

ANNEE 2019

N°

**Compréhension et perception des directives anticipées par la population des
18-50 ans à l'aide du document proposé par le ministère des Solidarités et de
la Santé :**

Enquête dans des cabinets de médecine générale en Côte-d'Or.

THESE
Présentée

À l'UFR des Sciences de Santé de Dijon
Circonscription Médecine

Et soutenue publiquement le 7 juin 2019

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

Par Laurence LAMY (épouse DUBUISSON)

Née le 28 juillet 1989

A LE PORT (974)

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à la disposition de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur.

Ceci implique une obligation de citation et de référencement dans la rédaction de vos travaux.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

De juridiction constante, en s'appropriant tout ou partie d'une œuvre pour l'intégrer dans son propre document, l'étudiant se rend coupable d'un délit de contrefaçon (au sens de l'article L.335.1 et suivants du code de la propriété intellectuelle). Ce délit est dès lors constitutif d'une fraude pouvant donner lieu à des poursuites pénales conformément à la loi du 23 décembre 1901 dite de répression des fraudes dans les examens et concours publics.

ANNEE 2019

N°

**Compréhension et perception des directives anticipées par la population des
18-50 ans à l'aide du document proposé par le ministère des Solidarités et de
la Santé :**

Enquête dans des cabinets de médecine générale en Côte-d'Or.

THESE
Présentée

À l'UFR des Sciences de Santé de Dijon
Circonscription Médecine

Et soutenue publiquement le 7 juin 2019

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

Par Laurence LAMY (épouse DUBUISSON)

Née le 28 juillet 1989

A LE PORT (974)

Année Universitaire 2018-2019
au 1^{er} Avril 2019

Doyen :
Assesseurs :

M. Marc MAYNADIÉ
M. Pablo ORTEGA-DEBALLON
Mme Laurence DUVILLARD

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

			Discipline
M.	Sylvain	AUDIA	Médecine interne
M.	Marc	BARDOU	Pharmacologie clinique
M.	Jean-Noël	BASTIE	Hématologie - transfusion
M.	Emmanuel	BAULOT	Chirurgie orthopédique et traumatologie
M.	Yannick	BEJOT	Neurologie
M.	Alain	BERNARD	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Mme	Christine	BINQUET	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
M.	Philippe	BONNIAUD	Pneumologie
M.	Alain	BONNIN	Parasitologie et mycologie
M.	Bernard	BONNOTTE	Immunologie
M.	Olivier	BOUCHOT	Chirurgie cardiovasculaire et thoracique
M.	Belaid	BOUHEMAD	Anesthésiologie - réanimation chirurgicale
M.	Alexis	BOZORG-GRAYELI	ORL
M.	Alain	BRON	Ophthalmologie
M.	Laurent	BRONDEL	Physiologie
Mme	Mary	CALLANAN	Hématologie type biologique
M.	Patrick	CALLIER	Génétique
Mme	Catherine	CHAMARD-NEUWIRTH	Bactériologie - virologie; hygiène hospitalière
M.	Pierre-Emmanuel	CHARLES	Réanimation
M.	Pascal	CHAVANET	Maladies infectieuses
M.	Nicolas	CHEYNEL	Anatomie
M.	Alexandre	COCHET	Biophysique et médecine nucléaire
M.	Luc	CORMIER	Urologie
M.	Yves	COTTIN	Cardiologie
M.	Charles	COUTANT	Gynécologie-obstétrique
M.	Gilles	CREHANGE	Oncologie-radiothérapie
Mme	Catherine	CREUZOT-GARCHER	Ophthalmologie
M.	Frédéric	DALLE	Parasitologie et mycologie
M.	Alexis	DE ROUGEMONT	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
M.	Serge	DOUVIER	Gynécologie-obstétrique
Mme	Laurence	DUVILLARD	Biochimie et biologie moléculaire
M.	Olivier	FACY	Chirurgie générale
Mme	Laurence	FAIVRE-OLIVIER	Génétique médicale
Mme	Patricia	FAUQUE	Biologie et Médecine du Développement
Mme	Irène	FRANCOIS-PURSSELL	Médecine légale et droit de la santé
M.	Pierre	FUMOLEAU	Cancérologie
M.	François	GHIRINGHELLI	Cancérologie
M.	Vincent	GREMEAUX	Médecine physique et réadaptation
(Mise en disponibilité du 12 juin 2017 au 11 juin 2019)			
M.	Pierre Grégoire	GUINOT	Anesthésiologie – réanimation chirurgicale
M.	Frédéric	HUET	Pédiatrie
M.	Pierre	JOUANNY	Gériatrie

M.	Sylvain	LADOIRE	Histologie
M.	Gabriel	LAURENT	Cardiologie
M.	Côme	LEPAGE	Hépatogastroentérologie
M.	Romarc	LOFFROY	Radiologie et imagerie médicale
M.	Luc	LORGIS	Cardiologie
M.	Jean-François	MAILLEFERT	Rhumatologie
M.	Cyriaque Patrick	MANCKOUNDIA	Gériatrie
M.	Sylvain	MANFREDI	Hépatogastroentérologie
M.	Laurent	MARTIN	Anatomie et cytologie pathologiques
M.	David	MASSON	Biochimie et biologie moléculaire
M.	Marc	MAYNADIÉ	Hématologie – transfusion
M.	Marco	MIDULLA	Radiologie et imagerie médicale
M.	Thibault	MOREAU	Neurologie
M.	Klaus Luc	MOURIER	Neurochirurgie
Mme	Christiane	MOUSSON	Néphrologie
M.	Paul	ORNETTI	Rhumatologie
M.	Pablo	ORTEGA-DEBALLON	Chirurgie Générale
M.	Pierre Benoit	PAGES	Chirurgie thoracique et vasculaire
M.	Jean-Michel	PETIT	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
M.	Christophe	PHILIPPE	Génétique
M.	Lionel	PIROTH	Maladies infectieuses
Mme	Catherine	QUANTIN	Biostatistiques, informatique médicale
M.	Jean-Pierre	QUENOT	Réanimation
M.	Patrick	RAY	Médecine d'urgence
M.	Patrick	RAT	Chirurgie générale
M.	Jean-Michel	REBIBOU	Néphrologie
M.	Frédéric	RICOLFI	Radiologie et imagerie médicale
M.	Paul	SAGOT	Gynécologie-obstétrique
M.	Emmanuel	SAPIN	Chirurgie Infantile
M.	Henri-Jacques	SMOLIK	Médecine et santé au travail
M.	Éric	STEINMETZ	Chirurgie vasculaire
Mme	Christel	THAUVIN	Génétique
M.	Benoit	TROJAK	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
M.	Pierre	VABRES	Dermato-vénéréologie
M.	Bruno	VERGÈS	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
M.	Narcisse	ZWETYENGA	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

PROFESSEURS EN SURNOMBRE

M.	Bernard	BONIN (Surnombre jusqu'au 31/08/2019)	Psychiatrie d'adultes
M.	Philippe	CAMUS (Surnombre jusqu'au 31/08/2019)	Pneumologie
M.	Jean-Marie	CASILLAS-GIL (Surnombre jusqu'au 31/08/2020)	Médecine physique et réadaptation
M.	Maurice	GIROUD (Surnombre jusqu'au 31/08/2019)	Neurologie

**MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES
PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES MEDICALES**

			Discipline Universitaire
M.	Jean-Louis	ALBERINI	Biophysiques et médecine nucléaire
Mme	Lucie	AMOUREUX BOYER	Bactériologie
Mme	Shaliha	BECHOUA	Biologie et médecine du développement
M.	Benjamin	BOUILLET	Endocrinologie
Mme	Marie-Claude	BRINDISI	Nutrition
M.	Jean-Christophe	CHAUVET-GELINIER	Psychiatrie, psychologie médicale
Mme	Marie-Lorraine	CHRETIEN	Hématologie
M.	Damien	DENIMAL	Biochimie et biologie moléculaire
Mme	Vanessa	COTTET	Nutrition
M.	Hervé	DEVILLIERS	Médecine interne
Mme	Ségolène	GAMBERT-NICOT	Biochimie et biologie moléculaire
Mme	Marjolaine	GEORGES	Pneumologie
Mme	Françoise	GOIRAND	Pharmacologie fondamentale
M.	Charles	GUENANCIA	Physiologie
Mme	Agnès	JACQUIN	Physiologie
M.	Alain	LALANDE	Biophysique et médecine nucléaire
M.	Louis	LEGRAND	Biostatistiques, informatique médicale
Mme	Stéphanie	LEMAIRE-EWING	Biochimie et biologie moléculaire
M	Maxime	SAMSON	Médecine interne
M.	Paul-Mickaël	WALKER	Biophysique et médecine nucléaire

PROFESSEURS EMERITES

M.	Laurent	BEDENNE	(01/09/2017 au 31/08/2020)
M.	Jean-François	BESANCENOT	(01/09/2017 au 31/08/2020)
M.	François	BRUNOTTE	(01/09/2017 au 31/08/2020)
M.	Jean	CUISENIER	(01/09/2018 au 21/08/2021)
M.	Jean-Pierre	DIDIER	(01/11/2018 au 31/10/2021)
Mme	Monique	DUMAS-MARION	01/09/2018 au 31/08/2021)
M.	Jean	FAIVRE	(01/09/2018 au 21/08/2021)
M.	Claude	GIRARD	(01/01/2019 au 31/12/2022)
M.	Patrick	HILLON	(01/09/2016 au 31/08/2019)
M.	François	MARTIN	(01/09/2018 au 31/08/2021)
M.	Pierre	TROUILLOUD	(01/09/2017 au 31/08/2020)

PROFESSEURS DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

M.	Jean-Noël	BEIS	Médecine Générale
----	-----------	-------------	-------------------

PROFESSEURS ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE

M.	Didier	CANNET	Médecine Générale
M.	François	MORLON	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE

Mme	Anne	COMBERNOUX -WALDNER	Médecine Générale
M.	Clément	CHARRA	Médecine Générale
M.	Benoit	DAUTRICHE	Médecine Générale
M.	Rémi	DURAND	Médecine Générale
M.	Arnaud	GOUGET	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Mme	Lucie	BERNARD	Anglais
M.	Didier	CARNET	Anglais
Mme	Catherine	LEJEUNE	Pôle Epidémiologie
M.	Gaëtan	JEGO	Biologie Cellulaire

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

Mme	Marianne	ZELLER	Physiologie
-----	----------	---------------	-------------

PROFESSEURS AGREGES de L'ENSEIGNEMENT SECONDAIRE

Mme	Marceline	EVRARD	Anglais
Mme	Lucie	MAILLARD	Anglais

PROFESSEURS CERTIFIES

Mme	Anais	CARNET	Anglais
M.	Philippe	DE LA GRANGE	Anglais
Mme	Virginie	ROUXEL	Anglais (Pharmacie)

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

M.	François	GIRODON	Sciences biologiques, fondamentales et cliniques
Mme	Evelyne	KOHLI	Immunologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

M.	Mathieu	BOULIN	Pharmacie clinique
M.	Philippe	FAGNONI	Pharmacie clinique
M.	Frédéric	LIRUSSI	Toxicologie
M.	Marc	SAUTOUR	Botanique et cryptogamie
M.	Antonin	SCHMITT	Pharmacologie

L'UFR des Sciences de Santé de Dijon, Circonscription Médecine, déclare que les opinions émises dans les thèses qui lui sont présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs, et qu'elle n'entend ne leur donner ni approbation, ni improbation.

COMPOSITION DU JURY

Président :

Mr le Professeur Jean-Noël BEIS

Membres :

Mr le Professeur Jean-Marie CASILLAS-GIL

Mr le Professeur associé François MORLON

Directeur de thèse :

Mr le Docteur Arnaud CHEVRE

REMERCIEMENTS

A monsieur le Professeur Jean-Noël BEIS, je vous remercie de m'avoir fait l'honneur d'accepter de présider ce jury. Veuillez trouver ici le témoignage de ma gratitude et de mon profond respect. Merci pour votre implication à la présidence du Département de Médecine Générale.

A monsieur le Professeur Jean-Marie CASILLAS- GIL, vous me faites l'honneur de juger ce travail. Je vous adresse mes sincères remerciements.

A monsieur le Professeur François MORLON, vous me faites l'honneur de juger ce travail. Je vous adresse l'expression de mon profond respect. Merci de votre implication auprès des étudiants de médecine générale.

Au Docteur Arnaud CHEVRE, mon directeur de thèse. Merci de m'avoir fait découvrir les directives anticipées par le biais de votre équipe. Je vous remercie d'avoir accepté de m'accompagner dans la réalisation de ce travail. Merci pour vos remarques et le regard différent que vous portez sur la fin de vie. Soyez assuré de mon plus profond respect.

A tous les médecins et personnes qui ont accepté de participer à l'étude, je vous remercie de l'intérêt porté à mon travail et de votre disponibilité.

Aux équipes rencontrées,

Au SRAU de Dijon : merci aux médecins et infirmières qui ont pris le temps de m'enseigner et de m'accompagner. A mes supers co-internes, Jane, Elise, Marie, Michel, Raphaëlle et Claudia sans qui je n'aurais jamais tenu. Merci d'avoir été présents et à l'écoute.

Au service de médecine 1 de Beaune : merci pour cette prise d'autonomie assurée, pour ces moments de rires et de partages. J'en garde de très bons souvenirs.

Au service de diabétologie de Chalon : merci de m'avoir fait découvrir la diabétologie sous un autre angle.

Au service de pédiatrie de Chalon : merci aux médecins, aux infirmières et auxiliaires puéricultrices de m'avoir fait découvrir le monde des « Bisounours ». Un grand merci à Véro sans qui ces longues nuits de garde n'auraient pas été les mêmes ! Et sans oublier Julie et Fanny mes deux complices devenues amies.

Aux médecins généralistes, les Dr GAIMARD, TAUPENOT, JOLY, CUBILLE, SUDRE et WALDNER. Merci de m'avoir fait découvrir la médecine générale sous ses différentes facettes. Ces journées de stage ont été une révélation pour moi et ont conforté mon choix.

A mes fidèles amies,

Estelle, fidèle au poste depuis ces premières années de médecine. Mon acolyte des stages d'externat. Une aventure qui aurait été bien plus triste sans toi. Merci pour tous ces bons moments et les prochains à venir.

Camillou, connaissance d'externat devenue amie à l'internat ? Ce qui est sûr maintenant c'est que tu fais partie de mes proches amies. Merci pour ta présence et ton écoute.

Tiff, mon amie de toujours. Merci pour ta bonne humeur et ta folie. J'espère que cette amitié a encore de belles années devant elle.

Diane, merci d'être là quand il faut. Je suis ravie de te compter parmi mes plus proches amies. Et encore merci pour tes précieux conseils et ton aide pour ce travail.

A ma famille,

Mes parents, France-May et Paul, sans qui je ne serais pas là. Merci d'avoir toujours cru en moi et de m'avoir poussée à réaliser mes rêves. Je vous en serai éternellement reconnaissante.

A mon frère et ma sœur, Alexandre et Marie-Béatrice, pour tous ces moments de complicités passés ensemble et pour, je l'espère, ceux encore à venir.

A ma belle-famille qui m'a gentiment accueillie. Je suis ravie de faire partie des vôtres.

A ma belle-sœur chérie, Karine. Merci pour ta patience et ton aide précieuse pour ce travail.

A mon mari, ma moitié, Mickaël. Merci de m'avoir soutenue depuis le début, d'avoir été là dans mes instants de doutes et de joie. Merci pour tous ces moments que l'on partage depuis quelques années maintenant. Je ne sais pas ce que je ferais sans toi.

Et sans oublier notre cagette d'amour, Marley.

SERMENT D'HIPPOCRATE

"Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque."

TABLE DES MATIERES

LISTE DES ABREVIATIONS	15	
INTRODUCTION.....	16	
MATERIEL ET METHODES	18	
RESULTATS	19	
1	COMPREHENSION ET PERCEPTION DES PARTICIPANTS..... 20	
1.1	<i>Le document du ministère des Solidarités et de la Santé</i> 20	
1.1.1	Description	20
1.1.2	Clair et simple.....	20
1.1.3	Mais pas assez précis.....	21
1.2	<i>Compréhension du document.....</i> 22	
1.2.1	Ce qu'ils ont retenu	22
1.2.2	Sédation profonde.....	23
1.2.3	Obstination déraisonnable	23
1.3	<i>Points de vue des participants sur les directives anticipées</i> 24	
1.3.1	Que du positif.....	24
1.3.2	Parce que.....	24
1.3.2.1	Libérer la parole.....	24
1.3.2.2	Eviter des situations jugées difficiles	25
1.4	<i>La rédaction.....</i> 26	
1.4.1	Se sentir concerné	26
1.4.2	Les écrire, oui, mais quand ?	27
1.4.2.1	Déjà rédigées	27
1.4.2.2	Prochainement	28
1.4.3	Les difficultés de projection et freins à la rédaction	28
1.4.3.1	Trop jeune et en bonne santé.....	28
1.4.3.2	Evènement de vie	28
1.4.3.3	Le langage médical	29
1.4.3.4	Difficulté à se projeter sa propre mort	30
1.4.3.5	L'absence de durée de validité, la conservation et la restitution	30
1.4.3.6	Pas envie.....	31
1.4.3.7	Les parents.....	31
1.4.4	Seul ou avec de l'aide	31
1.4.4.1	Seul	31
1.4.4.2	Avec de l'aide.....	32
1.5	<i>Associations et amalgames.....</i> 33	
1.5.1	Testament médical	33
1.5.2	Le don d'organes	33
1.5.3	Affaires médiatisées	34
1.5.4	Euthanasie et suicide assisté	34
1.5.5	Autres	35
2	LA PROMOTION 36	
2.1	<i>Ceux qui connaissent</i> 36	
2.2	<i>Domage.....</i> 37	
2.3	<i>Quand en parler ?.....</i> 38	
2.3.1	Avec le médecin	38
2.3.2	Avec l'entourage	38
2.4	<i>Comment en parler.....</i> 39	
2.4.1	Dépliants et affiches.....	39

2.4.2	Au cours d'une consultation.....	40
2.4.3	Les médias	40
2.4.4	Le bouche à oreilles.....	41
2.4.5	Journée défense et citoyenneté.....	41
3	LA PLACE DU MEDECIN TRAITANT	41
3.1	<i>Informé</i>	41
3.2	<i>Conseiller</i>	42
3.3	<i>Dépositaire</i>	43
	DISCUSSION	44
1	LES BIAIS ET LES FORCES.....	44
1.1	<i>Les biais</i>	44
1.2	<i>Les forces</i>	44
2	LES RESULTATS DE L'ETUDE.....	45
2.1	<i>Compréhension du document</i>	45
2.2	<i>Se sentir concerné</i>	46
2.3	<i>Ouvrir un dialogue</i>	47
2.4	<i>La rédaction et ses freins</i>	48
2.4.1	L'absence d'information et la procrastination	48
2.4.2	La mort	48
2.4.3	Le document et la barrière du langage médical	49
2.4.4	Les formalités administratives.....	50
2.4.5	Seul ou avec de l'aide	51
2.5	<i>Les associations et les amalgames</i>	51
2.6	<i>Promotion</i>	53
2.6.1	Ceux qui connaissent et qui ne connaissent pas	53
2.6.2	Quand en parler	53
2.6.3	Comment en parler	54
2.6.3.1	Le médecin traitant et autres professionnels de santé	54
2.6.3.2	Les médias	55
2.6.3.3	La famille et les proches	56
2.6.3.4	Autres	56
2.7	<i>La place du médecin traitant</i>	57
	CONCLUSIONS.....	60
	BIBLIOGRAPHIE	62
	ANNEXES.....	66

LISTE DES ABREVIATIONS

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

BFM TV : chaîne de télévision française d'information nationale en continu

BVA : Brulé, Ville et Associés (société d'études et de conseil)

CNSPFV : Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

DMP : Dossier Médical Partagé

DRCI : Délégation à la Recherche Clinique et à l'Innovation

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

HAS : Haute Autorité de Santé

IC : Intervalle de Confiance

IFOP : Institut Français d'Opinion Publique

IGAS : l'Inspection Générale des Affaires Sociales

INED : Institut National d'Etudes Démographiques

JALMALV : Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie

MOOC : Massive Open Online Course (= cours d'enseignement diffusé sur Internet)

OR : Odds Ratio

QCM : Questionnaire à Choix Multiple

SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

TNT : Télévision Numérique Terrestre

TV : TéléVisuel

USMR : Unité de Soutien Méthodologique à la Recherche

WONCA : World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians (= Organisation Mondiale des Médecins Généralistes)

INTRODUCTION

Les directives anticipées permettent à toute personne majeure d'exprimer ses volontés par écrit au sujet de sa fin de vie, lorsqu'elle ne sera plus capable de communiquer (1,2). Elles ont fait leur apparition par les dispositions législatives de la loi Léonetti du 22 avril 2005. Révocable à tout moment, ce document avait toutefois une durée de validité limitée à trois ans. Il permettait aux médecins d'avoir une idée sur les volontés médicales du patient relatives à sa fin de vie. Néanmoins celles-ci n'étaient que consultatives et non contraignantes (3).

