



HAL
open science

Les directives anticipées en neuroréanimation : l'éthique de conviction du médecin en difficulté

Caroline Tabillon

► **To cite this version:**

Caroline Tabillon. Les directives anticipées en neuroréanimation : l'éthique de conviction du médecin en difficulté. Ethique. 2021. dumas-03575186

HAL Id: dumas-03575186

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03575186v1>

Submitted on 21 Feb 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

AVERTISSEMENT

Ce mémoire est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme de Master. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

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

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2 - L 335.10

UNIVERSITÉ DE PARIS

Faculté de santé

UFR Santé - Médecine

École Ethics, research, translations (ETRES)

Année 2020-2021

N° 2021REM11

Mémoire POUR LE DIPLÔME de master 2 Ethique médicale et bioéthique

Présenté et soutenu publiquement le : 22 juin 2021

Par

Caroline TABILLON

**Les directives anticipées en neuroréanimation : l'éthique de
conviction du médecin en difficulté**

Dirigée par M. Bernard ENNUYER

JURY

Mme le Professeur Marie-France MAMZER, PU-PH

Présidente

M. Bernard ENNUYER, chercheur HDR

Mme Caroline DESPRES, chercheuse

M. Jean-Claude K. DUPONT, chercheur

Mme Marie MICHON, PhD ATER

Remerciements

À M. Ennuyer Bernard, pour sa disponibilité et ses précieux conseils tout au long de l'année. Merci d'avoir compris ma pensée, mes idées et de m'avoir aidé à y voir plus clair. Merci pour tous les cours sans « power-point », les débats sur les sujets d'actualités et de m'avoir convaincu que rester indigné est la preuve qu'on reste vivant.

À Mme Mamzer Marie-France, et tout le laboratoire d'éthique de Paris Descartes de m'avoir permis de m'inscrire au master d'éthique et de travailler sur ce sujet qui me tenait à cœur, au travers des séminaires et discussions qui m'ont permis de rédiger ce travail.

Au service de réanimation où j'ai réalisé l'étude et à tous les gens qui y travaillent, pour leur bienveillance continue et leur soutien dans les bons comme les mauvais moments.

À Charline, ma co-interne qui a partagé cette année de master 2 avec moi. Merci pour la réalisation de l'entretien test, pour nos discussions de philosophie entre deux métros, pour nos débats, nos échanges et surtout nos brunchs.

À toute ma famille, qui continue de m'accompagner et de me soutenir au fil de ces longues années d'études, un peu rallongées avec ce master.

Au gang, pour leur amour et leur soutien sans faille et à Sam pour la relecture, les retours sur le contenu du mémoire et son aide sur les derniers moments.

À Etienne, qui m'apporte l'essentiel chaque jour.

Résumé et indexation en français et anglais

Résumé :

Les directives anticipées participent à l'autonomisation du patient dans sa prise en charge médicale et au respect de sa volonté. Malgré leur existence depuis 2005, elles sont encore peu rédigées par les citoyens. Hors du cadre d'une maladie chronique, elles demandent une projection et une anticipation de sa vie sur une situation inconnue au moment de la rédaction et limitent leur applicabilité. Le médecin réanimateur peut être en désaccord avec des directives anticipées et osciller entre sa conviction personnelle et sa responsabilité médicale pour la décision finale. Comment s'organise la prise de décision quand l'application d'une directive anticipée pose un cas de conscience au médecin ? Cette étude qualitative monocentrique a été réalisée en avril 2021 avec des entretiens semi-dirigés qui ont été réalisés auprès de plusieurs personnes soignantes d'un service de réanimation afin de les questionner sur leur ressenti vis à vis des directives anticipées en réanimation. Les principaux résultats recueillis montrent que les médecins sont dans une incertitude constante en situation d'urgence et n'intègrent pas les directives anticipées initialement. Ces dernières sont considérées dans un second temps mais sont souvent imprécises et ne prennent pas en compte la résilience des individus. Par ailleurs, le handicap n'est pas assimilé à une qualité de vie insatisfaisante par les médecins qui tentent donc le maximum afin de sauver la vie du patient. Chaque décision est toujours prise dans un objectif de faire au mieux pour le patient sans trahir leur éthique personnelle. Les directives anticipées sont peu incarnées et non suivies en réanimation car elles ne rentrent pas dans la temporalité de l'urgence et n'intègrent pas la capacité d'adaptation de chaque individu. Le lien humain indispensable à la relation entre le médecin et le patient étant manquant, le médecin ne peut prendre qu'une décision en accord avec sa conviction personnelle afin de rester dans les limites de sa morale.

Discipline ou spécialité :

[Sciences du Vivant [q-bio] / Éthique]

Mots clés français :

[Directives anticipées, autonomie, handicap, réanimation neurochirurgicale, conviction]

Forme ou Genre :

[fMeSH : Dissertation universitaire](#)

Title : Advance directives in neurosurgical ICU : the conviction of the clinical physician

Abstract :

Advance directives participate empower patients in their medical care and respect their will. Despite their existence since 2005, they are still rarely written by citizens. Except for the context of a chronic illness, they require a projection and anticipation of his life on a situation unknown at the time of writing. The clinical physician may disagree with advance directives and hesitate between personal conviction and medical responsibility. How is decision-making organized when the application of an advance directive is not suitable to the doctor? This single-center qualitative study was carried out in April 2021 with semi-structured interviews. They were carried out with several caregivers in an intensive care unit in order to question them about their feelings about advance directives in intensive care. The main results collected show that clinical physician are in constant uncertainty in an emergency situation and do not integrate advance directives initially. They are considered secondly but are imprecise and do not integrate resilience. Moreover, the handicap is not equated with an unsatisfactory quality of life by the doctors who therefore try their best to save the patient's life. But each decision taken is always with the objective of finding the best possible solution for the patient without give up their personal ethics. Advance directives are therefore not embodied and not followed in intensive care because they do not appropriate in emergency and do not integrate the adaptive capacity of each person. The human relationship is essential between doctor and patient and if it is impossible, the doctor can only make a decision in accordance with his personal conviction.

English keywords :

[Advances directives, autonomy, handicap, neurosurgical ICU, conviction]

Publication type :

[MeSH : Academic Dissertation](#)

Liste des abréviations

- HAS : Haute Autorité de Santé
- SRLF : Société de Réanimation de Langue Française
- Ph : Praticien hospitalier
- CCA : Chef de Clinique Assistant
- AS : Aide soignant
- CHC : Carcinome hépato-cellulaire
- DA : Directives Anticipées

Table des matières

INTRODUCTION	10
CONTEXTUALISATION ET EMERGENCE DE LA PROBLEMATIQUE	13
1.1 HISTORIQUE DE LA RELATION ENTRE SOIGNANT ET SOIGNE.....	13
1.1.1 <i>La place du patient dans la relation de soins</i>	13
1.1.2 <i>Evolution de l'échange : entre connaissance et savoir</i>	14
1.2 CONTEXTE ACTUEL	15
1.2.1 <i>Sur le plan législatif</i>	15
1.2.2 <i>La vision des directives anticipées dans la société</i>	17
1.2.3 <i>La vision des directives anticipées dans le monde médical</i>	19
1.3 EMERGENCE DE LA PROBLEMATIQUE ET POSITION PERSONNELLE	21
1.3.1 <i>Ma position sur le sujet des directives anticipées</i>	21
1.3.2 <i>Problématique</i>	22
MATERIEL ET METHODE	23
2.1 RECRUTEMENT POUR L'ETUDE	23
2.1.1 <i>Population étudiée</i>	23
2.1.2 <i>Déroulé des entretiens</i>	24
2.2 RETRANSCRIPTION ET ANALYSE DES DONNEES RECUEILLIES.....	24
2.3 ASPECTS ETHIQUES.....	25
RESULTATS	26
3.1 DONNEES GENERALES SUR LES PARTICIPANTS DE L'ETUDE	26
3.1.1 <i>Inclusion de la population</i>	26
3.1.2 <i>Entretiens</i>	26
3.1.3 <i>Caractéristiques de la population</i>	26
3.2 ANALYSE DES RESULTATS OBTENUS	27
3.2.1 <i>Des décisions médicales à prendre dans l'incertitude constante</i>	27
3.2.2 <i>L'espoir qui persiste d'une guérison</i>	31
3.2.3 <i>Des directives anticipées non incarnées</i>	34
3.2.4 <i>Le paternalisme médical : toujours aussi présent ?</i>	38
3.2.5 <i>Le besoin de faire le bien</i>	42
3.2.6 <i>Les paramédicaux : une vision décalée de la prise en charge du patient</i>	45
DISCUSSION	48

4.1 LES POINTS FORTS DE L'ETUDE	48
4.1.1 Une équipe soignante connue	48
4.1.2 Des entretiens homogènes	48
4.2 LIMITES DE L'ETUDE	50
4.2.1 Une étude monocentrique	50
4.2.2 Un faible nombre d'entretiens	51
4.3 DISCUSSION DES RESULTATS	51
4.3.1 Les directives anticipées non suivies : la faute au manque de temps ?	51
4.3.2 Les directives anticipées non suivies : non adaptées au changement de vie ?	53
4.3.3 Les directives anticipées non suivies : l'éthique de conviction privilégiée ?	56
4.4 REFLEXION A VENIR	60
CONCLUSION	62
BIBLIOGRAPHIE	64
TABLE DES FIGURES	66
TABLE DES TABLEAUX	67
ANNEXES	68
<i>Annexe 1 : Grille d'entretien</i>	<i>68</i>
<i>Annexe 2 : Avis du Comité d'éthique</i>	<i>69</i>
<i>Annexe 3 : Modèle de Directives anticipées (SRLF)</i>	<i>70</i>
<i>Annexe 4 : Modèle de Directives anticipées (HAS)</i>	<i>71</i>
<i>Annexe 5 : Modèle de Directives anticipées (santé.gouv.fr)</i>	<i>72</i>
<i>Annexe 6 : Formulaire de consentement</i>	<i>73</i>
DECLARATION DE CONFLITS D'INTERETS	75

Introduction

La médecine est en constante évolution tant sur le plan de l'avancée des connaissances et des techniques que sur le plan de l'amélioration des pratiques et de la prise en charge des patients. Cette prise en charge comprend entre autre la relation qui unit le médecin et son patient, avec depuis plusieurs années, une envie d'intégration plus forte des usagers de santé dans leur parcours de soin et dans les décisions qui les concernent. Ainsi le but est de promouvoir l'autonomie du patient en tant que personne et de s'éloigner de plus en plus du modèle d'une médecine paternaliste sans aucun échange entre les individus. Plusieurs modalités ont été mises en oeuvre afin d'augmenter la participation du patient : le consentement avant tout acte thérapeutique, l'information claire, totale et loyale, les directives anticipées, la personne de confiance, ... (1).

