inscrit en termes de directives par le passé, avançant ainsi vers une thérapie et une acceptation de soi, claire, admise et élaborée dans ses écrits.

Les directives anticipées nous apparaissent donc bien comme un excellent moyen d'augmenter non seulement la conscience morbide du patient, mais également de lui faire accroître son acceptation de soi, préliminaire indispensable à une bonne mise en œuvre de sa volonté et de son jugement qu'il exercera ensuite dans la rédaction proprement dite des directives.

Si *s'accepter soi-même* est essentiel pour admettre que l'on peut parfois souffrir de maladie psychique, c'est aussi un des meilleurs cadeaux que peuvent offrir, au patient qui désire *exercer sa volonté*, les directives anticipées. En effet, comment décider de ce que l'on veut pour soi et son entourage si l'on ne sait pas d'abord qui l'on est, dans sa condition propre de patient souffrant de tel ou tel trouble ?

Nous pensons que le fait d'entreprendre la rédaction de ses directives sur la base de la connaissance de soi, en collaboration avec le soignant, et en augmentant la conscience morbide, amène à accomplir l'enjeu fondamental de *l'acceptation de soi*. Ceci amène le patient à être à même de transcrire ses volontés à partir d'une personnalité éclairée qui lui permettra d'être mieux pris en considération par soi-même et par autrui.

5. La diminution des risques et la prévention de la rechute

Dans le cadre de la maladie psychique du patient et dans tout l'historique de ses rechutes, on dénombre bien évidemment toutes sortes de causes qui appartiennent personnellement au vécu personnel du patient.

Comme nous l'avons évoqué, le malade psychique qui entreprend des directives anticipées de la façon dont nous le proposons ci-dessus, -c'est-à-dire en collaboration avec le corps médical, en visitant son historique, en portant un regard sincère sur son existence et en projetant des velléités de changement pour son avenir-, un tel patient accroît ses chances de se connaître et de s'accepter soi-même tout en garantissant pour lui une plus grande expression de sa liberté et de sa volonté éclairée.

Dans cette dynamique, le patient aura donc reconnu les pièges et les embûches qui au long de son passé lui ont causé du tort, dommages et chutes, l'amenant à des crises dont souvent il s'est vu comme victime mais parfois aussi comme auteur. Nous pensons par exemple aux tentations auxquelles le patient peut éviter de succomber, connaissant ses faiblesses et acceptant désormais sa condition : drogues, abus d'alcool, insomnies ou rythme de sommeil saccadé voire non respecté, lacunes au niveau de ses besoins fondamentaux qui pourraient l'amener à un déséquilibre psychique, arrêt de ses médicaments, situation de stress ou de burned-out au travail ou en famille, solitude trop grande, manque de suivi médical, etc.

Idéalement, la rédaction des directives anticipées en psychiatrie s'opère parallèlement à une longue maturation pour le patient où celui-ci se forme progressivement à une prise de conscience, et change petit à petit d'optique sur lui-même, passant de l'inconscience de ce qu'il était à un état de *prudence*. C'est ainsi, par ce processus de maturation, qu'il va également prendre conscience de la nécessité pour lui-même de diminuer dans sa vie les obstacles possibles qui se présenteraient encore à sa santé.

De plus, le patient, grâce à cette maturation, va prendre conscience de l'importance de chasser de sa vie la souffrance qui s'y était installée sous forme de maladie. Cette souffrance l'affectait ou l'affecte encore, lui-même, son (ou sa) partenaire et ses enfants, s'il en a, ainsi que son entourage familial autant que la société qui porte en elle un individu malade en son sein.

C'est dans cette maturation psychique, mentale, émotionnelle et intellectuelle que va surgir pour le patient un besoin de ne plus souffrir, c'est-à-dire un besoin fondamental de faire que sa vie soit la plus dénuée possible de maladie et d'inconfort.

Pour atteindre ce but, le patient va alors mettre en place des moyens de *contrecarrer les risques* qu'il aura reconnus comme récurrents dans son histoire personnelle.

Comme nous l'avons vu, il a pu, dans la visite de son passé, reconnaître ses spécificités propres et s'être rapproché un tant soit peu de sa propre vérité en matière de ce qui le faisait rechuter ou souffrir. Sans aller jusqu'à dire que les directives anticipées diminuent tous les risques de rechute d'un jet de pierre, nous pensons qu'elles ouvrent un chantier de réflexion et d'expérimentation, où le patient, aidé par le soignant, peut *s'engager* à diminuer les risques de rechute en mettant en place intelligemment les moyens thérapeutiques qu'il aura trouvés.