Une dizaine d'années plus tard une nouvelle loi, la loi Claeys Léonetti du 2 février 2016 rendue applicable par le décret n° 2016-1067 du 3 août 2016, a permis une amélioration des mesures en place. Tout d'abord, les directives anticipées deviennent contraignantes pour les médecins sauf dans trois situations : une urgence vitale, un caractère inapproprié des directives anticipées par rapport à la situation et une rédaction non conforme à la situation médicale du patient. D'autre part, elles permettent au patient de demander à bénéficier d'une sédation profonde, continue et maintenue jusqu'au décès dans des situations précises et strictement encadrées. Désormais, les directives anticipées ne sont plus limitées dans le temps et sont révisables à tout moment. Il faut également noter l'apparition de deux modèles de rédaction. Le modèle A qui concerne toutes les personnes atteintes de maladie grave ou en fin de vie. Et le modèle B qui concerne toute personne majeure en bonne santé. Pour finir, cette nouvelle loi a permis de renforcer certains points comme le statut de la personne de confiance, le droit à une antalgie efficace et d'accepter ou refuser toute forme d'obstination déraisonnable (1,2,4).

Depuis l'apparition des directives anticipées en 2005, beaucoup d'études ont été réalisées. En novembre 2012, l'INED publiait une étude révélant que seuls 2,5% de la population française de plus de 18 ans et décédés avaient rédigé leurs directives anticipées (5). La dernière enquête nationale en date a été menée par la société de sondage BVA en janvier 2018, « Le regard des Français et des médecins généralistes ». Selon l'étude, 60% des Français de plus de 50 ans avaient connaissance de l'existence d'une loi sur la fin de vie, 42% d'entre eux savaient qu'elle avait mis en place les directives anticipées et 19% savaient de quoi il s'agissait précisément. Le taux de rédaction était de 11% (6). Cependant cette étude ne reflétait que l'opinion des plus de 50ans.

Nous avons tous entendu parler, à un moment donné, de cette affaire très médiatisée concernant Vincent Lambert. Il s'agit d'un jeune homme de 42 ans plongé dans un état de conscience minimal à la suite d'un accident de la voie publique en 2008. Il est depuis plusieurs années au centre d'un conflit judiciaire mais également familial en lien avec son état de santé et l'absence de directives anticipées. En 2017, les accidents de la voie publique ont fait 58 613 victimes corporelles en France métropolitaine dont 3 448 personnes sont mortes dans les 30 jours après leur accident (7). Les accidents de la voie publique entrent dans la catégorie des morts violentes qui sont la deuxième cause de la mortalité prématurée en France (en dehors de Mayotte) (8). La mortalité prématurée est un problème de santé publique et elle correspond à l'ensemble des décès survenant avant 65 ans (9). En 2018, le taux brut de mortalité prématurée en France métropolitaine était de 1,8‰ (10).

Dans ce contexte et suite à l'apparition de deux modèles de rédaction, notamment le modèle B qui semble s'intéresser aux décès de survenue brutale et/ou aux personnes en bonne santé qui souhaitent anticiper leur fin de vie, il nous a semblé pertinent de connaître l'avis de la population des 18-50 ans qui représente 40,3% de la population française au 1^{er} janvier 2019 (11). L'objectif principal de notre étude était de déterminer la compréhension et la perception des directives anticipées par la population des 18-50 ans à l'aide du document proposé par le ministère des Solidarités et de la Santé. Les objectifs secondaires étaient de connaître les moyens de promotion par lesquels les participants souhaitaient être informés et la place qu'ils accordaient au médecin traitant.

MATERIEL ET METHODES

Pour atteindre l'objectif principal de notre étude qui est de déterminer la compréhension et la perception des directives anticipées par la population des 18-50 ans à l'aide du document proposé par le ministère des Solidarités et de la Santé, nous avons opté pour une étude qualitative par entretiens semi-dirigés.

Les critères d'inclusion définissaient des adultes de 18 à 50 ans, ne présentant aucune pathologie chronique, aucun handicap et aucun traitement médicamenteux au long cours. Un critère d'exclusion était retenu : l'exercice d'une profession médicale ou paramédicale. Les critères permettant de décrire les participants étaient le sexe, l'âge et l'activité (en étude ou en formation, en activité professionnelle, sans emploi).

Concernant le recueil des données et leur exploitation, aucune démarche administrative n'a été nécessaire, en accord avec l'unité de soutien méthodologique à la recherche (USMR) et la délégation à la recherche clinique et à l'innovation (DRCI).

La sélection et l'inclusion ont été faites par l'investigateur principal au cours de journées de remplacement dans des cabinets de médecine générale autour de Dijon, avec l'accord préalable des médecins généralistes remplacés. Après vérification du dossier médical et interrogatoire sur les antécédents, il a été proposé oralement à la personne de participer à l'étude. Si celle-ci acceptait, le document du ministère des Solidarités et de la Santé sur les directives anticipées lui était remis (Annexe 1). Une explication de l'étude lui était donnée oralement et son consentement oral sur l'exploitation de ses données lui était demandé (Annexe 2). Un rendez-vous était ensuite fixé au cabinet ou par téléphone.

Les entretiens se sont faits selon les disponibilités des participants. Leurs réponses étaient enregistrées dans un fichier audio sur un ordinateur portable. Les entretiens étaient réalisés avec un guide d'entretien qui a évolué au cours des interrogatoires (Annexe 3). Le nombre de participants n'a pas été fixé à l'avance. Il a été déterminé lorsque la saturation de données a été atteinte, c'est-à-dire lorsqu'il y avait une redondance des propos recueillis et une absence de nouvelle opinion. Elle a été atteinte au quinzième entretien. Trois entretiens supplémentaires ont été réalisés pour confirmer.

La transcription a été réalisée par l'investigateur principal à l'aide d'un logiciel de traitement de texte. Pour rester fidèle au récit des participants et limiter les pertes d'informations, le langage oral a été volontairement conservé. L'anonymat des participants a été garanti en ne révélant aucun nom de lieu ni de personne. Les entretiens retranscrits constituaient des *verbatim*. Après relectures successives, un codage axial a permis de classer les *verbatim* en sous-thèmes, qui ont secondairement été regroupés en thèmes par codage multithématique.

RESULTATS

Au total 25 personnes sélectionnées ont donné leur accord pour participer aux entretiens. Dix-huit entretiens ont été réalisés du 2 octobre 2018 au 9 janvier 2019. En effet, 7 personnes n'ont pas donné suite (barrière de la langue, absence de réponse malgré relance par message vocal). Parmi les 18 participants, on retrouve 9 hommes (50%) et 9 femmes (50%) de 18 à 50 ans. Quatre des participants sont étudiants ou en formation (22%), douze ont une activité professionnelle (67%) et deux sont sans emploi ou retraité (11%). La moyenne d'âge est de 32,7 ans (le plus jeune a 18 ans et le plus âgé a 48 ans). Les caractéristiques sont détaillées dans le tableau suivant.

Tableau caractéristiques des participants

	Sexe	Age	Etudiant/en formation	En activité professionnelle	Sans emploi/retraité
P1	F	22	X		
P2	F	48		X	
P3	H	30		X	
P4	H	25		X	
P5	H	22	X		
P6	H	21		X	
P7	F	19	X		
P8	H	46		X	
P9	F	47		X	
P10	F	20	X		
P11	H	40		X	
P12	F	48		X	
P13	H	18		X	
P14	F	48			X
P15	H	45		X	
P16	F	26		X	
P17	F	32		X	
P18	H	33			X

En moyenne, les entretiens ont duré 19 min 32sec, avec un minimum de 9 min 57sec et un maximum de 46 min 01.

L'analyse des *verbatim* a permis de dégager 3 grands axes : la compréhension et la perception des participants sur le document du ministère des Solidarités et de la Santé, la promotion des directives anticipées et la place accordée au médecin traitant.

Pour accompagner la lecture, des extraits des *verbatim* les plus pertinents et reflétant l'idée générale ont été joints à l'analyse.

1 Compréhension et perception des participants

1.1 Le document du ministère des Solidarités et de la Santé

1.1.1 Description

Le document du ministère des Solidarités et de la Santé fait suite à la loi du 2 février 2016 et reprend les deux modèles détaillés dans son décret d'application. Il comporte une partie explicative et une partie rédactionnelle s'inscrivant dans la trame d'un formulaire (Annexe 1).

Dans la partie explicative, le ministère des Solidarités et de la Santé définit les directives anticipées de cette façon :

« Toute personne majeure peut rédiger ses « directives anticipées » concernant sa fin de vie. C'est une possibilité qui vous est donnée. Il s'agit pour vous d'exprimer vos volontés par écrit sur les décisions médicales à prendre lorsque vous serez en fin de vie, sur les traitements ou actes médicaux qui seront ou ne seront pas engagés, limités ou arrêtés.

La fin de vie peut arriver après un accident ou à l'issue d'une maladie grave. Dans ces circonstances, vous serez peut-être dans l'incapacité de vous exprimer. Si vous avez rédigé des directives anticipées, votre médecin et vos proches sauront quelles sont vos volontés, même si vous ne pouvez plus vous exprimer. »

Cette définition est complétée par une brève explication des grands points des directives anticipées. Tout d'abord, le ministère souligne l'existence de deux modèles de rédaction et la possibilité d'exprimer des souhaits non médicaux pouvant aider l'équipe soignante à prendre une décision. Puis, il donne des indications sur les personnes avec lesquelles en parler, les partager, les conserver. Il parle également de l'existence du guide de l'HAS qui aide et conseille à la rédaction, du caractère contraignant des directives anticipées qui s'imposent au médecin et de leur caractère révisable et sans limite dans le temps. Et pour finir, il suggère des lieux possibles de conservation (dossier médical, dossier médical partagé, chez soi ou avec la personne de confiance).

La partie rédactionnelle comprend une fiche d'identification de la personne, un formulaire pour exprimer des souhaits ou informations non médicales, les deux modèles de rédaction A et B, un modèle « cas particulier » pour les personnes ne pouvant pas rédiger physiquement leurs directives anticipées, une fiche d'identification de la personne de confiance et un formulaire permettant de modifier ou annuler les directives anticipées rédigées.

1.1.2 Clair et simple...

Pour la grande majorité des participants, le document leur paraissait simple et clair. En effet, ils estimaient que la présentation et la synthèse courte le rendaient accessible à tous. Le document est perçu par les participants comme compréhensible et complet dans son ensemble.

P6 : Sinon je trouve que le formulaire est plutôt court à remplir, donc je pense que c'est quelque chose qui est à la portée de personnes qui souhaitent le faire. Ça ne doit pas prendre beaucoup de temps non plus. Je pense que les modèles sont assez bien rédigés.

P10 : Ça va, je n'ai pas trouvé de choses compliquées. C'était clair. Oui et il n'est pas très long. Ça se lit vite et facile à comprendre.

1.1.3 Mais pas assez précis

D'autres participants en revanche, ont estimé que la rédaction simple et rapide était peut-être un peu trop prononcée. Ils avaient besoin de plus de précisions notamment sur les termes médicaux pour les rassurer. La partie rédactionnelle du document a été trouvée peu attrayante. Ceci étant probablement dû au fait de l'absence d'exemples de situations dans lesquelles les participants pouvaient se retrouver. L'une d'eux a évoqué la possibilité d'un QCM pour faciliter la prise de décision et obtenir des situations concrètes pour une projection plus simple.

P2 : Je ne suis pas du monde médical, mais c'est vrai que ce n'est pas forcément évident de savoir ce que ça veut dire. Comment dire, ce que ça inclut la réanimation, ce que ça n'inclut pas. (...) Non... non mais il faudrait peut-être que ce soit un petit peu plus précis dans ce qui est réanimation. Enfin qu'on puisse comprendre quoi, comprendre exactement... Ce n'est pas évident.

P15 : Alors après il doit parler à tous, ça j'en ai bien conscience, mais je l'ai trouvé des fois peut-être un petit trop simpliste comme si on s'adressait à des enfants. Pour la peine il veut bien dire ce qu'il veut dire. Donc oui je l'ai trouvé assez clair.

P17 : En fait la formulation est claire, c'est parfaitement compréhensible. Il n'y a pas de souci. Après en terme de conception, c'est un peu ce que je vous disais tout à l'heure, en fait je pense qu'on peut formuler des choses assez vagues. On ne sait pas exactement ce à quoi on peut être exposés dans ce genre de situations. Et du coup je me dis si les formulations sont trop vagues, est-ce que vraiment ça donne une piste au médecin ? (...) Et pour tout vous dire je m'attendais plus à quelque chose sous forme de QCM. En tout cas qu'il y ait des réponses déjà préconçues de proposées. Et qu'après il y ait une partie où on pouvait compléter si jamais les réponses ne convenaient pas. Plus simple et même peut-être plus efficace.

Les tournures de phrases ont également été soulignées. Il y avait trop de négations ce qui n'aidait pas à la compréhension et ne les rassurait pas comme le soulignent P9 et P2.

P2 : En fait c'est plutôt anxiogène que rassurant. Enfin, moi j'ai trouvé, en tout cas comme c'est rédigé.

P9 : Et très honnêtement c'est très jargonnant quand même. C'est-à-dire que faut déjà être cultivé pour comprendre la manière dont c'est écrit. Parce que je m'y suis quand même repris à deux fois pour relire cette phrase soulignée « la loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou arrêtés ». Il y a trop de négations. Alors on voit bien qu'il faut prendre des gants pour dire des choses. Mais il y a trop de négations, on ne la comprend pas cette phrase.

1.2 Compréhension du document

1.2.1 Ce qu'ils ont retenu

De ce document, les participants ont fait ressortir trois grands points lorsqu'on leur demandait de résumer les directives anticipées : il s'agissait d'exprimer par écrit leurs volontés, médicales ou non, lorsqu'ils seront en fin de vie et incapables de s'exprimer.

P6 : En quelques mots, c'est un document représentant nos dernières volontés avant de mourir de ce que j'en ai compris. Ce qu'on souhaite faire, enfin, ce qu'on souhaite qui soit fait si on est incapable de parler en fait. Donc médicalement parlant, et aussi en cas de décès pour l'enterrement et la culture.

P15 : Tout simplement c'est anticiper sa fin de vie. Pouvoir dire à des personnes, enfin au corps médical le choix qui est le nôtre par rapport à la fin de vie, par rapport à la réanimation, par rapport à toutes ces choses-là. Par rapport au fait que l'on puisse se retrouver dans le coma. Ou sur le suivi médical. Sur l'acharnement thérapeutique qui peut être pratiqué ou pas. Il y a deux cas, le cas des personnes qui sont déjà malades et qui veulent pouvoir dire ce qu'il en est. Et puis il y a les personnes qui sont comme moi, pas malades, mais dans le cas d'un accident, dans le cas d'un problème qui n'était pas forcément décelable et qui peut arriver du jour au lendemain. Et puis, il y a aussi deux autres possibilités, soit d'en référer auprès de son médecin, soit d'en référer auprès d'une personne dont on a confiance dans sa famille ou pas d'ailleurs.

Les améliorations apportées par la loi du 2 février 2016, le caractère contraignant pour le médecin, la durée de validité non limitée dans le temps et le caractère révisable, ont été peu soulignés par les participants.

P12 : Qu'on pouvait le faire soit en étant en bonne santé soit si on avait une maladie grave ou incurable. Qu'il y avait donc deux formulaires différents. Que c'étaient des directives qui devaient être appliquées par le médecin, donc soit le médecin traitant soit le médecin de l'EHPAD ou hospitalier. (...) Il y avait une annexe aussi dans laquelle on pouvait motiver un peu plus en disant « je n'ai pas envie d'être seul, je n'ai pas envie d'être handicapé etc ». Que ça pouvait être une indication mais que légalement le médecin n'était pas obligé de les appliquer.

P17 : Alors ce que j'en ai compris c'est que c'est un document qui a une valeur légale pour ce que l'on souhaiterait en terme de santé lorsqu'on est incapable de s'exprimer. Que c'est valable tout le temps. Que c'est le document le plus récent qui compte et qu'on peut le refaire un peu quand on veut.

1.2.2 Sédation profonde

« La sédation profonde et continue jusqu'au décès est une pratique qui consiste à endormir profondément un patient de manière à s'assurer qu'il ne souffre plus alors que son décès est imminent et inévitable. Dire que la sédation est continue jusqu'au décès implique qu'il n'y aura pas de retour à la conscience de la part du patient. »(12)

Pour la plupart des participants, la compréhension de la sédation profonde était bonne. Elle était rattachée à la notion de « coma artificiel », « endormissement de la personne » pour qu'elle ne ressente plus la douleur et puisse avoir une fin de vie « agréable ».

P17 : Et alors « sédation profonde » pour moi je le comprends comme une espèce d'alternative à l'euthanasie. Ce que je me représente c'est le maintien dans l'absence de douleur, justement dans un coma profond, jusqu'à ce que le corps s'éteigne tout seul. La sédation, pour moi, c'est qu'on va faire en sorte qu'il n'y ait pas de douleur. Mais on ne va pas forcément faire en sorte que le corps ait tout ce qu'il faut pour continuer de tourner et si la machine s'arrête elle s'arrête.

P18 : Alors « sédation profonde », normalement, c'est quand on met la personne dans état amorphe où elle ne sent plus rien. Elle est vraiment shootée aux médicaments pour qu'elle ne ressente plus la douleur, en gros. C'est pour faciliter au plus sa fin de vie.

Et puis, il y a aussi eu de mauvaises interprétations et associations à l'euthanasie, aux soins de confort ou à la fin de l'obstination déraisonnable.

P9 : C'est de l'euthanasie.

P12 : Alors je pense que c'est quand les personnes ne peuvent plus s'alimenter, on met une perfusion je crois... Parce que c'est pour éviter que la personne souffre. Parce que je crois que quand on ne peut plus s'alimenter et qu'il y a une dénutrition il y a des souffrances musculaires et organes. Je crois que c'est ça...

P10 : C'est quand on veut être débranchés ?

1.2.3 Obstination déraisonnable

« On appelle obstination déraisonnable ou acharnement thérapeutique, le fait d'initier ou de poursuivre des actes ou des traitements médicaux inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. »(12)

L'obstination déraisonnable était perçue par les participants comme le maintien artificiel de la vie. C'était l'utilisation de machines, de médicaments et autres soins chez une personne qui en est dépendante pour vivre, et qui ne donneront aucun résultat hormis de la faire souffrir.

P3 : Moi je comprends quand on n'est plus capable de s'alimenter ou de respirer seul. Voilà, forcer et maintenir la personne en vie artificiellement, pour moi c'est de l'obstination.

P12 : Alors pour moi « obstination déraisonnable » c'était si un médecin disait qu'il fallait s'obstiner à traiter la personne en sachant que de toute façon il n'y avait pas d'issue et qu'elle souffre. Ça éviterait que le patient souffre pour rien en fait. C'est ça l' « obstination déraisonnable », c'est de se dire « si si si il faut que je soigne faut que je soigne faut que je soigne tant que ça tient » sans prendre en compte le bien-être du patient finalement.

P9, elle, s'est posée la question de la limite entre le raisonnable et le déraisonnable. Si les prises en charge sont insensées, pourquoi se poser la question ?

P9 : Mais ça interroge parce que si on est dans l'obstination déraisonnable, on pourrait se dire qu'ils ne vont pas tenter ces soins-là du coup. Donc où est l'obligation du médecin ? Parce que si c'est une obstination déraisonnable, la question ne devrait même pas se poser. C'est-à-dire qu'on ne devrait même pas être réanimé au niveau cardiaque ou branché à un appareil si on n'a aucune chance d'évoluer. Là on est vraiment dans l'obstination déraisonnable et ça ne devrait pas exister. Parce que ça a quand même un coût ces soins.

1.3 Points de vue des participants sur les directives anticipées

1.3.1 Que du positif

Sur l'ensemble des entretiens, les avis étaient positifs. Les mots revenant le plus ont été : « bien », « utile », « pratique », « important », « rassurant ».

P3 : Moi je pense que c'est une bonne chose d'avoir la possibilité de le faire, une très bonne chose.

P9 : C'est quand même très rassurant.

P13 : Je pense que c'est très important de les faire. C'est un bon truc, c'est quelque chose de bien. (...) C'est très utile je pense.

