

## DIRECTIVES ANTICIPÉES ET MODÈLES IMAGINAIRES DE LA BONNE (OU MAUVAISE) MORT

[Marta Spranzi](#)

Érès | « [Revue française d'éthique appliquée](#) »

2022/1 N° 12 | pages 53 à 68

ISSN 2494-5757

DOI 10.3917/rfeap.012.0053

Article disponible en ligne à l'adresse :

-----  
<https://www.cairn.info/revue-francaise-d-ethique-appliquee-2022-1-page-53.htm>  
-----

Distribution électronique Cairn.info pour Érès.

© Érès. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

# Directives anticipées et modèles imaginaires de la bonne (ou mauvaise) mort

**MARTA SPRANZI**

MAÎTRE DE CONFÉRENCES HDR, UNIVERSITÉ DE VERSAILLES ST-QUENTIN-EN-YVELINES (UVSQ) ÉQUIPE « RECHERCHES EN ÉTHIQUE ET ÉPISTÉMOLOGIE » (R2E), UNIVERSITÉ PARIS-SACLAY, INSERM, CESP U1018, CONSULTANTE D'ÉTHIQUE, CENTRE D'ÉTHIQUE CLINIQUE (AP-HP) MARTA.SPRANZI@UVSQ.FR

---

La loi Leonetti sur la fin de vie de 2005 a institué la possibilité pour toute personne de rédiger des « directives anticipées » concernant ses souhaits en matière de traitements au cas où elle serait incapable de les exprimer directement (inconscience) ou jugée « incompétente » (maladie d'Alzheimer avancée). Les directives anticipées ont été renforcées et sont devenues opposables en 2016 suite à la révision de la loi. Le médecin, pour sa part, a l'obligation d'en tenir compte si elles existent. Cette possibilité reste pour l'instant largement inexploitée, notamment parce que les personnes sont réticentes à se contraindre à un choix médical précis alors que la situation pourrait encore évoluer. Les directives anticipées sont aujourd'hui souvent préparées par des « discussions anticipées », un processus moins axé sur les décisions médicales concrètes pendant lequel les valeurs du patient et les différentes options sont discutées de façon plus informelle. Reste toutefois à traduire ce matériau narratif en une décision précise une fois qu'elle deviendra nécessaire. Je montrerai, à partir d'une réflexion épistémologique sur la structure et l'utilisation des modèles imaginaires dans les sciences, qu'un modèle mental construit à partir des exemples de « bonne mort » auxquels les personnes font souvent référence dans les discussions anticipées, peuvent servir de « médiateurs » pour traduire les valeurs de la personne dans une décision médicale concrète.

---

EN

English version of this abstract can be found at the end of this issue.

---

**Mots-clés** modèle | directives anticipées | décision médicale | épistémologie | bonne mort.

Comment arrive-t-on à envisager quelle action il serait bien d'entreprendre? Si les normes et les principes hérités des théories traditionnelles sont à eux seuls impuissants à répondre à tous les détails potentiellement infinis d'une situation, l'approche proposée par les « particularistes éthiques », selon lesquels on « voit » tout simplement ce qu'on doit faire, est également insuffisante. En effet, comme l'écrit Onora O'Neill, « on ne peut pas voir ce qui n'existe pas encore » : « Le fait d'identifier le jugement pratique à une forme de perception ne semble pas tenir compte du fait que le jugement pratique vise à donner corps à une action ou à une attitude futures et non à réagir à une action ou à une attitude qui sont déjà présentes » (2001, p. 19). Un saut et une projection dans l'avenir sont nécessaires pour identifier ce qu'il faut faire, et ce malgré une incertitude souvent importante quant à l'évolution de la situation. Les « directives anticipées » sont un exemple emblématique d'une telle anticipation nécessaire. Elles documentent les souhaits d'un patient, actuel ou potentiel, en matière de choix médicaux, à faire valoir dans le futur. Leur objectif est de permettre la prise en compte de la volonté de la personne dans des situations où elle serait soit totalement incapable de participer à la décision la concernant (inconscience), soit affectée d'une maladie susceptible de compromettre sa « compétence » : la capacité de comprendre et traiter une information ainsi que de prendre une décision en évaluant les alternatives possibles (Appelbaum et Grisso, 1998). Les directives anticipées sont d'autant plus essentielles qu'elles expriment ce que Ronald Dworkin (1993) appelle les « intérêts critiques » d'un individu, c'est-à-dire ceux qui correspondent à ses valeurs les plus profondes, à celles auxquelles il s'identifie, et qui le définissent comme une personne particulière et unique. Entrées dans le droit français en avril 2005 (CSP art. n. 1111-11), elles deviennent opposables à partir de la révision de la loi (loi Claeys Leonetti) votée en 2016 : les médecins sont dans l'obligation de les suivre sauf si « elles sont manifestement inappropriées » ou « en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation ». Le contenu de ces directives est laissé assez ouvert : « ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux ». Potentiellement, un patient pourrait demander un traitement et non seulement le refuser ; ces dernières années se sont en effet multipliées celles qu'on appelle des « demandes d'acharnement thérapeutique », créant des situations de conflit de valeurs difficiles à arbitrer entre le devoir médical et les droits des patients.

Malgré ces ambiguïtés, tel le crime le dispositif serait « presque parfait » et résoudrait par le moyen d'un outil rationnel et bien réglementé une question éthique fondamentale : le respect de la volonté du patient dans une situation où celui-ci est dans l'impossibilité de l'exprimer ou de l'exprimer d'une façon suffisamment claire. Malheureusement, il se heurte à des difficultés aussi bien théoriques que pratiques qui montrent les limites de ce que Jean-Philippe Pierron appelle l'« ultra-rationalisation de la prévision et de la prédiction » (2016, p. 104). En effet, en dépit de son apparente simplicité – le patient indique à l'avance ce qu'il voudrait, au cas où il ne pourrait plus faire valoir sa volonté –, aussi bien la rédaction que la prise en compte des directives anticipées soulèvent des questions théoriques redoutables et leur mise