Dans toutes les situations rencontrées, les médecins essaient de concilier au mieux les envies des patients avec la situation médicale présente, et de prendre ensemble une décision partagée. En prenant l'exemple des directives anticipées, il existe deux grandes situations où elles peuvent se rencontrer : dans le cadre d'une maladie chronique ou une fin de vie où le patient explicite ses souhaits pour la fin de sa vie et des limites qu'il s'est fixées. Mais on peut également retrouver des directives anticipées au cours d'une prise en charge en réanimation, chez des patients sans maladie particulière en amont, qui indique leur souhait ou leur refus de certaines thérapeutiques. Dans ce dernier exemple le patient ne peut pas s'exprimer et c'est là qu'interviennent soit la personne de confiance soit les directives anticipées, ces dernières prévalant. Nous nous intéresserons dans ce travail à la deuxième situation, et à l'application des directives anticipées en réanimation, sans prendre en compte les patients en situation de maladie chronique ou de fin de vie. En théorie ces écrits permettraient la connaissance des attentes du patient, et ainsi le respect de sa volonté dans toute situation. Mais en pratique, plusieurs problèmes apparaissent à l'application stricte de ces directives (2).

En effet la rédaction de ces directives n'est pas encadrée, et même s'il est conseillé de le faire avec un médecin, cela n'est pas vérifié. Pourtant il est indispensable de savoir que les termes médicaux employés sont compris et qu'ils représentent la même chose pour le patient et pour le médecin. Pour exprimer son autonomie totale, le patient se doit d'être informé sur les conséquences de ces décisions. Effectivement, lors de la rédaction de ces directives anticipées, il est demandé au patient de s'imaginer une situation de vulnérabilité potentielle et ses conséquences. Or il est difficile d'anticiper sa vie, surtout dans un futur aléatoire. De plus la projection d'une situation de maladie brutale et de ses effets

provoquent des réactions différentes en fonction des individus, mais également de la culture, de l'éducation, des événements de vie personnels ou extérieurs. Il y a donc déjà une vraie représentation sociale de la maladie, du handicap ou d'une situation de perte d'autonomie qui est différente pour chaque personne et qui va jouer sur la rédaction de ces directives anticipées (3).

Et finalement, les directives anticipées peuvent être vues comme une projection de sa mort ou des conditions de mort souhaitées (4). Cette perception renvoie ainsi directement à la fin de la vie, et sa rédaction peut être un frein pour la population générale, étant mal à l'aise avec l'idée de parler de sa propre mort (5).

Ensuite chaque situation est singulière, et le médecin (en particulier le réanimateur) est confronté à des directives anticipées dans des situations où il est lui-même en train de décider de la meilleure prise en charge possible pour le patient. Dans la majorité des cas, les directives anticipées se résument à un refus d'obstination déraisonnable mais il est rare qu'un médecin soit dans cette optique et dans ce projet pour un patient dont le pronostic clinique serait défavorable. Un problème se pose lorsqu'un patient indique des souhaits très précis, ou des refus de soin et que le médecin ne se retrouve pas dans cette décision.

Les directives anticipées sont normalement contraignantes pour les médecins (6) mais ces derniers les considèrent-ils comme une injonction dans leur pratique professionnelle ? En effet dans ces situations, il existe une confrontation entre deux opinions et on observe un retournement de la vulnérabilité, car le médecin doit faire face à un choix compliqué : appliquer une décision à laquelle il n'adhère pas ou ne pas respecter l'avis du patient mais rester en accord avec ses principes et ses idées.

De plus la décision doit être prise dans une temporalité courte et dans un contexte avec une incertitude constante sur l'évolution de la pathologie et des complications car la médecine est un art inexact (7).

Certains services de réanimation sont soumis de part leur spécialité à cette incertitude sur la survie mais également sur les séquelles potentielles tant physiques que cognitives. C'est le cas de la réanimation neurologique, où la question du handicap prévu et acceptable est présente en permanence chez les soignants. En effet le handicap est souvent perçu comme une déficience, qui peut être plus ou moins compensée, mais il tolère également de nombreux écarts car il se réfère à une norme qui peut évoluer. Et un patient peut difficilement se projeter dans une situation de handicap, étant bien portant au moment de l'écriture de ses souhaits. Cela pose donc la question sur les directives anticipées : sont-elles toutes entendables ?

Il est important pour tous les soignants de réfléchir aux conséquences de traiter un patient et causer un handicap sur le principe de la vie comme bien ultime mais également des répercussions de ne pas traiter si un handicap peut être présent, car cela s'apparenterait à de l'eugénisme. Il est donc difficile

de prendre une décision dans toutes ces situations où le manque de capacités ultérieures reste incertain et doit être pris en compte dans la réflexion.

Les directives anticipées posent donc de nombreuses questions car elles interviennent dans des moments de vie compliqués à imaginer puis à gérer pour les patients. Elles mettent également en difficulté le médecin qui se retrouve dans un changement de rapport de force où la volonté d'un patient ne pouvant pas s'exprimer doit rentrer en compte dans sa décision déjà complexe sur les aspects purement médicaux et prédictifs. Les directives anticipées posent également la question de la modalité d'obligation : contrainte légale ou autorisation morale d'arrêter les soins si le patient le demande. Entre représentation personnelle du handicap et de la fin de vie, difficulté à envisager la mort, responsabilité médicale et désir de prendre en charge au mieux le patient, le médecin se retrouve confronté à ses principes personnels et sa morale. Et en intégrant toutes les personnes participant à la prise en charge, il est utile aussi de continuer à s'interroger.

Existe-t-il des situations légitimes où ne pas les appliquer ?

Comment réagit le médecin qui oscille en permanence entre ses convictions et ses responsabilités ? Le médecin est un être humain avant tout, et possède donc sa propre pensée, ses propres repères et sa conviction personnelle fondée sur son parcours de vie et son expérience. Il a également une responsabilité médicale devant le patient, devant la loi et devant ses confrères. Et lorsque le médecin est en désaccord avec les directives anticipées du patient qu'il prend en charge, jusqu'à quel point sa responsabilité va l'emporter sur sa conviction personnelle ? C'est ce moment particulier que les directives anticipées mettent en lumière ainsi que les mécanismes et moyens mis en place afin de répondre au mieux au désir du patient sans mettre en péril l'équilibre du médecin (8).

Contextualisation et émergence de la problématique

1.1 Historique de la relation entre soignant et soigné

1.1.1 La place du patient dans la relation de soins

1.1.1.1 La relation entre le médecin et le malade

Depuis les débuts de la médecine, la relation entre un médecin et son patient était très inégale. En effet le médecin était le savant, puits de savoir et de compétences qui soignait du mieux qu'il pouvait un malade en lui prodiguant des traitements, et des soins. Ce dernier était dans l'inconnu total sur son état, et s'en remettait entièrement au médecin pour ses espoirs de guérison, dans une situation où il était vulnérable et fragile. Il existait donc un rapport de domination des médecins sur les individus, qui n'était pas en mesure d'affirmer leur avis sur des sujets qu'ils ne maîtrisaient pas, avec un décalage de discours entre le médecin qui parle et le patient qui ne comprend pas. L'objectif premier était la guérison, et le retour de la santé donc le retour du « normal » (9). La maladie est en effet une norme de vie inférieure, où l'homme en mauvaise santé n'est plus adapté au milieu dans lequel il se trouve ni à ses exigences. Le médecin faisait donc son devoir en ramenant l'individu dans un état de bonne santé et donc par extension de normalité. Mais il existait alors une posture condescendante du médecin qui était décideur, avec un risque d'oubli de la personne qui se résumait alors à une maladie ou à un symptôme. Cela induisait une infantilisation et une deresponsabilisation de l'individu malade, ce qui a provoqué au fil des années une envie de changement de cette situation, avec la volonté d'une meilleure compréhension des patients.

1.1.1.2 Le changement de vision de la relation entre médecin et patient

Au fil du temps cette relation a évolué, et l'image de la médecine également. Ce n'était plus seulement le fait de guérir qui importait mais d'atténuer les faiblesses et la vulnérabilité des patients que les médecins étaient amenés à soigner. Evidemment le médecin cherche à faire le bien en soignant mais, comme nous l'avons vu, ce bien est une norme générale qui peut être différente en fonction des individus et il faut faire attention à ne pas vouloir faire le bien contre l'avis d'une personne. Le médecin sait reconnaître le normal du pathologique mais toutes les ressources pour décider de la meilleure prise en charge ne sont pas contenues dans une seule personne, et ce n'est pas lui qui peut dire que son soin a été un bien (10). Le patient reste le premier appréciateur de sa maladie et de ses symptômes

qu'il ressent physiquement. C'est à partir de tous ces réflexions que les actions de prévention ont débuté sur les individus eux-mêmes et sur leur environnement ainsi que la volonté de débiter une politique d'autonomisation sur leurs capacités et leurs facultés à surmonter la maladie. Avec cette idée de responsabilisation, le patient devait donc s'autonomiser afin de réfléchir, choisir et décider. Car toute décision est influencée par ce qui importe le plus à un moment précis pour la personne concernée, et elle est la seule connaisseuse de tous ces paramètres, à la fois du choix mais également des conséquences.

1.1.2 Evolution de l'échange : entre connaissance et savoir

1.1.2.1 Le patient connaisseur de sa maladie

Le médecin traite une maladie mais soigne une personne capable donc de penser et de réfléchir après avoir eu toutes les informations pouvant l'aider dans sa réflexion dans l'idée de choisir la meilleure option pour elle en fonction de ses antécédents de vie, de ses souhaits pour l'avenir et de décider quel traitement est à privilégier après avoir eu connaissance de toutes les options. Car même si le médecin est porteur d'un savoir théorique important et d'expériences professionnelles au cours des années, le patient est le seul vrai connaisseur de ses symptômes et de « sa » maladie. Le but est donc de fusionner ces deux compétences, qui sont complémentaires, afin de trouver la meilleure solution pour le patient, en tant que personne individuelle, et d'arriver à aboutir à une décision partagée. Depuis les années 1980 avec l'émergence du SIDA et des associations de patients, une vraie expertise de la maladie par les patients a été reconnue, et cette connaissance vient apporter une autre vision de la maladie au savoir médical.

La communication est donc un élément clé de la relation entre un soignant et un soigné (11) et cette notion de décision partagée s'est développée initialement dans les contextes de fin de vie, ou de traitement en cancérologie avec l'idée d'intégrer l'avis du patient dans les discussions et les décisions médicales afin qu'il puisse poursuivre un projet de vie personnel. Et même si l'échange reste encore inégal entre le médecin et son patient, de nombreuses avancées ont été mise en place afin d'amoinrir au maximum cette inégalité, et de permettre d'associer l'expérience du patient, de ses symptômes et de sa maladie au savoir théorique médical. Les directives anticipées sont donc apparues, dans un but de permettre au patient de mettre par écrit, sa connaissance sur sa maladie et ses souhaits de traitement ou d'arrêt des soins, en intégrant son vécu à la prise en charge médicale.