1.3.2 Parce que...

1.3.2.1 Libérer la parole

Pour certains, les directives anticipées ont permis une avancée importante en libérant la parole sur la fin vie, le droit des patients et sur l'euthanasie. Elles responsabilisent le patient sur sa santé, ce qui lui permet de participer aux échanges avec son médecin, et de renforcer leur relation par le dialogue.

P9 : Pourtant c'est quelque chose qui contribue à nos droits. C'est quand même très rassurant. (...) Ah oui c'est bien. Ça renforce le droit des malades. De disposer de son avenir, de son corps. Ça permet un échange avec les médecins aussi. Avec toutes ces questions. Comme vous disiez l'approche de la mort c'est quelque chose d'assez tabou. Donc, non non je trouve que c'est une bonne chose. (...) Ça permet aux gens d'être plus responsables, plus acteurs. La décision incombe moins au médecin...

P12 : Moi je trouve que c'est très bien. Non mais c'est vrai qu'il y a eu des grosses avancées. Il y a eu des affaires comme Humbert, la loi Léonetti. C'est-à-dire qu'aujourd'hui on parle d'euthanasie. (...) Et puis c'est bien de pouvoir exprimer de ce dont on a envie, ce qu'on veut pour soi ou pas. En sachant qu'en plus on peut revenir dessus. Parce que c'est vrai que quand on est en bonne santé, qu'on est confronté, on est quand même accroché à la vie. Donc si on a envie de reculer ce moment-là, eh bien on peut le reculer. Donc c'est intéressant, ça donne un peu plus de transparence.

De plus, les directives anticipées permettent d'avoir un échange avec sa personne de confiance, son médecin, ses proches, de lever le tabou sur sa fin de vie et d'exprimer ses volontés aux autres.

P9 : Le fait qu'il y ait un échange, qu'on sache les volontés de la personne. Il y a des personnes qui prévoient leurs obsèques mais ils ne se voient pas atteints. (...) Je pense que c'est autant pour la personne, elle sait qu'elle ne va pas subir d'acharnement, que pour les proches on sait qu'ils vont être moins en difficulté.

1.3.2.2 Eviter des situations jugées difficiles

Pour les participants, les directives anticipées permettaient d'éviter des situations difficiles. Par exemple, le fait de se savoir dans un état végétatif, de faire porter à la famille le choix d'arrêter ou de maintenir artificiellement la vie d'un proche qui pourrait créer un désaccord au sein d'une famille, l'acharnement thérapeutique par les médecins.... Pour eux, elles permettaient de partir l'esprit tranquille, en laissant leurs volontés à leur famille, leur éviter un sentiment de culpabilité. C'est un droit « fondamental et indispensable ».

P11: Je pense que c'est bien de le faire parce qu'on peut avoir des divergences en fonction des proches. Je pense que c'est bien d'avoir fait ça à l'avance. (...) Je pense que ça peut faire souffrir nos proches le jour où il y a un problème. Je pense que c'est bien de prendre la décision avant pour éviter des souffrances inutiles. Et puis partir l'esprit tranquille, je dirais.

P13 : Je ne sais pas, par exemple mes parents me disent « on ne l'a pas fait ce sera à toi de décider » ah non non. Parce que tu les vois souffrir, dans tous les cas on a envie de les voir en vie, mais au fond tu sais qu'ils souffrent donc tu as envie, ce n'est pas méchant, mais qu'ils partent pour ne pas qu'ils souffrent donc tu as l'impression qu'ils sont morts à cause de toi. Ah non, je ne me vois pas dire « arrêtez les machines ». Je ne pourrais pas dire à côté « non continuez » et la voir souffrir. Ça c'est hors de question. Déjà moi, je ne me permettrais pas de leur laisser le choix. Je préfère que moi, elles soient faites mes directives donc je n'aimerais pas qu'on me les laisse. Et je ne sais même pas si j'arriverais à répondre à ce genre de questions.

P17 : Utile, ça oui. Pour moi, c'est indispensable parce que c'est le seul moment où on peut avoir la parole. Les choses peuvent être dites clairement et le fait qu'il y ait une trace écrite et confiée au médecin, ça permet de se prémunir de toute sorte de dérives qui pourraient se faire si par exemple il y a des désaccords au sein de la famille ou quelque chose comme ça. Donc pour moi c'est vraiment fondamental.

1.4 La rédaction

1.4.1 Se sentir concerné

La plupart des participants disaient se sentir concernés par les directives anticipées. L'argument le plus fréquemment avancé était que cela permettait de se projeter vers une anticipation de problèmes de santé à venir, que ceux-ci soient par accident ou par maladie. Et que dans ces situations ils préféraient éviter une souffrance, à eux-mêmes et à leurs proches.

P5 : Tout le monde est concerné. Qu'on soit malade ou non, un accident ça peut arriver du jour au lendemain.

P11 : Je me sens concerné parce que je pense que ça peut faire souffrir nos proches le jour où il y a un problème. Je pense que c'est bien de prendre la décision avant pour éviter des souffrances inutiles. Et puis partir l'esprit tranquille, je dirais.

Mais il y avait également leur expérience personnelle concernant des membres de leur famille ou des proches qui se sont retrouvés dans des situations graves. Et dans lesquelles ils ne souhaitaient pas se retrouver.

P4 : Comme je vous ai dit tout à l'heure, vous voyez c'est très bête mais par exemple cet après-midi je vais à l'hôpital voir un copain qui est tétraplégique suite à un accident de la route. Donc entre guillemets il n'a pas eu de chance parce qu'il est tétraplégique. Il aurait pu se retrouver comme un légume aussi. Je vous avoue que si demain il m'arrivait la même chose et que ça arrive subitement... ben voilà. (...) Vous voyez, un proche est parti de la maladie de Charcot. Honnêtement c'est catastrophique comme truc. Je ne sais pas s'il avait rempli des papiers ou je crois qu'il voulait se battre quand même parce qu'il est allé faire des examens en Suisse ou autre. Mais moi j'ai toujours dit, en voyant dans l'état où il était, « demain j'ai un truc comme ça et que la maladie prend le dessus, il faut essayer d'abréger ».

P15 : Moi j'ai mon papa qui a fait un cancer de la gorge, qui a fait un AVC. Là ils lui ont découvert un cancer du poumon. Il a été extrêmement diminué après son AVC, mais vraiment très fortement. Il nous a dit quand il a pu reparler, parce qu'il était hémiparétique et aphasique complet, que quand il était tout seul dans sa tête et qu'il ne pouvait pas s'exprimer la seule chose qu'il voulait c'était arrêter de se battre parce que c'était trop dur pour lui.

A l'inverse, trois participants admettaient ne pas se sentir concernés par la rédaction de leurs directives anticipées. Ils le justifiaient par le fait d'être en bonne santé, et d'être entourés par leur famille, ce qui leur permettait de ne pas envisager leur fin de vie à l'heure actuelle. Ils précisaient cependant qu'ils les rédigeraient probablement dans quelques années.

P3 : Non, voilà c'est ça. Ça me paraît loin, je suis en bonne santé. Alors maintenant c'est sûr que, justement ces choses-là c'est pour éviter d'attendre d'être en mauvaise santé pour le faire mais je ne me sens quand même pas concerné. (...) J'imagine peut-être au moment de la retraite, ou alors plus jeune si j'ai des soucis de santé qui commencent à être assez graves ou quelque chose comme ça. Après c'est sûr, si demain j'ai un accident ben tant pis. Après je sais que moi, j'en ai déjà parlé à ma femme. Elle sait ce que je veux mais il n'y a rien d'écrit.

P7 : Parce que je ne me sens pas concerné, enfin à part un accident je ne me sens pas concerné directement. Je n'ai pas l'impression qu'il puisse m'arriver quelque chose en fait. Du coup c'est pas un truc auquel je pense. Parce que dans ma tête je ne me dis pas clairement « ouh là, un jour j'ai un accident, je tombe dans le coma qu'est-ce qu'ils vont faire » parce que je sais que j'ai encore mes parents derrière moi, j'ai encore des proches derrière moi qui prendront la bonne décision parce que... voilà. C'est pas un truc dans l'immédiat à faire à tout prix.

P15 : Alors à titre personnel malheureusement non et c'est une bêtise je pense dans le sens où on devrait tous pouvoir assez tôt dire ce qu'on veut. Parce que globalement ce n'est pas une fois qu'on est dans le besoin, ça peut être vite trop tard.

Une personne, P16, trouvait que les directives anticipées concernaient plus les personnes ayant un métier ou loisir à risque.

P16 : Ou des métiers à risque. Mon copain est charpentier. Ou une personne qui fait de la moto.

1.4.2 Les écrire, oui, mais quand ?

1.4.2.1 Déjà rédigées

Seul un participant avait déjà rédigé ses directives anticipées. Il s'est senti obligé de les écrire de manière un peu forcée, lorsqu'il est allé passer un examen à la clinique. Cependant, il ne sait pas ce qu'elles sont devenues. Malgré tout, cette expérience lui reste bénéfique, puisqu'elle a permis un échange avec sa personne de confiance et il souhaite les écrire à nouveau, mais de manière plus posée et réfléchie.

P9 : Eh bien, je les ai rédigées pour la clinique mais je ne sais pas ce que ça devient. Je ne suis pas sûre d'avoir fait un double mais je pense que si, vu que ça m'a interpellée. Mais déjà ça a permis un dialogue avec la personne de confiance.

1.4.2.2 Prochainement

Pour certains participants, la rédaction des directives anticipées va se faire dans un futur proche, parce qu'ils sont conscients qu'un accident est vite arrivé et que s'ils repoussent le moment de la rédaction, ils ne les rédigeront sans doute pas.

P13 : Oui, honnêtement oui. (...) Oui mais on ne sait jamais ce qui peut arriver demain. Moi je suis dans un métier où je ne sais pas ce qui peut arriver demain. Je peux avoir des problèmes et puis être en mauvaise santé demain. Donc non, je ne vais pas attendre deux ou trois ans pour les faire. (...) Oui ça va se faire prochainement.

1.4.3 Les difficultés de projection et freins à la rédaction

1.4.3.1 Trop jeune et en bonne santé

Pour les autres, le moment de la rédaction était lointain et vague. Pour certains, ils n'y ont pas du tout réfléchi car ils venaient tout juste de découvrir le document. Et pour d'autres, particulièrement les plus jeunes, ils reculaient le moment à 20-30 voire 40 ans plus tard ou si un problème de santé venait à arriver. Pour P16, elle a pensé d'abord à ses grands-mères avant de penser à elle.

P1 : Euh, oui. Mais pas en étant jeune. Plutôt vers 40-50 ans pourquoi pas. Vu que je n'ai pas de problèmes de santé je ne vois pas ce que je pourrais dire sur la santé.

P6 : Peut-être pas tout de suite parce que c'est quelque chose qui est un peu délicat et tout. Ça peut faire un peu peur. Peut-être entre 30 et 40 ans, quelque chose comme ça. Quand on est en bonne santé c'est des choses dont on n'a pas forcément envie de parler.

P16 : Oui, je ne sais pas pourquoi j'ai pensé à mes grand-mères. Après les jeunes, j'avoue qu'on n'a pas envie de savoir. Nous, on ne veut pas savoir qu'on va mourir. Moi en tout cas, je n'ai pas envie de savoir.

1.4.3.2 Evènement de vie

Pour P17, il faudrait qu'un évènement dans son entourage ou pour elle-même la décide.

P17 : Et du coup je ne suis pas convaincue que je prenne le temps de le faire tout de suite. Alors que je suis convaincue de l'utilité du truc et que oui évidemment je suis concernée. (...) En fait, je me dis que je les ferai sûrement quand il arrivera quelque chose autour de moi..

D'autres, au contraire, souhaitent attendre que leur situation se stabilise pour l'envisager.

P16 : Ah non je vois ça plus proche. Mais là concrètement il y a trop de choses dans ma vie.

P18 : Je dirais plus dans les prochaines années, je pense. Mais oui quand j'aurais une situation plus stable, c'est quelque chose que je ferai. Il faut que je sois un peu plus posé. Peut-être quand je serai papa je me dirai bon allez il faut que je fasse quelque chose. (...) Mais c'est vrai que pour l'instant, j'en ai conscience, mais je ne ressens pas le besoin de le faire immédiatement. J'attends un peu une espèce de déclic.

1.4.3.3 Le langage médical

Un des autres freins à la rédaction était la compréhension du vocabulaire médical. En effet, plusieurs participants ont exprimé leur incertitude sur leur prise de décision, car ils ne comprenaient pas ou ne savaient pas ce que sous-entendaient les termes « réanimation », « obstination déraisonnable » ni la phrase « à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire objet ». Ils avaient peur que ce manque de précisions et d'explications les amène à une rédaction vague de ce qu'ils veulent, et ils avaient donc peur de ne pas être compris par l'équipe soignante.

P2 : Nous n'étant pas du corps médical, on n'arrive pas à savoir exactement ce que ça comprend la réanimation, l'intubation, jusqu'à quel point. (...) Non... non mais il faudrait peut-être que ce soit un petit peu plus précis dans ce qui est réanimation. Enfin qu'on puisse comprendre quoi, comprendre exactement... Ce n'est pas évident. (...) Effectivement il y a un moment c'est de l'acharnement donc faut arrêter c'est sûr. Mais à quel moment... Oui on aimerait bien qu'on nous réanime. Vous voyez ce que je veux dire ? Le curseur, quand on ne connaît pas, eh bien, ce n'est pas évident. (...) On ne sait pas comment ça peut évoluer dans 10 ans. Aujourd'hui je pense comme ça, dans 10 ans je penserai peut-être encore différemment.

P17 : Après, c'est vrai que je me suis demandé si je devais le remplir qu'est-ce que je mettrais dedans et en fait il y a des choses auxquelles je ne saurais pas répondre parce que je ne sais pas comment ça se passe techniquement. C'est-à-dire que si jamais j'étais dans tel état qu'est-ce que le médecin serait amené à proposer à mes proches. Et comme je ne connais pas ça, je ne sais pas si je peux dire ça j'accepterais et ça je n'accepterais pas. Après en terme de conception, c'est un peu ce que je vous disais tout à l'heure, en fait je pense qu'on peut formuler des choses assez vagues. On ne sait pas exactement ce à quoi on peut être exposé dans ce genre de situations. Et du coup, je me dis si les formulations sont trop vagues, est-ce que vraiment ça donne une piste au médecin ? (...) Quand on ne connaît pas bien le domaine médical. Moi, par exemple, une réanimation, techniquement je me dis « qu'est-ce que c'est ? ». J'ai fait un arrêt cardiaque et on va chercher à me réanimer ou est-ce que j'ai fait un arrêt cardiaque depuis plus de 10 min et on va quand même chercher à me réanimer, enfin voilà.

1.4.3.4 Difficulté à se projeter sa propre mort

Et puis, il y a ceux qui avaient du mal à se projeter au stade irréversible et à se dire que la seule issue était la mort. Ils pensaient pouvoir être sauvés par l'évolution des techniques médicales et ne souhaitaient pas se prononcer tout de suite. Ou d'autres encore, pour qui envisager leur propre mort semblait complètement irréel et anormal.

P8 : C'est pareil, je n'y ai jamais pensé et c'est quelque chose qu'on devrait jamais avoir à penser. C'est un truc qui m'est tellement loin et impensable que je ne peux même pas.... C'est vraiment quelque chose qui m'est ... je ne sais pas comment vous dire ça. Je ne peux même pas y penser. Voilà ça me paraît même irréaliste. En même temps c'est quelque chose que je comprends tout à fait.

P9 : Parce qu'on sait que les traitements médicaux évoluent aussi donc même si on est dans le coma on n'a rien qui prouve que six mois un an après il n'y aura pas de moyen de nous sortir de ce coma. (...) Ça a beau être écrit en gras, oui c'est quand même écrit... c'est à dire qu'on est en fin de vie... c'est quand même ça. Et ça, ce n'est pas assez lisible. Ils ont fait l'effort de le mettre en gras. Ils auraient dû le mettre en plus gros. (...) Oui c'est ça qui devrait vraiment être signifié au patient. On n'est pas dans le cas où on hésite. Oui, si on réanime ça peut prolonger ou Non là, le cerveau est atteint. Ok, donc pas d'acharnement. Mais je trouve que ce n'est pas exprimé de façon simple.

1.4.3.5 L'absence de durée de validité, la conservation et la restitution

Le fait que les directives anticipées n'aient plus de durée de validité en a freiné quelques-uns. Effectivement, le fait de devoir y penser régulièrement pour les mettre à jour n'était pas rassurant.

Et puis se posaient les questions de la conservation mais aussi de la restitution. L'absence de registre national ou de personne de confiance confère au médecin traitant le rôle de messenger des directives anticipées. Pour P2, la question était angoissante car elle se demandait si quelqu'un allait prendre le temps de contacter le médecin pour lui poser la question ou s'il allait falloir attendre qu'il se manifeste.

P2 : Mais vous voyez c'est quand même inquiétant parce que le jour où ça arrive, est-ce qu'il y aura vraiment quelqu'un qui va prendre le temps d'appeler notre médecin traitant pour avoir ces directives ou est-ce que... Enfin il y a plein de choses. En fait, c'est plutôt anxiogène que rassurant. (...) Et puis c'est marqué à un moment qu'on peut les modifier mais c'est vrai qu'on ne va pas penser, on ne va pas se réveiller un matin en se disant « ah oui il faudrait que je modifie mes directives » parce qu'elles sont faites, on oublie et voilà.

P9 : Et ce sera reposé par le médecin ? Mais est-ce qu'il y a une obligation légale qui incombe au médecin de parler au patient des directives anticipées?

1.4.3.6 Pas envie

P12 n'envisageait pas la rédaction des directives anticipées à court terme, car elle n'en avait tout simplement pas envie.

P12 : Même si je sais que ça existe je n'ai pas très envie de m'y plonger.

1.4.3.7 Les parents

Pour P7, son jeune âge ne lui faisait pas envisager des situations de fin de vie et pensait que sa famille saurait prendre la bonne décision pour elle. Mais P9, en tant que parent, avouait ne pas savoir ce qu'elle ferait pour son enfant. C'est également ce qu'admettait P13 concernant une prise de décision pour ses parents.

P7 : Je n'ai pas l'impression qu'il puisse m'arriver quelque chose en fait. Du coup c'est pas un truc auquel je pense. Parce que dans ma tête je ne me dis pas clairement « ouh là un jour j'ai un accident, je tombe dans le coma qu'est-ce qu'ils vont faire » parce que je sais que j'ai encore mes parents derrière moi, j'ai encore des proches derrière moi qui prendront la bonne décision parce que... voilà. C'est pas un truc dans l'immédiat à faire à tout prix.

P9 : Et c'est intéressant ce que vous disiez sur les jeunes majeurs, j'en ai un à la maison, et c'est vrai qu'en tant que parents on ne se préoccupe pas de ce qu'ils peuvent penser. Ça ne nous vient absolument pas à l'idée. (...) Même en tant que parents. Parce ce que dans ce cas-là, la personne de confiance ça a de grande chance que ce soit les parents à cet âge-là, et c'est très angoissant pour nous de devoir prendre une décision.

P13 : Ah non. Je ne sais pas, par exemple mes parents me disent « on ne l'a pas fait ce sera à toi de décider » ah non non. Parce que tu les vois souffrir, dans tous les cas on a envie de les voir en vie, mais au fond tu sais qu'ils souffrent donc tu as envie, ce n'est pas méchant, mais qu'ils partent pour ne pas qu'ils souffrent donc tu as l'impression qu'ils sont morts à cause de toi. Ah non, moi, je ne pourrais pas. C'est pour ça ils vont être prévenus, il faut qu'ils les fassent mais sans moi.

1.4.4 Seul ou avec de l'aide

1.4.4.1 Seul

Des participants ont décidé que s'ils devaient rédiger leurs directives anticipées, ils le feraient seuls, sans membre de leur famille pour les épauler, ni médecin pour les conseiller. Pour eux, leurs idées étaient claires et ils n'avaient pas besoin d'être aidés. Cette décision était un choix personnel qui leur appartenait, une liberté de choisir pour eux-mêmes et ils souhaitaient ainsi faire respecter leur choix.

P10 : Je pense seule, parce que ça me concerne moi. Et je ne sais pas si avec de l'aide ça m'aiderait plus...

P15 : Non je ne pense pas avoir besoin d'aide. Je pense que mes idées sont très claires. (...) Je sais ce que je veux et je sais ce que je ne veux pas du milieu médical. J'ai été amené à passer dans les services de cancéreux, soins palliatifs toutes ces choses-là, c'est un métier formidable mais moi je ne veux pas d'acharnement. Enfin moi, les choses sont très très claires dans mon esprit. (...) Après sincèrement c'est un choix personnel.

Pour P13, la famille aurait d'ailleurs tendance à le décourager dans sa démarche devant un sujet tabou comme la fin de vie.