en œuvre se heurte à des obstacles de taille. On peut faire la supposition que c'est précisément à cause de ces difficultés que, malgré leur inscription dans la loi et les recommandations précises de la HAS<sup>1</sup>, seules 13 % des personnes en auraient rédigé en France (BVA, 2019), 30 % aux États-Unis d'après une étude récente (Yadav et coll., 2017). Depuis quelques années, à la suite du développement de ce qu'on appelle les « *value histories* » aux États-Unis, on a fait la promotion de « discussions anticipées » (en anglais « *advance care planning* »), un dispositif qui permet aux patients d'exprimer leurs valeurs et leurs attentes à l'égard de la médecine, à défaut de pouvoir indiquer des choix précis : « Pendant les discussions de fin de vie, les professionnels de santé doivent interroger le contexte culturel, social et spirituel ; leur désir de faire valoir leur autonomie, et leur préférences vis-à-vis de leurs choix de santé » (Collins et coll., 2006 ; voir aussi Vinant, 2017). Il s'agit d'un processus comprenant plusieurs échanges entre un patient et les professionnels de santé au sujet de ses souhaits de fin de vie. Les discussions anticipées peuvent être conçues de deux façons différentes. Selon une première interprétation, loin de remplacer les directives anticipées, elles constituent un outil pour faciliter leur rédaction, c'est-à-dire l'expression de choix médicaux précis (Mullick et coll., 2013). Selon une seconde acception, elles se suffisent à elles-mêmes, dans la mesure où elles facilitent la réflexion autour de la fin de vie, et ont l'avantage d'inclure d'emblée plusieurs acteurs, y compris, et surtout, les proches (Tulsky, 2005). Il restera toutefois à traduire ce matériau narratif en une décision médicale précise, quand celle-ci s'avérera nécessaire. Cette question, pourtant essentielle, demeure un point aveugle dans la littérature sur les discussions anticipées.

Dans cet article j'évoquerai d'abord les difficultés auxquelles se heurtent les directives anticipées, qu'elles soient ou non précédées de discussions anticipées. Deuxièmement, et à partir de la seconde acception de « discussions anticipées », je montrerai comment la construction d'un « modèle imaginaire », une représentation de la bonne ou mauvaise mort (ou de la bonne et mauvaise vie) à partir d'exemples vécus, de bribes d'événements évoqués par un patient ou une personne au cours des « discussions anticipées », pourraient donner des indications précieuses quant aux décisions qui correspondraient le mieux aux valeurs qu'il ou elle voudrait voir réalisées à la fin de sa vie, sinon en fin de vie. J'évoquerai à ce propos des témoignages apportés par des personnes âgées de plus de 75 ans au sujet de ce qu'elles écriraient dans les directives anticipées si elles décidaient de les écrire. La construction d'un modèle imaginaire, à partir de témoignages de situations vécues par les personnes concernées, permettrait ainsi de systématiser ce qui est exprimé dans des « discussions anticipées », et de ce matériau traduire ensuite de façon créative dans des décisions médicales adaptées.

Après avoir exposé plus en détails les difficultés auxquelles se heurtent la rédaction et la prise en compte des directives anticipées, je décrirai la nature et la fonction des modèles en épistémologie. Je montrerai comment le recours à de tels modèles imaginaires permettrait de résoudre de façon indirecte le problème que ni les directives anticipées ni les discussions anticipées ne parviennent à régler de façon directe. Alors que l'approche narrative de l'éthique sous-jacente

aux discussions anticipées aiguise la compréhension que les acteurs peuvent avoir de situations complexes, il faut de *l'imagination morale* pour dépasser les limites temporelles des situations présentes, envisager l'avenir, et s'affranchir des contraintes normatives qui guident nos actions. L'exercice de l'imagination permet de favoriser une forme d'« anticipation créatrice » (Coutellec et Weil-Dubuc, 2016) tout en restant ancré dans la réalité concrète du présent et du passé du patient.

### Les directives anticipées : justification et difficultés

Prendre en compte les choix d'un patient en fin de vie permet de respecter un principe éthique fondamental : le respect de son autonomie. Ce principe suppose de reconnaître à toute personne le droit à « avoir des opinions, à faire des choix, et à entreprendre une action sur la base de ses propres valeurs et croyances personnelles » (Beauchamp et Childress, 2001, p. 63). Comme l'explique Ronald Dworkin dans un chapitre consacré à cette question, la capacité qu'a une personne « d'exprimer son caractère – les valeurs, les engagements, les convictions, les intérêts – dans sa propre vie » constitue son essence en tant que personne humaine et mérite d'être protégée (Dworkin, 1993, p. 360). Dans les cas d'inconscience ou plus généralement d'« incompétence » du patient, les directives anticipées permettraient de protéger, en la prolongeant, cette capacité fondamentale de la personne.

En apparence simple, le dispositif des directives anticipées se heurte à des difficultés importantes qui sont désormais bien identifiées dans la littérature (Spranzi et Fournier, 2016).

Leur rédaction tout d'abord. De façon générale, les personnes redoutent souvent qu'elles soient interprétées comme un moyen d'arrêter les traitements avant l'heure et qu'elles soient donc utilisées contre eux. De plus, s'il s'agit d'une personne saine (premier cas de figure envisagé par les recommandations de la HAS), il est difficile pour elle d'anticiper de façon précise ce qui arrivera, et par conséquent de rédiger des directives qui ne soient pas vagues et génériques telles que : « Ne pas me laisser vivre dans un état de dépendance », ou « dans une situation de survie artificielle ». La philosophe et juriste Rebecca Dresser soutient à ce propos que ce problème affecte la justification éthique qui sous-tend cet outil : les personnes qui rédigent des directives anticipées ne sont par définition pas véritablement informées de la situation qui sera la leur dans le futur, et donc la volonté qu'elles expriment dans ces conditions n'est que conditionnelle.

Mais les directives anticipées peuvent aussi revêtir un caractère plus précis. C'est le cas si elles sont rédigées par un patient atteint d'une pathologie qui a déjà fait l'objet d'un diagnostic particulier et dont les conséquences à court et moyen termes sont connues (c'est le deuxième cas de figure envisagé par la HAS). C'est, par exemple, un diagnostic d'affection neurodégénérative évolutive (Alzheimer, SLA) ou bien une forme avancée de cancer ou de maladie cardiaque dont le pronostic comporte des étapes relativement bien identifiées et prévisibles à court terme. Toutefois, rédiger des directives anticipées dans les situations évoquées n'est pas plus simple. En effet, le fait même de les écrire renvoie à une

fin de vie proche et donc à la possibilité réelle de décès, aussi bien pour la personne elle-même que pour ses proches. L'association avec la mort prochaine suscite de fortes réticences aussi bien chez les patients qui rechignent donc à les écrire, que chez les professionnels de santé qui ont du mal à aborder le sujet avec eux (Danel-Brunaud et coll., 2009 ; Lamouille-Chevalier, 2019 ; Foureur et coll., 2020).