1.1.2.2 L'émergence des directives anticipées

Les directives anticipées se sont mises en place progressivement, dans cette évolution des mentalités et de la société, afin de permettre aux personnes qui le souhaitent de rédiger leurs attentes ou leurs désaccords sur certaines prises en charge ou thérapeutiques qui ne seraient pas en adéquation avec leur projet de soins, dans un but d'alliance thérapeutique avec leur médecin référent.

L'idée première est d'éviter ainsi la malfaisance de soins, qui n'aurait pas été voulue, au moment où le patient ne serait plus en état de s'exprimer sur les décisions qui le concernent. Du point de vue des soignants, cette démocratisation sanitaire peut aussi être perçue comme une relativisation de leur savoir scientifique avec une perte de leur pouvoir décisionnel. Mais surtout en plaçant le consentement du patient au premier plan et son potentiel refus de soins, cela replace les limites de la médecine sur son rôle et son pouvoir de tout guérir et sur la notion d'échec d'un traitement. Pour aller plus loin, cela pose également la question de l'utilité des traitements médicaux, réel avantage pour le patient ou envie du médecin de proposer une thérapeutique à tout prix (12). Car avec le temps, la médecine a également évolué techniquement, et la relation singulière entre un médecin et son patient s'intègre de plus en plus dans un environnement très techniciste où la question éthique sur certaines situations peut ne pas se poser ; car le bien est dorénavant dans la technique, et « pouvoir techniquement » c'est « devoir ». Ces progrès ont donc amené d'autres problèmes car ce n'est plus la place du patient dans les soins qui pose question mais la place de la technique dans la relation entre le médecin et le patient. Il est important de toujours remettre au centre de la prise en charge médicale la prudence et le principe de précaution sur les conséquences des décisions médicales prises (13). La loi permet de fixer un cadre juridique afin d'encadrer les pratiques médicales et de protéger les patients, dans le respect de leur autonomie.

1.2 Contexte actuel

1.2.1 Sur le plan législatif

1.2.1.1 Evolution des lois au cours des dernières années

Les directives anticipées font partie d'un projet global de réaffirmation des choix et des désirs du patient dans son parcours de soins, et de sa prise en charge. Au fil des années plusieurs lois ont fait avancer les possibilités d'affirmation de l'autonomie du patient dans les décisions le concernant.

Tout d'abord la loi du 4 mars 2002 (loi Kouchner) a posé les notions indispensables d'égalité à l'accès aux soins, de l'information de son état au patient et de la nécessité du recueil du consentement libre et éclairé, pour tout patient avant toute thérapeutique.

Ensuite, la loi Léonetti en 2005 (14) a permis de poser sur le plan légal le droit de refus de soins, l'interdiction d'obstination déraisonnable et si impossibilité de s'exprimer pour le patient la procédure collégiale et les règles concernant la personne de confiance et les directives anticipées. C'est aussi dans cette loi, qu'intervient le soulagement du patient en fin de vie, quoi qu'il en coûte, même si cela accélère le décès. C'est donc à partir de 2005 que les directives anticipées apparaissent dans les textes de lois et sont intégrées dans les objectifs d'une meilleure prise en charge des patients.

Enfin la loi Clayes-Léonetti en 2016 a précisé plusieurs notions déjà existantes dans la loi Léonetti. En particulier concernant les directives anticipées, cette loi indique qu'elles sont opposables au médecin sauf si situation d'urgence ou si elles paraissent inadaptées au contexte médical. De plus elles sont valables sans limite de temps et sans obligation de mises à jour régulières.

Par ailleurs la sédation profonde continue dans une situation de fin de vie est également autorisée, afin de soulager les souffrances du patient, ce qui reste la visée première en cas de prise en charge qui n'est plus dans un objectif curatif.

Ces lois successives s'inscrivent donc dans une vraie volonté de promotion d'une démocratie sanitaire avec respect de l'autonomie et de la liberté des individus. Mais sont-elles appliquées en pratique ?

1.2.1.2 Les directives anticipées sont peu représentées

En pratique si le concept de personne de confiance est entré dans les habitudes lors de toute hospitalisation d'un patient, ou d'une annonce de maladie, les directives anticipées peinent à se faire connaître. Quelques patients arrivent avec des directives anticipées rédigées, mais cela reste encore rare ce qui rend l'application de ces écrits peu fréquente. Aucune jurisprudence n'a été retrouvée concernant des médecins qui n'auraient pas respecté des directives anticipées et qui auraient été condamnés, par exemple. A l'inverse plusieurs situations d'arrêt des soins, contre l'avis de la famille peuvent être évoquées, certaines ayant été rendues publiques, avec recours devant les tribunaux (15). Par ailleurs, dans certains cas la non-assistance à personne en danger est plus à craindre sur le plan légal si doute sur le contexte et les directives anticipées que la réanimation à tort. La règle officielle est donc de faire le maximum pour un patient en urgence vitale en l'absence de preuve forte écrite indiquant le contraire. En pratique, la personne de confiance désignée par le patient est la mesure qui a été la plus mise en œuvre. La personne de confiance est le plus souvent la personne référente ce qui permet un échange et une discussion en toute confiance pour le médecin puisque c'est le patient qui l'a choisi. En réanimation, c'est à la personne de confiance que sont données les informations sur l'état du patient ainsi que sur l'évolution à prévoir, et c'est elle qui redistribue ensuite aux proches ces informations. C'est également à la personne de confiance, d'explicitier les souhaits que le patient aurait exprimé lorsqu'il était conscient et d'orienter les éventuelles prises de décision médicales, sans jamais

prendre la décision elle-même. Evidemment, cette situation peut se révéler plus complexe lorsque le patient est isolé, lorsqu'il existe un conflit familial sous-jacent ou si les personnes proches ne sont pas au courant de la volonté du patient. De plus, aussi intime que puisse être la relation entre deux personnes, il est évident que personne ne sait la volonté exacte d'un autre individu. C'est pour cela que les directives anticipées sont en théorie, plus adaptées car elles permettent de ne pas trahir la pensée intime du patient. Mais malgré l'existence de ces directives depuis plus de 15 ans, on observe qu'elles ne sont rédigées que par très peu de personnes dans la population générale ce qui pose plusieurs questions. Tout d'abord une vraie question sur les messages de santé publique et sur l'information publique délivrée sur les directives anticipées. Ensuite la question de l'acceptabilité de cette mesure dans la société et par les citoyens.

1.2.2 La vision des directives anticipées dans la société

1.2.2.1 L'acceptabilité par les citoyens des directives anticipées

Selon un sondage Ifop de 2017, seul 14% de la population a rédigé des directives anticipées (16). Parmi les raisons évoquées par ce sondage, il a été montré que 42% de la population ne connaissait pas l'existence de ces directives et 13% trouvait illégitime de rédiger sa fin de vie, ce qui pose la question de la représentation des directives anticipées dans la société.

En effet il apparaît qu'il existe un problème de prévention et de connaissances des lois sur les droits des patients par la population générale, qu'il faudrait combler.

Par ailleurs cela peut montrer aussi que les directives anticipées ramènent à la condition de mortel et à sa propre finitude, ce qui peut rendre mal à l'aise tout individu car parler de la mort et encore plus de sa propre mort reste un sujet tabou. Et le fait qu'une part de la population trouve cela illégitime indique également qu'il n'est pas admis moralement, dans notre société, de parler de sa fin de vie, ce qui pourtant est nécessaire voire indispensable.

Car en cas de prise en charge médicale, il a été montré que les agréments entre les désirs du patient et ceux imaginés par les médecins sont seulement de 50%, ce qui montre que les médecins ne sont pas en capacité de savoir vraiment ce que veulent les individus qu'ils soignent. A l'inverse, les agréments entre les désirs des médecins et ce qu'ils auraient souhaité pour eux-mêmes s'ils avaient été à la place du patient est de 100% (17).

Ceci indique qu'il existe un transfert des propres souhaits du médecin sur le traitement voulu s'il était à la place du patient. Si le patient n'est pas en mesure de s'exprimer, le médecin choisira donc d'autant plus un traitement qu'il aurait choisi lui-même dans cette situation. Il est important donc de pouvoir se détacher de ses propres émotions et d'avoir la vision du malade, car personne n'est omniscient et ne peut décider pour la vie des autres.

Par ailleurs, même si cela n'était pas indiqué dans ce sondage, on remarque également en pratique que les convictions religieuses entrent en compte, et que des directives anticipées sur des limitations de soins ne sont pas entendables pour beaucoup de personnes croyantes.

La rédaction de ces directives anticipées est laissée très libre, mais pour permettre d'apporter une aide aux personnes qui souhaitent les écrire, plusieurs modèles ont été imaginés par des sociétés savantes de médecine ou par la Haute Autorité de Santé.

1.2.2.2 Les différents modèles de directives anticipées

Dans un souci de promouvoir et de faciliter la rédaction de ces directives, plusieurs sociétés savantes (SRLF, HAS, ...) ont proposé des modèles à remplir, qui sont en libre accès sur internet.

Ces modèles posent plusieurs problèmes, le fait de pouvoir les rédiger seul, avec un vocabulaire très médical et un vrai enjeu sur la compréhension des termes par le patient. On retrouve ici le décalage de discours et l'incompréhension que cela peut engendrer de la part des patients. L'idéal serait de pouvoir les écrire en compagnie d'un médecin, ou d'une personne qui travaille dans le milieu médical afin d'explicitier au mieux les décisions prises. Mais ces modèles se trouvant en libre accès sur internet, ne garantissent pas ces conditions de rédaction (voir Annexes). En effet il est possible de simplement les imprimer et les remplir, afin de les conserver sur soi pour que les directives anticipées soient considérées valides. Or sans contrôle et aide à la rédaction, il est difficile pour un patient hors du système de santé de rédiger des directives anticipées précises et surtout il est difficile pour un médecin de savoir dans quel contexte ses directives anticipées ont été écrites : pourquoi, à la suite de quel événement et comment ce besoin d'écrire ses souhaits s'est imposé au patient.

De plus, ces modèles posent le problème de la précision ; en rédaction libre, il est difficile d'écrire sur les conditions de fin de vie et sur les capacités attendues (physiques, mentales, ...). Mais au contraire le fait d'être trop précis empêche une marge de manœuvre et une flexibilité pourtant indispensables en médecine. De nombreuses interventions ou thérapeutiques peuvent n'être que temporaire, et donc ne pas rentrer dans le champ de la limitation des soins demandé par le patient, qui a peur de se retrouver diminué de façon permanente.

Ces propositions de modèles posent plusieurs limites à l'échelle du patient, mais peuvent également mettre en difficulté les médecins, qui peuvent ne pas être en accord avec ces modèles et leurs propositions en pratique clinique.