Une dernière remarque sur cette diminution des risques et cette manière de prévenir la rechute : nous sommes d'avis qu'en ce qui concerne les directives anticipées, l'engagement total du patient requiert une grande part de « *vouloir* » de sa part. En effet, bien que les directives anticipées soient en elles-mêmes, comme nous l'avons souligné, tout un processus de maturation pour el patient, nous pensons que le patient qui serait amené à en rédiger pour lui, devrait réellement *sentir de l'intérieur* un désir puissant de changement, une sorte de *volonté de s'en sortir*, et de changer de situation de vie.

Car, nous l'avons dit, les directives anticipées ne se fabriquent pas d'un jet : pour diminuer les risques de rechute et anticiper désormais les crises, il faut de la part du malade la patience d'ouvrir *un chantier* d'étude où il pourra commencer *un travail* progressif de construction sur son avenir.

Désir et volonté de changement, patience et collaboration, ainsi que travail (de collaboration), autant de caractéristiques importantes que le patient devrait avoir à l'esprit avant d'envisager de diminuer ses risques de rechute dans ses directives anticipées.

6. L'intégration familiale et sociale

Pour clore cette brève étude sur les principaux enjeux que comporte la rédaction de directives anticipées en psychiatrie, il nous apparaît important de dire quelques mots sur d'autres besoins fondamentaux dont parle Abraham Maslow dans sa pyramide, et que le patient peut être amené à prendre en considération dans la mise en place de ses volontés. Nous voulons parler notamment du besoin d'appartenance, familiale et sociale, puis conséquemment du besoin d'estime des autres et, plus loin, du besoin d'estime du soi.

Nous pensons que si ces besoins peuvent être pris en considération dans des directives anticipées, c'est bien, comme il est à supposer, parce que l'être humain ne peut vivre en solitaire mais qu'il est, au contraire, fondamentalement un individu social. Issu d'une famille où il est appelé à trouver une place, ainsi que l'estime des autres, il est également destiné à vivre dans une société où il a droit de travailler ainsi que de pouvoir aimer et être aimé.

Si ces besoins fondamentaux d'appartenance, de reconnaissance ou d'estime des autres ne sont pas, la plupart du temps spécifiquement abordés dans l'élaboration de directives anticipées, c'est peut-être par manque de temps, de considération de la vie psychique du patient, ou d'inconscience des lacunes et des besoins qui jalonnent et déséquilibrent l'existence du malade. Cependant, il est bon, voire nécessaire, qu'un patient puisse se doter des moyens de garantir dans son existence la satisfaction de ces *besoins de l'être*. Faute de quoi, il court le risque de connaître manques et frustrations psychologiques qui, à la longue, peuvent entraîner ou alourdir des carences mentales ou des troubles psychologiques importants.

Ainsi, nous pensons qu'il est bon, dans l'élaboration des directives, qu'un patient puisse également porter une analyse d'ensemble sur sa situation familiale et sociale d'appartenance et d'estime, et ainsi faire le point sur une éventuelle non satisfaction de ses besoins. Nous

savons par ailleurs que les patients psychiques sont les personnes les plus touchées par le repli et l'exclusion familiale et sociale.

Nous pensons ainsi que les directives anticipées peuvent aider patient comme soignant à mettre sur pied des stratégies de contact et d'assimilation, familiales ou sociales, des ponts d'intégration, au même titre qu'à poser des bases de réflexion pour pallier, si besoin se faisait sentir, aux manques éventuels découverts dans le domaine des besoins d'appartenance et d'estime.

Répetons que les directives anticipées peuvent se penser sur une longue période, qu'elles peuvent toujours se modifier suivant l'évolution et la situation interne et externe de la vie du patient. Ainsi, au gré de cette réflexion de fond, et à mesure que se poursuivront les efforts pour que le patient psychique puisse retrouver au mieux une bonne intégration familiale et sociale, les moyens adéquats devront être consultés et mis en œuvre, inventés parfois, testés pour ceux qui existent déjà.

Des mesures de protection, s'il s'agit du travail, comme un cadre juridique par exemple, pourront être mis en place avec le patronat, et des ateliers pourront être ainsi trouvés qui placeront le patient dans une structure de vie sociale qui lui convienne. Un nouveau lieu de vie, des foyers spécialisés, des institutions sociales, des visites de la famille (...), tout peut concourir à une meilleure intégration du patient dans l'optique d'une meilleure intégration et d'un recouvrement de l'estime des autres et de soi-même.