Quant à leur prise en compte au moment où la personne qui les a rédigées n'est plus compétente pour décider, elle est également difficile. Si elles sont exprimées en des termes vagues – par exemple, le désir de ne pas subir un « acharnement thérapeutique » –, cela laisse une énorme latitude aux médecins quant à l'interprétation de ce qui est exprimé. En effet, la limite entre un traitement utile et justifié et une « obstination déraisonnable », a priori interdite par la loi, se révèle très variable et entaché d'une certaine subjectivité. Cela concerne surtout ce qu'on appelle la « futilité qualitative » (Pope, 2012), le terme anglais que traduit l'expression française « obstination déraisonnable ». Pour un patient hospitalisé dans un service de réanimation, par exemple, une sonde d'intubation ne constitue une obstination déraisonnable que si cette personne ou ses proches considèrent qu'en raison de sa situation médicale générale, sa vie est un « poids » pour elle, aussi bien dans le présent que dans le futur tel qu'il peut être anticipé ; mais ce ne sera pas considéré comme de l'obstination déraisonnable si on a le sentiment que cette vie mérite d'être sauvée et que la personne pourra retrouver une qualité de vie acceptable. Or, ces jugements fondamentaux peuvent varier selon les circonstances et les personnes qui les formulent.

S'il s'agit au contraire de souhaits techniques plus précis, la prise en compte des directives anticipées n'est pas plus facile pour autant. Ces souhaits pourraient en effet être en contradiction avec le jugement de la personne de confiance, ou encore avec l'évaluation médicale de ce que serait le « meilleur intérêt » du patient (Bonner et coll., 2009 ; Smith et coll., 2013). Dans le cas d'un patient conscient, mais dont le jugement et/ou la volonté sont amoindris par des problèmes cognitifs et/ou somatiques, des directives indiquant précisément ce qui doit être fait (ou pas fait) peuvent diverger par rapport à la volonté actuelle du patient, même si celle-ci résulte d'un jugement manifestement irrationnel à cause d'une altération de ses capacités de jugement. Le cas souvent évoqué est celui d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer, qui aurait indiqué dans ses directives anticipées qu'il ne souhaiterait pas que la médecine lui sauve la vie quand il sera dans un état de démence avancée. Toutefois, au moment où le choix doit être fait (traiter par exemple une infection grave, remplacer la pile d'un pacemaker, ou l'alimenter par sonde gastrique), il est encore capable de faire l'expérience d'un certain bien-être, même minimal. Dans ce dernier cas, le médecin est potentiellement face à « deux patients » : celui d'avant la maladie et celui qui est présent ; le respect des souhaits éventuellement exprimés dans des directives anticipées devient ainsi emblématique d'une question métaphysique insoluble : lequel de ces « deux patients » exprime véritablement son autonomie (Jaworska, 1999) ?

Derrière les directives anticipées se cachent en effet des questions philosophiques fondamentales qui concernent notre conception de l'identité personnelle. Pour être effectives, elles supposent que l'identité

personnelle persiste dans le temps et qu'elle résulte d'une continuité de souvenirs et de projets sur fond de permanence d'un substrat corporel. Or, une conception alternative de l'identité personnelle paraît tout aussi plausible : une personne ne serait qu'une succession d'états mentaux différents qui se chevauchent. Selon cette interprétation, il n'est pas évident qu'une personne ayant subi des changements majeurs à cause d'une pathologie grave, mentale ou physique, soit toujours la même personne, bien au contraire (Kuczewski, 1994). Surtout, tout en permettant de respecter l'autonomie des patients, les directives anticipées risquent de limiter leur liberté. En effet, leur prise en compte s'apparente à ce qu'on appelle un « contrat d'Ulysse ». Convaincu qu'il risque de céder au chant dangereux des sirènes, dans l'*Odyssée* d'Homère, Ulysse se fait attacher au mât du bateau, de façon à ne pas céder à son désir immédiat et pouvoir ainsi rester fidèle à son projet. Seules certaines « personnalités », fortes et organisées autour de l'idée du contrôle de soi, sont capables de se contraindre ainsi. Ce sont aussi celles, minoritaires, qui sont susceptibles d'écrire des directives anticipées et d'accepter qu'elles soient appliquées contre un éventuel souhait différent exprimé par une personne désormais incompétente (Fournier et coll., 2013).

Malgré les efforts d'opérationnalisation déployés, notamment par le biais des discussions anticipées, ainsi que leur inscription dans la loi et leur récent renforcement, il n'est donc pas étonnant que les directives anticipées attendent encore d'être véritablement inscrites dans la pratique médicale courante.

### **Les « discussions anticipées » : comment faire émerger les valeurs du patient ?**

De nombreux acteurs de terrain considèrent aujourd'hui que la rédaction des directives anticipées ne joue qu'un rôle instrumental et indirect : cette proposition aurait surtout le mérite d'encourager et d'organiser la communication entre le patient et les soignants. Loin de dicter les termes d'une décision médicale conforme à la volonté de la personne si elle devenait incapable de s'exprimer, les directives anticipées seraient l'occasion d'une discussion ouverte entre les professionnels de santé et un patient (actuel ou potentiel) autour de la fin de vie en permettant de dégager des valeurs et des souhaits généraux. Ces discussions étant par définition très ouvertes, la question de leur traduction dans des décisions médicales concrètes reste toutefois en suspens.

Afin de dégager quelques pistes nouvelles, il est intéressant à ce propos de considérer ce qu'un certain nombre de patients expriment spontanément au sujet de leurs souhaits de fin de vie à partir d'une étude au cours de laquelle on a interrogé des personnes âgées de plus de 75 ans, malades ou en bonne santé, vivant à la maison ou en EHPAD à propos de ce qu'elles souhaiteraient écrire dans leurs directives anticipées si elles décidaient de le faire (Fournier et coll., 2013). Quelques éléments généraux tout d'abord. Premièrement, les personnes indiquent quelles seraient pour eux des conditions de vie acceptables en établissant un seuil très personnel au-delà duquel il leur serait impossible de vivre des

expériences qui revêtent pour eux une valeur particulière. Par exemple certains patients, ou des personnes non encore malades, peuvent exprimer le souhait de ne plus être maintenues en vie si elles ne peuvent plus mener « une vie active », ou bien si elles ont perdu « le plaisir de la communication ». Ce ne sont pas des valeurs abstraites, mais des valeurs que Joseph Raz appelle « incarnées » (2003) qui évoquent des formes particulières de bien-être, et la préservation de certains intérêts ou objets d'attachement affectif qui engagent la personne dans sa vie quotidienne.