1.2.2.3 L'anticipation de la mort : peut-on imaginer son futur ?

Comme nous l'avons dit plus haut, les directives anticipées ramènent à la condition de mortel et à l'anticipation de sa fin de vie. Il paraît dur d'anticiper sa vie de manière générale mais d'autant

plus concernant un événement futur incertain et la façon dont on réagirait à ce changement. On peut rapprocher ces directives à la théorie de la stabilité des préférences empruntée à la théorie économiste : un individu choisit une solution en réaction à une situation, et cette décision est stable sur toute la vie de cet individu (18). Mais cette théorie pose un problème assez important car tout être humain, est tout sauf stable dans sa vie, dans ces émotions, dans ses décisions au fil des expériences et des problèmes qu'il rencontre au cours de son existence. Au contraire c'est le principe même de l'être humain, évoluer et s'adapter à son environnement en permanence, car la vie est faite de changements perpétuels.

Une première difficulté est donc soulevée : le patient est autonomisé dans une décision sur un futur hypothétique le concernant, et sur ses représentations (du handicap, de la mort, d'une maladie chronique,...) de ce futur. Mais on peut donc se demander si cela est vraiment une décision autonome et consentie si elle n'est pas réellement connue ? La deuxième difficulté concerne la projection que chaque individu fait sur son existence et son avenir qui sera plus ou moins optimiste ou pessimiste mais qui peut changer à tout moment de sa vie. Les directives anticipées étant valable sans limite de temps, cela implique peu de marge sur les changements d'opinions car une décision prise à un moment donné, peut être différente dix ans plus tard à la faveur de diverses expériences vécues. Cette notion de directives anticipées immuables se confronte à la vision des médecins qui voient plusieurs patients et différentes façons de réagir à une même situation.

1.2.3 La vision des directives anticipées dans le monde médical

1.2.3.1 Le médecin réanimateur et sa représentation de la mort

Le médecin est depuis les débuts des connaissances scientifiques le thérapeute de la maladie, de la douleur, des angoisses et de la misère. Il co-existe deux attitudes différentes chez un soignant, une attitude téléologique où le résultat (ici la guérison) est plus important et l'action est pour le bien final, et l'attitude déontologique où c'est le devoir qui importe le plus. Or ces deux attitudes s'affrontent lors des situations de fin de vie où la réflexion porte sur le « bien faire » qui peut être le soin ou au contraire le fait de mettre fin aux souffrances. Par analogie, le « mal faire » équivaut à se priver de soins ou à de l'obstination déraisonnable. La responsabilité des médecins repose donc sur ces deux notions, qui doivent être questionnées pour chaque décision médicale et pour chaque patient. Car chaque cas est singulier et nécessite une réflexion particulière sur les soins à apporter et leurs limites et sur la bienfaisance pour ce patient unique.

Les directives anticipées étant le plus souvent dans une visée de limitation thérapeutique ou d'arrêt des soins, le médecin se confronte alors à l'échec de son objectif premier qui est de guérir le patient.

Il doit alors accepter en premier l'idée de rentrer dans une phase d'accompagnement et de soins, plus que dans une thérapeutique curative, ce qui n'est pas forcément facile pour lui. La mort d'un patient est invariablement le reflet d'un échec de la médecine et par extension du médecin, si on considère la guérison comme seul but de la prise en charge. Si on s'intéresse plus particulièrement à la réanimation, l'objectif premier est plus que jamais la guérison de l'urgence vitale. Si on regarde la définition du mot « réanimation » cela équivaut à « rendre vivant de nouveau » (19). Cette définition telle qu'on la connaît aujourd'hui correspond à la définition médicale donnée en 1954, mais le terme existait déjà au sens de « ressusciter ». Les mots « réanimer » ou « ranimer » sont employés au 16^{ème} siècle au sens de « rendre la vie », « redonner courage à quelqu'un » et « ranimer le feu ». Le propre de la réanimation est donc, depuis l'émergence du mot pour la définir, une spécialité qui restaure la vie (20).

1.2.3.2 La réanimation : la prise de décision médicale en urgence

En réanimation, l'ensemble du personnel soignant est constamment confronté à des décisions difficiles à prendre dans un délai de temps très court mais également à la fin de vie, plus ou moins brutale. Si l'on s'intéresse plus particulièrement à la réanimation neurologique, la question n'est pas tant la survie ou non, mais la survie dans quelle condition. En effet il n'est plus question de guérison totale mais de l'apparition de situations de dépendance ou de handicap et la question des séquelles possibles est prédominante et plus affirmée que dans d'autres spécialités. En effet les différentes lésions neurologiques intra-cérébrales ou de la moelle épinière peuvent aboutir à des séquelles physiques, cognitives ou à l'association des deux. La réanimation neurologique est donc singulière car elle s'occupe du cerveau qui n'est fondamentalement pas associé à une fonction vitale. Pour autant si avant le 16^{ème} siècle corps et psychisme ne faisaient qu'un, il est pensé depuis le 18^{ème} siècle que le corps et l'esprit peuvent être séparés, ce qui s'apparente à un « corps-machine » (21). Or la réanimation est une spécialité très technique et qui use de machines afin de suppléer les défaillances vitales d'organe des patients ce qui peut résumer le patient à une machine le temps de son hospitalisation. En situation aigue d'urgence vitale, le médecin doit prendre en compte tous les facteurs cliniques afin d'estimer le pronostic de survie d'une part et le risque de séquelles du patient d'autre part. Or à cette décision, s'ajoute la volonté du patient, potentiellement accompagnée de celle de sa famille. Dans la hiérarchie des principes, le médecin se doit de questionner le malade si cela est possible en l'informant et en lui demandant son accord avant toute prise en charge. Si le patient n'est pas en état de s'exprimer, les directives anticipées si elles sont rédigées, prévalent. Enfin la personne de confiance est sollicitée afin de recueillir les souhaits que le patient auraient signalés, s'il n'existe pas d'écrits. Il existe donc une difficulté liée aux directives anticipées, où l'opinion du patient se heurte au médecin et à son propre avis sur la situation, mais peut également se heurter à sa famille qui peut

avoir une opinion différente et vouloir la faire entendre à tout prix. Ces situations posent des dilemmes éthiques différents au médecin, mais chaque situation pose toujours la question de la décision finale prise et sur la façon dont elle a été appréhendée.

1.3 Emergence de la problématique et position personnelle

1.3.1 Ma position sur le sujet des directives anticipées

A titre personnel, je suis en fin d'internat d'anesthésie-réanimation, et je vais travailler dans un service de réanimation neurochirurgicale, dans lequel j'ai déjà travaillé plusieurs mois. Cette notion de décision complexe multi-factorielle pour tout patient arrivant dans le service m'a frappé dès mon arrivée. Mais j'ai particulièrement vécue une situation d'un patient qui avait été réanimé, avec des directives anticipées nous arrivant tardivement. Or il avait rédigé le fait de ne vouloir aucune réanimation si un handicap était possible mais avait, entre temps, récupéré un début de conscience sans que le contact puisse vraiment être établi de façon continu. Cette situation a posé plusieurs dilemmes à l'ensemble de l'équipe soignante. Premièrement sur la notion de handicap physique qui était probable mais sans notion du potentiel de récupération. Deuxièmement, le regret de ne pas avoir eu connaissance de ses directives anticipées en amont, et la désagréable impression d'avoir été contre sa volonté. Et enfin le réel problème d'acter une limitation thérapeutique chez un patient qui répondait aux ordres simples, mais sans qu'une conversation puisse être établie. Il était donc impossible de lui demander précisément son avis sur sa situation actuelle mais quelques réactions de sa part indiquaient qu'une partie de lui était présente par des sourires ou un suivi de regard. J'ai vu la complexité de la réflexion menée en équipe, avec de multiples réunions et discussions sur le sujet.

A la fin de la prise en charge aucun réel consensus n'avait été trouvé et la préoccupation majeure était vraiment de trouver la solution qui correspondait le plus à ce qu'aurait voulu le patient. Et finalement, au lieu de nous aider à réfléchir ou à avancer sur le dossier, ces directives anticipées ont mis à mal le personnel soignant, qui n'acceptait pas l'idée d'arrêter des thérapeutiques chez un patient qui s'était réveillé avec un contact fluctuant malgré ces directives anticipées. Il y avait donc un désaccord franc entre les médecins et la volonté du patient.

Ce patient nous a poussé dans des débats assez importants où la volonté était d'être le moins malaisant possible pour lui mais également à l'égard des soignants. A posteriori, je me suis interrogée, pourquoi cette situation avait été aussi complexe, pourquoi les directives anticipées ne nous avaient pas aidées mais plutôt incommodées. Et finalement même si toute la société est en accord sur le besoin d'une autonomie et d'une décision partagée, est-ce vraiment possible en pratique ?

Dans cette situation précise, même si je suis tout à fait dans une optique de soin en accord avec la volonté du patient, l'arrêt des thérapeutiques chez ce patient m'a posé un problème car je n'arrivais plus à savoir quelle était la bonne décision et si l'arrêt des soins correspondait à un arrêt de la vie forcée ou à un respect de la décision du patient.

1.3.2 Problématique

Cette situation citée comme exemple a montré qu'on peut se poser plusieurs questions sur la responsabilité médicale, sur la conviction personnelle et le besoin de s'y tenir mais également sur le plan légal de respecter les directives anticipées du patient. Car la loi fixe les règles mais il faut aussi tolérer une flexibilité en pratique, car chaque cas est singulier et unique. Même si les directives anticipées sont écrites dans un but d'aide et d'apport de connaissances subjectives au médecin, elles ne permettent pas de rendre toutes les situations limpides et simples.

J'ai voulu m'intéresser uniquement aux directives anticipées dans le cadre d'une hospitalisation en réanimation, car cela est mon environnement mais aussi parce que cette situation pose plus de problèmes éthiques et de dilemmes moraux que dans le contexte d'une fin de vie d'une maladie incurable avec un patient, une famille et une équipe soignante au clair sur tous les points et qui a eu le temps d'en discuter longuement. En effet en réanimation, la temporalité est différente, et le manque de temps, même s'il existe, ne doit pas empêcher une réflexion poussée.

Il est donc important pour moi de réfléchir sur ma propre position sur le sujet mais également sur les mécanismes mis en cause et les possibles solutions à apporter pour essayer de répondre au mieux à ces situations. Les directives anticipées doivent-elle être respectées à tout prix ? Sont-elles immuables ? Et surtout comment s'organise la prise de décision quand l'application d'une directive anticipée pose un cas de conscience au médecin ?

Matériel et méthode

2.1 Recrutement pour l'étude

2.1.1 Population étudiée

2.1.1.1 Prise de contact et explication de l'étude

Cette étude est qualitative et prospective avec réalisation d'entretiens semi-structurés auprès de plusieurs membres d'une équipe d'un service de neuro-réanimation d'île de France (médecins, infirmiers et aides-soignants). Cette méthode d'analyse a été choisie dans ce contexte afin d'étudier le ressenti et le vécu personnel des personnes interrogées sur cette situation particulière d'un désaccord avec les directives anticipées d'un patient. Le but était de recueillir les émotions des participants afin de comprendre leur réflexion et leur prise de décision. Une étude quantitative n'aurait pas permis de voir le sujet sous l'angle du vécu des soignants. Tous les entretiens ont été réalisés individuellement, la majorité en présentiel et deux par visioconférence.