P13 : Ah non non pas avec ma famille. Je veux que ce soit vraiment tout seul. La famille aura tendance à dire « non mais ne dis pas ça ». Non non il faut que ce soit ce que je veux moi. Je remplirai le formulaire tout seul. (...) Voilà c'est ma décision, ce n'est pas la leur. C'est bête à dire mais ce n'est pas eux qui souffriront ce sera moi.

1.4.4.2 Avec de l'aide

Et puis, il y a ceux pour qui l'avis de la famille était important et qui s'orienteraient vers le médecin pour des conseils, une traduction et explication des termes médicaux seulement dans un second temps. Ils auraient besoin de cet éclaircissement pour pouvoir prendre une décision.

P2 : Oui je prendrais conseil, c'est évident. Je pense déjà au niveau familial et après je pense que j'en parlerais à mon médecin traitant c'est sûr oui.

P6 : Je pense que je le ferais accompagnée. Sûrement un membre de ma famille. Et je pense que je demanderais avis après à mon médecin traitant pour avoir des conseils ou des choses qu'il pourrait nous dire qu'on ne connaît pas forcément.

Pour d'autres, les directives anticipées ne devaient pas être écrites sans une aide médicale. C'était quelque chose qui devait être discuté avec leur entourage et leur médecin au cours d'une consultation dédiée. Pour eux, prendre leur temps était essentiel.

P9 : Oui ça ne peut pas et ça ne doit pas être fait seul. (...) Moi je pense que c'est une consultation à part. Les documents peuvent être remis comme vous avez fait, au cours d'une consultation ordinaire. Mais il faut que ce soit suivi d'un rendez-vous plus long. Parce que je pense que c'était intéressant d'en discuter hier avec mon mari. Et ça a été brutal quand j'ai dû le remplir pour la clinique. Et là je trouve que ce n'est pas dans le même esprit, on peut en discuter et poser des questions. Ça doit être une consultation à part. C'est préciser le droit au patient, ça contribue à la confiance.

Pour P18, étant en bonne santé et ayant des idées arrêtées, il pensait ne pas avoir besoin de l'avis de son médecin. Pour lui, la concertation avec sa famille était plus importante.

P18 : Dans ce cas de figure je préfère le faire seul avec ma famille. Mais après c'est parce que je suis en bonne santé, je suis dans le cas du modèle B. (...) J'ai une idée assez claire de ce que je veux moi-même, donc je pense que je le ferai. Déjà d'une part parce que je ne le vois pas souvent, il est loin. Et d'autre part parce que j'ai une idée assez claire de ce que j'aimerais avoir.

Pour certains, le médecin serait consulté uniquement pour la forme administrative.

P3 : Si je les rédige au moment où je suis en retraite ou vers 65-70 ans mais que je suis encore en bonne santé, je pense que je ne tiendrai pas forcément compte de son avis. Vu que je serais en bonne santé ce sera vraiment une décision personnelle. Après si c'est dans le cadre d'un suivi d'une maladie ou quelque chose comme ça, je tiendrai compte de son avis mais juste consultatif je pense.

P4 : Je demanderai peut-être conseil dans le sens où il y a peut-être une démarche à suivre, un papier officiel. (...) Voilà je demanderai peut-être pour la forme, des conseils, mais pour ce qu'il y a à écrire dedans c'est moi qui écrirai, voilà.

1.5 Associations et amalgames

1.5.1 Testament médical

Les directives anticipées ont été comparées à un testament médical. Par ce terme ressort bien le caractère de préparation et d'anticipation de sa fin de vie. Ce qui peut aussi rassurer dans un contexte que l'on sait angoissant et anxiogène.

P5 : C'est une espèce de testament sur nos dernières volontés médicales. Comment on sera pris en charge médicalement une fois qu'on ne sera plus apte à communiquer de nous même si on tombe malade ou si on a un accident.

1.5.2 Le don d'organes

Pour certains participants, les directives anticipées étaient soit assimilées au don d'organes soit pouvaient en faire la promotion. Ils étaient d'ailleurs au courant du changement de loi et trouvaient ça très bien que tout le monde puisse être un donneur potentiel sans avoir de démarches à faire.

P2 : Mais c'est marrant parce qu'au départ quand vous m'avez proposé le questionnaire je pensais que c'était plutôt quelque chose sur le don d'organes.

P6 : En tout cas après ce serait aussi peut-être favorisé le don d'organes ou des choses comme ça avec les directives.

P15 : Oui donc c'est pour ça que je pense que ça va dans le bon sens avec le document que vous m'avez transmis. Parce que du coup et pour la peine c'est un peu comme le don d'organes. Avant il fallait avoir sa carte de donneur, maintenant il faut s'inscrire sur le registre de refus de don d'organes. Et moi je trouve que ça va plutôt dans le bon sens.

1.5.3 Affaires médiatisées

Certains ont évoqué les affaires de fin de vie médiatisées telle que l'affaire « Vincent Lambert ». Pour eux cette situation était jugée difficile et irréaliste.

P9 : Parce que si on prend la situation de Vincent Lambert (...) Combien de temps ? Combien de temps on le laisse branché ? Parce que Lambert c'est extrêmement long. C'est surréaliste. Parce que c'est quand même un lit, des soins, beaucoup de personnels...

P15 : On a vu il y a quelques années peut-être maintenant le cas de parents qui s'acharnent avec un enfant qui est dans le coma profond depuis je ne sais pas combien d'années. (...) D'accord, ça fait 10 ans. Ça fait partie de ces choses où on se dit qu'on comprend la douleur des parents. Moi j'ai deux enfants et peut-être que dans leur cas je réagis différemment mais pour moi quand il n'y a plus d'espoir.... (...) Oui alors que ce n'est ni plus ni moins que le corps médical qui maintient leur enfant en vie. A partir du moment où on le débranche, ça fait longtemps si on croit en Dieu, que Vincent Lambert devait mourir. Mais après c'est un débat d'idées. C'est vraiment un truc sur lequel personne ne peut avoir de.... C'est super compliqué en vrai.

P12, quant à elle, s'est souvenue que la dernière fois où elle avait entendu parler des directives anticipées c'était pour annoncer la mort de la mère de Vincent Humbert.

P12 : Alors la dernière fois où j'en ai entendu parler c'était la mort de Jonathan Humbert ? (...) Oui Vincent Humbert. C'est sa mère qui l'a aidé à partir. Et sa mère est décédée au mois d'août et donc les médias ont parlé de la loi Léonetti et des directives anticipées.

1.5.4 Euthanasie et suicide assisté

« L'euthanasie est comprise comme un acte médical visant à précipiter délibérément la mort »(12).

Pour quelques participants, il y a eu une mauvaise interprétation des directives anticipées qui ont été associées à l'euthanasie. De plus, P16 souhaitait que l'euthanasie soit autorisée puisque les médecins provoquaient la perte de conscience par la sédation profonde « pourquoi ne pas aller jusqu'au bout ».

P1 : Mais si j'avais une opportunité de faire arrêter ma vie si je deviens... enfin si je suis dans le coma pendant 30 ans je préférerais qu'on me tue plutôt que de voir ma famille triste.

P12 : C'est-à-dire qu'aujourd'hui on parle d'euthanasie et que c'est déjà un peu pratiqué de toute façon par le corps médical. (...) Moi j'ai déjà été confrontée. Par exemple j'ai une amie qui est décédée il y a un an, il arrive un moment où ils l'ont laissée partir gentiment.

P16 : J'ouvre un débat, mais est-ce que ce ne serait pas un peu de l'euthanasie ? On laisse mourir donc on ne tue pas si on laisse mourir ? Mais derrière est-ce que ça ne va pas ouvrir le débat sur l'euthanasie autorisée ? (...) Pour moi la conscience c'est la vie. Donc à partir du moment où il n'y a plus de conscience c'est que la personne elle est morte alors pourquoi ne pas aller jusqu'au bout ? Je trouve que la différence est très floue pour moi.

« Le suicide assisté consiste, pour un médecin, à prescrire à un patient des médicaments qui lui permettraient de se suicider »(12).

Concernant le suicide assisté, P15 était pour l'autoriser pour les patients atteints de maladie incurable et évoluant vers une mort imminente. Pour P16, il devrait être autorisé à tous, malade ou non, du moment que la personne l'a décidé. Selon elle, le corps médical devrait les aider à se suicider pour une meilleure acceptation par la famille.

P15 : Je n'ai pas de problèmes là-dessus, mais moi si vous voulez je suis pour le suicide assisté par exemple. Dans certains cas évidemment. Je pense que ça doit être légiféré mais je pense qu'on doit arriver à ce genre de décisions. C'est ma conviction personnelle. (...) Pour moi c'est clair. Souffrir inutilement pour moi non.

*P16 : Moi j'ai une collègue, je ne sais pas du tout ce qu'elle a comme maladie, mais elle commence à être paralysée des jambes. Et elle nous a dit, le jour où ça ne va plus je pars dans un autre pays pour faire le suicide assisté. Son mari est d'accord et va l'aider. Pourquoi pas en France ? (...) **(suicide assisté chez les personnes non malades)** Moi ça ne m'embête pas plus que ça. C'est à elle de décider. (...) Oui mais pourquoi le faire soi-même ? Pourquoi se tirer une balle et que tout le monde soit choqué ? Moi je trouve que c'est peut-être plus pour que les autres acceptent. C'est quelque chose qu'elle veut et les médecins aident.*

1.5.5 Autres

P3, lui, a évoqué le dossier médical partagé pour conserver les directives anticipées. Il en a entendu parler dans les médias et trouve ça utile que toutes les informations médicales puissent être consultées sur la carte vitale, et ce d'autant plus que les gens sont amenés à voyager ou à travailler à distance de leur lieu d'habitation.

P3 : Qu'il vaut mieux donner l'information à un proche ou voire à son médecin traitant. Et que c'est peut-être mieux aussi d'avoir un dossier, je ne sais plus comment on appelle ça, dossier personnalisé, dématérialisé sur la carte vitale. (...) Je crois que j'ai entendu ça dans les médias. Je trouve que c'est une super idée. C'est souvent que je me dis que c'est dommage qu'il n'y ait pas toutes les informations du patient sur la carte vitale. (...) Je sais que le jour, même si ce n'est pas obligatoire, où ce dossier médical partagé sera mis en place je le ferai parce que c'est quand même pratique surtout que maintenant on est amené à bouger. Voilà consulter un médecin à 300 km, c'est quand même plus pratique.

P12 et P16 ont comparé les directives anticipées à la prise d'assurance vie ou à la préparation des obsèques. Toutes deux demandent une anticipation et envisagent également la mort.

P12 : C'est un peu comme préparer ses obsèques. C'est vrai que nous on a pas mal de personnes âgées qui le font et des fois c'est vrai que, ce n'est pas que ça choque, mais on leur disait « pourquoi vous pensez à ça ? » « J'y pense parce que de toute façon ça va arriver et je veux que mes enfants soient tranquilles ».

P16 : C'est comme les donneurs d'organes. Ou les gens qui vont à la banque et qui demandent une assurance vie. Le jour où je décède, la personne que j'ai choisie prend 15 000€.

Et puis il y a P2 qui n'était pas contre l'idée de rédiger ses directives anticipées mais qui pensait que le jour où elles devraient être appliquées elle changerait sûrement d'avis comme les personnes âgées à leur entrée en EHPAD.

P2 : Si je veux faire un parallèle avec l'entrée en EHPAD, eh bien, c'est pareil. La plupart des gens disent « non non mais moi je ne veux pas être un poids pour mes enfants. Je veux rentrer en EHPAD » Et le jour où il faut entrer en EHPAD « non je n'y vais pas ».

2 La promotion

2.1 Ceux qui connaissaient

Parmi les 18 personnes interrogées, seules quatre d'entre elles connaissaient les directives anticipées avant l'étude. Elles ont été informées soit avant de passer un examen médical, soit par une association sur leur lieu de travail, soit au cours de débats à la radio.

P9 : Oui j'en ai entendu parler il n'y a pas si longtemps. Quand je suis allée passer un examen à l'hôpital.

P12 : Oui. C'est quand j'étais responsable de la maison des séniors. Et à cette époque j'organisais des séances thématiques et je travaillais beaucoup avec le tissu associatif. Et donc j'avais rencontré l'association JALMALV.

P15 : Oui de loin. J'en avais entendu parler à la radio de mémoire. J'écoute souvent des débats. C'est un sujet, pas qui me touche, (...) C'est quelque chose dont on parle souvent.

P17 : Oui. (...) Oui j'en avais déjà entendu parler à la radio je crois. Ils avaient fait des campagnes de sensibilisation il me semble pour expliquer rapidement ce que c'était. Ou peut-être dans une émission. Mais oui j'en avais déjà entendu parler à la radio, ma mère m'en avait parlé.

2.2 Dommage

D'autres ont été surpris et ont exprimé le regret de ne pas avoir été informés de l'existence des directives anticipées depuis 2005. Pour eux, leur bonne santé ne devait pas être un frein à la diffusion de ce genre d'informations, car les directives anticipées faisaient partie de leurs droits et ils considéraient qu'elles étaient importantes pour éviter des situations de souffrance. Elles permettaient de donner une autre vision de la fin de vie et une alternative à l'euthanasie.

P6 : Mais je pense que quand on ne connaît pas c'est dommage qu'on ne soit pas au courant de ce genre de choses en fait. (...) Alors c'est vrai que quand on est malade on peut avoir plus d'informations sur ce document. Mais moi qui suis une personne en bonne santé j'en n'avais pas connaissance et je trouve ça un peu dommage que ce ne soit un peu plus donné. (...) Parce que ça peut éviter des problèmes lorsqu'on n'est pas capable d'exprimer nos volontés.

P9 : Mais là c'est un peu dommage si on n'a pas tous cette information. C'est quand même un droit. Alors nul n'est censé ignorer ses droits et la loi mais quand même.

P14 : Mais ça ça existe actuellement ces directives anticipées ? Mais je n'en avais jamais entendu parler en fait. (...) Parce qu'on entend parler d'euthanasie mais je ne savais pas du tout que ça existait. (...) Mais je pense que je vais le faire circuler ce papier.

P16 disait être surprise de ne jamais en avoir entendu parler mais avouait tout de même qu'elle n'avait pas cherché à être informée ou à se renseigner.

P16 : Ah oui. Mais il n'y a personne qui est au courant. (...) Mais pourtant il n'y a pas de pubs pour en parler, de tracts.... (...) Après manque de recherche aussi de notre part. Mais c'est vrai que je n'aurais jamais pensé à écrire « testament de fin de vie médical ». Et même si je tape ça sur Google est-ce que ça va me mener à ça ?

2.3 Quand en parler ?

2.3.1 Avec le médecin

L'aborder dans des situations délicates comme quelques heures avant de passer un examen médical ou à l'annonce d'un diagnostic n'était pas perçu comme une bonne idée. Pour P9 qui a vécu l'expérience, elle a trouvé cela angoissant entre le fait de gérer les différentes phases du protocole et de se projeter sur les éventuelles complications liées à l'examen. De plus, aucun document explicatif ne lui avait été remis ni information verbale donnée. L'idéal était d'anticiper, pour pouvoir prendre les bonnes décisions et dédramatiser la fin de vie par le dialogue avec sa personne de confiance et son médecin traitant.

P9 : Mais là c'est un peu dommage si on n'a pas tous cette information. C'est quand même un droit. Alors nul n'est censé ignorer ses droits et la loi mais quand même. Moi je l'ai découvert. Et en plus quand on le découvre et qu'en plus on va subir une intervention, ce n'est pas serein, c'est un peu angoissant. Donc ce serait vraiment bien de les anticiper. (...) Oui et c'est pour ça que ce serait bien d'anticiper. Etre sensibilisé déjà quand on est en bonne santé. Parce que après c'est plus facile. (...) Ça mérite d'être dédramatisé au contraire. (...) Parce que je pense que c'était intéressant d'en discuter hier avec mon mari. Et ça a été brutal quand j'ai dû le remplir pour la clinique. Et là je trouve que ce n'est pas dans le même esprit, on peut en discuter et poser des questions.

P12 : Et peut-être que quand le diagnostic est posé c'est plus compliqué de le dire à quelqu'un qui va mourir que de lui dire comment il peut décider de le faire. Mais je comprends aussi que ce soient des sujets tabous. Bon après c'est vrai qu'on ne peut pas vous dire que vous allez mourir et dans les deux minutes qui suivent qu'il y a les directives anticipées.

Au contraire, P3 préférerait que le médecin lui en parle à l'annonce d'une maladie grave ou d'un cancer, pour être informé au plus vite de ce qu'il pourrait faire pour sa fin de vie.

P3 : J'ose espérer que le médecin si je vais le voir et qu'il m'annonce que j'ai un cancer ou une maladie assez grave qui peut écourter la vie, voilà c'est une des premières choses qu'il va m'expliquer. Qu'il y a des choses comme ça qui sont possibles.

2.3.2 Avec l'entourage

Il y avait des participants pour qui le sujet de fin de vie n'était pas tabou au sein de la famille. Ils en avaient déjà parlé librement, et exprimé leurs opinions et envies à ce sujet. Pour eux, parler des directives anticipées à leurs proches se ferait tout aussi naturellement.

P3 : Après je sais que moi j'en ai déjà parlé à ma femme. Elle sait ce que je veux mais il n'y a rien d'écrit.

P4 : Après mes proches savent. On n'avait jamais appelé ça des directives anticipées, mais on en a déjà parlé avec mes parents. Même mes parents m'en ont déjà parlé, je ne sais pas s'ils ont déjà rempli ou pas, mais je connais leur avis sur la situation. (...) Je pense que c'est bien que mes proches et autres soient au courant de mes volontés.

P15 : C'est quelque chose dont j'ai déjà parlé à ma compagne, de manière tout à fait naturelle. (...) Alors peut-être qu'on a la chance d'être une famille où on parle beaucoup, on est très soudés. Moi mes parents sont parfaitement au courant de mes choix, ma compagne est parfaitement au courant de mes choix, mes enfants sont au courant de mes choix.

Pour d'autres, le sujet de la fin de vie pouvait être abordé lors d'expériences personnelles, comme par exemple, un membre de la famille ou un proche qui se serait trouvé dans cette situation.

P4 : Après on en a déjà causé. Bien évidemment, on a déjà été confrontés par de la famille ou des amis qui ont été dans des états critiques. Et on s'est déjà dit une fois « le jour où je suis comme ça... voilà ».

P18 : J'en ai parlé un petit peu, vite fait, à mes parents. A mon père parce que mon grand-père est en fin de vie. C'est donc un sujet qu'on a abordé très rapidement au cours de la discussion. Et un petit peu avec ma compagne.

Et d'autres qui avouaient qu'ils n'y penseraient pas.

P7 : Honnêtement non. Peut-être que je le ferais si j'avais un proche concerné par ça ou sinon non... Je ne pense pas.

P8 : Une personne dans mon entourage qui soit atteinte d'une maladie grave, qui soit concernée... Mais je vous avoue que je n'y penserais même pas.

2.4 Comment en parler

2.4.1 Dépliants et affiches

Les participants trouveraient intéressant de disposer de dépliants ou d'affiches dans les salles d'attente des cabinets médicaux, ou dans les officines, afin de les interpeler sur l'existence des directives anticipées. Cela leur permettrait ensuite de faire des recherches si le sujet les intéresse, puis d'en parler avec leur médecin. Pour eux, l'information au sujet des directives anticipées pourrait également être diffusée lors de campagnes de vaccination.

P2 : Moi je pense que ce serait pas mal qu'il y ait des dépliants dans la salle d'attente. Et puis que les gens se posent la question et puis qu'après on puisse aborder le sujet avec son médecin. Mais faut que ce soit sur la demande de la personne en fait.

P14 : Ou dans les pharmacies. Ou quand on reçoit les papiers du vaccin contre la grippe.

P18 : Après mettre des affiches dans les milieux concernés comme chez des spécialistes, des kinés, je ne sais pas trop. Toutes les professions médicales ce serait bien de mettre un petit mot, une petite affichette comme ça pour sensibiliser les personnes. Ce n'est pas parce qu'on ne va pas chez le médecin généraliste qu'on n'a pas forcément besoin d'autres soins. Il y a peut-être d'autres endroits où on peut cibler d'autres profils comme moi.

2.4.2 Au cours d'une consultation

Aborder le thème des directives anticipées au cours d'une consultation en leur proposant un document à lire, comme cela a été le cas pour l'étude, était perçu comme une bonne manière d'amener le sujet. Cependant, les participants étaient conscients que la rédaction et la discussion ne pourraient se faire en une seule consultation, et que cela prendrait du temps.

P9 : Moi je pense que c'est une consultation à part. Les documents peuvent être remis comme vous avez fait, au cours d'une consultation ordinaire. Mais il faut que ce soit suivi d'un rendez-vous plus long.

P13 : Comme ça s'est fait, c'est très bien. On en a parlé sur un document, j'ai pris le temps.