Deuxièmement, ces souhaits sont à la fois vagues quant à la situation médicale évoquée et aux traitements particuliers acceptés ou refusés, et précis quant aux circonstances très concrètes de leur implémentation (présence de tuyaux, impossibilité de se nourrir seul, nécessité de vivre alité, mourir dans la solitude). Cela signifie que bien souvent ce sont les micro-situations, les conditions concrètes de la fin de vie qui comptent, davantage que le type de traitement utilisé (ou non) : ce sont ces circonstances pratiques qui priment dans l'évaluation anticipée d'un bien-être hypothétique. On pourrait être tenté de considérer ces détails comme secondaires, voire dérisoires, par rapport à la décision de continuer ou non des traitements de soutien vital, décision qui intéresse tout particulièrement les professionnels de santé prenant en charge des patients en situation de fin de vie. Et pourtant, ces détails renvoient à l'humanité « ordinaire » des personnes, celle qui demande à être respectée jusqu'au bout et qui donne lieu parfois, quand ce n'est pas le cas, à des plaintes d'inhumanité (Spranzi, 2010).

Troisièmement, les souhaits évoqués prennent souvent une forme qu'on pourrait appeler « analogique » : « Je ne voudrais pas mourir comme un ami qui a dû subir des chimiothérapies jusqu'à la fin », « Je voudrais mourir comme ma mère qui est partie en trois jours, sans qu'on sache pourquoi ». Plus précisément encore, un patient évoque avec approbation la mort de sa mère « en buvant du thé » et celle d'un oncle « en jardinant ». Ces images sont nécessairement liées à des souvenirs très parcellaires et semblent résulter de l'impact émotionnel d'une situation vécue. La simple évocation de ces « *exempla* », au sens qui a été théorisé dans la tradition de la rhétorique d'Aristote, a un effet « persuasif » tout aussi important, voire plus important encore que toute forme de raisonnement. Cet effet persuasif est d'autant plus évident que les cas vécus recèlent un nombre important de détails frappants. Des études de psychologie du choix rationnel mettent en évidence le fait que les préférences des individus s'orientent davantage vers la branche de l'alternative qui est évoquée avec des détails plus nombreux et plus précis, et dont la puissance imaginative est plus importante (« *unpacking principle* », Redelmeier et coll., 1995). On peut donc aisément comprendre pourquoi les situations vécues seraient si souvent évoquées par les personnes qui s'interrogent sur la façon d'envisager leur propre fin de vie, et pourquoi ces détails en apparence insignifiants seraient si saillants pour évoquer leurs souhaits en matière de choix médicaux en situation critique.

Que faire de ces comparaisons si souvent évoquées dans des discussions informelles ? On serait tenté d'utiliser le raisonnement analogique qui est un outil heuristique puissant : à partir d'un objet source bien connu, il est possible d'induire certaines caractéristiques

d'un objet cible encore inconnu. C'est ainsi qu'on pourrait effectuer un transfert analogique des situations vécues par le patient dans le passé, vers les choix futurs qui le concerneront. Toutefois, pour identifier les propriétés directement « transférables », il faut qu'il existe une similitude suffisante entre l'objet source et l'objet cible (Holyoak et Thagard, 1995). Or, à première vue, un tel raisonnement analogique à partir d'une situation dont un patient a été témoin dans le passé reste inopérant pour identifier les choix médicaux qu'il conviendra de faire : il y a de fortes chances pour que sa situation future ne ressemble aucunement à celle évoquée dans son souvenir. Faute de pouvoir s'assurer de cette similitude, le rapport entre les deux situations risque de rester une aspiration, certes authentique, mais dépourvue de valeur prédictive et heuristique. En d'autres termes, l'évocation d'une situation vécue dans le passé ne peut pas servir pour construire un raisonnement de type casuistique sinon par le biais de l'imagination. Comme l'écrit Mark Johnson : « Nous devons nous appuyer sur des cas évidents et moralement non problématiques pour traiter ceux qui sont soit non prototypes soit complètement inédits par rapport à notre expérience » (1993, p. 4). Alors que l'auteur développe le rôle des métaphores pour aider l'imagination morale, je m'appuierai sur la notion de modèle et je montrerai son lien essentiel avec l'imagination.

### Les modèles en épistémologie : fiction et médiation

Faut-il se résigner à ce que, tout en étant dense de signification du point de vue personnel, la comparaison avec des situations vécues soit sans utilité pour déterminer le choix de fin de vie le plus conforme aux valeurs d'un patient, notamment en fin de vie ? En d'autres termes, de quel secours peuvent être les cas particuliers évoqués par un patient pour interpréter ses souhaits futurs en matière de traitement, et éventuellement pour les traduire en une décision concrète ? La réponse que je voudrais suggérer s'appuie sur la notion de modèle imaginaire telle qu'elle est utilisée dans le domaine de l'épistémologie.

Qu'est-ce qu'un modèle ? Alors que dans le domaine de la rhétorique un modèle est un exemple idéal qui mérite d'être suivi, un modèle épistémologique est une représentation partielle et simplifiée d'un objet, d'un ensemble d'entités, ou encore d'un processus évoluant dans le temps. Il peut être un objet concret, comme dans le cas de maquettes d'objets complexes ou d'organismes modèles utilisés dans la recherche médicale, ou bien une simulation relative à un processus complexe. Un modèle n'est pas une copie ou une représentation fidèle d'un objet ou d'un phénomène donné dans la mesure où nombre de leurs caractéristiques ne sont pas représentées, mais il contient certaines de leurs propriétés fondamentales. On peut donc dire qu'un modèle « correspond », ou « convient » (en anglais « *fits* ») à son original : dans une maquette simple du système solaire, par exemple, les planètes ne possèdent ni les mêmes dimensions, ni les mêmes matériaux, ni la même forme détaillée que leurs originaux. Le modèle préserve en revanche certaines propriétés de l'objet source, celles qui sont considérées comme essentielles pour résoudre un problème donné : la distance relative entre les planètes et le

Soleil et leur vitesse de révolution, par exemple. Comme une maquette, tout modèle est donc toujours du moins en partie « construit » (Frigg, 2020). Même les modèles animaux utilisés dans la recherche médicale, tout en ayant une réalité ontologique réelle, doivent être manipulés pour pouvoir servir de modèle utile à l'expérimentation : « Un organisme modèle est sans doute le produit d'un travail humain qui l'a isolé, reproduit et parfois profondément modifié, par des moyens tels que la consanguinité, la sélection, la transplantation de cellules ou d'organes, la transgénèse voire les adjonctions de substances ou de dispositifs non organiques » (Gayon, 2006, p. 40).