La prise de contact a été faite en direct au cours d'une visite dans le service ou par mail avec proposition de participation à l'étude. Les personnes concernées travaillaient dans le même service de neuroréanimation, étaient consentantes pour l'étude et acceptaient d'être enregistrées pendant l'entretien.

2.1.1.2 Critères d'inclusion et d'exclusion

Les critères d'inclusion consistaient à être soignant dans le service concerné, accepter de répondre aux questions posées et d'être enregistré au cours de l'entretien.

Il n'y avait pas de critères d'exclusion afin d'obtenir un échantillon plus important. En effet tous les avis étaient intéressants à recueillir, et de plus les directives anticipées écrites étant des situations rares, il me paraissait important de ne pas me priver d'entretiens.

De plus dans le cadre d'une étude en réanimation avec une équipe et des réunions de concertation collégiale avant des décisions importantes sur la prise en charge des patients, il m'a semblé plus judicieux d'ouvrir le questionnaire au personnel paramédical afin de recueillir leur point de vue.

Par ailleurs, des entretiens ont été réalisés jusqu'à ce que les mêmes grands thèmes reviennent plusieurs fois permettant d'avoir une base de travail assez importante afin de réfléchir sur la question posée. Evidemment l'exhaustivité n'a pas été atteinte, et dans le contexte de la crise sanitaire des

entretiens n'ont pu être réalisés dans le laps de temps accordé, sur des problèmes d'emplois du temps incompatibles.

2.1.2 Déroulé des entretiens

Les entretiens étaient des entretiens semi-dirigés, réalisés dans un bureau neutre du service ou en visio-conférence en vue de la situation sanitaire. L'enregistrement était effectué avec l'application *Noted* sur mon ordinateur personnel, protégé par un mot de passe.

La première partie de l'entretien permettait de caractériser les participants d'un point de vue épidémiologique (âge, sexe, expérience dans le service de neuro-réanimation).

La seconde partie s'intéressait aux situations possiblement déjà vécues par les soignants, de patients qui avaient rédigé des directives anticipées et qui s'opposaient à leur avis médical, au moment de la prise en charge en réanimation. Il était laissé au soin du participant de raconter un exemple de leur choix, si besoin des questions du guide d'entretien venaient les aider à compléter leur récit. Par la suite si cela semblait nécessaire, il leur était demandé le ressenti face à cette situation, leurs réactions, la décision finale prise et l'organisation mise en place dans le service : comment a été prise la décision, le délai pris pour la réflexion et si la famille avait été incluse dans les discussions.

Par la suite, dans une troisième partie, tous les participants étaient interrogés sur une vignette médicale. Cet exemple portait sur un patient qui est hospitalisé en réanimation à la suite d'un accident vasculaire cérébral avec des directives anticipées de non-réanimation s'il existait un risque de handicap. Les participants étaient questionnés sur leur ressenti sur ce cas, sur leur prise en charge ainsi que leur décision finale et leur rapport à ces directives anticipées. Le but était d'uniformiser les réponses en parlant d'un cas similaire, mais aussi de permettre à des participants qui n'auraient pas d'exemple en tête à la question précédente de pouvoir réfléchir sur un exemple concret et de donner leur avis sur le sujet.

Enfin, en conclusion, il était demandé si des précisions voulaient être apportées sur le sujet proposé.

2.2 Retranscription et analyse des données recueillies

Chaque entretien a été retranscrit dans sa totalité sur un fichier de traitement de texte et anonymisé avec attribution d'un numéro par entretien.

Après retranscription totale, les enregistrements ont été effacés. Chaque entretien a été relu, puis analysé par thème avec repérage de mots, groupement de mots ou phrases se rapportant à une même idée. Chaque idée a ensuite été subdivisée en sous-thèmes autant de fois qu'il était nécessaire.

Chaque thème présente donc plusieurs sous-thèmes, ce qui permet d'explorer de manière plus large les grandes notions qui ressortent des entretiens réalisés. Pour chaque entretien, il a été noté quatre ou cinq grandes idées qui étaient les plus pertinentes à mon sens et les plus citées par la personne interrogée afin de ne pas surcharger les résultats.

2.3 Aspects éthiques

Dans le cadre de cette étude n'impliquant pas la personne humaine, une déclaration à la CNIL n'était pas nécessaire. Un avis auprès du comité d'éthique a été demandé avec présentation de l'étude, de sa méthodologie et de sa finalité. Un avis positif a été rendu le 23/03/2021 (Ref 2021-02-M10). La déclaration du traitement des données auprès du Data Protection Officer de l'Université Paris Descartes a été réalisée avant le début des entretiens.

Résultats

3.1 Données générales sur les participants de l'étude

3.1.1 Inclusion de la population

Une partie du personnel d'un service de neuro-réanimation de la région parisienne a été contactée et recrutée pour cette étude, avec un objectif de 10 entretiens initialement prévus en vu du temps imparti et des réponses obtenues de participation à l'étude. Un entretien test avait été réalisé en amont avec une personne extérieure du service, afin d'évaluer la vignette proposée et l'ordre des questions. Cet entretien n'a pas été inclus à l'analyse finale afin de rester dans une étude monocentrique. Au total 9 entretiens ont pu être réalisés.

Parmi les personnes interrogées, la population étudiée se compose de 4 médecins réanimateurs, 2 internes en anesthésie-réanimation, 2 infirmiers et 1 aide-soignante. L'étude est donc monocentrique afin d'avoir un aspect le plus complet possible de l'organisation interne d'un service même s'il est évident que l'étude ne reflète que les avis des personnes interrogées.

3.1.2 Entretiens

Les entretiens ont été réalisés sur le mois d'avril 2021. Ils ont duré en moyenne 20 minutes. L'entretien le plus court a duré 7 minutes et le plus long 35 minutes. Du fait de la crise sanitaire, deux entretiens se sont réalisés en visioconférence et sept en présentiel avec respect des mesures barrières, dans le service de réanimation neurochirurgicale. La majorité des personnes entendues a raconté une ou plusieurs histoires personnelles de manière très fluide et toutes ont finalement répondu à l'ensemble des questions spontanément, sans intrusion de ma part.

3.1.3 Caractéristiques de la population

Dans cet échantillon de population, j'ai questionné au total quatre hommes et cinq femmes entre 29 ans et 61 ans, tous travaillant dans le même service de neuro-réanimation.

Les deux internes seront amenés à réaliser leur post-internat dans ce service d'ici quelques mois, et ont exercé sept mois dans ce service, ce qui leur a permis d'acquérir une expérience en neuro-réanimation en plus de leurs expériences en réanimations diverses.

Leurs caractéristiques sont résumées dans le tableau 1.

Tableau 1 : Population étudiée

N°	Age	Sexe	Expérience en réanimation	Neuro-réanimation	Poste
E1	29 ans	Femme	2 ans	6 mois	Interne
E2	29 ans	Homme	3 ans	12 mois	Interne
E3	41 ans	Homme	15 ans	10 ans	PH
E4	30 ans	Femme	5 ans	18 mois	CCA
E5	32 ans	Femme	4 ans	18 mois	Assistante
E6	23 ans	Femme	2 ans	2 ans	Infirmière
E7	48 ans	Homme	21 ans	15 ans	Infirmier
E8	61 ans	Homme	30 ans	25 ans	PH
E9	48 ans	Femme	21 ans	21 ans	AS

3.2 Analyse des résultats obtenus

Au décours de tous les entretiens réalisés, plusieurs grandes idées sont apparues à la fois au travers de l'exemple pris par les participants mais également au décours de la vignette proposée. Le premier grand point important mis en lumière par cette étude est la grande incertitude ressentie par les soignants lorsqu'un patient arrive pour une prise en charge réanimatoire.

3.2.1 Des décisions médicales à prendre dans l'incertitude constante

3.2.1.1 Réévaluation permanente de la situation

La plupart des personnes interrogées a indiqué avoir la possibilité de réévaluer à distance la situation après avoir réalisé des examens supplémentaires, et s'être laissé du temps pour réfléchir à tous les paramètres en intégrant tous les résultats à leur disposition. Ce besoin de réévaluer une situation aigue est revenu fréquemment, et beaucoup des soignants interrogés ont indiqué avoir des difficultés à prendre une décision radicale sur une réanimation ou non dans l'urgence.

Le délai accordé avant la ré-évaluation varie en fonction des entretiens, mais beaucoup insistent sur ce point comme la solution à une situation qui leur pose problème. La notion de temps est donc primordiale, afin de se laisser un délai de réflexion avant toute décision importante. Et dans un contexte de directives anticipées où le patient a indiqué ne pas vouloir de réanimation, le fait de ne pas respecter ces directives, n'était pas considéré par les médecins comme un non-respect de la volonté du patient. En effet après réévaluation, si cela est possible, et que le pronostic paraît sombre, il leur apparaît tout à fait possible à posteriori de respecter les directives anticipées, par exemple en

actant des limitations thérapeutiques. Ils se plaçaient donc plus dans une réanimation d'attente, le temps d'y voir plus clair sur la situation globale et les différentes perspectives.

« Ah ben moi j'irais à la chirurgie avec pose de DVE et je ré-évalue la situation à 24h euh... avec une nouvelle imagerie. Et voir les séquelles prévisibles » (E1)

« Ce sera ré-évalué à distance. A distance c'est une semaine, et plusieurs mois après » (E2)

« Il y a une échéance qui est donnée et on voit ce qui se passe » (E4)

Dans le cadre de cette ré-évaluation, les médecins s'appuient donc sur leur savoir médical afin d'estimer la gravité du patient en face d'eux mais également son pronostic et ses probabilités de survie.

3.2.1.2 Utilisation de critères médicaux pour évaluer la situation

Les médecins ont pour beaucoup répondu par un discours très médicalisé, et sont à la recherche des critères médicaux purs afin de se faire une opinion personnelle avant de répondre à la vignette proposée. Chacun a demandé des précisions sur le cas clinique, a voulu montrer son raisonnement logique et les thérapeutiques qu'il pouvait proposer, afin d'avoir déjà son avis personnel sur le cas du patient sans discuter au premier abord des directives anticipées. On voit donc qu'ils se reposent sur leur savoir théorique et leur formation médicale dans une situation complexe, afin d'avoir déjà une base logique et pragmatique. Les critères qui sont revenus en majorité pour évaluer la sévérité de l'atteinte étaient l'âge, la gravité clinique à l'examen neurologique et l'imagerie. Ce sont les trois principaux facteurs d'information qui rentrent dans l'algorithme de la décision.

