

Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ?

Véronique Fournier¹, Denis Berthiau^{1,2}, Emmanuelle Kempf¹, Julie d'Haussy¹

1. Hôpital Cochin, centre d'éthique clinique, 27, rue du Faubourg-Saint-Jacques, 75014 Paris, France
2. Université Paris Descartes, Paris, France

Reçu le 14 juin 2012
Accepté le 7 septembre 2012

Disponible sur internet le :
21 février 2013

Correspondance :

Véronique Fournier, Hôpital Cochin, centre d'éthique clinique, 27, rue du Faubourg-Saint-Jacques, 75014 Paris, France.
veronique.fournier@cch.aphp.fr

Summary

Are advance directives useful for doctors and what for?

Objectives > In France, the law has introduced the possibility to write advance directives since 2005. In this paper, we will present the results of a study designed for checking how much people over 75 years are interested by this new tool.

Methods > The inquiry consisted in deep qualitative interviews (around 45') to further understand what people included in the study have to say about advance directives, but also about the conditions of ageing and dying. The study sample was composed of 8 over 75 years subgroups, chosen for being illustrative of different health status and/or disabling status. Finally, a last subgroup was also included, called "referent", because composed of people, all members of the "Association pour le droit à mourir dans la dignité" (ADMD), and as such supposed to be pro-advance directives. Interviews content was analysed through qualitative analysis referent methods ("Analyse qualitative en sciences humaines et sociales", Paillé et Muschielli, "Grounded Theory", Glaser).

Population of the study > One hundred and eighty-six patients were included (106 female, 80 male, mean age 82.7 ans), 167 in the general group and 19 in the "ADMD" group.

Results > Ninety percent in the general group said that they never heard about advance directives before the inquiry. After having been informed by us about what advance directives were for, 83% remained not interested they said, some

Résumé

Objectif > Étudier l'intérêt des personnes de plus de 75 ans pour le dispositif des directives anticipées, quelques années après son introduction en 2005 dans la loi française.

Méthodes > La méthode d'enquête a été qualitative. Elle a consisté en un entretien approfondi (45 minutes environ) aux fins de comprendre ce qu'elles avaient à dire sur les directives anticipées, mais aussi sur les conditions du vieillir et du mourir. Huit sous-groupes de personnes ont été constitués pour être illustratifs des personnes âgées dans leur diversité selon leur état de santé et de dépendance. Un neuvième groupe a complété l'enquête, constitué de personnes, a priori militantes des directives anticipées, puisque toutes membres de l'Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD). Le contenu des entretiens a été analysé en s'inspirant des méthodes d'analyse qualitative de référence.

Population de l'étude > Cent quatre-vingt-six personnes ont été incluses dans l'étude (106 femmes, 80 hommes, d'âge moyen 82,7 ans) dont 167 appartenaient au groupe dit « population principale » et 19 au groupe de référence « ADMD ».

Résultats > Quatre-vingt-dix pour cent des personnes interrogées ont dit n'avoir jamais entendu parler des directives anticipées avant l'entretien. Après avoir été informées de leur finalité, elles étaient encore 83 % à exprimer qu'elles n'étaient pas intéressées, soit qu'elles ne se sentaient pas concernées, soit que le dispositif soit selon elles *inefficace* – les choses ne se présentent jamais comme on les a imaginées, *inutile* – les

because they felt they were not personally concerned, others expressed that the tool appears to them inefficient – “things never happen the way you planned it”, not useful – “doctors will act as they will decide whatever will be written”, or even more potentially dangerous – “writing advance directives might lead doctors not to be as much therapeutically aggressive as for other people”. Only 28 persons in the general group (17%), together with the 19 of the ADMD group, said they were interested by advance directives. They all were quite similar according to their personal character: they were quite strong and voluntary people, claiming firmly about their autonomy, independently of any sociodemographic profile. Furthermore, the interest for advance directives appears to be completely independent from the health or disabling status. Another important result of the study is that patients generally express themselves as being very confident and trustful in their doctors. They do not fear to be over-treated and having to support any futile treatment.

Conclusion > Around 20% of people are very much concerned by advance directives and do really expect that their wishes will be respected. The authors suggest that advance directives should be for them really respected, even if the French law let doctors free at this point to decide what the best interest of the patient actually is and if they should or not respect in this case what the patient wrote as advance directives. Around 30% of other people appear interested to speak with someone of the time they will still live. Their concern is more to express what is important for them in terms of still living and quality of life, than to express very clear advance directives about the way they would like to die. The last learning of the study is that there is still a lot to do if we want more people precisely express something on the conditions of their dying. Doctors might have a fundamental pedagogic role in that respect: they should better inform patients about the limits of medicine and tell them more about the new complexity of medical decision-

médécins feront de toute façon ce qu'ils veulent, voire même *dangereux* – écrire ferait prendre le risque que les médecins baissent les bras avant l'heure. Seules 28 personnes dans la population principale se sont dites intéressées, en plus des 19 du sous-groupe ADMD. Elles avaient toutes le même profil de personnalité : un tempérament particulièrement fort et autonomiste, indépendamment d'un quelconque niveau socio-culturel. L'intérêt pour les directives anticipées est apparu indépendamment de l'âge ainsi que de l'état d'autonomie ou de santé.

Conclusion > Il y a selon nous trois messages à tirer de cette étude qui peuvent être utiles aux médecins relativement aux directives anticipées. (1) Il y a environ 20 % de personnes pour lesquelles il est essentiel d'exercer son autonomie sur ce sujet spécifique de la fin de vie, et qui attendent que leur volonté exprimée soit respectée. Ne devrait-on pas considérer leurs directives comme contraignantes même si la loi n'y oblige pas actuellement ? (2) Environ 30 % supplémentaires sont intéressées de parler du temps qu'il reste à vivre. Leur souci est davantage de signifier ce qui est important pour elles en termes de qualité de vie que d'exprimer des directives anticipées sur les conditions de leur mort. (3) Il reste beaucoup à faire si l'on veut que les gens s'expriment sur les conditions du mourir. Pour aider à cela, les médecins ont un rôle pédagogique essentiel à jouer : ils devraient informer davantage sur les limites de la médecine et la nouvelle complexité des décisions à prendre en fin de vie.

Ce qui était connu

- Le dispositif des directives anticipées tel qu'introduit dans la loi française depuis 2005.
- L'analyse juridique du dispositif adopté qui a déjà été commenté par de nombreux juristes.

Ce qu'apporte cet article

- Une vision de terrain sur la façon dont sont perçues les directives anticipées par la population.
- Une vision de terrain sur la façon dont les personnes âgées ont envie ou non d'aborder le sujet de leur fin de vie et de leur mort.
- Une discussion sur l'intérêt et les limites des directives anticipées en pratique clinique courante.