P14 : Ah non pas du tout, j'étais même contente parce que je ne savais pas du tout que ça existait.

2.4.3 Les médias

Les participants de l'étude ont également évoqué les médias pour être avertis de manière informelle, et ne pas se sentir visés. Cela pouvait passer par des débats à la radio, par des publicités, ou des reportages.

P6 : Il peut aussi y avoir les réseaux sociaux qui commentent des personnes un peu plus touchées par ça.

P12 : Mais c'est vrai, oui pourquoi pas faire un reportage. Il faudrait que ce soit plus présent dans les médias, de temps en temps.

P18 : C'est un moyen de vraiment toucher tout le monde sans discrimination.

2.4.4 Le bouche à oreilles

La discussion familiale restait aussi un bon moyen de communication. Un proche qui les avait déjà rédigées et qui en avait fait part à sa famille, pouvait aider à transposer leurs volontés sur papier.

P3 : Par la famille, moi je l'accueillerais bien si quelqu'un de ma famille me disait « moi j'ai rédigé ça ». Voilà j'accepte, chacun fait comme il veut je comprends.

P5 : Oui je dirais aussi par l'entourage. Je parlais du testament, c'est un peu du même principe au final. Donc en parler à l'entourage pour qu'il soit au courant et qu'il puisse en informer les autres.

P6 : Et puis peut-être même aller le conseiller à des personnes qui ne sont peut-être pas forcément au courant.

2.4.5 Journée défense et citoyenneté

P6 avait évoqué une information lors de la journée défense et citoyenneté, où les jeunes apprennent à sauver des vies par les gestes de premiers secours. Il pensait qu'informer sur les directives anticipées au cours de cette journée pourrait aider à sensibiliser les jeunes personnes en bonne santé.

P6 : Après moi j'avais pensé, par exemple, quand on fait notre journée d'appel on nous informe de beaucoup de choses sur notre pays mais c'est le genre de choses dont on n'est pas spécialement au courant concernant notre santé. Donc je pense que ça peut être quelque chose de vu au cours de cette journée. On nous apprend à sauver des vies avec des massages cardiaques mais on ne nous apprend pas ce qui peut être fait si c'est nous qui perdons la vie. C'est l'idée que j'ai eue quand j'ai lu.

3 La place du médecin traitant

3.1 Informer

Les participants pensaient que le médecin traitant était le mieux placé pour leur parler des directives anticipées. Son cabinet pouvait afficher et fournir des dépliants à ce sujet. Mais ils lui accordaient également une place importante du fait de la relation de longue durée qu'ils avaient avec lui et de la confiance qui s'était installée entre eux. Pour certains, aborder le sujet avec lui permettrait de le faire plus rapidement ou tout du moins de faire réfléchir sur le sujet, de contribuer à leur droit de patient, et de renforcer cette relation de confiance médecin patient.

P6 : Je pense qu'il peut y avoir une discussion de faite avec le médecin traitant. Après c'est vrai que ça peut représenter un travail conséquent et tout.

P7 : Si c'était par le médecin je prendrais plus ça à faire dans l'immédiat.

P16 : Le médecin est, je trouve, une personne neutre, qui normalement est objective, qui ne juge pas. Donc moi je pars de ce principe que d'en parler directement avec lui c'est bien, ça ne me gêne pas du tout.

3.2 Conseiller

Par cette relation de confiance citée plus haut, les participants voyaient le médecin avant tout comme un conseiller. Il pourrait les aider dans leur démarche, leur expliquer les différents termes médicaux, les situations médicales dans lesquelles se posait la question de fin de vie, ce qui lui permettait d'avoir une place importante pour l'accompagnement du patient dans ses choix.

P6 : Et je pense que je demanderai avis après à mon médecin traitant pour avoir des conseils ou des choses qu'il pourrait nous dire qu'on ne connaît pas forcément. (...) Après je pense qu'il aura plus un rôle de conseiller dans cette histoire. Je le vois plus comme ça.

P12 : Parce que parfois en plus le médecin traitant ça peut être le seul référent d'une personne. Il y a des personnes qui ont de la famille et d'autres qui n'en n'ont pas.

P17 : Plus un rôle de conseiller on va dire. Quelqu'un qui sera là pour m'apporter des informations que je n'ai pas. Et m'expliquer comment ça va marcher pour qu'après je puisse faire le choix qui me correspond le mieux on va dire.

Pour P9, cette confiance permettait d'obtenir une certaine égalité dans la relation. Elle comprenait bien que par les directives anticipées, c'était la voix du patient qui se faisait entendre et non le médecin qui prenait la décision. Ce rôle de conseiller devait permettre au patient de se responsabiliser sur sa santé.

P9 : Eh bien, qu'il clarifie les termes déjà. Ça donne aussi l'occasion d'évoquer ce qu'il est possible de faire quand on a un accident très grave. Ce qu'on peut attendre. Le médecin devient aussi une personne de confiance. Ça joue vraiment. Ne pas avoir que des liens de clientélisme. Entrer dans une relation de confiance et qu'on parle aussi de choses comme ça. (...) Je pense que ça peut clarifier les échanges avec le médecin. Etre plus réceptif. (...) Voilà, le médecin ne prend pas toutes les décisions et il ne peut pas être radical, me semble-t-il, sur toutes les décisions à prendre. (...) Et ça c'est pareil, ça permet aux gens d'être plus responsables, plus acteurs. La décision incombe moins au médecin. Mais après c'est quand même aux gens de prendre une décision, sur les protocoles, sur les soins...

3.3 Dépositaire

Le médecin traitant faisait également partie de la chaîne d'informations. Il serait dépositaire des directives anticipées de ses patients, et si la personne de confiance ne se manifestait pas, ce serait à lui de les donner.

P6 : Je pense qu'il a une place importante, parce que si je me rappelle bien, il est censé écrire dans notre dossier si on a écrit des directives anticipées. Donc il a quand même une place importante. Après s'il nous arrive quelque chose c'est à lui de donner nos directives si les personnes ne sont pas forcément au courant.

P8 : Justement ça pourrait être quelque chose qu'on donne au médecin traitant puisque c'est lui qui nous connaît le mieux. Je pense que lui pourrait être dépositaire de ça, oui.

P12 : Ce serait bien qu'il soit au courant. Et en plus si on lui confie, il faut qu'il en soit vraiment le relai. Donc ça veut dire que s'il sait qu'il a un patient hospitalisé ou en EHPAD ou autre, et que c'est bientôt la fin, il faut qu'il soit responsable et qu'il puisse le communiquer au médecin qui a la charge du patient. Donc il fait partie de la chaîne d'informations.

DISCUSSION

1 Les biais et les forces

1.1 Les biais

Les principaux biais de cette étude sont des biais de méthodologie. Tout d'abord nous pouvons noter un biais de sélection. Les participants ont été sélectionnés au sein d'un cabinet de médecine générale, ce qui veut dire qu'ils venaient pour un problème médical. L'investigateur était vu comme le médecin remplaçant et non comme un étudiant réalisant sa thèse.

Puis un biais d'intervention et d'influence, qui est systématique dans les études qualitatives. En effet, malgré l'utilisation d'un guide d'entretien à questions ouvertes, l'investigateur a sans doute pu influencer les réponses des participants en reformulant les questions posées et inclure son opinion au cours des échanges pour relancer le participant.

Nous pouvons également mentionner la courte durée moyenne des entretiens pour ce type d'étude. Elle peut s'expliquer par la faible expérience de l'investigateur qui a eu du mal à relancer les patients sur les premiers interrogatoires. Mais également par sa profession de médecin généraliste remplaçant qui l'entraîne à effectuer des consultations de 15 à 20 min. Il faut noter également l'existence d'entretiens téléphoniques pour lesquels la relance et les silences peuvent être plus difficiles à gérer. Cependant, nous pouvons noter qu'il est parvenu ensuite à adapter son guide d'entretien aux réponses des participants. Et que le but des entretiens était d'obtenir des informations claires en allant à l'essentiel pour ne pas lasser le participant.

Et pour finir, un biais d'interprétation lors de la retranscription des entretiens et de leur analyse. Il est possible qu'il y ait eu une interprétation erronée de certaines réponses des patients devant l'absence de double codage.

1.2 Les forces

Malgré tout, l'investigateur s'est employé à garder l'attitude la plus neutre possible pour éviter d'influencer les réponses des participants. Il s'est également efforcé à poser des questions les plus ouvertes possibles pour permettre au participant de s'exprimer pleinement.

Une des forces de notre étude est que très peu d'études se sont interrogées sur la question des directives anticipées dans une population jeune, ici les 18-50 ans. En effet, nos résultats permettent d'apporter de nouveaux éléments pour la campagne de promotion des directives anticipées mais également pour l'information et l'accompagnement des patients par les médecins généralistes.

De plus, notre étude s'intéresse à des personnes ne présentant aucune pathologie ou handicap lourd et ne prenant aucun traitement. A nouveau, très peu de travaux ont évalué ce critère dans la littérature. Il s'agit donc d'une population en bonne santé qui n'a aucune raison de s'interroger sur sa fin de vie hormis un éventuel accident.

2 Les résultats de l'étude

2.1 Compréhension du document

Le document du ministère des Solidarités et de la Santé fait suite à la loi du 2 février 2016. Il commence par définir les directives anticipées et complète ensuite cette information en revenant sur les points importants du dispositif que nous allons détailler (Annexe 1).

Tout d'abord il faut noter l'apparition de deux modèles de rédaction. Le modèle A pour les personnes en fin de vie ou malades et le modèle B pour les personnes en bonne santé. Cependant, ces modèles ne sont pas obligatoires. Les patients gardent entièrement le choix, soit de s'en aider, soit d'exprimer leurs volontés sur papier libre ou même d'utiliser un autre modèle. Ils peuvent exprimer leurs volontés médicales mais également non médicales. Toutefois, ces dernières ne seront qu'une indication pour le médecin qui n'est pas tenu de les respecter contrairement aux volontés médicales qui s'imposent à lui.

Puis, pour garantir que les directives anticipées soient connues et suivies par les médecins il faut s'assurer de les conserver dans un endroit facilement accessible : dossier médical, dossier médical partagé (DMP), au domicile ou avec la personne de confiance. Et surtout, partager l'information avec l'entourage, la personne de confiance et le médecin.

Un autre point important des directives anticipées est que la rédaction n'est pas figée dans le temps. Il est possible de revenir dessus à tout moment. Si une maladie venait à se déclarer, la personne peut passer au modèle A. Seule la dernière rédaction sera prise en compte tout en sachant que les directives anticipées n'ont plus de durée de validité.

Dans notre étude, le document du ministère des Solidarités et de la Santé a été bien accueilli dans l'ensemble. La qualité de sa présentation, son caractère clair et concis ont été appréciés et relevés par les participants. En effet pour certains, le fait d'aller à l'essentiel était bien perçu et permettait une lecture plus rapide du document qui aurait pu, au premier abord, les rebuter. Mais pour d'autres, le caractère court était un frein et ils auraient aimé avoir plus de précisions notamment sur les termes médicaux et les situations de fin de vie.

Un participant a émis l'idée d'un QCM pour faciliter la prise de décision. Mais le risque d'une telle présentation serait de banaliser la fin de vie, et d'assimiler la rédaction des directives anticipées à une simple formalité administrative. Or, le but est de favoriser le dialogue et les échanges entre le patient, ses proches et l'équipe soignante pour saisir au mieux les volontés de sa fin de vie et les respecter.

Dans le but d'évaluer la compréhension du document par les patients, nous avons choisi de nous intéresser aux termes « sédation profonde » et « obstination déraisonnable ». Ils ont été compris par la majorité des participants. Cependant, nous avons remarqué que le terme « sédation profonde » a été associé à l'euthanasie, aux soins de confort, et à la fin de l'acharnement thérapeutique. En revanche, le terme « obstination déraisonnable » a posé moins de problèmes. On mesure néanmoins que sa bonne compréhension est un enjeu important puisqu'il est le nouveau sujet des soirées régionales du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV) «Acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable : où ça commence ? Qui en décide ? Que dit la loi? »(13).

2.2 Se sentir concerné

A la suite de la lecture du document, presque tous les participants se sentaient concernés par les directives anticipées, sauf trois qui l'envisageaient pour plus tard. En effet, ils estimaient qu'être en bonne santé ne devait pas être un frein à l'information, et que ce dispositif les concernait tout autant que les personnes malades. Cela est d'autant plus vrai pour les personnes qui exercent un métier ou un loisir à risque qui sont conscientes de leur mise en danger comme l'ont exprimé des participants de l'étude de M. Bigourdan « Applicabilité du recueil des directives anticipées prévu par la loi Léonetti: enquête auprès de patients en médecine générale en Vendée et Loire-Atlantique » (14). En effet, P13 se sentait concerné par son métier à risque et envisageait leur rédaction dans un avenir proche. De même, P16 l'envisageait pour son compagnon qui exerce lui aussi un métier à risque.

Malgré tout, nous pouvons nous poser la question de l'intérêt porté par les participants aux directives anticipées. En effet, nous avons relevé lors de notre étude qu'ils retardaient tous la rédaction à des âges plus avancés ou si un évènement de vie venait perturber leur équilibre (maladie d'un proche ou d'eux même). De plus, aucun participant n'a retourné de formulaire rempli pour être joint à leur dossier médical et seulement trois participants ont posé des questions d'aide à la rédaction. Nous pouvons en déduire que le document leur a sans doute permis de s'interroger sur leur fin de vie mais qu'ils ont jugé qu'il était encore trop tôt pour « valider » leurs volontés.

Pour les trois participants ne se sentant pas concernés, l'argument principal était l'état de bonne santé. L'un deux a précisé que son jeune âge et le fait de se savoir entouré sur le plan familial constituaient une « protection » suffisante pour ne pas avoir à se projeter sur sa fin de vie pour le moment. Il estimait que ses parents sauraient prendre la bonne décision pour lui. Il s'agit bien là du reflet de notre société actuelle où les enfants quittent le domicile familial de plus en plus tard, surtout pour des raisons économiques (15). Encore sous la protection parentale, ils n'ont jamais pris de décision importante, hormis leur orientation scolaire et professionnelle. La projection se fait habituellement (et naturellement) sur leur avenir et non sur leur fin de vie. D'ailleurs P9 s'est posé la question lors de l'entretien. Que faire si cela touchait un de ses enfants ? Parce que dans ce cas, logiquement, ce sont les parents qui sont les référents vers qui se tourneront les soignants. Dans l'ordre logique des choses, ce sont les parents qui partent avant les enfants. Ce genre de questionnement est difficile pour les parents, qui ne peuvent s'imaginer la maladie et pire encore le décès d'un de leurs enfants.

2.3 Ouvrir un dialogue

Les avis des participants de l'étude étaient positifs. Les mots qui revenaient le plus souvent étaient « bien », « utile », « pratique », « important », « rassurant ». Pour eux, les directives anticipées permettaient de libérer la parole sur la fin de vie et tout ce qui l'entoure. Par exemple, ouvrir des débats sur l'euthanasie et le suicide assisté pour améliorer les techniques et les accompagnements actuels. Elles permettaient également d'échanger avec son médecin traitant sur ce qui était disponible actuellement en accompagnement de fin de vie, en termes de structure, services et aides médicales. Ce dialogue allait permettre de renforcer la relation médecin malade et de responsabiliser le patient sur la prise en charge de sa santé par l'expression de ses volontés.

L'élément principal qu'ont fait ressortir les participants sur l'utilité des directives anticipées était d'éviter des situations difficiles de souffrance pour soi ou pour un proche. Que ce soit un conflit entre la famille et l'équipe soignante au sujet du patient ou en cas de désaccord intra familial où le point de vue sur la fin de vie pourrait diverger. Grâce à la rédaction des directives anticipées, le patient peut exprimer ses volontés aux membres de sa famille, et ainsi les déculpabiliser s'ils devaient prendre une décision, mais également désamorcer des situations délicates. Finalement, le terme « protection » est le maître mot de ce débat familial.

Tous ces arguments se retrouvent dans l'enquête menée par le CNSPFV à la fin de leur campagne de 2017 et dans l'enquête de la société BVA de 2018 (6,16). De plus, le CNSPFV a réalisé des comptes rendus des soirées régionales de 2017 permettant d'obtenir les avis des participants qui vont dans le sens des participants de notre étude. « *Les directives anticipées sont un outil de promotion de la liberté et de l'autonomie individuelle, pour faire connaître et respecter ses propres valeurs, mais aussi pour inciter à réfléchir sur ce qu'elles sont, décharger les proches et les médecins de la responsabilité de décisions difficiles, et une preuve d'amour pour protéger ses proches*» (16)

Comme l'a exprimé P9 à plusieurs reprises, les directives anticipées sont un droit qui permet de s'exprimer sur sa fin de vie. Cette notion de « droit » se retrouve dans la thèse de C. Guineberteau « Parler de la mort en médecine générale : points de vue des patients ; une communication freinée par les non-dits » où les participants exprimaient fortement ce souhait de droit à pouvoir choisir leur fin de vie principalement pour apaiser l'angoisse de la mort (17). Il faut tout de même souligner que le droit de s'exprimer et le droit de choisir sa mort sont différents. En effet, les personnes peuvent tout à fait formuler des demandes mais celles-ci ne pourront être appliquées que si elles entrent dans le cadre de la loi. Ce qu'ont fait ressortir certains participants de notre étude c'est qu'ils pensent se prémunir de situations d'état de handicap lourd ou d'état végétatif par la rédaction de leurs directives anticipées. Or, à l'heure actuelle on ne peut prédire ces états et on ne peut qu'attendre le « réveil » éventuel de la personne. C'est seulement à ce moment-là qu'il peut être discuté, dans le cadre de la loi, de la mise en œuvre des directives anticipées de la personne qui ne souhaite pas vivre cette situation. Les directives anticipées seront analysées au cours d'une procédure collégiale. Si l'équipe soignante s'accorde sur le fait que les traitements de nutrition et d'hydratation artificielle constituent une obstination déraisonnable et/ou sont à l'origine de symptômes insupportables pour le patient, alors la sédation profonde, continue et maintenue jusqu'au décès sera initiée.

Les deux autres cas prévues par la loi pour une sédation profonde, continue et maintenue jusqu'au décès sont soit à la demande d'un patient dont le pronostic vital est engagé à court terme et dont la souffrance ne peut être soulagée que par une sédation profonde ; soit à la demande d'un patient qui souhaite arrêter les traitements qui le maintiennent artificiellement en vie et dont l'arrêt engage son pronostic vital à court terme et provoque une souffrance insupportable (4,18).

2.4 La rédaction et ses freins

2.4.1 L'absence d'information et la procrastination

Dans le sondage IFOP mené en 2017, 14% des français de plus de 18 ans déclaraient avoir déjà rédigé leurs directives anticipées et 11% des plus de 50 ans dans l'enquête de la société BVA du début d'année 2018 (6,19). Dans notre étude, un seul participant les avait rédigées. Cela s'était fait dans le cadre d'une préadmission afin de passer un examen médical et il avait vécu cette demande comme une obligation. Il est vrai qu'actuellement dans les dossiers de préadmission, il existe une partie de formulaire où il est demandé au patient s'il a rédigé des directives anticipées et si une personne de confiance a été désignée. Devant l'absence d'explications à la remise des documents, selon la formulation, et dans ce contexte de renseignements obligatoires pour l'admission, cela peut être vécu comme une injonction aux yeux du patient alors qu'il n'y a légalement aucune obligation de les rédiger.

Ce faible taux de rédaction dans notre étude peut s'expliquer par le fait que seulement 4 des 18 personnes interrogées connaissaient l'existence des directives anticipées. Le manque d'informations est un frein à leur rédaction, comme il est également relevé dans la thèse de G. Maria « Connaissance des directives anticipées dans la population générale » (20). Dans notre étude, les participants ont eu du mal à se projeter sur leur fin de vie. Ils préféreraient prendre le temps de la réflexion et envisager la rédaction à un âge plus avancé ou si un événement de vie indésirable se manifestait. Cette tendance à vouloir reporter au lendemain est probablement le reflet d'une peur de devoir mettre par écrit une décision sur sa fin de vie. La trace écrite semble figer ce choix même s'il est possible de le corriger à tout moment. Savoir que la dernière rédaction est celle qui sera prise en compte peut effrayer d'autant plus si on oublie l'avoir fait. L'évolution de notre société, qui a progressivement mis de côté les maladies par l'avancée des traitements et retardé l'âge de la mort, nous laisse croire à cette invulnérabilité. C'est ce qu'on peut également retrouver dans d'autres travaux (14,17,21).

2.4.2 La mort

Cette difficulté de projection sur la fin de vie peut s'expliquer par le sujet tabou qu'est devenue la mort. Notre rythme de vie, notre bonne santé, les préoccupations actuelles rendent difficile ce questionnement sur la fin de vie.