« Sachant qu'en plus 70 ans aujourd'hui c'est pas vieux. Il y a une bonne capacité de récupération, 80 ans j'aurais peut-être pas dit la même chose mais 70 ans » (E1)

« Je pense que ... franchement si je me fiais à ce que j'ai vu je dirais que j'aurais pas respecté si en gros on voit sur le bilan initial une catastrophe à l'imagerie, mydriase d'emblée, des signes de gravité qui me font dire que c'est pas réversible. Des signes forts de non-réversibilité de l'état neurologique » (E1)

« Quelle est notre évaluation neurologique à nous déjà ? C'est à dire que le tableau, les personnes qu'on soignent, ce sont nos patients clairement. Donc c'est sur ça qu'il faut se concentrer, on essaye évidemment de se projeter sur leurs souhaits mais avant ça, il faut savoir l'état de la situation.

Donc en gros, quel est le degrés d'urgence ? Quel degrés d'atteinte ? Et quelle est l'atteinte neurologique précise qu'il a.» (E3)

Il est intéressant de noter que ces critères n'ont jamais été mentionnés dans les entretiens effectués avec le personnel paramédical. De plus, à partir de ces critères, un médecin m'a indiqué faire des probabilités statistiques sur le patient afin d'arriver à son avis personnel. Cela peut rentrer dans le fameux décalage de discours qui a été observé entre un médecin qui parle en statistiques et un patient ou une famille de patients qui ne comprend pas et qui ne se représente pas la situation qu'ils vivent en terme de statistiques.

« Moi je calcule statistiquement, un CHC j'aurais dit non direct. S'il y avait une décompensation, parce que là tu présentes une monodéfaillance mais si globalement s'il y avait eu d'autres défaillances notamment hépatique j'aurais dit non direct pour le coup » (E2)

Donc si statistiquement le pronostic paraît très mauvais, il n'y pas de confrontation d'opinions. Le médecin est d'accord avec les directives anticipées de non-réanimation et ne commence pas les traitements spécifiques de traitement d'organe. C'est à la suite de l'évaluation médicale, une fois que le médecin a son avis personnel suite à son raisonnement, qu'il regarde les directives anticipées du patient. S'il est en accord avec celles-ci, le médecin et le patient sont dans une décision partagée et partagent le même avis sur la situation. Mais il est intéressant de voir qu'elles ne sont consultées qu'en seconde partie, même si elles sont accessibles directement.

Alors pourquoi ne sont-elles pas prises en compte ? Peut-être parce que les soignants sont dans une situation de doute trop importante pour pouvoir répondre à la directive anticipée.

3.2.1.3 Les soignants sont dans un doute perpétuel

L'incertitude et le doute sur les situations rencontrées au cours de leurs expériences personnelles ou sur la vignette posée étaient présents dans presque tous les entretiens, et dominait la réflexion chez les médecins interrogés mais également chez le personnel soignant paramédical. Ce ressenti était décrit de façon forte et impactait beaucoup la décision finale de respecter ou non les directives anticipées. Car pour les praticiens, une décision ne pouvait pas être prise dans l'incertitude en vu de l'enjeu vital pour le patient. Et si les restrictions de réanimation concernent un handicap par exemple, le fait de ne pas savoir ni s'il existera un handicap ni la gravité le cas échéant, ne permet pas au médecin d'être sûr de lui sur le pronostic.

« Ca peut être un handicap qui est léger et vu que je suis dans l'incapacité de conclure avec certitude qu'il y aura un handicap lourd même s'il y a des fortes probabilités hein en stats ben initialement je serais maximaliste et contre sa volonté » (E2)

« Il y a toujours un doute » (E3)

«Donc ces objectifs là je pense qu'il faut les énoncer mais avec l'incertitude qui va avec, c'est à dire qu'on n'est pas certain de remplir ces objectifs là » (E3)

« C'est trop tôt pour statuer sur les séquelles définitives » (E4)

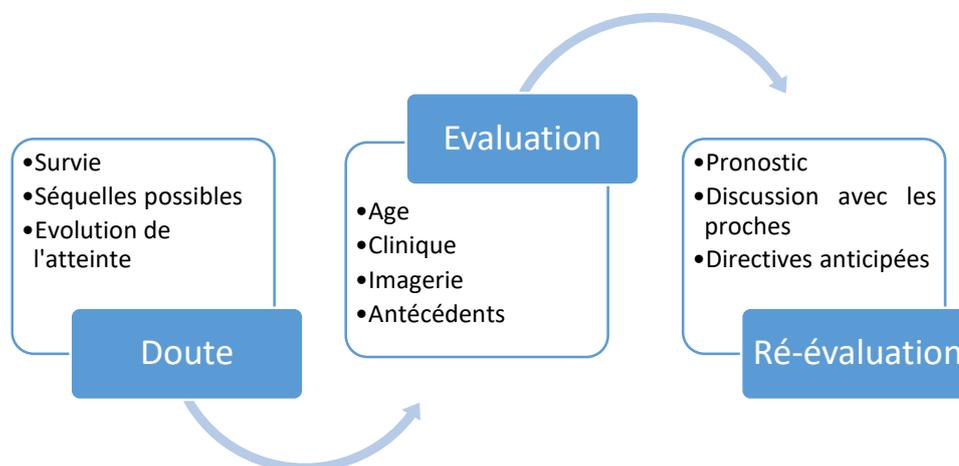
«Je peux pas ... Je suis pas magicien je peux pas savoir » (E5)

« Le doute est présent tout le temps. Même dans les situations qui paraissent d'une limpidité extraordinaire tu ne peux jamais être sûr quoi. Jamais. Et il y a quelque chose de salvateur la dedans je pense quoi » (E7)

Et donc quelle est la décision prise dans ces situations d'incertitude communes à toutes les situations d'urgence ou de réanimation ? Le principal moteur de la décision est de ne pas retirer une chance au patient, et pour cela, comme nous l'avons vu plus haut, de d'abord réanimer puis de réévaluer. Car le doute est mal vécu, et la prise de décision dans ce contexte ne peut être mentalement visualisée, par crainte de causer du tort au malade.

« Le doute profite au malade et au moins j'aurais essayé » (E8)

Figure 1 : Représentation schématique de la réflexion psychique en situation d'urgence



Donc en situation d'urgence, on voit que les directives anticipées trouvent difficilement leur place car les médecins sont dans une réflexion importante sur l'évaluation de la gravité du patient et les traitements possibles à proposer, avec toujours une part importante de doute sur l'évolution de la situation. Dans tout ce contexte, il leur est difficile d'ouvrir leur esprit à l'avis du patient, puisqu'il faut déjà qu'ils se mettent en accord avec leur propre avis avant toute chose. Elles arrivent donc dans un second temps, au moment de la réflexion plus posée après traitement de l'urgence.

De plus le doute présent au moment de la décision, est toujours teintée d'espoir de récupération et de parvenir au but de la réanimation à savoir de « rendre la vie ».

3.2.2 L'espoir qui persiste d'une guérison

3.2.2.1 L'espoir d'une amélioration de la situation clinique avec un handicap minime

Tous les soins et thérapeutiques réalisés sont dans une visée de guérison avec l'espoir permanent d'une amélioration qui se retrouve dans la majorité des entretiens. La question des séquelles est évidemment primordiale dans cette spécialité neurologique qui est à fort risque de handicap cognitif ou moteur. La plupart des soignants considère pas ailleurs qu'un handicap peut être léger, avec amélioration suite à une rééducation et donc un à priori plutôt positif sur le devenir d'un patient qui s'en sortirait avec un handicap type hémiplégié. C'est d'ailleurs cet espoir que les séquelles soient faibles qui maintient l'envie de tenter un traitement, et même si le pronostic est sombre l'espoir d'un « miracle » subsiste.

« Voilà il y a un espoir qu'il ait des séquelles considérées mineures » (E1)

« On sait que là ses directives c'est contre un handicap, on va dire sur le long terme, mais il peut avoir une rééducation qui peut durer de 3 à 6 mois et récupérer » (E2)

« La rééducation pourrait être efficace » (E3)

« Moi j'aurais tendance à leur expliquer qu'il y a toujours un potentiel de récupération, que globalement c'est trop tôt pour statuer sur les séquelles définitives » (E4)

« Potentiellement c'est un miracle » (E5)

« On a quand même des patients qui s'en sortent plutôt bien finalement de s'être fait opérer » (E5)

Avec cet espoir de réanimation avec un handicap léger, l'objectif pour les personnes interrogées est bien sûr de permettre aux patients non seulement de vivre mais de vivre dans les meilleures conditions possibles.

3.2.2.2 La qualité de vie estimée des patients

La qualité de vie des patients en sortie de réanimation a été abordée spontanément par les soignants, avec une réelle réflexion sur le devenir des patients pris en charge après leur séjour dans le service. Et tous s'accordent à dire qu'il est difficile de prédire l'évolution du malade mais encore plus sa qualité de vie, qui est une notion très subjective et dépend aussi de beaucoup de facteurs interpersonnels, mais également de l'accompagnement du patient à sa sortie, de son entourage et de son niveau de vie avant son arrivée en réanimation. La qualité de vie a d'ailleurs été distinguée du handicap, ce qui montre que pour les soignants les deux ne sont pas corrélés.

« Ce serait intéressant de voir s'il était écrit je veux pas qu'on me réanime si après je ne serais plus moi-même. Parce que ça ils ont pas de handicap mais ils sont changés à tout jamais, genre ils ont pas la même personnalité, ils ont des séquelles cognitives, de mémoire, pour reprendre leur boulot, ils s'engueulent avec leur femme. Parce que moi je les appelle dans le cadre de mon étude, ils deviennent irritables, ils passent la journée devant la télé en regardant plus belle la vie tu vois. Alors qu'avant ils avaient un boulot, ils ont des trous de mémoire et ils sont plus eux-mêmes. Pour l'entourage c'est limite plus dur qu'un handicap paraplégie tu vois. C'est très dur de parler de handicap, c'est sur l'échelle du GOS de référence, définis sur des trucs comme rester 24h seul chez toi. Mais c'est vraiment moyen, la qualité de vie c'est hyper subjectif. C'est au delà du handicap.» (E1)

« C'est à dire qu'à un moment donné dans la vie, tu peux accepter le fait que ... enfin on a vu Madame B. tu te souviens ? (...) et puis finalement là on a encore reçu un mail de sa fille qui dit qu'elle a encore progressé, elle est super contente qu'on soit avec elle, bon tu te dis qu'elle a une qualité de vie suffisante » (E4)

Un médecin m'a aussi fait part de son expérience personnelle concernant des patients pris en charge en réanimation, qu'elle voyait en consultation quelques mois après. Tous les patients qu'elle avait vus étaient globalement satisfaits d'avoir été pris en charge, et surtout même s'ils sont handicapés, ce sont eux-mêmes qui jugent que leur qualité de vie est correcte. Ce qui implique donc que les médecins interrogés se basent sur des avis concrets de patients qu'ils connaissent et non pas sur leur propre perception.

« Et quand on fait des consultations post-réa, généralement les gens sont contents, même s'ils ont un handicap ils sont contents finalement ils ont une qualité de vie satisfaisante pour eux et ils sont contents d'avoir été pris en charge » (E5)

A la faveur de cette qualité de vie qui peut être satisfaisante même avec un handicap, ce dernier est relativisé par les soignants et n'entre pas en compte comme facteur de limitation des soins.