Les « directives anticipées » ont été introduites dans le paysage législatif français par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, dite loi Leonetti, relative aux droits des malades et à la fin de vie¹ [1]. Toute personne majeure a la possibilité d'exprimer ses souhaits quant aux conditions d'une limitation ou d'un arrêt

¹ Articles R1111-17 à R1111-20 du Code de la santé publique. « Art. R. 1111-17. – Les directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11 s'entendent d'un document écrit, daté et signé par leur auteur d'abord identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance. » Toutefois lorsque l'auteur de ces directives, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins, dont la personne de confiance lorsqu'elle est désignée en application de l'article L. 1111-6, d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives anticipées. » Le médecin peut, à la demande du patient, faire figurer en annexe de ces directives, au moment de leur insertion dans le dossier de ce dernier, une attestation constatant qu'il est en état d'exprimer librement sa volonté et qu'il lui a délivré toutes informations appropriées.

de traitement en fin de vie, pour le cas où elle serait devenue hors d'état de faire connaître sa volonté. Ce dispositif est bien connu des pays anglo-saxons, États-Unis en tête, où il est effectif depuis le début des années 1990. La démarche a pour but de renforcer, en la formalisant, la notion d'autonomie du patient et d'aider la décision médicale lorsque la voix du patient n'est plus audible. En cela, on a pu dire que la loi Leonetti était une loi autonomiste qui s'inscrivait dans la continuité de la loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Toutefois, les directives anticipées ne sont qu'un élément de la loi Leonetti, qui laisse de fait peu de place au patient ou à ses représentants (la personne de confiance) dans la décision, ce qui a fait dire à des commentateurs juristes qu'il s'agissait d'une loi en fait bien peu autonomiste [2,3].

L'objet essentiel de la loi est d'organiser les conditions dans lesquelles les médecins sont autorisés à limiter ou interrompre des traitements qualifiés d'obstination déraisonnable, quitte à ce qu'une telle limitation conduise à la mort [4]. La loi a été conçue en réponse au contexte émotionnel ayant suivi l'affaire Vincent Humbert, jeune pompier handicapé demandant à mourir après avoir été victime d'un accident de la route [5]. Son contenu a été inspiré par les médecins anesthésistes et réanimateurs, échaudés depuis la condamnation en 1989 d'un médecin anesthésiste de Dieppe, ayant arrêté la réanimation chez une patiente polytraumatisée et considérée comme au-delà de toute ressource thérapeutique [6]. Les médecins étaient restés inquiets de ce qu'ils ressentaient comme une insécurité juridique vis-à-vis d'une pratique souvent cachée mais quotidienne en réanimation, consistant à interrompre un traitement devenu selon eux un acharnement thérapeutique. Tant que cet acte pouvait être considéré au plan juridique comme ayant provoqué la mort de façon directe et intention-

nelle, les médecins y ayant recours étaient passibles d'une inculpation pour homicide volontaire [7]. D'où leur souhait de faire encadrer juridiquement, pour se protéger, cette possibilité d'arrêter ou de limiter un traitement devenu vain ou incapable d'améliorer le patient.

L'introduction dans la loi de la notion de directives anticipées a été portée par des associations de patients dont l'Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADM) et son président d'honneur Henri Caillavet [8]. Leur objectif était que soit reconnu le droit des patients à exprimer une volonté personnelle vis-à-vis de décisions médicales en situation de fin de vie. Malgré cette disposition et le fait que la loi ait été dénommée relative aux droits des patients, la loi accorde une place assez relative à la volonté du patient [9]. Elle réaffirme *in fine* la suprématie du médecin dans la décision et lui laisse le dernier mot. Les directives anticipées ont une valeur moindre dans ce contexte que dans d'autres. Elles ne sont ni impératives, ni contraignantes pour le médecin, comme elles peuvent l'être en Allemagne [10] ou dans la plupart des pays anglo-saxons [11]. Elles n'ont valeur que de guide. Pour autant, elles sont reconnues par le législateur français comme devant être le premier des guides : le médecin doit leur accorder plus de poids qu'à l'avis de la personne de confiance.

Créé en 2002 pour aider à la décision médicale lorsqu'une situation clinique singulière posait question au plan éthique [12], en proposant une lecture pluridisciplinaire des enjeux éthiques en débat, le Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin a été régulièrement interpellé à propos des directives anticipées, dès la loi Leonetti votée. Des personnes lui ont demandé de l'aide pour en écrire. Des praticiens lui ont témoigné de difficultés à aborder cette question avec leurs patients, alors que savoir où ces derniers mettaient pour eux-mêmes la limite les aurait bien guidés. C'est pour mieux pouvoir répondre à ces diverses sollicitations que le Centre a fait des directives anticipées un objet de recherche multidisciplinaire.

Nous nous sommes intéressés à la façon dont la population française s'était ou non appropriée ce dispositif, quelques années après la loi. Ce travail a aussi été l'occasion de proposer aux personnes rencontrées, au-delà de la seule discussion sur les directives anticipées, un dialogue sur les conditions du vieillir et du mourir. La recherche s'est donnée pour but d'étudier si les directives anticipées étaient perçues et utilisées comme l'avait imaginé le législateur : pour faire valoir la volonté des personnes en contexte de fin de vie d'une part, et éclairer la décision médicale dans un tel contexte, d'autre part.

Méthodes

Constitution de l'échantillon de l'enquête

L'étude s'est concentrée sur des personnes de plus de 75 ans. Huit groupes de recrutement ont été constitués, permettant de couvrir le maximum de situations possibles sur un axe allant d'un très bon état de santé et d'autonomie à un état de santé

« Art. R. 1111-18. – Les directives anticipées peuvent, à tout moment, être soit modifiées, partiellement ou totalement, dans les conditions prévues à l'article R. 1111-17, soit révoquées sans formalité. Leur durée de validité de trois ans est renouvelable par simple décision de confirmation signée par leur auteur sur le document ou, en cas d'impossibilité d'écrire et de signer, établie dans les conditions prévues au second alinéa de l'article R. 1111-17. Toute modification intervenue dans le respect de ces conditions vaut confirmation et fait courir une nouvelle période de trois ans. « Dès lors qu'elles ont été établies dans le délai de trois ans, précédant soit l'état d'inconscience de la personne, soit le jour où elle s'est avérée hors d'état d'en effectuer le renouvellement, ces directives demeurent valides quel que soit le moment où elles sont ultérieurement prises en compte. » Art. R. 1111-19. – Les directives anticipées doivent être conservées selon des modalités les rendant aisément accessibles pour le médecin appelé à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans le cadre de la procédure collégiale définie à l'article R. 4127-37. « À cette fin, elles sont conservées dans le dossier de la personne constitué par un médecin de ville, qu'il s'agisse du médecin traitant ou d'un autre médecin choisi par elle, ou, en cas d'hospitalisation, dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2. « Toutefois, les directives anticipées peuvent être conservées par leur auteur ou confiées par celui-ci à la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6 ou, à défaut, à un membre de sa famille ou à un proche. Dans ce cas, leur existence et les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont mentionnées, sur indication de leur auteur, dans le dossier constitué par le médecin de ville ou dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2. « Toute personne admise dans un établissement de santé ou dans un établissement médico-social peut signaler l'existence de directives anticipées ; cette mention ainsi que les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont portées dans le dossier médical défini à l'article R. 1111-2. » Art. R. 1111-20. – Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement en application des articles L. 1111-4 ou L. 1111-13, et à moins que les directives anticipées ne figurent déjà dans le dossier en sa possession, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle de celles-ci auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, de la famille ou, à défaut, des proches ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui la lui a adressée. « Le médecin s'assure que les conditions prévues aux articles R. 1111-17 et R. 1111-18 sont réunies. »

objectivement précaire du fait d'une pathologie grave et évolutive et/ou d'un état de grande dépendance physique ou mentale. Un neuvième groupe de référence a été ajouté après la conduite des premiers entretiens. Pour chaque groupe, le recrutement a été mis sous la responsabilité d'une personne référente, correspondante pour ce groupe et indépendante des chercheurs. Ces référents proposaient aux patients répondant aux critères d'inclusion pour leur groupe de rentrer dans l'étude, en général au cours d'une consultation ou d'une rencontre singulière. Une fois le consentement de la personne a priori obtenu, un courrier lui était envoyé pour lui apporter toutes informations sur l'étude et lui laisser le temps de refuser d'y participer. Il était prévu d'inclure 20 personnes par sous-groupe, si possible dans un rapport hommes-femmes équilibré, et après avoir vérifié que leur état cognitif était compatible avec la conduite d'un entretien :