Par conséquent, un modèle présuppose l'adoption d'un point de vue particulier et implique donc un parti pris : le modèle ne représente *que* certaines caractéristiques de l'objet auquel il se réfère, celles qui sont considérées comme essentielles eu égard au problème que le modèle est censé contribuer à résoudre. Sa fonction est donc fondamentale et en détermine, du moins en partie, la structure. À partir d'un seul objet, il est donc possible de construire plusieurs modèles, selon l'utilisation qu'on veut en faire ou la nature de l'objet cible. Malgré son statut apparent d'objet réel, un modèle est toujours une entité « imaginaire », dans le sens où il représente et vise à comparer des entités seulement possibles. Selon certaines interprétations, en effet, les modèles n'ont aucune forme d'existence, même virtuelle. Ce sont des fictions, des « chimères », dans la mesure où ils n'ont qu'un contenu imaginaire : un modèle n'est ni « vrai » ni « faux », mais plus ou moins « adapté ». Comme l'écrivent Anouk Barberousse et Pascal Ludwig (2000), alors que les théories scientifiques « sont élaborées dans le but d'être crues, soutenues, assertées, les modèles présentent un contenu qui doit être imaginé » (Ludwig et Barberousse, 2000, p. 19). C'est précisément parce que le but d'un modèle n'est pas de représenter plus ou moins fidèlement un objet, mais de préfigurer de façon imaginaire une situation future ou inconnue, qu'ils « permettent d'entamer l'exploration de nouveaux territoires, d'inventer de nouvelles connexions entre les parties déjà cartographiées du monde » (*ibid.*, p. 21).

Les modèles peuvent jouer des rôles assez différents : ils peuvent servir de confirmation d'une hypothèse scientifique (« modèle test »), d'illustration ou d'explication. Surtout, ils constituent de puissants outils heuristiques : on parle à ce propos de modèles « ponts », ou modèles « exploratoires ». Dans son livre mémoire où il relate les étapes fondamentales de la découverte de la structure de l'ADN, James Watson fait plusieurs fois allusion au fait d'avoir « joué avec les modèles », parfois construits en carton dans l'urgence, pour vérifier que les liens chimiques conjecturés entre les différents acides aminés constituant l'ADN correspondaient bien à une structure possible. Le modèle final fut trouvé grâce à la manipulation d'une simple maquette : « Le matin suivant quand je pénétraï dans notre bureau encore vide, j'écartai rapidement les papiers qui encombraient ma table pour avoir une grande surface plate sur laquelle combiner des paires de bases reliées par des ponts hydrogène. [...] Soudain je compris qu'une paire adénine-thymine, maintenue par deux liaisons hydrogène, avait la même forme qu'une paire guanine-cytosine... » Certes, Rosalind Franklin avait identifié les données visuelles essentielles à partir de photos de l'ADN cristallisé sous la forme

A ; sa contribution n'a pas été suffisamment reconnue. Il n'en reste pas moins qu'afin d'être probantes, ces données devaient être validées par le biais d'un modèle construit à partir de contraintes chimiques : « L'étape scientifique suivante consistait à comparer sérieusement les données expérimentales fournies par les rayons x avec le type de diffraction que notre modèle impliquait » (2013, p. 202 et 215).

Dans tous les cas, et quelle que soit leur fonction, les modèles permettent d'accéder à des réalités cachées ou trop difficiles à visualiser de façon directe, à manipuler, à conceptualiser ou à exprimer. Comme l'écrit Max Black, « l'utilisation d'un modèle particulier peut nous aider à remarquer ce qui autrement serait resté caché, à modifier l'importance relative des détails – bref, à *voir de nouvelles connexions* » (1962, p. 237), surtout dans des situations où l'observation directe est difficile ou impossible. En conclusion, le lien entre modèle et imagination est double et réside à la fois dans son mode de construction – toujours tourné vers des propriétés dont on soupçonne seulement l'existence sans pouvoir la constater –, et dans la façon dont il peut suggérer des développements nouveaux non anticipés et imprévisibles, dans notre cas des décisions médicales. Dans la mesure où ces décisions s'évaluent à la aune de ce qui serait « bien » pour le patient, la fonction heuristique des modèles relève de l'imagination morale, « une approche par la fiction [...] orientée vers le possible et le vraisemblable, qui cherche à évaluer les conditions de vie humaine autorisées par telle ou telle situation » (Chavel, 2011, p. 550).

### Modèles, valeurs et traduction

Mais un modèle n'est pas seulement un objet matériel ou une forme de simulation, il peut également consister en une série de propositions, qui décrivent certaines des caractéristiques fondamentales d'un objet source : c'est ce qu'on appelle un « modèle mental » (Nersessian 2002). À partir des situations concrètes évoquées par un patient particulier comme emblématiques d'une situation qui serait acceptable (ou inacceptable<sup>2</sup>), on pourrait construire par l'imagination un modèle de la bonne ou mauvaise mort (ou de la bonne ou mauvaise vie) comprenant des caractéristiques souhaitables ou non souhaitables. Ces modèles pourraient servir à leur tour à imaginer des choix médicaux précis qui incarneraient au mieux les valeurs d'un patient particulier. Cette démarche nous permettrait de résoudre les deux difficultés inhérentes aux « discussions anticipées » autour des choix possibles en situation de fin de vie : celle d'*identifier les valeurs* exprimées par les patients (actuels ou potentiels) et celle de les *traduire* dans des choix médicaux concrets.

#### *Des situations vécues au modèle imaginaire de la bonne mort (ou de la bonne vie)*

Voyons la première difficulté d'abord. Une situation de mort vécue par un proche, brièvement évoquée au cours d'une discussion anticipée, permet de mettre en évidence deux ou trois caractéristiques qui seraient propres à une fin de vie souhaitable et/ou non souhaitable. Par exemple, quand une personne interviewée dans l'étude citée évoque

2. Perelman et Olbrechts-Tyteca parlent d'un modèle et d'un antimodèle (1958).

avec approbation la mort de sa mère « en buvant du thé » et d'un oncle « en jardinant », il s'agit de comprendre ce qui est dit de façon non littérale. Les détails de ces situations, loin d'être dérisoires ou anecdotiques, servent à donner corps aux valeurs qui animent la personne et qui motivent ses engagements. Quel modèle peut être construit à partir de ces détails ?