L'Observatoire national de la fin de vie a publié un rapport en 2011 faisant l'état des lieux de la fin de vie en France (22). La mort a toujours occupé une place centrale dans la culture française. C'est à partir de la moitié du XIXe siècle qu'on l'a progressivement mise de côté en en faisant un sujet tabou. Ceci s'explique par les avancées chirurgicales et pharmacologiques qui ont permis de repousser la mort en traitant la maladie. La promotion de la santé a donc contribué au déni de la mort par la société. Dans la même lancée, l'amélioration des techniques de réanimation a fait émerger « la mort cérébrale », état entre la vie et la mort grâce à l'assistance médicale. « *Paradoxalement, et à mesure qu'elle progresse, la science a de la mort une connaissance de plus en plus incertaine* » (22).

Cela peut également s'expliquer par le recul de la religion dans la société. En effet avec la séparation de l'Eglise et de l'Etat par la loi du 9 décembre 1905, et l'avancée de la médecine, la religion a perdu lentement de son influence. Cela se voit avec une diminution progressive de la fréquence des rites et sacrements autour de la mort. En 2007, seuls 51% des français se déclarent catholiques contre 67% en 1994. Parmi eux, 26% déclarent qu'il n'y a rien après la mort. (22)

Progressivement le caractère ordinaire et commun de la mort est devenu honteux et interdit. On peut ainsi comprendre que la discussion et la projection sur la fin de vie puisse être compliquée au cours d'un repas de famille.

2.4.3 Le document et la barrière du langage médical

Pour certains participants, le manque de précision sur les termes médicaux ne les rassurait pas dans la démarche de rédaction des directives anticipées. Ils avaient besoin d'une explication des différents termes médicaux et des situations dans lesquelles les directives anticipées seraient appliquées pour pouvoir se projeter. En effet, les termes « réanimation », « obstination déraisonnable » et la phrase « à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire objet » avaient besoin d'être développés. Aborder le sujet de la fin de vie est déjà une chose compliquée mais se projeter personnellement sur sa propre fin de vie, en ne comprenant pas tous les termes utilisés dans le côté impersonnel d'un document, ne rend alors pas l'exercice rédactionnel encourageant. Cela s'est retrouvé dans l'étude IFOP de 2017 où 8% des personnes n'ayant pas rédigé leurs directives anticipées trouvaient l'opération compliquée (19). Pour ceux qui osaient se lancer, leurs formulations pouvaient se limiter à des mots ou expressions simples ou vagues comme « je ne veux pas d'acharnement thérapeutique », ce qui pouvait prêter à confusion lors de l'interprétation (21). Il s'agit d'ailleurs d'une des craintes exprimée par un des participants de notre étude.

Le terme « acharnement thérapeutique » a été remplacé dès 1995 par « obstination déraisonnable » dans le Code de déontologie médicale, l'expression a été reprise dans la loi du 22 avril 2005 et dans celle du 2 février 2016. Mais que comprend cette formulation ? Où se situe cette limite ? Cette ambiguïté fait d'ailleurs l'objet de la nouvelle campagne du CNSPFV, dont les soirées auront pour but de parler de la différence entre les deux termes (13). On pourrait expliquer ce changement par le souhait de vouloir souligner le caractère déraisonnable de l'acharnement thérapeutique. Car celui-ci peut être bénéfique ou néfaste selon la situation.

2.4.4 Les formalités administratives

Le fait que les directives anticipées soient illimitées dans le temps a posé problème à certains participants de notre étude. Effectivement, leur vision sur la fin de vie change avec leur âge, les événements de vie vécus et leurs attentes. Les écrire en étant jeune semble être un frein car ils ont peur d'oublier l'avoir fait. Ces personnes souhaiteraient que quelqu'un leur rappelle de temps en temps l'existence de leurs directives anticipées.

Le lieu de conservation est un autre point d'interrogation que les participants ont soulevé. Le document du ministère des Solidarités et de la Santé conseille de les conserver dans un endroit facile d'accès (dossier médical, dossier médical partagé, chez soi ou chez la personne de confiance) et d'en parler. Effectivement, il n'existe pas de registre national comme il y en a pour le refus au don d'organes. La crainte que leurs directives anticipées ne soient pas trouvées ou transmises à l'équipe soignante est un frein exprimé par les participants.

Cependant, le document du ministère des Solidarités et de la Santé fait mention du dossier médical partagé (DMP) pour les conserver car il permet le partage d'informations médicales avec les professionnels de santé. Sa généralisation a été annoncée par la ministre de la Santé, madame Agnès Buzyn, le 6 novembre 2018. Elle devrait concerner 40 millions de personnes d'ici 2023. Ce DMP est ouvert pour les plus de 16 ans et peut contenir de nombreuses informations dont l'historique des soins des 24 derniers mois, les résultats d'examens, les traitements et allergies, les antécédents médicaux, les comptes rendus d'hospitalisation et les coordonnées des proches à prévenir en cas d'urgence. Mais il comprend également des données relatives au don d'organes, aux directives anticipées et à la personne de confiance. Dans ce dossier médical, alimenté par le patient et les professionnels de santé après son accord, le médecin traitant peut consulter toutes les informations du dossier y compris celles masquées par le patient (23–25). Il est désormais possible de le créer sur ce site : <https://www.dmp.fr/> ou via l'application DMP (24,26). Par ailleurs, depuis le début du mois de mai 2019, le site du DMP a créé un onglet dédié aux directives anticipées. Il suffit d'aller dans la rubrique « mes informations » puis « volontés et droits ». Il donne ainsi accès au guide d'information de l'HAS et au site internet du CNSPFV en cliquant sur des liens. De plus, il permet de déposer ses directives anticipées manuscrites ou de les saisir directement en ligne en pouvant choisir un des deux modèles proposés par le ministère des Solidarités et de la Santé. Le DMP semble être en bonne voie pour devenir le registre national des directives anticipées comme cela était prévu par la loi du 2 février 2016 (4,18). Il permet un accès à l'information, au stockage et à la restitution de ces dernières. D'ailleurs, la loi prévoit que lorsque les directives anticipées sont conservées dans ce genre de dossier, un rappel de leur existence doit être adressé régulièrement à leur auteur (18).

2.4.5 Seul ou avec de l'aide

Dans la thèse de G. Maria, 50% des participants qui ont rédigé leurs directives anticipées l'ont fait avec leur entourage et 35,3% l'ont fait seuls. Pour les personnes qui les ont rédigées le médecin a été consulté dans 20,6% des cas (20). D'après l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS), les personnes souhaitant rédiger leurs directives anticipées doivent être accompagnées par leur médecin traitant (4,27).

Dans notre étude, les participants souhaitant rédiger leurs directives anticipées seuls avaient pour argument qu'il s'agissait d'un choix personnel. D'autant plus que les informations fournies dans le document du ministère des Solidarités et de la Santé étaient claires et leur suffisaient pour se positionner sur leur fin de vie. Ils exprimaient une notion d'autonomie, de droit et de liberté à choisir pour eux-mêmes, une notion que l'on retrouve également dans la thèse de G. Maria (20). Pour eux, la famille aurait au contraire tendance à les orienter vers un choix qui n'est pas le leur, pour les préserver ou couper court à la conversation.

D'autres au contraire ont exprimé un besoin de prendre avis et conseil auprès de leur famille ou de leur médecin. Pour eux, la rédaction avec une aide permettrait d'avoir une discussion avec quelqu'un qui leur est proche et/ou qui les connaît. Ce dialogue aurait peut-être pour avantage de lever des doutes, des interrogations, des non-dits. Ainsi, ils pourraient être confortés dans leurs choix ou au contraire d'être amenés à s'interroger à nouveau.

Ce besoin d'être accompagné ou non pour rédiger les directives anticipées est dépendant des relations intrafamiliales. En effet, la discussion va dépendre de la bienveillance de chacun, de la gêne, de la peur ou de la crainte que le sujet de fin de vie peut occasionner. Ce qui est sûr c'est que chacun souhaite se protéger et protéger ses proches.

2.5 Les associations et les amalgames

Des participants ont associé l'idée des directives anticipées au testament notarié, aux assurances vie et à la préparation obsèques. Le testament est un document qui permet d'exprimer ses dernières volontés concernant des biens, mais également concernant son corps. Toutes ces démarches ont pour but d'exprimer la volonté de la personne afin d'une part, d'aider ses proches, et d'autre part d'anticiper sa fin de vie pour la rendre moins angoissante.

Lors des entretiens, des participants ont fait mention des affaires médiatisées telles que celles de la situation de Vincent Humbert et de Vincent Lambert. Pour rappel, Vincent Humbert était un jeune homme qui avait eu un grave accident de la voie publique en septembre 2000. Accident qui l'avait rendu tétraplégique, aveugle et muet. Conscient de son état, il avait adressé une lettre au Président de la République de l'époque, monsieur Jacques Chirac, pour obtenir le droit à une euthanasie auquel le Président n'a pu accéder. Le 24 septembre 2003 sa mère, madame Marie Humbert, est passée à l'acte en lui administrant une importante dose de toxique avec l'aide d'un médecin. Cette affaire très médiatisée avait fait beaucoup de bruit et a été à l'origine de la loi Léonetti du 22 avril 2005.

Le débat médiatique sur la fin de vie a été relancé par l'affaire « Vincent Lambert ». Il s'agit d'un homme plongé dans un état de conscience minimal à la suite d'un accident de la voie publique en 2008. Depuis, la famille se déchire entre elle et avec l'équipe soignante au sujet de la prise en charge du patient entraînant de multiples procédures judiciaires. La dernière en date est l'accord auquel sont parvenus les tribunaux administratifs, le Conseil d'État et la Cour européenne des droits de l'homme, pour l'arrêt des traitements qui sera normalement mis en application la semaine du 20 mai 2019.

Ces deux situations de fin de vie ont été citées par les participants comme des exemples de situations jugées difficiles pour le patient comme pour la famille, et qu'ils souhaitent éviter. Or, dans le cas de Vincent Humbert, la demande était celle d'une euthanasie et non d'un accompagnement de fin de vie. Contrairement à l'affaire « Vincent Lambert », qui est un cas où les directives anticipées auraient pu permettre au patient de faire entendre ses volontés s'il les avait rédigées. Cependant, il s'agit de deux affaires complexes qui ne représentent pas, fort heureusement, la plupart des fins de vie en France mais qui interrogent.

Les questions de l'euthanasie et du suicide assisté ont également été mentionnées par les participants pour en envisager une légalisation. Certains proposent une autorisation pour toute personne ayant exprimé ce choix, malade ou non. Alors que d'autres, au contraire, estiment qu'il est important de bien définir les circonstances d'une telle prise en charge. La légalisation de ces deux pratiques pourrait entraîner des dérives comme la modification de la population cible (extension aux mineurs, personnes handicapées...) ou les indications de ces pratiques telles qu'elles seraient définies par la loi. Mais avant tout, les légaliser serait nier les progrès de la prise en charge de la fin de vie par les équipes de soins palliatifs et abandonner notre rôle d'écoute et d'accompagnement en tant que soignant.

Dans nos sociétés modernes, le fait de donner la mort à quelqu'un est puni par la loi. Il s'agit bien du prolongement d'un interdit fondateur de toute vie en société que l'on retrouve depuis des millénaires dans tous types d'écrits. C'est par exemple le cas dans le Serment d'Hippocrate (IVe s. av. J.C) avec cette formule « *je ne remettrai à personne une drogue mortelle si on me la demande, ni ne prendrai l'initiative d'une pareille suggestion* »(28). Ou encore, dans notre Code français de déontologie médicale qui nous rappelle dans son article 38 que : « *Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort*» (29) .

Depuis le développement des soins palliatifs, l'accompagnement des patients jusqu'à la mort a beaucoup progressé mais reste malheureusement inaccessible pour nombre d'entre eux. C'est pour cette raison que la question de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté prend de plus en plus de place dans les esprits face aux fins de vie douloureuses que vivent les patients et leurs proches. Cependant, avant de penser à légaliser l'euthanasie et le suicide assisté, il serait opportun de développer plus de centres et de personnels en soins palliatifs pour que cette discipline ne soit plus perçue comme effrayante par les médecins mais comme faisant partie à part entière du système de soins.

C'est ce que souhaitait le Plan national « soins palliatifs 2015-2018 » qui articulait son projet autour de quatre axes : informer le patient sur ses droits et le placer au cœur des décisions qui le concernent – développer les prises en charge au domicile – accroître les compétences des professionnels et des acteurs concernés – réduire les inégalités d'accès aux soins palliatifs (30). Pour le moment, le bilan n'a pas encore été établi mais la ministre de la Santé vient de charger l'IGAS de faire la synthèse des avancées.

Par ailleurs, les participants ont relevé être au courant du changement concernant le don d'organes. Pour eux, ils sont maintenant tous donneurs sauf s'ils s'enregistrent sur le registre national du refus de don. Or cette notion d'être tous donneurs présumés est présente depuis la loi Caillavet du 22 décembre 1976. Le dernier décret, n° 2016-1118 du 11 août 2016 relatif aux modalités d'expression du refus de prélèvement d'organes après le décès, entré en vigueur au 1^{er} janvier 2017 ne modifie pas les trois grands principes du don qui sont : le consentement présumé, la gratuité du don et l'anonymat entre le donneur et receveur. Cependant, ce qui évolue c'est la modalité de refuser le prélèvement. Effectivement, il est maintenant possible de s'inscrire sur le registre national des refus par internet, ou de consigner son refus au don d'organes par écrit en le datant et en le signant ou de transmettre oralement cette volonté à ses proches (31).

2.6 Promotion

2.6.1 Ceux qui connaissent et qui ne connaissent pas

Dans notre étude, les participants connaissant les directives anticipées ont été informés par des débats à la radio, l'association JALMALV ou à l'occasion d'un examen médical. Dans les thèses de M. Bigourdan et G. Maria, ainsi que dans l'enquête menée par la société BVA en 2018, la principale source d'information des patients était les médias. Le médecin traitant n'arrivait qu'en troisième position (20,2%) (6,14,20).

Les participants de notre étude ne connaissant pas les directives anticipées ont exprimé le regret de ne pas être informés. La thèse de G. Maria, précisait également qu'une fois au courant des directives anticipées les personnes demandaient des informations supplémentaires (80,8%)(20). Ce qui ne ressort pas dans notre étude, puisque très peu de participants ont posé des questions ou demandé de l'aide pour la rédaction. Ce que notre étude a mis en évidence c'est que les participants souhaitaient être informés car les directives anticipées participaient à leurs droits de patients. Cependant, leur rédaction n'était pas une priorité pour eux puisqu'ils sont en bonne santé.

2.6.2 Quand en parler

Discuter des directives anticipées avec leurs proches était réalisable pour les participants de notre étude sauf pour deux d'entre eux qui ont avoué qu'ils n'y songeraient pas. Pour parler de la fin de vie certains n'avaient pas besoin d'occasion particulière.

Le dialogue était assez ouvert pour en parler librement. D'autres pensaient aborder le sujet lorsqu'un évènement marquant arriverait ou si un proche se trouvait dans une situation de fin de vie.

Les participants de notre étude souhaitent être informés lorsqu'ils étaient en bonne santé pour pouvoir anticiper et dédramatiser le moment venu de l'annonce d'une fin de vie. Seul un participant de l'étude préférait être informé à l'annonce d'un diagnostic grave. Dans la thèse de M. Bigourdan, 77,2% des patients estimaient nécessaire d'être informés par leur médecin traitant lorsqu'ils étaient en bonne santé, et 91,1% en cas de maladie grave. Les patients sans antécédent notable étaient les plus intéressés par les directives anticipées (83,1%) et 72% des 18-40ans avaient déjà eu une réflexion sur la fin de vie (14). Ce que confortent les résultats de notre étude.

Cependant, des travaux se sont intéressés à la place du médecin traitant dans les directives anticipées et les résultats ne vont pas dans le sens de la demande des participants de notre étude. Effectivement, les médecins pensaient parler des directives anticipées à leurs patients s'ils en faisaient la demande ou à l'annonce d'un diagnostic grave. Pour eux, aborder ce sujet avec les patients dans ces situations semblait plus facile et opportun (21,32,33).

2.6.3 Comment en parler

Dans la thèse de M. Bigourdan, les participants souhaitent être informés à 86% par campagne médiatique, à 75,8% par brochure expliquée et remise en mains propres par le médecin traitant, à 50,5% par une consultation dédiée, à 22,2% par brochure en salle d'attente, et 5,1% d'entre eux voulaient que la brochure en salle d'attente soit la seule source d'information. (14)

2.6.3.1 *Le médecin traitant et autres professionnels de santé*

Dans notre étude le premier moyen d'information cité par les participants de l'étude était le médecin traitant. L'abord pourrait se faire soit par une discussion soit par la mise à disposition dans sa salle d'attente d'affiches ou des dépliants. Ce dernier moyen pourrait répondre aux attentes des patients et des médecins. Effectivement, tous les patients passant dans sa salle d'attente seraient informés et ceux qui souhaiteraient avoir des informations supplémentaires pourraient s'adresser au médecin traitant dans un second temps.

De plus, M.Urtizbera a démontré de manière statistiquement significative, que la présence de dépliants en salle d'attente incitait les patients à poser des questions sur les directives anticipées plus fréquemment que dans les groupes « affiche » et « témoins ». Certes ce taux de 0,59% ($p = 2,6 \times 10^{-9}$, OR 7,12 [IC 95% : 2,47 – 28,11]) est faible mais il reste significatif. Dans cette étude de 2015, l'affiche et le dépliant ont été créés par l'investigateur à partir de modèles existants (21). Peut-être faudrait-il refaire l'étude avec les dépliants et affiches fournis par le CNSPFV, sur une population plus importante et plus longue.

Les participants de notre étude ont également proposé un affichage dans d'autres lieux que le cabinet du médecin généraliste. Notamment dans des cabinets d'autres spécialistes ou de kinésithérapeutes, ou bien encore dans les pharmacies. En effet, les patients interrogés n'ayant pas de problèmes de santé ne consultaient pas régulièrement leur médecin, et estimaient que la multiplication des sources d'information au sujet des directives anticipées était importante afin de les promouvoir. De plus, il a été montré que dans les situations d'attente, les personnes présentaient un coefficient de mémorisation de 50%. Une étude IFOP avait ainsi montré qu'un spot TV était mémorisé par 27% des personnes dans la salle d'attente d'un cabinet contre 17% à domicile (21).

Pour pouvoir répondre à cette demande, le CNSPFV a créé un kit de communication. Il est disponible sur leur site internet et il comprend affiches et cartes postales à distribuer. Il est également possible de leur écrire à l'adresse suivante findevie@partiesprenantes.com (13).

2.6.3.2 Les médias

Le second moyen de promotion évoqué par les participants de notre étude était les médias par les débats à la radio, les reportages TV, la réalisation de publicités et les réseaux sociaux.

La première campagne d'information nationale, « La fin de vie, et si on en parlait », a eu lieu du 20 février au 20 mars 2017, à l'initiative du CNSPFV et du ministère des Solidarités et de la Santé. Elle comprenait un spot TV de 25 secondes diffusé sur plusieurs chaînes de la TNT et avant les replay d'émissions des chaînes de France Télévision. Il y avait également deux annonces presses, une présence sur les réseaux Facebook et Twitter du CNSPFV et ministère des Solidarités et de la Santé, et une plateforme téléphonique (16). Neuf jours plus tard une étude nationale par Internet a été menée chez les 30 ans et plus pendant cinq jours. Elle a révélé que 36% des Français ont été touchés par un des moyens de cette campagne. Seul un quart des répondants se souvenait de la campagne, et 36% avaient plus de 70 ans.

En février 2018, la société de sondage BVA publiait une enquête menée en janvier 2018 « Les directives anticipées, le regard des Français et des médecins généralistes ». L'échantillon était composé de 964 français de plus de 50 ans et 201 médecins généralistes. Elle dévoilait que 60% des français connaissaient l'existence d'une loi sur les directives anticipées, 42% savaient que la loi sur la fin de vie avait mis en place les directives anticipées et 19% savaient précisément de quoi il s'agissait(6).

Fort de cette expérience, le ministère des Solidarités et de la Santé a demandé au CNSPFV de renouveler l'expérience sur les chaînes France télévision et BFM TV du 14 octobre au 15 novembre 2018. Le but était de toucher 72% des 50-70 ans mais également les professionnels de santé, en particulier les médecins généralistes (13,16). Ils ont également développé en parallèle une plateforme internet, un compte sur Twitter, Youtube et Facebook car 26,3% des utilisateurs de Facebook ont plus de 50 ans. Le CNSPFV a animé sa page Facebook durant la campagne et ce jusqu'à la fin du mois de décembre 2018.(13) Le site internet a été développé afin d'avoir une référence unique sur la fin de vie pour les professionnels et le public. Dans le but que chacun puisse trouver une réponse à ses questions, fournir des outils adaptés et permettre une orientation adaptée.