Comme nous l'avons fait remarquer de prime abord, il convient de tenir compte que les directives anticipées doivent viser le but premier d'un *outil thérapeutique* pour le patient. Celui-ci doit donc prendre ses dispositions pour « aller mieux » dans son existence, tout en *devenant le plus autonome possible*, c'est-à-dire en exerçant sa liberté. Cela veut dire qu'il pourra, lorsqu'il sera en possession de son plein discernement, s'employer à exprimer sa volonté sur tous les domaines de son existence, à tous les niveaux de ses besoins.

Comme nous l'avons vu, cette disposition libre de sa volonté requiert non seulement son propre discernement mais encore une connaissance fine de ses capacités, de ses faiblesses, et donc une acceptation de soi. Cela requiert également la reconnaissance de la part du patient qu'il peut désormais collaborer avec le corps médical, autant qu'avec le corps social même si celui-ci voit en lui une différence.

C'est là tout l'enjeu de chercher à se doter des moyens d'intégration, de reconnaissance et d'estime, lors de toute élaboration de directives anticipées menée à terme.

Conclusion

Nous pourrions dire, pour conclure cet article, que l'élaboration de directives anticipées en psychiatrie peut provoquer chez le patient un changement fondamental de perspective sur son existence. C'est à partir de ce regard changé, par un retournement sur soi, que le patient aura, au terme de son travail, élaboré bien plus qu'un simple texte comportant quelques volontés. Il aura créé, pour lui et peut-être son entourage, une prise de conscience globale. Il aura entamé une acceptation de sa maladie, chassant ainsi le déni et les ombres de son mental. Il se sera pris en charge autant que possible pour son bien et celui de ses proches, et tout cela dans un seul objectif : vaincre la fatalité de sa condition de malade, et s'arracher à sa condition *de victime ou d'esclave de sa maladie* pour devenir *acteur ou auteur de sa vie*.

Nous l'avons dit, le processus a pu être long. On n'écrit pas des directives tout en réalisant cet objectif en quelques jours. Mais pour le patient qui prend conscience des enjeux réels de l'élaboration des directives, que ce soit simplement en commençant par l'assurance de ses besoins physiologiques, en passant par l'exercice de son autonomie, pour aller jusqu'à l'expression de sa pleine liberté, les directives représentent un changement de vie.

En effet, si l'expression de sa volonté reste le moment-clé, l'idée phare, par lesquels se définissent les directives anticipées, le patient qui a pris conscience de leurs véritables enjeux, peut estimer qu'il s'est surmonté lui-même.

Un tel patient, bien que portant encore sa maladie, aura pu la faire sienne, l'appivoiser, la reconnaître et l'accepter. Il aura appris à s'en prémunir, à garantir ses accès, à mettre en place les conditions de santé pour en déjouer les pièges et les obstacles. Il ressemble désormais au héros ayant vaincu le monstre tapis dans la caverne, ou du moins l'ayant amadoué.

Comme nous l'avons signalé, nous ne pensons pas que les directives anticipées soient une solution finale à tous les maux psychiques, sorte de panacée. Ce que nous pensons avoir montré dans cet article, cependant, c'est bien le passage qu'elles peuvent induire entre une vie de passivité morbide et une vie d'acteur libre et conscient.

Nous ne dénions pas le fait que toute trajectoire humaine se vit en progression et, qu'à ce titre-là, les directives anticipées s'inscrivent également dans le temps. La richesse de leur élaboration réside justement dans l'expérience de transformation intérieure que fait le patient : il porte son regard sur lui-même et sur son existence et c'est à partir de ce discernement qu'il est appelé à exercer sa liberté. Tout l'enjeu est d'inscrire cette liberté, même lorsque le discernement vient à se perdre à nouveau.

Dans quelle mesure et jusqu'où le patient ira-t-il dans la transformation de sa vie pour que sa maladie ne constitue plus un boulet qu'il traîne, mais devienne le barreau d'une échelle qu'il pourra désormais gravir ?

Seul chaque patient et chaque soignant qui tenteront l'expérience des directives anticipées en psychiatrie pourront répondre des bienfaits de celles-ci et des enjeux majeurs qu'il vaut la peine de considérer.

*

* *

Raoul Gross

Lausanne, février 2011

*

Toute reproduction totale ou partielle de cet article autorisée par l'auteur

*

* *