On pourrait par exemple interpréter ces expressions comme le désir de rester actif jusqu'au bout. Cette valeur nous permettrait de déterminer quel serait le modèle de la bonne mort pour ce patient : une mort précédée le plus possible d'une vie qu'il considérerait comme « normale », c'est-à-dire lui permettant d'être actif jusqu'au bout. Toutefois, au cours de l'entretien, le patient évoque également le souhait d'une « mort intelligente ». Si on considère ce terme comme se référant à une valeur idéale, il reste vague ; mais si on le voit comme le point de départ pour la construction d'un modèle incluant les éléments plus concrets également évoqués (le jardinage et le thé) le terme « intelligent » renvoie plus à l'importance de préserver la conscience qu'à la nécessité de l'activité.

Un autre patient évoque comme ce dont il ne voudrait pas la mort d'une amie précédée par de multiples, longues et vaines tentatives de chimiothérapie. Il se réfère aussi à un autre cas qui fait contrepoids à celui-ci et représente une valeur positive : la mort de sa mère, « morte en trois jours », sans que personne sache ce qu'elle avait, et donc sans qu'elle ait à subir de traitements. Le modèle construit à partir des deux situations évoquées par le patient pourrait renvoyer à une mort « rapide » et sans souffrance, mais cette caractérisation est insuffisante si on considère qu'il utilise aussi l'expression d'une « mort tranquille » comme une valeur positive. Ce dernier terme ressort comme étant particulièrement saillant. Le désir de « tranquillité » permet de se référer au modèle imaginaire d'une mort qui adviendrait sans les soucis du diagnostic et le choix d'un traitement. Une mort se déroulant complètement en dehors de la médecine paraît donc un modèle plus approprié pour représenter de façon synthétique les valeurs fondamentales du patient qu'une mort « rapide ».

Est-ce que cela signifie que ces modèles représentent un *idéal* de perfection auquel devrait se conformer toute bonne mort, idéal qui serait par définition inatteignable et donc inopérant ? Kant, puis certains auteurs contemporains, pensent en effet le modèle comme une forme d'idéalisation : « Nous n'avons pas d'autre mesure de nos actions que la conduite de cet homme divin que nous trouvons dans notre pensée, avec lequel nous nous comparons et d'après lequel nous nous jugeons et nous corrigeons, mais sans jamais pouvoir atteindre sa perfection. Bien qu'on ne puisse attribuer à ces idéaux une réalité objective (une existence), on ne doit pas cependant les regarder comme de pures chimères [...] ; la raison en effet a besoin du concept de ce qui est absolument parfait dans son espèce » (Kant, 2006, p. 463). Mais un modèle n'est pas nécessairement un idéal au sens à la fois d'une quelconque perfection recherchée et d'un objectif inatteignable. Comme le texte de Kant l'indique explicitement, un idéal comprend l'idée de perfection qui est étrangère au modèle au sens épistémologique du terme. De la même manière une mort « intelligente », une mort « tranquille » ne sont

pas des idéaux de mort parfaite auxquels il s'agirait de se rapprocher par approximation ; ce que nous avons appelé les « modèles de la bonne (ou mauvaise) mort » n'ont pas pour fonction d'être jugés et imités, mais de suggérer des situations et des choix possibles en situation de fin de vie. Le modèle sert donc non d'idéal lointain mais de « médiateur » (Morgan et Morrison, 1999) entre des bribes de souvenirs renvoyant à des situations vécues et une nouvelle réalité encore inexistante que ce modèle préfigure de façon dynamique. C'est donc en construisant un modèle à partir de différentes situations évoquées par une personne au cours de discussions anticipées que l'on peut identifier les valeurs de la personne de façon schématique. À son tour, ce modèle permettra de donner des indications précieuses pour aborder une situation future de façon conforme à la volonté de la personne, alors que celle-ci est dans l'incapacité de décider.

#### *Du modèle imaginaire aux décisions de fin de vie : une traduction difficile*

Mais comment un modèle de la bonne (ou mauvaise) mort qu'un patient nous aurait suggéré de façon succincte et indirecte pourrait-il aider à traduire les valeurs qui y sont inscrites dans un plan d'action concret au moment où cela deviendra nécessaire ? En aucune manière un modèle ne peut servir à identifier de façon univoque et automatique les choix précis que le médecin devra faire à la place du patient, une fois que celui-ci sera inconscient ou incompétent : un modèle imaginaire n'est aucunement un algorithme. Comme on l'a dit, une situation de fin de vie sera vraisemblablement très différente des exemples évoqués qui se sont déroulés dans le passé et qui ont permis la construction du modèle. En effet, le rapport existant entre une valeur et une action qui la réalise est semblable au rapport existant entre un modèle et l'objet réel qu'il est censé décrire : tout comme plusieurs objets peuvent « correspondre » à un modèle, sans qu'on puisse décider lequel en est le plus « proche », de la même façon plusieurs actions peuvent incarner les valeurs inscrites dans ce modèle.

Les discussions anticipées ne pourront donc pas suggérer une procédure de décision univoque donnant la marche à suivre pour que la fin de vie d'un patient se passe de façon « intelligente » (ou « tranquille » ou encore « active »), mais permettront d'imaginer des décisions de fin de vie de façon à ce qu'elles correspondent à des exigences éminemment personnelles. Tout comme dans les sciences, les modèles aident l'innovation et le changement conceptuel non seulement « en orientant le choix du savant entre plusieurs possibilités, mais en l'aidant à construire les alternatives » (Nersessian, 2002, p. 137), de même en éthique clinique, les modèles de la bonne et/ou de la mauvaise mort pourraient jouer un rôle heuristique et permettre d'imaginer des alternatives médicales peut-être non envisagées au départ, et ce à partir des valeurs propres à chaque patient. Pour reprendre les exemples évoqués, le modèle d'une mort « tranquille » suggère que la personne ne soit pas transportée à l'hôpital si elle fait un malaise qui risque de mettre sa vie en danger. Et pour celle dont on a identifié la « mort intelligente » comme étant un objectif souhaitable, il conviendra de préserver autant que faire se peut un état de conscience suffisant pour permettre des échanges significatifs.