Le site a été organisé autour de 5 rubriques : je m'intéresse à la fin de vie – informations et démarches, la fin de vie en pratique – structures et aides existantes, je suis un proche – aider et être aidé, les situations de fin de vie – cancer, AVC, Alzheimer, etc, qui sommes-nous ? – le centre et ses actualités. (13) En parallèle, des soirées en régions ont également été organisées sur : « Acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable : où ça commence ? Qui en décide ? Que dit la loi ? »(13).

Cette campagne nationale de 2018 s'est déroulée au cours de notre étude. Pourtant aucun des participants n'en a fait mention, ce qui montre bien que pour le moment la campagne de sensibilisation aux directives anticipées est axée sur les plus de 50 ans voire les plus de 70 ans. Pourtant, le document peut se rédiger dès 18 ans et les patients en bonne santé sont demandeurs d'information (14).

2.6.3.3 La famille et les proches

Dans l'étude menée fin mars 2017 par le CNSPFV, 41% des personnes se souvenant de la campagne en avaient parlé avec leur entourage (16). Dans notre étude, lorsqu'on demandait aux participants avec qui ils souhaitaient rédiger leurs directives anticipées ils désignaient en priorité la famille. En effet, on peut penser que parler de la fin de vie demande une certaine intimité qu'on ne retrouve pas dans les consultations de 15-20 minutes en médecine générale. Il semble plus facile d'en discuter avec des personnes qui connaissent nos habitudes et nos valeurs. Les événements de vie difficiles, comme l'annonce d'une maladie grave ou le décès d'un proche, peuvent permettre d'engager une discussion autour de ce sujet délicat.

2.6.3.4 Autres

Maintenant qu'il est possible de se renseigner, de rédiger et de conserver ses directives anticipées via son DMP, celui-ci apparat comme un moyen détourné pour faire la promotion des directives anticipées. Effectivement, le dossier médical partagé(DMP) a vocation à se généraliser pour 2023 (23). Sa promotion a débuté en novembre 2018 et a pour but de toucher le grand public. Pour ce faire, l'Assurance maladie a lancé trois spots TV diffusés sur les principales chaînes de la TNT, une campagne d'affichage dans les lieux publics, une présence sur les réseaux sociaux (Twitter et LinkedIn) et la mise en service d'un site internet et d'une application mobile dédiée (34). Par cette campagne, l'Assurance maladie touche un plus large public que le CNSPFV ce qui permettra peut-être de toucher les plus jeunes.

Au cours de l'étude de nombreux patients ont fait un rapprochement avec le don d'organes qui semble être plus populaire que les directives anticipées. On peut penser que cela est dû au fait que par le don des vies peuvent être sauvées et donc que la mort offre une perspective positive. Comme un élan de solidarité et générosité que l'on retrouve lors d'évènements tragiques. La dernière campagne de 2018 de l'Agence de la biomédecine sur le sujet, le rappelle bien « *Pas besoin de carte de donneur, pas besoin de s'inscrire comme donneur. On est tous donneurs d'organes, et c'est bien, parce qu'on peut tous être receveurs* » (35). Dans ce cadre on pourrait se dire que les directives anticipées pourraient être le document qui atteste qu'on est donneur d'organes ou qu'on refuse de l'être. Mais la loi du 22 décembre 1976 prévoit que nous sommes tous donneurs, ce que rappelle la loi du 26 janvier 2016, au nom du principe du consentement présumé. Les deux dispositifs parlent de la mort mais à finalité différente. Le don d'organes parle de la mort et de la possibilité de sauver des vies alors que les directives anticipées nous renvoie à notre finitude (35,36).

Pour toucher les plus jeunes, un participant de notre étude a mentionné la « journée de défense et citoyenneté », anciennement « journée d'appel de préparation à la défense ». Obligatoire, cette journée a pour but de sensibiliser les jeunes de 18 à 25 ans sur leurs droits et devoirs en tant que citoyens ainsi que sur le fonctionnement des institutions (37). Dans la thèse de M. Bigourdan, les personnes qui souhaitaient une information médiatique pensaient qu'il serait intéressant de cibler les lycéens car ils véhiculent les informations (14). Cette journée pourrait être un bon moyen de sensibiliser les jeunes de plus 18 ans, qui à leur tour en parleraient à leurs proches.

Il a également été fait mention d'associer la promotion des directives anticipées à la campagne de vaccination contre la grippe. Mais cette campagne vise les personnes fragiles et les plus de 65 ans ce qui restreint la population comme les campagnes du CNSPFV.

Pour finir, la promotion des directives anticipées peut se faire par les associations comme « Jusqu'à la mort j'accompagne la vie » (JALMALV). Elle a été créée en 1983 à Grenoble par le Dr R.Schaerer et Janine Pillot pour susciter un changement des attitudes et des mentalités de la société face à la mort et créer une structure de soins palliatifs locale. C'est un mouvement associatif laïc, sans appartenance confessionnelle, politique ou philosophique. Reconnue d'utilité publique depuis 1993, elle est aussi la première association d'accompagnement à avoir obtenu l'agrément national au titre des associations et unions d'associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique (arrêté ministériel du 6 mars 2007). Elle sensibilise la société en organisant des tables rondes, des conférences grand public, des spectacles, des interventions en établissement scolaires pour sensibiliser les plus jeunes, et bien d'autres (38).

2.7 La place du médecin traitant

Le médecin traitant est le premier contact du patient dans le parcours de soins et en est le pivot central. Comme le rappellent les définitions de la WONCA et l'article 1411-11 du Code de Santé Publique, il a pour rôle « *la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des patients ; la dispensation et l'administration de médicaments ; l'orientation dans le système de soins et le secteur médico-social ; l'éducation pour la santé.* »(39,40).

Dans la thèse de D.Vogeli « Comment les médecins généralistes perçoivent le nouvel outil proposé par la Haute Autorité de Santé sur la rédaction des directives anticipées? Etude qualitative par entretiens individuels semi-directifs auprès de médecins généralistes en Ille-et-Vilaine », après avoir été informés, les médecins souhaitaient occuper cette place centrale. Pour ce faire, ils voulaient changer leurs pratiques pour être plus à l'écoute et saisir les opportunités pour parler des directives anticipées et répondre aux attentes des patients. Pour faciliter leur travail, certains ont créé une fiche synthèse à remettre à leurs patients ou une rubrique dans leur logiciel médical pour en garder une trace (32).

Dans notre étude les participants attendent du médecin traitant qu'il soit leur première source d'information pour les directives anticipées. Et c'est effectivement ce que prévoit la loi du 2 février 2016 «*Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées*» (18). Les participants lui accordent un rôle de conseiller, de traducteur, d'accompagnant dans leur démarche. Ce qui se rapproche de la thèse de M. Bigourdan, où les patients souhaitaient que la brochure soit directement donnée par le médecin traitant (75,8%), permettant ainsi d'identifier le médecin comme l'interlocuteur principal et surtout de lui demander un complément d'information si besoin.

De façon à remplir ce rôle, le CNSPFV a mis en place un partenariat avec le Quotidien du médecin pour les informer et mettre à disposition des affiches pour leur salle d'attente, des vidéos de mise en situation et prochainement, courant 2019, la création d'un MOOC (Massive Open Online Course) qui permet à l'utilisateur de lire des textes, visionner des vidéos et répondre à des quiz pour acquérir et tester ses connaissances. Ce projet fait suite à l'enquête de la société BVA en 2018, où 15% des médecins généralistes ne savaient toujours pas qu'une loi sur la fin de vie existait. Parmi les médecins généralistes connaissant la loi sur la fin de vie, 50% savaient qu'elle avait mis en place les directives anticipées, et 64% savaient de quoi il s'agissait précisément (6,13).

Une fois informés, les participants de notre étude souhaitaient pouvoir prendre le temps d'en parler avec leur médecin pour les éclairer sur les différentes situations dans lesquelles ils pourraient se trouver en fin de vie et quelles options s'offraient à eux. Ce rôle qu'ils conféraient à leur médecin était dû à la relation de confiance que le médecin avait acquise auprès d'eux. Cette place particulière se retrouve également dans d'autres travaux de thèse (14,17).

Dans la thèse de D.Vogeli, les médecins soulignaient que le temps était le principal frein pour aborder les directives anticipées car le sujet était trop complexe pour être abordé en fin de consultation (32). En effet, une étude menée par la DREES en 2002, évaluait le temps de consultation moyen à 16 minutes (41). Dans notre étude la moyenne des entretiens était de 19 minutes et seul le sujet des directives anticipées a été abordé à l'aide du document du ministère des Solidarités et de la Santé. Nous ne nous sommes pas interrogés sur ce qu'écrirait le participant ou sur les questions qu'il se poserait. Il est donc évident que la réflexion et l'aide à la rédaction des directives anticipées n'est pas envisageable au cours d'une seule consultation.

Pour certains des participants, être informés au cours d'une consultation semble être la meilleure option. Nous avons relevé dans notre étude, que la plupart avait apprécié aborder ce sujet en fin de consultation, bien qu'ils aient consulté pour une autre raison. Ils ont également approuvé recevoir le document du ministère des Solidarités et de la Santé.

En effet, cela leur permettait de garder une autonomie et de s'informer de leur côté, pour ensuite prendre rendez-vous pour une nouvelle consultation afin d'obtenir des informations supplémentaires s'ils en avaient besoin. Ils sont toutefois conscients que cela demandera un travail conséquent au médecin. Ce qui nous amène à cibler la population en mettant à disposition des patients des affiches ou dépliants en salle d'attente comme nous l'avons vu précédemment.

Etant le pivot du système de soins, le médecin fait donc partie de la chaîne d'informations pour communiquer les directives anticipées du patient au médecin qui le prendra en charge au moment de sa fin de vie. C'est du moins ce qu'attendaient les participants de notre étude et ceux de l'étude de M. Bigourdan (14). Cette fin de vie se fera très probablement en milieu hospitalier, puisque 57,5% des décès français de 2008 se sont faits à l'hôpital (5,22). Pourtant l'étude de M. Urtizberea menée en 2015 auprès de 42 médecins généralistes, révélait que seuls 11,9% des médecins interrogés disaient avoir été contactés par le SAMU pour une discussion collégiale de fin de vie (21). Une autre étude menée par Ferrand et al. en 2012 a révélé que seuls 33% des 161 médecins interrogés avaient été impliqués dans la prise de décision en fin de vie de leurs patients hospitalisés (42). Devant ces faibles résultats on peut noter que la communication entre le système hospitalier et le médecin généraliste n'est pas encore optimale et qu'une progression est possible pour améliorer la prise en charge des patients.

Devant cette place singulière que lui accorde le patient, se pose la question de la valeur légale des traces écrites du médecin dans le dossier médical du patient. En effet, il est possible qu'au cours des consultations, le patient dévoile au médecin des indices concernant sa fin de vie. Des phrases ou mots pouvant éclairer ses désirs concernant sa fin de vie. Ou qu'il exprime clairement ses volontés suite à un accident, un évènement traumatisant ou le décès d'un proche. Légalement ces traces écrites n'entrent pas dans le cadre des directives anticipées puisqu'elles n'ont pas été rédigées par le patient lui-même. Cependant, elles apportent un poids supplémentaire dans la valeur des paroles du médecin traitant référent si celui-ci venait à être consulté.

THESE soutenue par Mme Laurence LAMY (épouse DUBUISSON)

CONCLUSIONS

L'objectif de notre étude était de déterminer la compréhension et la perception des directives anticipées par la population des 18-50 ans à l'aide du document proposé par le ministère des Solidarités et la Santé.

Dans l'ensemble, les participants ont apprécié lire ce document. Leur compréhension était correcte, malgré quelques mauvaises interprétations au sujet de la sédation profonde associée à l'euthanasie, aux soins de confort, et à la fin de l'acharnement thérapeutique. En revanche, certains participants ont critiqué le caractère peut-être trop concis de certains points, notamment sur les situations de fin de vie et les termes médicaux et ont demandé des précisions supplémentaires.

Il ressort de l'étude que les personnes souhaitaient être informées de la possibilité de rédiger leurs directives anticipées. Il leur semblait important d'avoir toutes les informations à propos de leurs droits en tant que patients. Les participants ont trouvé les directives anticipées intéressantes, dans le sens où elles leur permettaient d'exprimer leurs volontés, d'éviter des situations jugées difficiles pour eux et/ou leurs proches, de libérer la parole sur la fin de vie, et de permettre le dialogue.

Globalement, les participants se disaient concernés par ce dispositif. Cependant, ils appréhendaient la rédaction des directives anticipées, et pensaient les écrire lorsqu'ils seraient plus âgés, ou qu'ils présenteraient un problème de santé. Cette tendance à reporter au lendemain se retrouve dans plusieurs études. Les freins retrouvés sont le jeune âge, l'absence de problèmes de santé, la présence de la famille, mais aussi des raisons administratives, comme l'absence de durée de validité, ou encore les problèmes liés à la conservation et à la restitution des directives anticipées.

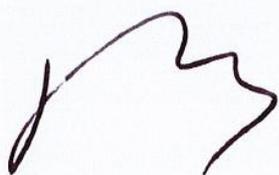
Concernant le médecin traitant, les participants lui accordaient une place centrale. En effet, ils souhaiteraient, soit qu'il aborde de lui-même le sujet par la remise du document en main propre, soit de manière moins ciblée par la présence de dépliants ou affiches en salle d'attente. Ils aimeraient pouvoir échanger avec lui, et obtenir des conseils pour la rédaction de leurs directives anticipées lorsqu'ils se décideront à les rédiger.

Afin de promouvoir les directives anticipées et d'aider les médecins généralistes, le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie organise depuis 2017 des campagnes d'information comprenant spot télévisé, dépliants, affiches, et réunions d'information. Son site est devenu la plateforme de référence concernant la fin de vie et permet d'accéder, pour les particuliers et les professionnels de santé, à divers renseignements.

Un autre moyen de promotion pourrait être le dossier médical partagé, qui est actuellement en cours de généralisation. Il est d'ailleurs mentionné dans le document du ministère des Solidarités et de la Santé comme pouvant stocker les directives anticipées. Sur le site, un onglet dédié aux directives anticipées vient tout juste d'être créé et mis à disposition. Cela permet un accès à l'information, au stockage et à la restitution de ces dernières.

Pour conclure, cette étude a permis de montrer que la promotion des directives anticipées ne devrait pas aboutir à une rédaction forcée qui aurait tendance à « banaliser » la fin de vie ou plutôt à restreindre la discussion à son propos à quelques lignes un peu stéréotypées. Il serait plus pertinent au contraire, de les utiliser comme un support de transmission d'informations afin de favoriser le dialogue et les échanges sur la fin de vie, pour que chacun puisse se poser les bonnes questions sur ses propres désirs. Viendra ensuite un travail de réflexion long et évolutif qui pourra aboutir, si le patient le souhaite, à une rédaction des directives anticipées. C'est d'ailleurs déjà le cas avec la planification anticipée de soins « Advance Care Planning » dans les pays anglo-saxons. Pour le moment elle s'applique principalement aux patients ayant une pathologie lourde. Il serait intéressant de voir si elle peut s'appliquer à des patients totalement indemnes de pathologie.

Le Président du jury,



Pr. J-N. BEIS

Vu et permis d'imprimer
Dijon, le 10/05/2019
Le Doyen



Pr. M. MAYNADIÉ

BIBLIOGRAPHIE

1. France. Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L.1111-11 du code de la santé publique. JORF n°0181 du 5 août 2016, texte n° 49.
2. HAS. Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie [en ligne]. HAS-haute autorité de santé. France: HAS; 2016 [consulté le 11/03/2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie
3. Vie publique. Droits des malades, fin de vie, Jean Leonetti. Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [en ligne]. France: vie-publique.fr; 2005 [consulté le 10/03/2018]. Disponible sur: <http://www.vie-publique.fr/actualite/panorama/texte-vote/loi-du-22-avril-2005-relative-aux-droits-malades-fin-vie.html>
4. Aubry R, Puybasset L, Devalois B, Morel V, Viillard M-L. Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : analyse et commentaires. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 2016 juin 1;15(3):165 - 70.
5. Monnier A et al. Les décisions médicales en fin de vie en France. Population et Sociétés [en ligne]. novembre 2012 [consulté le 18/05/2019];(494). Disponible sur: <https://www.ined.fr/fr/publications/editions/population-et-societes/decisions-medicales-fin-vie-france/>
6. Lestrohan E. Le regard des Français et des médecins généralistes sur les directives anticipées – Sondage BVA pour le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie [en ligne]. France: BVA Group; 2018 [consulté le 07/03/2018]. Disponible sur: <https://www.bva-group.com/sondages/regard-francais-medecins-generalistes-directives-anticipees-sondage-bva-centre-national-soins-palliatifs-de-fin-de-vie/>
7. ONISR. Bilan 2017 de la sécurité routière [en ligne]. France, Observatoire national interministériel de la sécurité routière; 2019 [consulté le 19/05/2019]. Disponible sur: <https://www.onisr.securite-routiere.interieur.gouv.fr/contenus/etat-de-l-insecurite-routiere/bilans-annuels-de-la-securite-routiere/bilan-2017-de-la-securite-routiere>
8. Santé publique France, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. L'état de santé de la population en France, rapport 2017 [en ligne]. France: Santé publique France, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques ; 2017 [consulté le 13/02/2019]. Disponible sur: <http://invs.santepubliquefrance.fr/Publications-et-outils/Rapports-et-syntheses/Populations-et-sante/L-etat-de-sante-de-la-population-en-France>
9. HCSP. Indicateurs de mortalité « prématurée » et « évitable » [en ligne]. Paris: Haut Conseil de la Santé Publique; 2013 [consulté le 13/02/2019]. Disponible sur: <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=357>

10. INSEE. Taux de mortalité en 2018 et nombre de décès domiciliés en 2017 [en ligne]. France: INSEE; 2019 [consulté le 18/05/2019]. Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/2012741#graphique-TCRD_048_tab1_departements
11. INSEE. Population totale par sexe et âge au 1er janvier 2019, France métropolitaine – Bilan démographique 2018 [en ligne]. France: INSEE; 2019 [consulté le 10 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1892088?sommaire=1912926>
12. CNSPFV. Mes questions quant aux soins palliatifs et à la fin de vie [en ligne]. France: CNSPFV; 2018 [consulté le 24/04/2019]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/mes-questions/>
13. CNSPFV. Campagne d'information sur les soins palliatifs et la fin de vie [en ligne]. France: CNSPFV; 2018 [consulté le 07/04/2019]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/press/campagne-dinformation-sur-les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/>
14. Bigourdan Brouard M. Applicabilité du recueil des directives anticipées prévu par la loi Léonetti: enquête auprès de patients en médecine générale en Vendée et Loire-Atlantique [en ligne]. 97 f. Thèse d'exercice: médecine générale: Nantes: 2016 [consulté le 11/04/2019]. Disponible sur: www.sudoc.abes.fr
15. Portela M, Dezenaire F. Quitter le foyer familial : les jeunes adultes confrontés à la crise économique. Etudes et résultats, DREES [en ligne]. 2014 juillet [consulté le 17/04/2019](887). Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/quitter-le-foyer-familial-les-jeunes-adultes-confrontes-a-la-crise-economique>
16. CNSPFV. Un an de politique publique intensive en faveur des directives anticipées: bilan et perspectives [en ligne]. France: CNSPFV; 2018 [consulté le 07/11/2019]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/press/un-an-de-politique-publique-intensive-en-faveur-des-directives-anticipees-bilan-et-perspectives/>
17. Guineberteau C. Parler de la mort en médecine générale : points de vue des patients ; une communication freinée par les non-dits [en ligne]. 45 f. Thèse d'exercice: médecine générale: Angers: 2015 [consulté le 11/04/2019]. Disponible sur <http://dune.univ-angers.fr/documents/dune5064>
18. France. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. JORF n°0028 du 3 février 2016, texte n°1.
19. IFOP. Les Français et les directives anticipées [en ligne]. France: IFOP; 2017 [consulté le 27/03/2019]. Disponible sur: <https://www.ifop.com/publication/les-francais-et-les-directives-anticipees/>
20. Maria G. Connaissance des directives anticipées dans la population générale [en ligne]. 40 f. Thèse d'exercice: médecine générale: Toulouse: 2018 [consulté le 06/04/2019]. Disponible sur: www.sudoc.abes.fr

21. Urtizbera M. Promotion des directives anticipées et de la personne de confiance en médecine générale: étude de l'impact d'une affiche promotionnelle et d'un dépliant informatif [en ligne]. 110 f. Thèse d'exercice: médecine générale: Paris 7: 2015 [consulté le 12/04/2019]. Disponible sur: http://www.bichat-larib.com/publications/publications.dmg.php?phase=affichage_documents&numero_publication=1243
22. FRANCE. Observatoire national de la fin de vie. Observatoire national de la fin de vie : rapport 2011 - Fin de vie : un premier état des lieux [en ligne]. France: Observatoire national de la fin de vie; 2012 [consulté le 11/04/2019]. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/124000093/index.shtml>
23. Vie publique. Dossier médical partagé : une mise en œuvre sur deux décennies [en ligne]. France: vie-publique.fr; 2018 [consulté le 13/04/2019]. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/actualite/dossier/dmp/dossier-medical-partage-mise-oeuvre-deux-decennies.html>
24. Ameli. Tout savoir sur le Dossier Médical Partagé [en ligne]. France: ameli.fr; 2019 [consulté le 03/04/2019]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/dossier-medical-partage/tout-savoir-sur-dossier-medical-partage>
25. France. Ministères des Affaires sociales et de la Santé. LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé - Article 96. JORF n°0022 du 27 janvier 2016, texte n°1.
26. Ameli. DMP : Découvrir le DMP [en ligne]. France: ameli.fr; 2018 [consulté le 13/04/2019]. Disponible sur: <https://www.dmp.fr/patient/je-decouvre#Le-DMP-qu-est-ce-que-c-est>
27. Laffont J, Vienne P. Expertise sur les modalités de gestion des directives anticipées de fin de vie [en ligne]. France: IGAS; 2015 [consulté le 18/05/2019]. Disponible sur: <http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article523>
28. Rohaert K. Serment d'Hippocrate (texte original) [en ligne]. France: Conseil national de l'Ordre des médecins [consulté le 12/05/2019]. Disponible sur: <https://www.ordomedic.be/fr/l-ordre/serment-%28belgique%29/serment-hippocrates/>
29. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Code de la Santé Publique. Article 38 - Soins aux mourants - accompagnement [en ligne]. France: Conseil national de l'Ordre des médecins; 2012 [consulté le 12/05/2019]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-38-soins-aux-mourants-euthanasie-262>
30. Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des Femmes. Plan national 2015-2018: pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie [en ligne]. France: Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des Femmes; 2015 [consulté le 03/05/2019]. disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/le-plan-national-soins-palliatifs-2015-2018>.
31. France. Ministère des Solidarités et de la Santé. Décret n° 2016-1118 du 11 août 2016 relatif aux modalités d'expression du refus de prélèvement d'organes après le décès. JORF n°0189 du 14 août 2016, texte n°16.