- Groupe Old'Up : adhérents de l'association Old'Up, regroupés autour du « refus de vieillir sans agir », représentatifs d'une population âgée, dynamique, autonome et mobilisée, voire militante ;
- Groupe anesthésie : personnes dynamiques et autonomes elles aussi, ayant besoin pour garder leur autonomie, d'une prothèse totale de hanche ou de genou, et vues en consultation d'anesthésie préopératoire à l'hôpital Cochin : la question investiguée était celle de savoir si la confrontation avec un risque anesthésique prochain fait ou non écrire des directives anticipées ;
- Groupe VAD : personnes ne pouvant continuer de rester à domicile que grâce à l'assistance d'un service d'aide à domicile (VAD), assistance plus ou moins dense et médicalisée selon leurs besoins ; le secteur de VAD ayant participé à l'étude a été celui du seizième arrondissement à Paris, sous l'égide de la Caisse nationale solidarité autonomie (CNSA) ; les personnes recrutées dans ce groupe étaient nettement plus fragilisées et dépendantes que les précédentes, mais très attachées à rester à domicile ;
- Groupes EHPAD : deux groupes de résidents d'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), les uns résidant en EHPAD privés à but lucratif (Les Ophéliades à Courbevoie, et Les Villandières à Vaucresson), les autres en EHPAD public (Résidence Madeleine Verdier à Montrouge) ; il s'agissait de personnes ayant été institutionnalisées du fait d'une perte d'autonomie physique ou mentale ayant rendu le maintien à domicile impossible ;
- Groupe Alzheimer : patients suivis en consultation spécialisée à l'hôpital Broca pour troubles de la mémoire, chez qui le diagnostic de maladie d'Alzheimer avait été fait depuis au moins six mois et dont l'état cognitif était compatible avec une conversation sur les directives anticipées ; la question était de savoir si le fait de pouvoir anticiper une aggravation prochaine de ses troubles cognitifs incitait ou non à davantage écrire des directives anticipées ;

- Groupe cardio : patients insuffisants cardiaques connus, hospitalisés en cardiologie à l'hôpital Lariboisière, inclus au décours d'un épisode aigu et récurrent de décompensation cardiaque chronique ; leur état de santé était précaire : souhaitaient-ils davantage que d'autres s'exprimer sur une limite au-delà de laquelle ils penseraient qu'il était vain d'entreprendre ou de poursuivre des soins très actifs ?
- Groupe pneumo : patients régulièrement hospitalisés en hôpital de jour ou de semaine de pneumologie à l'hôpital Cochin, dans le cadre d'une insuffisance respiratoire chronique sévère ou pour une séance de chimiothérapie pour carcinome bronchopulmonaire ;
- Groupe gastro : patients hospitalisés en gastroentérologie à l'hôpital Cochin, inclus lors d'un séjour pour chimiothérapie, dans le cadre de la prise en charge d'une néoplasie digestive, suffisamment ancienne et connue d'eux pour que la conversation sur le sujet soit a priori jugée pas trop agressive par leur médecin référent ;

ENCADRÉ 1

Grille de l'entretien semi-directif utilisé dans le cadre de la recherche d'éthique clinique sur les directives anticipées

- Quelle perception a-t-on de son âge et de son état de santé : se sent-on vieux, malade, vulnérable de ce fait ?
- Quelle connaissance des directives anticipées, quel intérêt pour cette mesure une fois connue, qu'écrirait-on si on devait écrire des directives anticipées ?
- Quelle place du dispositif vis-à-vis de celui de la personne de confiance ? À qui revient-il de prendre les décisions médicales quand arrive la fin de vie : à la personne elle-même, à ses proches, à la personne de confiance, au médecin ?
- Quelle conception du temps qui reste à vivre : est-on prêt à partir en EHPAD s'il le faut ? Comment vivrait-on le fait de devenir dépendant ? Y aurait-il des choses plus insupportables que d'autres en la matière ? Y a-t-il des seuils, physiques, cognitifs, autres, au-delà desquels on ne voudrait a priori pas aller ?
- Quelles attentes vis-à-vis de la médecine ? Craint-on de souffrir ? Craint-on l'acharnement thérapeutique ? A-t-on plutôt confiance dans la médecine et les médecins ? A-t-on eu de mauvaises expériences ?
- Que dire de sa propre mort ? Comment envisage-t-on les choses ? Se réfère-t-on à des exemples ? Quels souhaits ? Parle-t-on d'euthanasie pour soi-même et/ou s'exprime-t-on en faveur d'une modification législative en ce sens ?
- Anticipe-t-on son décès d'autres façons : en rédigeant un testament, en préparant ses obsèques ?
- A-t-on des convictions religieuses ? Pense-t-on qu'elles ont un rôle dans la position que l'on exprime sur ces sujets ?

- Groupe de référence : personnes faisant en quelque sorte « profession » de connaître et d'avoir écrit des directives anticipées, parce que concernées au premier chef par les conditions de leur fin de vie, et ayant adhéré pour cela à l'Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD).

Méthode d'enquête

Un entretien, appelé d'éthique clinique, a été proposé aux personnes sélectionnées. L'entretien consistait en une conversation suffisamment longue – 45 à 60 minutes en moyenne – pour bien comprendre la position de la personne rencontrée vis-à-vis de la question posée et ses fondements éthiques. L'entretien (*encadré 1*) était mené par deux membres au moins du groupe d'éthique clinique, d'origines disciplinaires différentes : un médecin et un non médecin, en l'occurrence philosophe ou juriste, ayant tous été formés à la consultation d'éthique clinique [13]. La personne rencontrée était invitée à s'exprimer sur le mode narratif, pour que le sujet abordé puisse au mieux être mis en perspective eu égard à son histoire de vie et à ses valeurs. L'objectif était de se situer dans une interaction utile vis-à-vis du souci de clarification des enjeux éthiques de la question explorée, mais aussi respectueuse envers la personne rencontrée, car le sujet sur lequel elle était sollicitée était lourd de sens, de gravité et d'enjeux pour elle. L'entretien n'était pas enregistré. En cours d'entretien, les chercheurs prenaient des notes, chacun pour son compte. Celles-ci étaient ensuite synthétisées à l'aide d'une fiche récapitulative systématisée, élaborée à cet effet, et suivant la même trame que celle élaborée pour guider l'entretien. Le guide d'entretien a été conçu à partir des données de la littérature, puis discuté entre les chercheurs au moment de l'élaboration du protocole, testé, voire amendé après quelques entretiens-tests préliminaires. Des données d'ordre sociodémographique et médical ont été recueillies pour chaque patient de façon à pouvoir décrire la population de l'étude : âge, sexe, situation socioprofessionnelle [14], score ASA, lieu de vie (domicile, EHPAD), conditions de vie (en couple, seul, enfants présents, ressenti subjectif de l'isolement, etc.). Le score ASA, proposé par l'American Society of Anesthesiologists a été utilisé car il est validé internationalement, en tant que paramètre prédictif de morbi-mortalité périopératoire. Il peut être considéré comme le reflet de l'état de santé d'un patient à un instant T. Il est coté de 1 à 4, 1 étant le score de référence pour un patient en a priori parfait état de santé, et 4 le score de gravité le plus sévère, attribué aux patients présentant une atteinte grave d'au moins une grande fonction vitale. Pour mémoire, l'âge est en soi un facteur de risque pour ce score ; au-delà de 75 ans, tous les patients sont d'emblée cotés au moins 2, indépendamment de toute comorbidité.