Afin de maximiser les chances que cette traduction soit fidèle et adaptée, il serait bien de pouvoir compter sur la présence d'un tiers, soit un proche ou une personne de confiance, soit un consultant d'éthique, qui pourraient participer à l'indentification des actions concrètes qui correspondraient au mieux à ses valeurs. La « bonne décision » ne peut résulter que d'une discussion en temps réel conduite au moment même où la question se pose, entre personnes s'étant véritablement imprégnées des valeurs et des récits du patient. Cette « négociation » est bien moins péremptoire qu'une directive précise écrite par le patient lui-même, mais préserve un espace de liberté essentiel, voire une part d'imagination, liés à l'acceptation de la contingence, souvent appréciés par les personnes qui réfléchissent à leur fin de vie. Un homme de 94 ans vivant en EHPAD a refusé d'écrire des directives anticipées et a nommé sa fille personne de confiance ; interrogé dans le cadre de l'étude sur les raisons de son refus, il nous a répondu : « Les enfants sont des amis et les directives anticipées pourraient devenir une tyrannie ; la volonté est tyrannique, la faculté de l'homme est l'imagination. » Ce dernier verbatim illustre à la fois la pertinence des « discussions anticipées » et l'importance de traduire les valeurs éventuellement incarnées dans un modèle imaginaire de la bonne (ou mauvaise) mort dans une décision médicale adaptée à un contexte non prévisible auparavant, et ce avec l'aide d'un proche. En revanche, le fait de remplacer la volonté éventuellement exprimée dans les directives anticipées par le recours à l'imagination se heurte aux aléas inévitables de toute traduction d'un modèle imaginaire à des décisions concrètes. La « bonne » traduction reste toujours incertaine et nécessite une attention particulière et une discussion soutenue, alors que l'imagination est une simple vertu épistémique, une bonne décision médicale nécessite le déploiement de vertus morales de la part de tous les acteurs concernés : bienveillance, patience et jugement.

### Conclusion

On peut faire l'hypothèse que les discussions anticipées ne devraient pas être uniquement considérées comme un moyen pour aider la personne à faire des choix précis en matière de traitement et à rédiger des directives anticipées. Elles peuvent au contraire servir à identifier le modèle de la bonne mort correspondant le mieux aux valeurs de chaque patient, à partir d'exemples ou de détails anecdotiques qu'il aurait exprimés. Il incombera au médecin aidé par des tiers proches d'imaginer la décision qui incarnera au mieux ses valeurs. Plus généralement, le respect de l'autonomie de la personne, aussi bien dans un état de « compétence » maximale qu'en état de faiblesse, ne saurait se réduire à l'obligation de respecter son choix en matière médicale, c'est-à-dire l'obligation de faire ce que le patient indique actuellement ou a exprimé précédemment. Au contraire le respect de l'autonomie requiert de la part du médecin qu'il adopte une posture morale de « respect » vis-à-vis des valeurs du patient, c'est-à-dire « la retenue que l'on doit avoir vis-à-vis d'une personne ou d'un objet, en raison de la valeur qu'on reconnaît à cet objet et qu'on ne voudrait pas détériorer par sa propre

action » (Pharo, 2008, p. 74). Deuxièmement, la posture morale nécessaire au respect de l'autonomie comporte un effort d'« imagination morale » pour tenter de comprendre les valeurs d'autrui, et pour identifier les gestes, comportements et décisions pouvant au mieux les incarner.

En conclusion, les quelques exemples anecdotiques évoqués par les patients nous donnent des pistes pour réfléchir au rôle des modèles imaginaires dans la solution d'un problème éthique inextricable, celui de la prise en compte des volontés d'une personne au moment où elle ne peut plus les exprimer. L'importance cruciale de l'imagination morale pour prendre une décision médicale éthiquement difficile est confirmée par les résultats d'une étude déjà ancienne qui a été reprise comme exemple paradigmatique d'une conception empirique de l'éthique. Il s'agit de comprendre comment des femmes qui doivent décider de poursuivre ou d'interrompre leur grossesse dans des cas où le fœtus est atteint d'une maladie génétique potentiellement grave mais à pronostic incertain, prennent leur décision (Hoffmaster 1991). Selon le paradigme traditionnel, la décision rationnelle résulte d'un calcul où chaque alternative est évaluée en multipliant le risque de son occurrence par l'utilité attendue, dans notre cas la gravité de la maladie et la probabilité de son occurrence. Or, ces femmes procèdent autrement : elles explorent les possibles en construisant des scénarios imaginaires pour envisager leur vie dans deux situations extrêmes, celle où l'enfant serait gravement malade et celle où il ne le serait pas. Elles déploient ainsi une forme d'imagination morale qui, en mettant en scène des valeurs personnelles et des contraintes pratiques, leur permet de se projeter dans des avenir possibles, de tester leur capacité à y faire face et de prendre ainsi une décision adaptée. Les modèles imaginaires de la bonne ou mauvaise mort jouent un rôle de médiateur comparable : même s'ils nécessitent un effort d'interprétation et de jugement, ils préservent au mieux la nature profondément humaine et contingente des décisions de fin de vie et permettent une mort aussi « bonne » que possible, c'est-à-dire une mort fidèle à soi-même (Mauron et Hurst, 2005).

---

## Bibliographie

APPELBAUM, P.S. ; GRISSO, T. 1988. « Assessing patients' capacities to consent to treatment », *New England Journal of Medicine*, vol. 319, n° 25, p. 1635-1638.

BEAUCHAMP, T. ; CHILDRESS, J. 2001. *Principles of biomedical ethics*, Oxford University Press (5<sup>e</sup> édition).

BLACK, M. 1962. *Models and Metaphors*, Ithaca, Cornell University Press, 2019.

BONNER, S. ; TREMLETT, M. ; BELL, D. 2009. « Are advance directives legally binding or simply the starting point for discussion on patients' best interests? », *British Medical Journal*, n° 339.

BVA. 2019. CNSPFV, <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/les-directives-anticipees/>

CHAVEL, S. 2011. « L'imagination en morale dans la philosophie contemporaine de langue anglaise », *Revue philosophique de la France et de l'étranger*, vol. 136, n° 4, p. 543-562.