32. Vogeli D. Comment les médecins généralistes perçoivent le nouvel outil proposé par la Haute Autorité de Santé sur la rédaction des directives anticipées? Etude qualitative par entretiens individuel semi-directif auprès de médecins généralistes en Ille-et-Vilaine [en ligne]. 58 f. Thèse d'exercice: médecine générale: Rennes: 2017 [consulté le 10/04/2019]. Disponible sur: <http://www.sudoc.abes.fr/DB=2.1//SRCH?IKT=12&TRM=202905861&COOKIE=U10178,Klecteurweb,I250,B341720009+,SY,NLECTEUR+WEBOPC,D2.1,Ec55dc924-ac,A,H,R92.141.47.86,FY>
33. Gagneux S. La place des médecins généralistes face aux directives anticipées [en ligne]. 69 f. Thèse d'exercice: médecine générale: Nancy: 2018 [consulté le 12/12/2018]. Disponible sur: www.sudoc.abes.fr
34. Ameli. Le DMP en campagne sur tous les écrans [en ligne]. France: ameli.fr;2018 [consulté le 12/05/2019]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/pharmacien/actualites/le-dmp-en-campagne-sur-tous-les-ecrans>
35. Agence de la biomédecine. Les campagnes d'information [en ligne]. France: Agence de la biomédecine; 2018 [consulté le 15/04/2019]. Disponible sur: [//www.dondorganes.fr/campagnes/2019](http://www.dondorganes.fr/campagnes/2019)
36. Ministère des Solidarités et de la Santé. Les modalités du don d'organes ou de tissus [en ligne].France: ministère des Solidarités et de la Santé;2019 [mise à jour le 22/03/2019, consulté le 15/04/2019]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/respect-de-la-personne-et-vie-privee/article/les-modalites-du-don-d-organes-ou-de-tissus>
37. Service-Public.fr. Journée défense et citoyenneté (JDC) [en ligne]. France: service-public.fr; 2018 [consulté le 08/04/2019]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F871>
38. Fédération JALMALV : accompagnement, écoute et soutien des personnes en fin de vie et/ou de leur famille [en ligne].France: JALMALV [consulté le 14/04/2019]. Disponible sur: <http://www.jalmalv-federation.fr/>
39. Allen J, Heyrman J, Svab I, gay B,ram P, Crebolder H. La définition européenne de la médecine générale - médecine de famille. Ljubljana: WONCA Europe; 2002.
40. France. Code de la santé publique - Article L1411-11. LOI n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.
41. DREES. La durée des séances des médecins généralistes [en ligne].France: DREES; 2006 [consulté le 11/04/2019]. Disponible sur: <http://dress.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er481.pdf/>
42. Ferrand E, Jabre P, Fernandez-Curiel S, Morin F, Vincent-Genod C, Duvaldestin P, et al. Participation of French general practitioners in end-of-life decisions for their hospitalised patients. J Med Ethics. 2006 décembre;32(12):683-7.

ANNEXES

Annexe 1 : Document du ministère des Solidarités et de la Santé

Directives anticipées

► **Est-il possible d'exprimer des souhaits ou des volontés autres que les volontés de nature médicale qui sont mentionnées dans les modèles A et B ?**

Oui et la fiche numéro 3 vous est proposée à cet effet. Mais sachez que la loi a prévu que seules vos volontés de nature médicale constitueront des directives obligatoires pour les médecins qui s'occuperont de vous à la fin de votre vie. Par conséquent, ce que vous écrivez dans la fiche numéro 3 pourra être une information utile pour le médecin, mais ce ne sera pas une directive au sens de la loi.

► **Avec qui en parler ?**

Vous pouvez en parler avec votre médecin pour qu'il vous conseille dans la rédaction de vos directives. Il pourra vous aider à envisager les diverses situations qui peuvent se présenter en fin de vie. Il pourra vous expliquer les traitements possibles, leur efficacité, leurs limites ou leurs désagréments. Cela pourra éclairer votre choix.

Vous pouvez aussi vous rendre sur le site de la Haute Autorité de Santé qui donne des informations et des conseils pour rédiger vos directives anticipées : www.has-sante.fr

Vous pouvez également en parler avec votre personne de confiance, personne qui est en mesure de témoigner de vos volontés, avec d'autres professionnels de santé, avec des associations ou avec des proches en qui vous avez confiance.

► **Le médecin devra-t-il respecter vos directives ?**

Oui, c'est la loi ! Le médecin de même que tout autre professionnel de santé devra respecter les volontés exprimées dans vos directives anticipées, s'il arrive un jour que vous ne soyez plus en état de vous exprimer. Il ne pourra passer outre vos directives que dans les cas exceptionnels prévus par la loi.

► **Après avoir rédigé des directives, est-il possible de les modifier ?**

Oui. Les directives anticipées sont valables sans limite de temps mais vous pourrez toujours, à tout moment, les modifier dans le sens que vous souhaitez. En présence de plusieurs directives anticipées, le document le plus récent fera foi.

► **Où conserver vos directives ?**

Il est important qu'elles soient facilement accessibles.

Quel que soit votre choix, informez votre médecin et vos proches de leur existence et de leur lieu de conservation. Ainsi, le jour venu, le médecin qui vous accompagnera lors de la fin de votre vie saura où trouver vos directives afin de les mettre en œuvre.

2 La loi prévoit deux cas :
- Le cas d'urgence vitale. Le médecin peut alors ne pas mettre en œuvre vos directives pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation
- Le cas où les directives paraissent manifestement inappropriées ou non-conformes à votre situation médicale.

2

 **Directives anticipées**

J'exprime par écrit mes volontés pour ma fin de vie.

1

Présentation¹

Des directives anticipées, pour quoi faire ?

Toute personne majeure peut rédiger ses « directives anticipées » concernant sa fin de vie. C'est une possibilité qui vous est donnée. Il s'agit pour vous d'exprimer vos volontés par écrit sur les décisions médicales à prendre lorsque vous serez en fin de vie, sur les traitements ou actes médicaux qui seront ou ne seront pas engagés, limités ou arrêtés.

La fin de vie peut arriver après un accident ou à l'issue d'une maladie grave. Dans ces circonstances, vous serez peut-être dans l'incapacité de vous exprimer. Si vous avez rédigé des directives anticipées, votre médecin et vos proches sauront quelles sont vos volontés, même si vous ne pouvez plus vous exprimer.

Bien sûr, envisager à l'avance cette situation est difficile, voire angoissant. Mais il est important d'y réfléchir.

Rédiger des directives anticipées n'est pas une obligation.

► **Deux modèles sont proposés, selon que vous êtes actuellement bien portant ou atteint d'une grave maladie :**

- Il n'est pas obligatoire de remplir tous les items du modèle et de désigner une personne de confiance. Il est possible de joindre d'autres pages si le document n'offre pas assez d'espace.
- un modèle A pour les personnes en fin de vie ou ayant une maladie grave
- un modèle B pour les personnes en bonne santé ou n'ayant pas de maladie grave.

L'utilisation d'un de ces modèles n'est pas obligatoire. Mais elle vous est recommandée afin de vous aider à exprimer clairement vos volontés.

¹ Si vous souhaitez prendre connaissance des textes légaux à ce sujet, ils figurent aux articles L. 1111-11 et R. 1111-18 et R. 1111-19 du code de la santé publique. Ils sont accessibles sur le site internet : www.legifrance.gouv.fr

1

Si un « dossier médical partagé »³ a été créé à votre nom, il vous est recommandé d'y faire enregistrer vos directives anticipées car elles seront ainsi aisément consultables en cas de besoin. Parlez-en à votre médecin.

Si vous ne disposez pas d'un « dossier médical partagé », vous pouvez confier vos directives anticipées à votre médecin qui les conservera dans le dossier qu'il a constitué à votre nom.

Dans le cas où vous seriez hospitalisé pour une maladie grave ou dans le cas où vous seriez admis dans un établissement pour personnes âgées, vous pouvez confier vos directives à cet hôpital ou à cet établissement. Il les intégrera dans le dossier ouvert à votre nom.

Enfin, vous pouvez également confier vos directives à votre « personne de confiance », à un membre de votre famille ou à un proche. Vous pouvez aussi les conserver chez vous et/ou avoir sur vous une indication du lieu de leur conservation.

Dans le cas où vous choisissez de conserver vos directives dans votre « dossier médical partagé » ou dans un dossier médical, n'oubliez pas d'informer les proches concernés (votre « personne de confiance » ou, dans le cas particulier prévu par la fiche 5 ci-après, vos témoins) que leurs noms et coordonnées personnelles y sont inscrits. De même, si ces dossiers mentionnent qu'une personne est détentrice de vos directives anticipées, n'oubliez pas de l'informer que ses noms et coordonnées personnelles y sont inscrits.

L'essentiel, répétons-le, est que vous informiez votre médecin et vos proches que vous avez rédigé des directives anticipées en leur indiquant où elles sont conservées. Ainsi vous serez assuré que, lors de votre fin de vie, vos volontés seront respectées.

Bien entendu, dans tous les cas, même si vous n'avez pas rédigé de directives anticipées, le médecin qui s'occupera de vous lors de votre fin de vie aura le devoir de faire tout son possible pour vous éviter de souffrir.

Les fiches ci-jointes vous proposent aussi de désigner votre « personne de confiance », si vous ne l'avez pas déjà fait. (Cf. fiche 5 ci-après).

³ Le dossier médical partagé est un dossier numérisé qui peut être créé, avec votre consentement, afin de recueillir les informations médicales vous concernant. Si vous avez décidé de le créer, il est géré par l'assurance maladie. Pour plus de précisions, parlez-en à votre médecin.

2

Mon identité

Nom et prénoms :

Né(e) le : à :

Domicilié(e) à :

Si je bénéficie d'une mesure de tutelle au sens du Chapitre II du titre XI du livre I^{er} du code civil :

- J'ai l'autorisation du juge Oui Non

- du conseil de famille Oui Non

Veuillez joindre la copie de l'autorisation.

3

Informations ou souhaits

que je veux exprimer en dehors de mes directives anticipées figurant sur la fiche 4 ci-après

Si je pense que, pour bien comprendre mes volontés exprimées dans l'un des modèles ci-après, le médecin qui s'occupera de moi lors de ma fin de vie doit connaître :

- certaines informations (par exemple sur ma situation personnelle, ma famille ou mes proches)
- certaines de mes craintes, de mes attentes ou de mes convictions (par exemple sur la solitude et la douleur en fin de vie ou sur le lieu où je souhaite finir mes jours),

Je les écris ici :

.....

.....

.....

Fait le à

Signature

4

Mes directives anticipées Modèle A

- Je suis atteint d'une maladie grave
- Je pense être proche de la fin de ma vie

Je rédige les présentes directives anticipées pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.

Mes volontés sont les suivantes :

1* à propos des situations, dans lesquelles je risque de me trouver (par exemple, situation de coma en phase terminale d'une maladie).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

.....

.....

2* à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'en cas de refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

► J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient entrepris, notamment :

- Une réanimation cardiaque et respiratoire (tube pour respirer) :
- Le branchement de mon corps sur un appareil à dialyse rénale :
- Une intervention chirurgicale :
- Autre :

► Si ces actes ou traitements ont déjà été entrepris, j'indique ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient arrêtés notamment :

- Assistance respiratoire (tube pour respirer) :
- Dialyse rénale :
- Alimentation et hydratation artificielles :
- Autre :

► Enfin, si mon médecin m'a parlé de manière plus précise d'autres actes ou traitements qui pourraient être entrepris ou maintenus compte tenu de la maladie dont je suis atteint, j'indique ici ceux dont j'accepte ou ceux dont je refuse la mise en œuvre ou la poursuite :

3* à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur :

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent artificiellement en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

Fait le à

Signature

Mes directives anticipées Modèle B

- Je pense être en bonne santé
- Je ne suis pas atteint d'une maladie grave

Je rédige les présentes directives anticipées pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.

Mes volontés sont les suivantes :

1* à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, etc., entraînant un « état de coma prolongé » jugé irréversible).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

2* à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse de tels actes (par exemple : réanimation cardio respiratoire, assistance respiratoire, alimentation et hydratation artificielles, etc.) :

3* à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur.

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

Fait le à

Signature

5

Cas particulier

Si vous êtes dans l'impossibilité physique d'écrire seul(e) vos directives anticipées, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux témoins désignés ci-dessous (dont l'un peut être votre personne de confiance si vous l'avez désignée).

Témoin 1 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

Qualité :

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M. ou M^{me}

Fait le à

Signature

Témoin 2 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

Qualité :

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M. ou M^{me}

Fait le à

Signature

6

Nom et coordonnées de ma personne de confiance⁴

Si vous ne l'avez pas déjà fait, et si vous le souhaitez, cette fiche vous permet de désigner votre « personne de confiance ». La loi prévoit que cette personne témoignera de vos volontés et parlera en votre nom si vous ne pouvez plus vous exprimer : elle sera consultée en premier si vous n'avez pas rédigé vos directives anticipées ou si vos directives se trouvaient difficilement accessibles au moment où votre médecin aurait besoin de les consulter.

Je soussigné(e) nom, prénoms, date et lieu de naissance

désigne la personne de confiance suivante :

Nom et prénoms :

Domicilié(e) à :

Téléphone privé : Téléphone professionnel :

Téléphone privé : Email :

► Je lui ai fait part de mes directives anticipées ou de mes volontés si un jour je ne suis plus en état de m'exprimer :

Oui Non

► Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées :

Oui Non

Fait le à

Votre signature

Signature de la personne de confiance

⁴ au sens de l'article L.1111-6 du code de la santé publique

7

Modification ou annulation de mes directives anticipées

Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

► Si vous souhaitez modifier vos directives anticipées, vous pouvez en rédiger de nouvelles et demander à votre médecin, à l'hôpital ou à l'établissement médicosocial qui les a conservées de supprimer ou détruire les précédentes. Si elles ont été enregistrées sur votre dossier médical partagé, vous pouvez en enregistrer de nouvelles. Seul le document le plus récent fait foi.

► Ou : Déclare annuler mes directives anticipées datées du

Fait le à

Signature

Si vous êtes dans l'impossibilité d'écrire seul(e) ce document, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux personnes désignées comme le prévoit le cas particulier décrit au 6

Annexe 2 : Informations données oralement aux patients

Je réalise actuellement ma thèse de médecine générale dont le but est de déterminer la compréhension et la perception des directives anticipées par la population générale. Pour ce faire, je recherche de personnes entre 18 et 50 ans ne présentant aucune maladie ou handicap grave, ni prise de traitement au long cours, et n'exerçant pas une profession médicale ou para médicale. Est-ce bien votre cas ?

Si oui, souhaitez-vous participer à mon projet de thèse ?

Si la personne acceptait :

Je vous remercie de l'intérêt que vous portez à mon travail. Je vais vous donner à lire le document du ministère des Solidarités et de la Santé. Il comprend une partie explicative et une partie formulaire. On va fixer un rendez-vous, soit au cabinet soit par téléphone selon vos disponibilités. Une fois lu, je vous poserai quelques questions pour savoir ce que vous en avez pensé et ce que vous avez retenu. Il faudra compter entre 20 et 30 minutes.

Pour m'aider je vais enregistrer vos réponses à l'aide d'un fichier audio sur mon ordinateur portable pour ensuite les analyser. Les données que j'utiliserai seront votre sexe, votre âge, votre activité et vos réponses qui seront rendues anonymes. Etes-vous d'accord ?

Annexe 3 : Guide d'entretien

1. Avez-vous déjà entendu parler des directives anticipées ?
2. Résumez-moi en quelques mots ce que sont les directives anticipées.
3. Quel est votre avis sur les directives anticipées ?
4. Pourquoi vous sentez-vous concerné ou non par les directives anticipées ?
5. Pensez-vous les rédiger un jour ? Dans combien de temps ?
6. Pensez-vous pouvoir les rédiger seul ou allez-vous vous tourner vers quelqu'un pour vous aider ? Pourquoi ?
7. Que pensez-vous du formulaire ?
8. Qu'avez-vous compris par « sédation profonde » et « obstination déraisonnable » ?
9. Comment aimeriez-vous qu'on vous parle des directives anticipées ?
10. Quelle(s) serai(en)t la ou les raisons pour que vous parliez des directives anticipées à votre entourage ?
11. Quelle serait la place du médecin traitant ?

TITRE DE LA THESE : Compréhension et perception des directives anticipées par la population des 18-50 ans à l'aide du document proposé par le ministère des Solidarités et de la Santé : enquête dans des cabinets de médecine générale en Côte-d'Or.

AUTEUR : Laurence LAMY (épouse DUBUISSON)

RESUME :

Objectif : Déterminer la compréhension et la perception des directives anticipées par la population des 18-50 ans à l'aide du document proposé par le ministère des Solidarités et de la Santé.

Méthode : Il s'agit d'une étude qualitative par entretiens semi-dirigés, menée auprès de personnes recrutées en cabinets de médecine générale autour de Dijon du 2 octobre 2018 au 9 janvier 2019. Les participants étaient indemnes de toute maladie ou handicap grave et ne prenaient aucun traitement au long cours.

Résultats : Dix-huit entretiens ont permis d'atteindre la saturation. L'âge moyen était de 32,7 ans. Le caractère concis du guide était à la fois un atout et un inconvénient. La compréhension du document était bonne dans l'ensemble, mais certains participants demandaient à avoir davantage de précisions sur les termes médicaux. La sédation profonde a été associée à l'euthanasie, aux soins de confort et à la fin de l'acharnement thérapeutique. Les participants se disaient concernés par le dispositif, mais ne pouvaient pas se projeter et envisager une situation de fin de vie. En cause, leur bonne santé, leur âge, la présence de leur famille et les interrogations administratives, tels que l'absence de durée de validité, le lieu de conservation et la restitution des directives anticipées. Les participants accordaient une place centrale au médecin traitant. Il était pour eux la première source d'information concernant les directives anticipées, et attendraient de lui des conseils et un dialogue.

Conclusion : La promotion des directives anticipées ne doit pas conduire à une obligation de rédaction mais doit ouvrir au dialogue et à l'échange. Le but est d'amener le patient à réfléchir à sa fin de vie comme c'est le cas avec la planification anticipée des soins dans les pays anglo-saxons.

MOTS-CLES : Directives anticipées, population 18-50 ans, médecine générale.