3.2.2.3 La notion de handicap vue par le médecin

La notion de handicap est également revenue fréquemment en vu de la spécialité de la réanimation neurochirurgicale, toujours avec incertitude du degrés de séquelles mais la possibilité qu'elles soient plus ou moins invalidantes comme nous l'avons vus plus haut. Le handicap n'était pas perçu comme quelque chose de négatif mais comme une séquelle compatible avec la survie et la vie du patient.

On observe aussi qu'on retrouve une notion personnelle de l'acceptation du handicap ou non, et qu'elle influence également la prise en charge du patient. Cela se rapporte au fait que l'agrément du médecin avec son propre désir s'il était dans cette situation est bien de 100%, comme nous l'avons évoqué précédemment.

« Parce que moi personnellement je pense que j'accepterais le handicap » (E4)

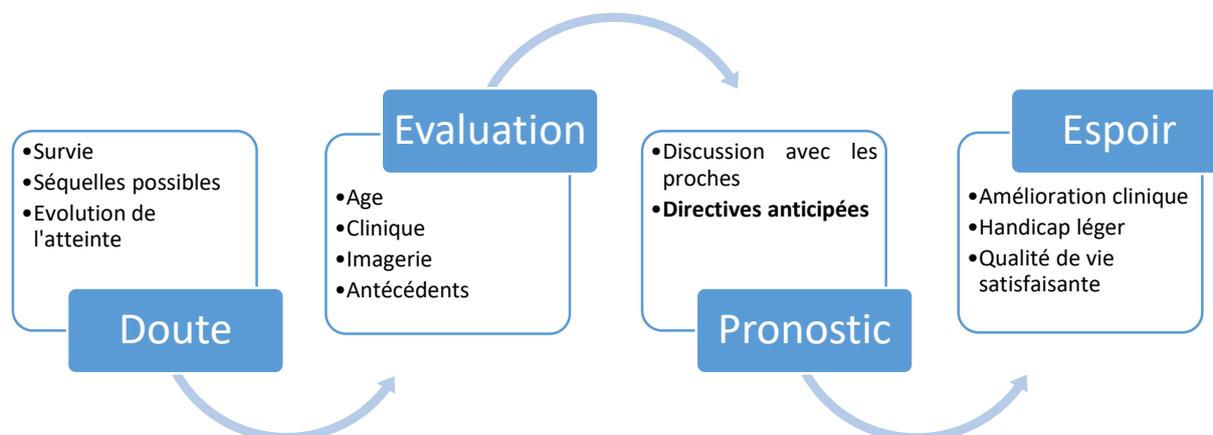
Il est aussi intéressant de noter qu'il est admis que le handicap acceptable est à définir par chacun, et que les soignants de manière générale ne peuvent pas savoir « pour le patient ». Donc on remet en première position la volonté du patient et son avis sur une question de santé qui le concerne.

« Euh du coup ça fait écho quand même à ce que je t'ai dit juste avant, c'est que là il n'y a pas de certitude, il y a quand même de forts risques qu'il puisse être handicapé par la suite mais le handicap acceptable ça c'est quelque chose qui est absolument individuel et sur lequel on n'a pas à se positionner » (E7)

Par ailleurs, le handicap doit aussi être accepté par le médecin, car s'il diabolise ce dernier, le risque inverse serait de ne pas réanimer un patient avec un risque de handicap car on considérerait, à sa place, que sa vie ne serait pas acceptable. Ce serait un risque de dérive vers de l'eugénisme, et une société qui voudrait être pure, et dénuée de quelque chose qu'elle considérerait comme une déviance de la normale ce qui n'est évidemment pas acceptable.

« Le handicap et c'est pour ça des fois je dis, un médecin qui n'est pas capable d'accepter un handicap il n'est pas fait pour cette spécialité » (E8)

Figure 2 : Représentation schématique de l'espoir d'une amélioration



Les directives anticipées sont donc prises en compte dans un second temps afin de l'intégrer à la réflexion une fois le cap de l'urgence vitale passée. Le pronostic bien que basé sur des critères scientifiques est toujours teinté d'espoir pour les équipes soignantes qui espèrent que le patient s'en sortira avec le moins de séquelles possibles et une qualité de vie satisfaisante.

Par ailleurs, les directives anticipées posent des problèmes aux soignants en terme de rédaction.

3.2.3 Des directives anticipées non incarnées

3.3.3.1 Des directives anticipées qui sont trop imprécises

Les médecins ont évoqué le problème des directives anticipées qui sont déjà rarement écrites, mais quand elles le sont, trop générales, et sans véritables indications sur les souhaits précis des patients, ni sur leur devenir en terme de capacités. Or quand on parle de handicap par exemple, le mot est trop général pour définir exactement ce que le patient a comme représentation du handicap. Il serait plus précis de parler en termes de fonction : marcher, porter ses enfants, pouvoir rentrer chez soi, parler, reprendre son travail,... Evidemment cela est encore plus complexe à évaluer par les patients. Les médecins interrogés ont également indiqué qu'aucun médecin ne ferait de l'obstination déraisonnable en pleine conscience et que la majorité des directives anticipées portait sur ce sujet. Et donc que les directives anticipées étaient rarement aidantes dans ces situations.

« J'ai l'impression de les respecter parce qu'il ne définit pas ce qu'il veut dire par handicap »

(E1)

« C'est les infos essentielles mais il y en a certains qui vont dire « je veux pas être handicapé », « je veux pas être très diminuée » mais en fait il y a jamais, je n'en ai jamais vu ça ne veut pas dire que ça n'existe pas d'accord, des DA qui précisent spécifiquement « si vous pensez que je serais hémiparétique, si vous pensez que je serais aphasique, si vous pensez que je ne serais pas en mesure de porter mes enfants » c'est même pas dans le terme médical en lui-même c'est souvent pas précis en terme de capacité » (E3)

Donc les directives anticipées sont peu précises, et concernent souvent une volonté du patient de ne pas subir un acharnement thérapeutique. Or tous les médecins sont d'accord avec cette notion et opposés à l'idée de rentrer dans une prise en charge déraisonnable.

De plus, les médecins ont tous bien intégré que les patients étaient en bonne santé lorsque ils ont écrit leur directives anticipées et cette idée d'anticipation leur pose un problème.

3.3.3.2 Les patients peuvent changer d'avis quand ils sont confrontés à la situation

Beaucoup de professionnels de santé ont fait part de leur doute sur la validité de directives anticipées écrites lorsque tout va bien, et sur la nécessité d'envisager le fait que les individus, confrontés à une situation qu'ils ne connaissent pas, font preuve de résilience.

Ils indiquent même quelques situations cliniques qu'ils ont vécues, où l'instinct de survie prenait le dessus sur des directives écrites ou orales passées. Et cette temporalité entre le moment de l'écriture et le moment de la réanimation est souvent importante. Cette notion de résilience discrédite à leurs yeux des directives anticipées, quand elles sont dans un contexte clinique où le patient n'a pas de pathologies particulières en amont.

« Les directives anticipées, tu peux peut-être à un moment donné changer d'avis quand tu es confronté à la situation dans laquelle tu te trouves » (E4)

« Peut-être qu'au final une fois qu'on est confronté à la situation quand on fait des DA, on veut surtout pas être diminué mais quand tu es confronté à la situation et ben peut-être que cet handicap minime (...) est largement acceptable par le patient et il est très content qu'on se soit occupé de lui » (E5)

La notion de l'écrit, et de la difficulté de retranscrire toutes les pensées et l'avis intime du patient pose aussi problème au soignant, qui considère que ce n'est pas suffisant pour prendre une décision médicale mettant en jeu le pronostic vital de la personne.

« Et c'est pour cette raison, ce qu'elle a dit en étant debout c'est pas pareil. Et donc tout ça... quand on dit directives anticipées on a l'impression que tous les problèmes sont réglés, et que c'est aussi simple que ça. Ça va au-delà d'une simple lettre écrite et qui n'est pas forcément la réalité du malade quand il est malade, quand il est dans un lit » (E8)

Cette résilience mise en avant par les médecins est aussi confrontée en pratique à l'émergence d'un état de sub-conscience des patients cérébro-lésés. En effet après un traumatisme crânien ou un accident vasculaire cérébral, le patient peut se réveiller sans pour autant récupérer des fonctions cognitives permettant de communiquer avec lui de façon détaillée sur ses souhaits.

3.3.3.3 Le problème de la sub-conscience : quelle est la valeur des réponses obtenues ?

Beaucoup de patients en post-opératoire de neurochirurgie se réveillent mais leur état de conscience oscille entre une simple réponse aux ordres simples et une véritable réflexion pouvant amener à une conversation. Or les directives anticipées s'appliquent lorsque le patient n'est pas en état de s'exprimer, mais dans ces situations précises, il est dur de savoir si l'on doit privilégier des directives écrites en amont, mais dont on ne sait ni les conditions de rédaction ni le moment où elles ont été écrites ou demander au patient son avis sur son état actuel avec son niveau de conscience fluctuant. Comment évaluer donc le niveau de conscience ? Les soignants ne peuvent pas passer outre le consentement du patient lorsque celui-ci émet des signes de conscience.

« Donc en fait le dilemme éthique ça a été est-ce qu'on peut se baser sur cette conscience pour arriver à lui faire dire oui ou non si elle veut continuer à vivre dans ces conditions ou si elle veut qu'on arrête (...)mais moi j'avais besoin de savoir » (E4)

« En plus pas forcément, je vais me dire moi je veux l'opérer, voir comment il évolue neurologiquement s'il est questionnable bien sur on lui repose la question. Monsieur vous avez fait des directives anticipées avant votre accident, est-ce que vous êtes toujours d'accord avec ça ? » (E5)

Encore une fois, la notion de temps revient afin de laisser une chance au patient de récupérer plus de fonctions cognitives pour pouvoir peut-être émettre une opinion différente de ces directives anticipées ou au contraire les affirmer.

« On lui a laissé le temps et la chance de pouvoir éventuellement s'exprimer » (E7)

Cette situation de conscience fluctante est assez fréquente en neurologie, et pose de réelles questions sur la prise de décision lorsque le patient n'a pas toutes ses capacités cognitives. Cela pourrait se

rapporter à des individus incapables de décider pour eux-même, et qu'il faudrait donc protéger. Mais la protection ne consisterait-elle pas à essayer de les soigner au mieux ? Ou au contraire protéger ces patients d'une prise en charge en réanimation longue et éprouvante ?

Les directives anticipées sont normalement faites pour aider justement le médecin à orienter son choix et à prendre une décision. Mais en pratique cela n'est pas aussi simple.