- COLLINS, L.G. ; PARKS, S.M. ; WINTER, L. 2006. « The state of advance care planning: One decade after SUPPORT », *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, vol. 23, n° 5, p. 378-384.
- COUTELLEC, L. ; WEIL-DUBUC, P.-L. 2016. « Les figures de l'anticipation », *Revue française d'éthique appliquée*, n° 2, p. 14-18.
- DANEL-BRUNAUD, V. ; LAURIER, L. ; PARENT, K. ; MOREAU, C. ; DEFEBVRE, L. ; JACQUEMIN, D. ; DESTÉE, A. 2009. « Les enjeux de la loi Leonetti : participation des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique à une discussion anticipée sur la réanimation respiratoire et les soins de fin de vie », *Revue neurologique*, vol. 165, n° 2, p. 170-177.
- DRESSER, R. 2006. « Dworkin on dementia: Elegant theory, questionable policy », dans H. Kuhse, P. Singer (sous la direction de), *Bioethics, an Anthology*, Oxford, Blackwell, p. 312-320.
- DWORKIN, R. 1993. *Life's Dominion*, New York, Vintage Books.
- FOUREUR, N. ; LE BON, C. ; MAGLIO, M. 2020. « Pourquoi et comment discuter les "directives anticipées" en EHPAD ? Qu'en disent des patients, des proches et des professionnels ? », *La presse médicale formation*, vol. 1, n° 6, p. 630-638.
- FOURNIER, V. ; BERTHIAU, D. ; KEMPF, E. ; D'HAUSSY, J. 2013. « Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? », *La presse médicale*, vol. 42, n° 6, p. 159-169.
- FRIGG, R. 2020. « Models in science », *Stanford Encyclopedia of Philosophy (SEP)*, <https://plato.stanford.edu/entries/models-science/>
- GAYON, J. 2006. « Les organismes modèles en biologie et en médecine », dans G. Gachelin (sous la direction de), *Les organismes modèles dans la recherche médicale*, Paris, Puf, p. 9-43.
- HOFFMASTER, B. 1991. « The theory and practice of applied ethics », *Dialogue*, n° 30, p. 213-234.
- HOLYOAK, K.J. ; THAGARD, P. 1995. *Mental Leaps: Analogy in Creative Thought*, Cambridge, MIT press.
- JAWORSKA, A. 1999. « Respecting the margins of agency: Alzheimer's patients and the capacity to value », *Philosophy & Public Affairs*, vol. 28, n° 2, p. 105-138.
- JOHNSON, M. 1993. *Moral Imagination: Implications of Cognitive Science for Ethics*, Chicago University Press.
- KANT, E. 2006. *Critique de la raison pure*, trad. fr. A. Renaut, Paris, Garnier-Flammarion.
- KUCZEWSKI, M.G. 1994. « Whose will is it, anyway? A discussion of advance directives, personal identity, and consensus in medical ethics », *Bioethics*, vol. 8, n° 1, p. 27-48.
- LAMOUILLE-CHEVALIER, C. 2019. *Freins et leviers à l'élaboration des directives anticipées en situation palliative*, doctoral dissertation, université de Lorraine.
- LUDWIG, P. ; BARBEROUSSE, A. 2000. « Les modèles comme fictions », *Philosophie*, n° 68, p. 16-43.
- MAURON, A. ; HURST, S. 2005. « À la recherche d'une bonne mort », *Revue médicale suisse*, n° 22.
- MORGAN, M.S. ; MORRISON, M. 1999. *Models as Mediators*, Cambridge University Press.
- MULLICK, A. ; MARTIN, J. ; SALLNOW, L. 2013. « An introduction to advance care planning in practice », *British Medical journal*, vol. 347.
- NERSESSIAN, N. 2002. « The cognitive basis of model-based reasoning in science », dans S. Stich et coll. (sous la direction de), *The cognitive Basis of Science*, Cambridge University Press.
- O'NEIL, O. 2001. « Practical principles and practical judgement », *The Hastings Center Report*, vol. 31, n° 4, p. 15-23.
- PERELMAN, C. ; OLBRECHTS-TYTECA, L. 1958. *Traité de l'argumentation*, Édition de l'Université de Bruxelles.

PHARO, P. 2008. « Respect et justice d'autrui », dans N. Zaccai-Reyners (sous la direction de), *Questions de respect*, Éditions de l'université de Bruxelles, p.71-84.

PIERON, J.P. 2016. « Imagination et décision », *Revue française d'éthique appliquée*, n° 2, p. 99-108.

POPE, T.M. 2012. « Medical futility », dans M. Hester, T. Schonfeld (sous la direction de), *Guidance for Healthcare Ethics Committees*, Cambridge University Press, p. 88-97.

QUANTE, M. 1999. « Precedent autonomy and personal identity », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 9, n° 4, p. 365-381.

RAZ, J. 2003. *The Practice of Value*, Oxford, Clarendon Press.

REDELMEIER, D.A. ; KOEHLER, D.J. ; LIBERMAN, V. ; TVERSKY, A. 1995. « Probability judgment in medicine: Discounting unspecified possibilities », *Medical Decision Making*, vol. 15, n° 3, p. 227-230.

SMITH, A.K. ; LO, B. ; SUDORE, R. 2013. « When previously expressed wishes conflict with best interests », *JAMA Internal Medicine*, vol. 173, n° 13, p. 1241-1245.

SPRANZI, M. 2010. « Humanité et maltraitance ordinaire : leçons de quelques lettres de plainte de patients hospitalisés », dans C. Crignon-De Oliveira, M. Gaille (sous la direction de), *Qu'est-ce qu'un bon patient*, Paris, Seli Arslan, p. 284-299.

SPRANZI, M. ; FOURNIER, V. 2016. « The near-failure of advance directives: Why they should not be abandoned altogether, but their role radically reconsidered », *Medicine, Health Care and Philosophy*, vol. 19, n° 4, p. 563-568.

TULSKY, J.A. 2005. « Beyond advance directives: Importance of communication skills at the end of life », *Journal of the American Medical Association*, vol. 294, n° 3, p. 359.

VINANT, P. 2017. « Rédaction et prise en compte des directives anticipées en oncologie », *Laennec*, vol. 65, n° 4, p. 49-56.

WATSON, J. 1968. *La double hélice*, Paris, Fayard, 1999.

YADAV, K.N. ; GABLER, N. ; COONEY, E. ; KENT, S. ; KIM, J. ; HERBST, N. ; COURTRIGHT, K.R. et coll. 2017. « Prevalence of advance directives in the United States: A systematic review », *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, n° 195, p. A4633.