Méthode d'analyse

La méthode dite de « thématization séquentielle » a été adaptée : après avoir identifié les principaux messages et

mots-clés se dégageant d'un premier échantillon d'entretiens, ceux-ci ont été systématiquement recherchés dans un deuxième échantillon, tout en vérifiant si d'autres messages et mots-clés émergeaient de l'analyse de ce deuxième échantillon. Le premier échantillon d'entretiens était alors repris à la recherche des nouveaux messages ou mots-clés identifiés, et ainsi de suite jusqu'à épuisement de l'analyse du contenu précis de chaque entretien [15]. Des *verbatim* ont été repérés pour illustrer les différents messages et mots-clés. En fin d'analyse, les enseignements tirés de l'enquête ont été synthétisés, organisés, pondérés et hiérarchisés.

La méthode s'apparente davantage aux méthodes dites « data-driven » qu'aux méthodes dites « hypothesis-driven ». Elle emprunte ses fondements à la « Grounded theory » décrite par Glaser : les premiers éléments d'analyse servent à affiner la connaissance préalable du sujet et la déconstruction des a priori le concernant. On procède par comparaison constante et itérative entre les produits de l'analyse et les données empiriques. C'est de ce travail qu'émerge de nouvelles données de théorisation. À l'expérience, cette méthode se révèle être gage d'une grande capacité d'identification des innovations [16].

Considérations éthiques

Le protocole de l'étude a reçu un avis favorable du Conseil d'évaluation éthique pour les recherches en santé, Université Paris Descartes (IRB n° : 2010-2-00001072). Tous les engagements éthiques pris ont été respectés. Le consentement des patients a été recueilli après délivrance orale et écrite de l'information concernant le protocole. L'analyse des données a été conduite dans le plus strict anonymat. Toutes les personnes enquêtées ont reçu un courrier pour les prévenir que les résultats de l'étude leur seraient accessibles sur demande.

Résultats

Population de l'étude

Les inclusions ont eu lieu entre janvier 2009 et décembre 2010. Deux cent trente-cinq personnes ont été adressées au Centre d'éthique clinique ; 49 personnes n'ont pas été incluses, ayant refusé l'entretien ou pas donné suite (43 cas), ou parce que leur état de santé ne le permettait pas (6 cas) ; 186 personnes ont été incluses, soit près de 20 par groupe sauf pour les groupes gastro et VAD pour lesquels le recrutement a été difficile². Sur 186, 167 appartenaient au groupe population principale et 19 au groupe de référence ADMD (*tableau 1*).

² Pour ces deux groupes en effet, le recrutement a été plus lent et problématique que pour les autres groupes. Notre hypothèse est qu'en ce qui concerne le groupe gastro, le sujet est vécu comme particulièrement agressant, pour eux qui sont atteints de cancer et en plein cursus de chimiothérapie. L'explication est du reste cohérente avec les résultats de l'enquête pour ce groupe : c'est celui qui répond le moins aux différentes questions abordées par les enquêteurs et qui est le moins prêt à anticiper sur les conditions du mourir. Pour le groupe VAD, l'explication est probablement différente ; dans ce groupe, les personnes interviewées sont fortement attachées à rester à domicile et particulièrement résistantes à toute intrusion du médical chez eux.

TABLEAU I
Description de la population de l'étude : caractéristiques sociodémographiques et médicales

Groupe	n	sexe %F	Age (moyen (ans))	Niveau socioprofessionnel élevé	% se sentent seuls	% score ASA 4
Old'Up	20	70	79,5	100	5	5
Anesthésie	21	62	80	66	—	5
VAD	17	65	87	76	0	18
EHPAD	38	53	87	45	13,5	0
Alzheimer	19	84	87	37	10,5	0
Pneumo	20	60	82	40	10	50
Cardio	20	40	83	35	10	70
Gastro	12	25	77,5	33	8	50
Population principale	167	58	83	55	8	21
ADMD	19	48	80	89	21	21

Sur les 186 personnes (106 femmes, 80 hommes), l'âge moyen était de 82,7 ans, et toutes vivaient à domicile sauf quatre et celles des groupes EHPAD. Dans le groupe population générale, le niveau socioprofessionnel a été classé élevé dans 55 % des cas, moyen dans 36 % des cas et bas dans 9 % des cas alors que parmi les 19 du groupe ADMD, 89 % ont été classés de niveau socioprofessionnel élevé ; 11 sur 19 inclus dans ce groupe étaient soit d'anciens médecins, soit d'anciens professeurs. Huit pour cent des personnes du groupe population principale contre 21 % dans le groupe ADMD vivaient seules et socialement isolées. La proportion de score ASA 4 était particulièrement élevée au sein des groupes « malades » (50 % en gastrologie et pneumologie, 70 % en cardiologie).

Résultats obtenus aux items qualitatifs

Les résultats exhaustifs de l'étude sont disponibles sur demande auprès du Centre d'éthique clinique (www.ethique-clinique.com). Seuls les résultats permettant d'apporter des éléments de réponse aux questions posées en introduction sont présentés dans cet article. Les résultats obtenus par sous-groupe ne sont pas présentés de façon détaillée.

Perception de l'âge et de l'état de santé

Au sein de la population principale, 48 % des personnes rencontrées ne se sentaient ni vieilles, ni malades, ni vulnérables : « À 79 ans, les gens ne sont pas vieux », « J'aime toujours autant vivre, faire l'amour, converser, parler, j'aime la réflexion », « J'ai encore le temps, je vais vivre longtemps », disaient-elles par exemple. Elles n'étaient que 19 % à s'estimer vieilles, 13 % se disaient malades, 5 % se plaignaient à la fois d'être vieilles et malades, 12 % exprimaient

qu'elles se sentaient vulnérables. À noter que dans les groupes « malades » (groupes cardio, pneumo, gastro), la proportion de personnes se disant malades n'était en moyenne pas plus importante que dans les autres groupes, parfois même elle était moindre (5 % seulement des personnes du groupe cardio se sentaient malades alors que la proportion de score ASA 4 y était de 70 %). Les résultats dans le groupe ADMD ont été sensiblement différents : ils étaient 95 % dans ce groupe à ne se sentir ni vieux, ni malades, ni vulnérables alors pourtant que la proportion de score ASA 4 y était de 21 %. Les autres 5 % disaient se sentir vieux. Globalement, les données de l'étude tendraient à montrer qu'il n'y a guère de corrélation entre l'âge et l'état de santé « objectifs » d'une part et l'idée que l'on s'en fait ou le ressenti que l'on en a, d'autre part.

