

« Directives anticipées »

Mots clés :
Directives
anticipées ;
Soins centrés
sur le patient
Soins termi-
naux
[Advance
Directives ;
Patient-
Centered
Care ; Termi-
nal Care]

La loi dite Leonetti (2005) a prévu en France la possibilité pour toute personne majeure d'exprimer par écrit sa volonté personnelle sur les conditions de limitation ou d'arrêt de traitement en situation de fin de vie, pour le cas où elle serait devenue hors d'état de faire connaître sa volonté¹. Ce dispositif de « directives anticipées » (DA) existe aux Etats-Unis et en Australie depuis le début des années 1990, plus récemment dans d'autres pays d'Europe (Allemagne, Suisse...). Mais est-il connu ? Répond-il aux attentes des malades ? Est-il utile aux médecins et respecté par eux ? Le rapport Sicard² et 2 études françaises récentes^{3,4} permettent de répondre, au moins partiellement, à ces questions. Il reste un travail d'information considérable à faire sur ce sujet.

Le dispositif reste largement méconnu

Le chantier reste « non ouvert »² soit par méconnaissance, soit parce que ces directives sont ressenties comme inefficaces ou inutiles. Dans une étude de l'INED en 2012, 2,5% des personnes décédées seulement avaient rédigé des DAⁱⁿ². Dans une étude du centre éthique de Cochin, chez 186 personnes âgées de plus de 75 ans, 90% n'en avaient jamais entendu parler, 83% se disaient non intéressées après information, pensant qu'elles seraient inefficaces, inutiles, voire dangereuses. Les 28 qui se disaient intéressées (en dehors du groupe d'adhérents à l'association au droit de mourir dans la dignité ADMD) avaient un même profil : tempérament particulièrement fort et autonome, quel que soit le niveau socioculturel, l'âge, ou l'état d'autonomie ou de santé³. Dans l'enquête faite au CHU de Nancy près de 367 personnes (âge moyen 49 ans), près de 2 sur 3 ne connaissaient pas la possibilité de rédiger des DA, mais y étaient favorables. Il en était de même dans 2 études faites à Brest et à Nantesⁱⁿ³.

Répond-il aux attentes des malades ?

Les « porteurs » de la notion de DA dans la loi Leonetti étaient des associations de patients (dont ADMD). Leur objectif était que soit reconnu le droit des patients à exprimer une volonté personnelle vis-à-vis de décisions médicales en situation de fin de vie. Les répondants de l'enquête de Nancy ne veulent logiquement ni souffrir, ni subir d'obstination déraisonnable³. Tous voudraient que les médecins limitent ou arrêtent les traitements en fin de vie, en raison d'une maladie grave et incurable, lorsque plus aucun espoir n'est permis. Plus des

3/4 souhaitent que ces informations figurent sur leur carte Vitale. Encore faut-il qu'elles aient un contenu compréhensible, totalement intégré dans les outils de soin². Divers modèles peuvent être utiles sur ce point, comme par exemple celui d'ADMD⁵. Il faut cependant tenir compte du fait que la rédaction de DA « fait naître chez la personne âgée des mouvements défensifs divers, signes d'un travail du négatif, d'un travail du non à la vieillesse, à la mort... »ⁱⁿ³.

Les DA peuvent-elles être utiles aux médecins ?

La loi Leonetti prévoit qu'ils ont « pour obligation de s'enquérir de l'existence de ces directives, d'en vérifier la validité, d'en prendre connaissance et d'inclure les souhaits qui y sont exprimés parmi les éléments sur lesquels va s'appuyer sa décision médicale »¹. La loi accorde une place assez relative à la volonté du patient en laissant finalement le dernier mot au médecin dans la décision. Les DA n'ont valeur que de guide (elles sont contraignantes en Allemagne ou dans la plupart des pays anglo-saxons) mais de premier des guides : le médecin doit leur accorder plus de poids qu'à l'avis de la personne de confiance. Selon les auteurs de l'étude de Cochin, sur 10 personnes, il y en a 2 pour lesquelles il est essentiel d'exercer son autonomie en fin de vie, et qui attendent que leur volonté exprimée soit respectée ; 3 autres sont intéressées de parler du temps qu'il reste à vivre, signifier ce qui est important pour elles en termes de qualité de vie plutôt que d'exprimer des DA sur les conditions de leur mort. Il reste beaucoup à faire si l'on veut que les gens s'expriment sur les conditions du mourir.

Que conclure pour notre pratique ?

Les nombreuses questions en suspens reflètent la complexité du problème. Des DA rédigées en bonne santé peuvent ne plus répondre à la volonté de vivre du moment. Les protections sont prévues dans la loi. La question de l'euthanasie est aussi sous-jacente : « Une demande anticipée d'euthanasie ne peut être écartée d'un revers de manche au motif que l'euthanasie est un acte illégal. Toute directive anticipée est signifiante et ne peut pas ne pas être prise en considération »².

La loi française ne rend pas les DA contraignantes, mais en fait un élément essentiel de la décision médicale. La méconnaissance du dispositif et l'intérêt certain qu'il suscite quand on en parle ouvertement montre bien qu'il y a là nécessité d'une sensibilisation et d'une information plus pressante auprès de la population.

Références

- 1- Loi no 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
- 2- Commission de réflexion sur la fin de vie en France. *Penser solidairement la fin de vie*. Décembre 2012.
- 3- Guyon G et al. *Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre*. Rev Med Int. 2014;35:643-8.
- 4- Fournier V. *Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ?* Presse Med. 2013.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ipm.2012.09.027>
- 5- <http://www.admd.net/admdint/eractivite/directives-anticipees.html>