Les directives anticipées

En moyenne, 90 % des personnes interrogées ont dit n'avoir jamais entendu parler des directives anticipées avant l'entretien. Après avoir été informées de leur finalité, elles étaient 83 % à exprimer qu'elles n'étaient pas intéressées. Les raisons alléguées pour expliquer ce désintérêt étaient pour 42 % d'entre elles qu'elles ne se sentaient pas concernées : « Les directives anticipées, c'est pour la fin, quand on est très malade, je n'en suis pas encore là », ou « Ce n'est pas la peine, j'ai une famille exceptionnelle qui saura prendre les bonnes décisions » ; 36 % ont exprimé qu'écrire des directives anticipées était au mieux inutile : « On ne peut pas anticiper, on ne sait pas ce qu'on ressentira dans telle ou telle situation », au pire dangereux parce que c'est un blanc-seing laissé à la médecine pour ne pas faire le maximum et donc un risque

de perte de chance ; dans 22 % des cas, il était impossible de rentrer dans une discussion poussée sur le sujet avec les personnes rencontrées, la conversation leur devenait vite agressive : « *Ce n'est pas la peine de penser d'avance à ces choses-là* ». Seules 28 personnes sur 167, soit 17 %, se sont prononcées en faveur du concept, dont dix qui avaient rédigé des directives anticipées.

Encadré : Les directives anticipées pré-rédigées sur la carte d'adhésion à l'ADMD sont formulées ainsi :

Je soussigné(e) nom, prénom, né(e) le à, résidant à adresse postale + électronique + numéro de téléphone déclare rédiger ce document en toute liberté, sans pression extérieure et en pleine possession de mes facultés. Si je me trouve hors d'état d'exprimer ma volonté à la suite d'une affection incurable, quelle qu'en soit la cause, ou d'un accident grave entraînant une dégradation irréversible de mes facultés,

JE DEMANDE :

- qu'on n'entreprene ni ne poursuive les actes de prévention, investigation ou de soins qui n'auraient pour seul effet que la prolongation artificielle de ma vie (art. L. 1110-5 du Code de la santé publique) ;
- que l'on soulage efficacement mes souffrances même si cela a pour effet secondaire d'abrèger ma vie (art. L. 1110-5 du Code de la santé publique) ;
- que, s'il n'existe aucun espoir de retour à une vie consciente et autonome, l'on me procure une mort rapide et douce.
- autres précisions personnelles.

Comme attendu, dans le groupe ADMD, tous les participants connaissaient le concept et pouvaient faire état de directives anticipées. Mais 14 sur 19 s'étaient contentés de signer la carte témoignant de leur adhésion à l'association et qui porte mention de directives anticipées pré-rédigées (encadré en illustration). Il est difficile d'en conclure qu'ils aient chacun réfléchi précisément au contenu de ces directives et à leur portée véritable. La plupart ont exprimé qu'ils n'étaient pas dupes quant à l'efficacité de ces dernières : « *Les choses ne se présentent jamais comme on les a imaginées. De toute façon, le médecin fera bien ce qu'il voudra* » ... « *mais c'est bien qu'il connaisse la volonté de la personne, c'est une aide* ». Leur souci portait moins sur la précision de ce qu'ils voulaient ou ne voulaient pas que sur le fait de poser un acte dont ils estimaient qu'il faisait partie de leur responsabilité : « *C'est la seule chose que je puisse faire pour préparer ma mort : le reste, je ne maîtrise pas, ni l'heure, ni comment je réagirai au moment ultime, il en va de mon honneur de préparer les choses autant que je peux...* ». C'était en quelque sorte comme la signature d'un positionnement existentiel. Et c'était aussi comme une exhortation faite de soi à soi, on veut mettre toutes les chances de son côté pour rester à la hauteur de soi-même jusqu'au bout,

voire pour se lier soi-même : « *En fait, j'ai une trouille terrible, je pense que le moment venu je serai incapable de demander l'euthanasie ou le suicide assisté* ».

Quant au contenu des directives anticipées, le message le plus précis exprimé par les uns comme pour les autres, les 28 de la population principale comme les 19 du groupe ADMD était : « *Pas d'acharnement thérapeutique* ». Quand on les interrogeait pour savoir ce qu'ils entendaient signifier par là et où serait pour eux le seuil de l'acharnement thérapeutique, ils étaient perplexes. Soit ils considéraient que c'était une mauvaise question parce que le médecin saurait répondre à cette question, soit ils avaient conscience que c'était difficile de se mettre d'accord sur un seuil à l'avance, et que ce qui pouvait sembler de l'acharnement dans telle circonstance n'en était pas dans une autre.

L'intérêt pour les directives anticipées était indépendant de l'âge ainsi que de l'état d'autonomie ou de santé. Dans la population principale, les 28 personnes intéressées se répartissaient également dans tous les groupes : il y en avait toujours un ou deux sur 20. Leur profil de personnalité était toujours le même : un tempérament particulièrement fort, marqué, volontariste, très autonomiste, indépendamment d'un quelconque niveau socioculturel. Toutes revendiquaient avoir conduit leur vie de bout en bout, malgré toutes les vicissitudes et péripéties rencontrées en chemin : « *Tant que je peux tenir la main, c'est moi qui décide* », « *Essayer de rester maître jusqu'au bout* », « *C'est moi qui sait ce qui est le mieux pour moi, j'ai toujours tout décidé moi-même* », « *Ma vie, je l'ai faite avec ma tête* ». Vingt des 28 personnes de la population générale intéressées par les directives anticipées étaient des femmes.

Les attentes vis-à-vis du médecin et de la médecine

Seules 23 % des personnes enquêtées dans la population principale craignaient l'acharnement thérapeutique ; les autres n'en avaient pas peur et 11 % exprimaient qu'elles le souhaitaient : elles n'hésitaient pas à dire qu'elles étaient expressément demandeuses de tout ce que la médecine pouvait offrir, voire même de ce qui pourrait être considéré comme de l'acharnement thérapeutique par les médecins. La confiance dans la médecine était importante : 71 % se disaient « très confiants » et 6 % « plutôt méfiants ». Il y avait 95 % de « très confiants » dans le groupe de malades « gastro ». Cinquante pour cent pensaient que la décision revenait au médecin dans les groupes « malades » alors qu'ils étaient 30 % en moyenne dans les autres groupes : « *Ce n'est pas à moi de fixer les limites, c'est aux médecins du fait de leurs compétences* ». C'est dans les groupes Old'Up et ADMD que l'on faisait le moins confiance aux médecins pour s'arrêter à temps ou en tout cas, qu'on lui déléguait le moins la décision : 5 % seulement des personnes du groupe Old'Up déléguaient la décision aux médecins et 16 % dans le groupe ADMD, comme si on voulait se laisser la

possibilité d'exprimer un seuil de tolérance à l'acharnement thérapeutique plus bas que le médecin.

Les conditions du vieillir et du mourir

Sur le premier thème, des conditions du vieillir, l'un des résultats massifs de l'étude était le rejet a priori, de toute évocation de maison de retraite : 2/3 des personnes se sont prononcées contre, de façon homogène dans tous les sous-groupes, y compris dans le groupe ADMD. L'institutionnalisation était perçue comme une menace violente, comme une étape qui symbolisait l'abandon d'une partie de son autonomie et l'entrée en dépendance. Vingt-cinq pour cent disaient qu'ils préféreraient mourir (50 % dans le groupe ADMD) : « Je préférerais aller direct au trou », « Je me foutrais en l'air », « J'irais le temps d'organiser mon suicide ». Quant aux personnes de l'étude vivant déjà en maison de retraite, 60 % disaient s'être résignées à leur situation ou la vivre mal.

À la question sur le risque de devenir dépendant, 65 % de la population interrogée a exprimé une forte crainte vis-à-vis de ce risque. Mais contrairement à ce qui aurait pu être attendu, la dépendance mentale n'était pas plus redoutée que la dépendance physique. Les positions sur ce point étaient très diverses d'une personne à une autre : il y avait ceux pour lesquels rien n'était pire que les troubles cognitifs : « Quand on perd la tête, c'est la déchéance complète, on n'est plus la même personne », et ceux pour qui tel n'était pas le cas : « Perdre la mémoire me dérangerait moins, cela ne fait pas souffrir », « On ne s'en aperçoit pas, c'est surtout dur pour l'entourage ». Pour ceux-là, le pire était de ne plus pouvoir subvenir à l'entretien de soi au quotidien et s'en rendre compte. Dans l'ensemble, les personnes interrogées mettaient surtout l'accent sur deux points : le fait que l'aggravation se faisait souvent de façon très lente et progressive, ce qui permettait à la fois de s'habituer, mais avec le risque aussi d'aller bien au-delà de ce qu'on aurait initialement pensé raisonnable/digne de supporter ; et surtout, l'importance, au-delà du seuil de tolérance, d'un certain maintien de qualité de vie : « Ce qui m'importe, c'est de continuer à être avec les gens que j'aime, les conversations... », « Du moment qu'on est heureux... ». Au fond, ils ont exprimé qu'ils n'étaient pas dupes d'eux-mêmes, ils savaient bien qu'ils s'étaient déjà beaucoup adaptés, plus qu'ils ne l'auraient imaginé et que probablement, ils accepteraient encore de déplacer leur seuil de tolérance à la dépendance, du moment que ce qui est essentiel pour eux est préservé.

Quant aux conditions du mourir, 70 % de la population principale de l'étude n'a pas souhaité s'exprimer sur ce point, soit que la question les laissait sereins ou fatalistes : « Il n'y a rien à en dire » (70 %), soit qu'à l'inverse, elle les angoissait trop (30 %). La plupart s'imaginaient mourir au décours d'un épisode de complication médicale, ayant nécessité hospitalisation. Pour eux, la mort ne devait survenir qu'à l'instant où il n'y aurait vraiment plus rien à faire pour tenter de la reculer encore un

peu, c'est-à-dire à l'extrême limite des possibilités thérapeutiques. Parmi les 30 % ayant accepté de parler plus précisément des conditions de leur mort, la plupart estimait qu'une fois le moment ultime arrivé, cela faisait partie des missions de la médecine que d'aider à mourir. Deux sous-groupes ont été identifiés : 60 % (n = 30) étaient adeptes d'un accompagnement par les soins palliatifs, ils souhaitaient qu'on les aide à « assumer ce qu'il reste de vie », « ne pas choisir le moment de sa mort » ; et 40 % (n = 18, soit 10 % de la population étudiée hors ADMD) appelaient plutôt de leurs vœux une aide active à mourir : « Il ne suffit pas de ne pas s'acharner, je voudrais qu'on me donne la dose », « Je pense que ça doit être au médecin de le faire, pour que ça se passe dans de bonnes conditions pour tous ». Pour ceux-là, leur demande n'équivalait pas à une demande d'euthanasie, ils estimaient que ce geste devrait s'inscrire dans la suite logique de la prise en charge médicale. Selon eux, la médecine devrait être cohérente avec elle-même : à partir du moment où elle estime que les traitements deviennent inutiles, elle devrait en tirer les conséquences et faire le nécessaire pour que la vie qu'elle a contribué à maintenir s'arrête. Dans le groupe ADMD, ils ont été 85 % à accepter de parler des conditions de leur mort, avec les mêmes deux sous-groupes que précédemment mais en proportion inversée : 30 % voulaient une fin de vie accompagnée par les soins palliatifs, 70 % étaient plutôt demandeurs d'une aide active à mourir.

Le profil des personnes s'exprimant en faveur d'une aide active à mourir était particulier et le même que précédemment : 16 sur 18 étaient des femmes, elles n'étaient ni plus ni moins malades ou dépendantes que les autres et se répartissaient de façon égale dans tous les groupes de l'étude. Seules dix sur 18 faisaient partie des 28 de la population principale s'intéressant aux directives anticipées, mais toutes avaient le même profil de personnalité : autonomiste, volontaire, déterminé, ayant construit sa vie avec sa tête et revendiquant qu'il en soit ainsi jusqu'au bout.

Discussion

Au plan de la méthode, il est important en premier lieu de revenir sur la façon dont a été constituée la population de l'étude. En effet, pourquoi se concentrer sur les personnes de plus de 75 ans, alors que le dispositif des directives anticipées ne leur est pas spécifiquement réservé ? C'est qu'il nous est apparu souhaitable que la population de l'étude soit autant que possible homogène et parce que nous faisons l'hypothèse que l'on ne réfléchit probablement pas de la même façon à la fin de vie au-delà d'un certain âge. Par ailleurs, si nous avons ajouté un neuvième groupe de référence aux huit premiers prévus initialement, c'est parce qu'il est vite apparu que la population enquêtée ne connaissait généralement pas les directives anticipées et n'avait donc pas eu le temps d'y réfléchir avant

l'entretien. Nous voulions savoir ce que pensait à l'inverse une population du même âge connue pour s'intéresser au dispositif. Ceci étant dit, la population de l'enquête ne peut en rien être considérée comme représentative de la population française en général puisqu'elle n'était constituée que de personnes de plus de 75 ans, ni même représentative de ces dernières, ne serait-ce que parce que n'ont été enquêtées que des personnes habitant en région parisienne. Il n'est pas sûr que les résultats soient reproductibles dans une population plus diversifiée au plan géographique et sociodémographique. Ils pourraient être différents dans une population plus jeune, soit du fait d'un « effet générationnel » (les personnes rencontrées ne seraient pas intéressées par les directives anticipées parce qu'elles appartiendraient à une génération qui reste très confiante à l'égard de la médecine et peu marquée par la récente évolution autonomiste de la société), soit du fait d'un « effet âge », (le vieillissement pouvant être à l'origine d'un changement de position sur ces questions).

On peut aussi s'interroger sur la question de savoir si le matériau récolté au cours des entretiens a reflété la position réelle des interviewés ou si le fait que la discussion ait été conduite par un tiers à la relation médecin/patient a introduit un biais et rendu les données recueillies peu fiables. C'est une hypothèse, mais on peut tout autant faire l'hypothèse inverse et soutenir que le cadre proposé par l'enquête facilitait la liberté d'expression, dans le sens que la personne enquêtée pouvait s'exprimer librement et sans enjeux ni en termes affectifs, ce qui est le cas avec des proches, ni en termes médicaux, ce qui est le cas avec un médecin référent.

Enfin, on peut se demander si cette enquête n'est pas intervenue trop tôt au regard de la proximité de la loi. La nouveauté du concept et sa méconnaissance inciteraient à se méfier de conclusions trop hâtives. Sur ce point, certes, l'enquête ne vaut que pour aujourd'hui et l'on ne peut préjuger d'une évolution des positions sur ce sujet à l'avenir. Ceci dit, dans les pays comme les États-Unis ou l'Australie où le dispositif existe depuis plus de 20 ans (respectivement 1991 et 1992), leur utilisation quantitative est restée peu élevée, comprise entre 5 et 24 % maximum, et stable dans le temps [17]. Quant à l'argument de méconnaissance de la loi, on ne peut que s'étonner de la proportion considérable de ceux ayant répondu ne jamais avoir entendu parler des directives anticipées avant l'enquête. Pourtant, la loi Leonetti a fait l'objet d'une importante entreprise de communication et on peut par ailleurs supposer que les personnes concernées par un article de loi s'en saisissent au plus tôt après la législation. Il n'est donc en rien évident que des efforts pédagogiques plus intenses faits à propos des directives anticipées changeraient la donne sur ce point. Ou alors, il faudrait repenser la façon d'informer sur ce sujet, tant il est vrai que l'on ne retient que les informations par lesquelles on se sent directement concerné.

Au plan des résultats, les enseignements de cette enquête ont été transversaux et identiques d'un sous-groupe à l'autre, ce qui consolide fortement leur validité.

En ce qui concerne le point de savoir si les directives anticipées ont été effectivement utilisées par les personnes pour faire valoir leur volonté en contexte de fin de vie, les résultats conduisent à penser que non. La proportion de personnes intéressées par les directives anticipées a été faible (17 %), et la proportion des personnes s'étant vraiment saisie de l'opportunité d'en écrire encore plus (6 %). Lorsque des directives anticipées sont écrites, c'est moins semble-t-il pour faire valoir une volonté claire que pour exprimer un positionnement existentiel de principe. On écrit généralement que l'on ne veut pas d'acharnement thérapeutique, mais on ne sait pas bien soi-même ce que l'on entend par là et où placer précisément le curseur. Il s'agit davantage de faire savoir combien l'autonomie est une valeur pour soi, ainsi que le fait de maîtriser le cours des choses, plutôt que de faire connaître des volontés précises. Comme si on écrivait pour soi, davantage que pour véritablement guider les médecins.

Un certain nombre de ceux qui ne rédigent rien n'ont pas moins le souci de faire valoir leur autonomie que ceux qui écrivent. Ils disent volontiers que c'est pour ne pas risquer une perte de chance qu'ils n'écrivent pas de directives anticipées. Ils craignent qu'écrire : « *Pas d'acharnement thérapeutique* », entraîne un désengagement trop précoce de la part du médecin. De fait, s'ils n'étaient que 6 % à se servir de l'opportunité qui leur était offerte d'écrire des directives anticipées, ils étaient 30 % à avoir des idées assez précises sur les conditions du mourir, ce qu'ils voulaient et ce qu'ils ne voulaient pas ; ils étaient encore plus nombreux à s'exprimer sur les conditions du vieillir et les capacités essentielles à conserver. Si donc on n'écrit pas de directives anticipées, c'est plutôt qu'on ne croit pas à la portée opératoire du dispositif proposé et non qu'on n'a rien à faire valoir. Du reste, ceux qui écrivent ne croient pas non plus tant que cela à l'efficacité du dispositif : « *Les médecins feront bien ce qu'ils veulent* », disent-ils, mais s'ils le font, on l'a dit, c'est pour d'autres raisons.

On peut se poser la question de savoir si l'appréhension par la population des directives anticipées aurait été la même si le législateur leur avait conféré une force contraignante à l'égard des médecins. Est-ce le fait qu'elles en soient privées qui explique que les gens ne prennent pas la peine de clairement faire connaître leur volonté ? On pourrait le penser. Il reste qu'en Allemagne par exemple où le dispositif adopté récemment est lui contraignant, il ne semble pas que la population se le soit davantage approprié. Les commentaires les plus fréquents sur ce sujet expliquent le peu de succès du dispositif allemand par l'argument inverse : les gens n'écriraient pas parce qu'ils s'effraieraient de savoir que leurs directives seront appliquées, même si le médecin les estiment déraisonnables en la circonstance, et susceptibles d'entraîner une perte de

chance pour le patient : « Il est notable de constater, dit Christian Hick en commentant cette loi, que le législateur allemand a ouvert avec ce texte un droit à prendre pour soi-même une décision déraisonnable et à la voir appliquer » [18]. Par ailleurs, en ce qui concerne le point de savoir si les directives anticipées sont utiles pour servir de guide au médecin et l'aider dans sa décision thérapeutique face à un patient singulier, là encore la réponse apportée par l'étude serait plutôt négative. Les directives anticipées ne sont jamais dans notre expérience l'occasion de dire des choses précises sur les traitements que l'on accepte et ceux que l'on n'accepte pas. On aurait pu penser que les personnes s'exprimeraient sur la ventilation ou l'alimentation artificielles. Mais non. Ils disaient au mieux des choses comme : « *Je n'aimerais pas vivre avec des tuyaux partout* » ou « *Je ne voudrais pas vivre comme un légume* ». Le plus grand nombre avait conscience qu'un traitement peut être utile pour passer un cap dans une situation donnée et devenir de l'acharnement thérapeutique dans un autre contexte. S'ils n'exprimaient rien de très précis ni de très utile au plan opératoire, c'est probablement qu'ils avaient compris qu'ils ne le pouvaient guère.

Trois hypothèses pourraient expliquer le peu d'intérêt des plus de 75 ans pour les directives anticipées. Première hypothèse : le dispositif ne serait pas adapté aux besoins. Cela ne servirait à rien de tenter de préciser ce que l'on voudrait ou ne voudrait pas pour sa fin de vie : les choses ne se présentent jamais comme on les a imaginées, de toute façon les médecins sont les mieux à même de décider, on leur fait toute confiance. Et si même on ne leur faisait pas confiance et qu'on soit tenté d'écrire, ce que l'on écrit a de grandes chances d'être interprété d'autre façon que ce que l'on a voulu signifier. C'est la position de Bonner, médecin réanimateur anglais, qui recevant une femme après une tentative de suicide, s'interrogeait pour savoir si la réanimation qu'elle nécessitait devait ou non être entreprise alors que la patiente avait écrit des directives anticipées stipulant qu'elle ne voulait à aucun prix être réanimée en cas d'accident de santé [19]. Doit-on considérer qu'une tentative de suicide est un accident de santé et que les directives s'appliquent, se demandait le médecin ? Le temps de se poser même la question et de la discuter en équipe est incompatible avec la survie de la patiente. On ne peut que commencer par réanimer... La démonstration est éloquent, laissant à penser qu'au fond, l'interprétation des directives anticipées est toujours contestable, ce qui fragilise considérablement l'intérêt de l'outil. Selon les personnes enquêtées, le dispositif ne serait pas non plus adapté en cela qu'il serait aussi potentiellement dangereux : pour elles, écrire est synonyme de souhait de non acharnement thérapeutique, avec le risque de perte de chance en termes de possibilité de traitement. Enfin, alors que les directives anticipées sont conçues pour parler des conditions du mourir, c'est plutôt des conditions dans lesquelles on souhaite vivre le temps qui reste à vivre dont on a envie de

parler... ce qui n'est pas l'objet a priori d'une conversation sur les directives anticipées.

Deuxième hypothèse : le dispositif des directives anticipées est positionné de façon très ambivalente. On ne peut pas manquer de s'interroger en effet sur la contradiction entre un dispositif dont l'objet est de témoigner de son choix pour le jour où on ne saura plus l'exprimer soi-même et l'absence de portée contraignante pour ceux à qui s'adresse le message.

Troisième hypothèse : il n'est pas anormal que les directives anticipées n'intéressent qu'un faible pourcentage de la population. Tel est le cas en effet dans tous les pays les ayant adoptées, même il y a de nombreuses années. Le raisonnement peut toutefois être concilié avec l'idée que le dispositif doit néanmoins être conservé, ne serait-ce que pour ce petit pourcentage, qui représente tout de même près de 20 % de la population et pourrait bien représenter davantage demain, avec la progression probable de la revendication autonomiste.

Conclusion

Quelles sont donc les conclusions utiles pour leur exercice quotidien que les médecins peuvent tirer de cette étude ?

Un premier enseignement majeur et rassurant pour les médecins est que leurs patients leur font globalement largement confiance. Ils se disent heureux des traitements qui leur sont proposés et sont peu nombreux à craindre l'acharnement thérapeutique, autrement appelé maintenant par la loi l'obstination déraisonnable. Les conditions du mourir et les directives anticipées ne sont pas jusqu'ici des sujets à propos desquels les patients sont en attente d'informations de la part des médecins, ce qui ne signifie pas pour autant que ces derniers n'aient pas un rôle à jouer sur ce sujet, on y reviendra dans un instant.

Par ailleurs, l'étude révèle qu'il y a environ 20 % des patients pour lesquels il est essentiel d'exercer son autonomie sur ce sujet spécifique de la fin de vie, et qui attendent que leur volonté exprimée soit respectée. Ces patients ont un profil de personnalité particulier et méritent d'être repérés. Ne serait-ce que pour eux, et parce qu'ainsi le dispositif trouverait toutes sa force et sa cohérence, il serait probablement souhaitable que le législateur fasse évoluer la loi et rende les directives anticipées contraignantes pour les médecins. En attendant, on pourrait considérer que les médecins s'honoreraient à respecter les directives anticipées lorsqu'elles existent et à les estimer de fait contraignantes.

L'étude montre aussi qu'environ 30 % de patients supplémentaires sont intéressés par un dialogue sur les conditions de vie du temps qu'ils ont encore à passer avec la maladie chronique qui est la leur, ou simplement au regard des conséquences inéluctables de la très grande vieillesse. Les personnes rencontrées ici se sont pour la plupart saisies avec intérêt de l'occasion qui leur était offerte de s'exprimer sur ce qui comptait pour elles et la façon dont elles envisageaient l'existence au stade où

elles étaient, y compris jusqu'à évoquer d'éventuelles vicissitudes à venir, même si elles n'allaient pas jusqu'à vouloir parler des conditions du mourir. Une conversation de ce type, menée systématiquement entre le médecin référent et son patient, voire à travers un tiers mandaté à cet effet, serait probablement de nature à permettre que soient mieux appréhendées la personnalité de chacun et les valeurs importantes pour lui. Les directives anticipées deviendraient ainsi doublement paradoxales : non seulement elles ne seraient pas directement porteuses de message sur les conditions du mourir mais plutôt sur les conditions de ce qui reste à vivre, mais en plus elles seraient utilisées comme instrument de parole et de dialogue plutôt que comme écrit pour faire prévaloir une volonté figée le jour où le dialogue ne sera plus possible.

Enfin, un dernier enseignement de l'étude est qu'il y a encore beaucoup à faire si l'on veut que les gens s'expriment sur les conditions du mourir. Probablement, cela mérite-t-il que l'on y travaille davantage collectivement. Sans doute faudrait-il aussi que les médecins admettent qu'ils ont un rôle pédagogique essentiel à jouer pour éclairer davantage leurs patients sur les

limites de la médecine d'une part, et sur la complexité de plus en plus grande des décisions à prendre en fin de vie, générée par les progrès de la médecine, d'autre part.

Déclaration d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Remerciements : Nos remerciements vont en premier lieu aux sponsors qui ont permis que cette étude puisse avoir lieu : l'AP-HP, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), la Fondation Médéric Alzheimer et la Fondation NoMaNi.

Ils vont aussi à ceux qui ont servi de référents pour les différents groupes d'inclusion : Marie-Françoise Fuchs pour l'association Old'Up, Laetitia Fauquet pour l'association « La vie à domicile » (VAD), Anne Lenart pour les deux EHPAD du groupe Korian, Madame Zacek pour la Résidence Madeleine Verdier de Montrouge, le docteur Anissa Belbachir pour le service d'orthopédie de l'hôpital Cochin, Madame Darricau pour le service de cardiologie de l'hôpital Lariboisière, les docteurs Bloch et Abitbol de l'hôpital Broca pour le sous-groupe Alzheimer, le docteur Catherine Brezault pour le service de gastro-entérologie de l'hôpital Cochin, Madame Perot pour le service de pneumologie de l'hôpital Cochin et Daniel Carré pour le groupe ADMO.

Ils vont aussi à tous les chercheurs qui en dehors de nous ont contribué à l'enquête : Hugo Coll, Aude de la Dorie, Éric Favereau, Nicolas Foureau, Françoise de Kervanoel, Jean-Marie Kunstman, Marine Loustau, Marla Spranzi, Amélie Yavchitz.

Enfin et surtout ils vont à toutes les personnes qui ont accepté de se prêter aux entretiens.

Références

- [1] Articles R1111-17 à R1111-20 du Code de la santé publique.
- [2] Alt-Maes F. La loi sur la fin de vie devant le droit pénal. *Semaine juridique* 2006;1:119.
- [3] Feuillet B. Les directives anticipées en France, un indice de consentement à effets limités. In: Negri S, editor. *Self-determination, dignity and end-of-life care*. Boston: Martinus Nijhoff; 2011. p. 195-208.
- [4] Article L1110-5 du Code de la Santé Publique.
- [5] Humbert V. *Je vous demande le droit de mourir*. Paris: Éditions livre de poche; 2004.
- [6] Arrêt de la Cour de Cassation. Chambre criminelle. 19 février 1997. n° de pourvoi: 96-82377.
- [7] Leonetti J. Introduction. In: *Rapport n° 1929 de la mission parlementaire d'information sur l'accompagnement de la fin de vie*. Paris; 2004. p. 6-8.
- [8] Caillavet H. In: *Rapport n° 1929 de la mission parlementaire d'information sur l'accompagnement de la fin de vie*. Tome II. Procès verbal de la séance du 21 janvier 2004. Paris: 2004. p. 553-55.
- [9] Hocquet-Berg S. Le texte sur la fin de vie : une loi pour les malades ou... pour les médecins ? *Responsabilité et assurances* ; 2005 ; focus 47.
- [10] Wiesing U, Jox RJ, Hebler HJ, Borasio GD. A new law on advance directives in Germany. *J Med Ethics* 2010;36:779-83.
- [11] Span P. Why do we avoid advance directives? *N Y Times* 20 Apr 2009.
- [12] Fournier V, Pousset M. Bilan d'activité du Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin après deux ans de fonctionnement. *Presse Med* 2006;35:960-6.
- [13] Eirini R, Fournier V. Strengths and limitations of considering patients as ethics 'actors' equal to doctors: reflections on the patients' position in a French clinical ethics consultation setting. *Clin Ethics* 2009;4:152-5.
- [14] Pour l'étude, le niveau socioprofessionnel des personnes interviewées a été catégorisé par les enquêteurs en trois niveaux (niveau bas, moyen et élevé) par référence à la classification CSP classique.
- [15] Paillé P, Mucchielli A. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Éditions Armand Colin; 2003.
- [16] Glaser BG, Strauss AL. *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. Chicago, IL: Aldine; 1967.
- [17] Perkins HS. Controlling death: the false promise of advance directives. *Ann Intern Med* 2007;147:151-7.
- [18] Favereau E. Interview de Hick C. « En Allemagne, le droit à une décision déraisonnable ». *Journal Libération* 2011.
- [19] Bonner S. Are advance directives legally binding or simply the starting point for discussion on patients' best interests? *BMJ* 2009;339:1230-4.