3.3.3.4 Les directives anticipées : quand il existe un désaccord avec le médecin

Les directives sont globalement acceptées et suivies lorsque les médecins sont en accord avec ces dernières en se basant sur leurs connaissances médicales et leurs expériences comme nous l'avons vu précédemment. En effet s'ils estiment que le pronostic est bon et qu'un traitement existe, ils ne suivront pas, du moins dans un premier temps, les directives anticipées du patient indiquant une non-réanimation pour handicap par exemple. En effet, le patient est considéré comme une personne qui ne sait pas tous les tenants et les aboutissants d'une situation médicale qu'il ne connaît pas, et donc que le médecin en connaissance de cause, ne suivra pas une directive qui lui semble déraisonnable.

« Et que parfois, ben au final même si on fait des directives anticipées on les entend, mais moi en tant que médecin quand je sais qu'on peut quand même traiter et que finalement ça marche et qu'ils s'en sortent plutôt pas mal je serais amené à pousser les gens à se faire opérer qui à finalement se dire « bon ben ça marche pas, ça a servi à rien » Ok ben je m'en fous, on a tenté » (E5)

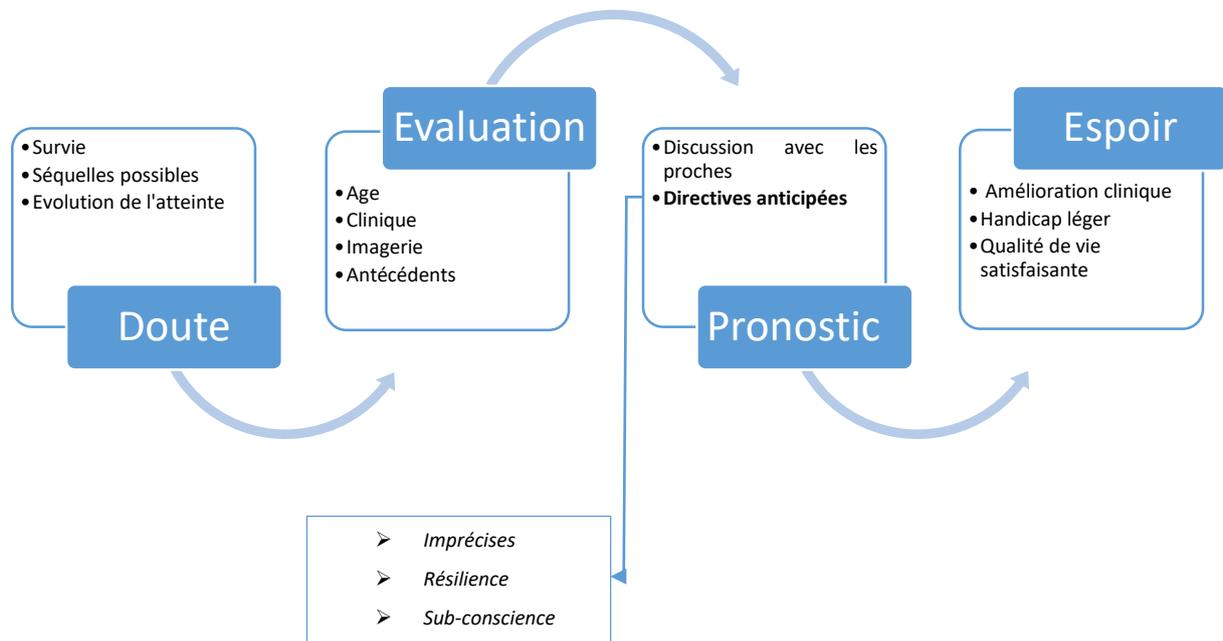
En revanche, si l'avis médical pense que poursuivre le traitement ou initier une réanimation s'apparenterait à de l'obstination déraisonnable, des directives anticipées allant dans ce sens ne font que renforcer son opinion, mais la décision médicale est déjà prise.

« (...) il était plus âgé et il avait une comorbidité donc c'était beaucoup plus facile d'accéder à sa demande » (E4)

« Il me semble que c'était vraiment une bonne grosse complication et du coup ils (les médecins) avaient dit – Bon ben on va respecter » (E6)

« Moi la directive anticipée elle va être respectée en fonction de ce que moi je pense » (E8)

Figure 3 : Représentation schématique des difficultés liées aux directives anticipées



Dans ce contexte où l'espoir subsiste, se pose le problème des directives anticipées et leur rédaction, sur les termes utilisés imprécis, sur la non prise en compte de l'adaptation de l'être humain à tout changement de situation et surtout dans le cadre de la réanimation neurochirurgicale, de l'état de sub-conscience des patients. Que faire face à cette situation ? A partir de quel niveau de conscience peut-on penser que le patient est en état de répondre aux questions sur son état de santé et d'affirmer son autonomie ? Car en ne respectant pas les directives anticipées d'un patient, le médecin se replace dans la position dominante du « sachant » ne laissant pas de place à la volonté du patient et décidant pour lui, dans une vision paternaliste de la médecine.

3.2.4 Le paternalisme médical : toujours aussi présent ?

3.2.4.1 La difficulté d'assumer une décision médicale qui n'est pas la sienne

Beaucoup de médecins ont indiqué le fait que le patient à leur sens, manquait peut-être de connaissances ou d'expériences personnelles sur le sujet de la maladie ou du handicap, et qu'il était donc compliqué pour eux d'accepter une décision avec laquelle ils n'étaient pas en accord franc, avec la possibilité que le patient ne se soit pas renseigné sur le sujet. Car en effet à l'inverse des directives anticipées écrites dans le cadre d'une maladie chronique, où le patient est au courant de sa maladie, de son évolution et de ses symptômes qu'il vit au jour le jour, l'individu qui est en bonne santé n'a pas

le vécu de la maladie qu'il redoute. De ce fait, écrire une directive anticipée sur un sujet inconnu est considéré comme peu recevable par certains médecins au cours des entretiens.

« Je considère que c'est une personne du grand public » (E1)

« Si pour passer le cap, ça peut valoir le coup chez un patient qui est autonome, ses directives je ne peux pas ... enfin c'est difficile. Si je suis de garde tout seul mais qu'il a des directives peut-être que sa famille ne réalise pas ce que c'est un handicap, ça peut être un handicap qui est léger » (E2)

« Et donc pour dire, il y a cette volée là de la DA, quand tu es sur tes jambes, tu dis des choses ... il y a une expression algérienne qui dit « il ne sent la douleur de la braise que celui qui la tient ». Toi tu vois quelqu'un tenir une braise, tu as mal pour lui parce que tu sais que ça brûle mais tu ne ressens pas la douleur. Tu as une perception psychologique de la douleur mais tu ne l'as pas physiquement, lui il l'a physiquement. Donc c'est pour ça qu'on dit ne ressent la douleur de la braise, que celui qui la tient dans sa main. » (E8)

De plus, un médecin a souligné qu'il n'était pas là pour accéder seulement aux souhaits du patient sans réfléchir et exprimer son opinion personnelle. Il se sentirait dépossédé de son jugement et de son pouvoir décisionnel non pas sur le patient mais sur sa propre volonté.

« Anticiper sur la souffrance pour éliminer le malade parce que lui c'est son souhait ça moi c'est pas possible je ne suis pas le bras armé du patient » (E8)

Le problème de la valeur d'une anticipation revient donc, avec un doute sur la connaissance médicale de la maladie associé avec un vécu impossible à imaginer pour n'importe quel individu d'une situation inconnue. La relation entre le médecin savant et le patient connaisseur ne peut donc pas s'appliquer ici puisque le patient n'avait pas de maladie jusqu'au moment de la réanimation. Les médecins considèrent donc que c'est leur responsabilité, en tant que gardien du savoir, de faire au mieux pour les patients, qui se retrouvent dans une situation de vulnérabilité et d'ignorance.

3.2.4.2 La responsabilité médicale prime sur l'avis du patient

Au delà du respect ou non des directives anticipées, la responsabilité médicale est revenue plusieurs fois dans les entretiens avec une vraie envie des médecins de respecter leur conviction propre et leur volonté première de soigner, avant tout. Et cette conviction et ce devoir qu'ils s'imposent de soin est supérieur à tout autre interférence dans le cadre d'une urgence vitale chez un patient.

« J'ai l'impression qu'en fait les médecins n'iront pas faire quelque chose contre leur conscience même s'ils ont un papier devant eux qui le dit genre ... je ne sais pas si c'est aussi à travailler dans les habitudes de pratiques des médecins de savoir mettre de côté ce que tu penses être bon de faire pour suivre la volonté du patient. C'est pas dans notre culture médicale du tout. » (E1)

« Là c'est un problème aigu je leur dirais que c'est ma responsabilité, je prends cette responsabilité là justement de prendre en charge cette affection aiguë » (E2)

« Je pense qu'il faut les écrire ça permet de guider la décision mais ça va pas permettre de prendre une décision » (E4)

« L'avis médical prime sur l'envie du malade » (E8)

Alors quelle est leur opinion des directives anticipées dans ce cadre ? Elles ne permettent pas de prendre une décision, elle participe à la réflexion globale autour du patient et influence dans un second temps une décision médicale si l'évolution du patient venait à changer. De plus, nous l'avons vu plus haut, l'arrêt des soins ou l'absence de prise en charge réanimatoire condamne la patient. Or cette confrontation directe avec la mort par la décision prise peut être mal vécue.

3.2.4.3 Des directives anticipées qui condamnent les patients

Les directives anticipées des patients sur les conditions qu'ils souhaiteraient pour leur fin de vie renvoie au médecin non seulement la mort de son patient mais également à sa propre mort.

Cela a été mentionné au détour d'une phrase dans quelques entretiens, sans jamais en parler aussi ouvertement que le reste des thèmes abordés. Une certaine superstition existe aussi, avec la peur de parler des complications probables au décours d'un geste ou d'une chirurgie et qu'elles se produisent. La mort du patient renvoie à un échec de prise en charge ou de soins insuffisants, ce qui n'est pas entendable pour beaucoup de soignants, encore plus en réanimation.

« Encore une fois c'est très louable dans le sens mais dans la pratique c'est pas encore rentré dans les mœurs et elles sont même pas exigées à l'entrée de l'hôpital par exemple. Pour des chirurgies très compliquées, on demande pasmais c'est la peur des médecins » (E3)

« Il y a des gens ici qui ont du mal à accepter la mort » (E9)

Et des termes en rapport avec la guerre, comme un combat contre la maladie a été évoqué, avec une envie de se battre à la place du patient qui n'en est plus capable. Et ne pas soigner (ici ne pas réanimer) serait donc assimilé à la perte d'une bataille, sans avoir essayé de tenter quelque chose.

« Je vais me battre pour le patient » (E5)

Dans l'idée de tenter un traitement pour ne pas abandonner le patient, l'existence de nombreuses solutions thérapeutiques mettent les soignants dans une position inconfortable. Car à l'inverse des situations de maladie chronique et de fin de vie où tout a été tenté, le contexte d'une possibilité thérapeutique renforce la conviction du médecin qu'il doit faire quelque chose pour le patient.

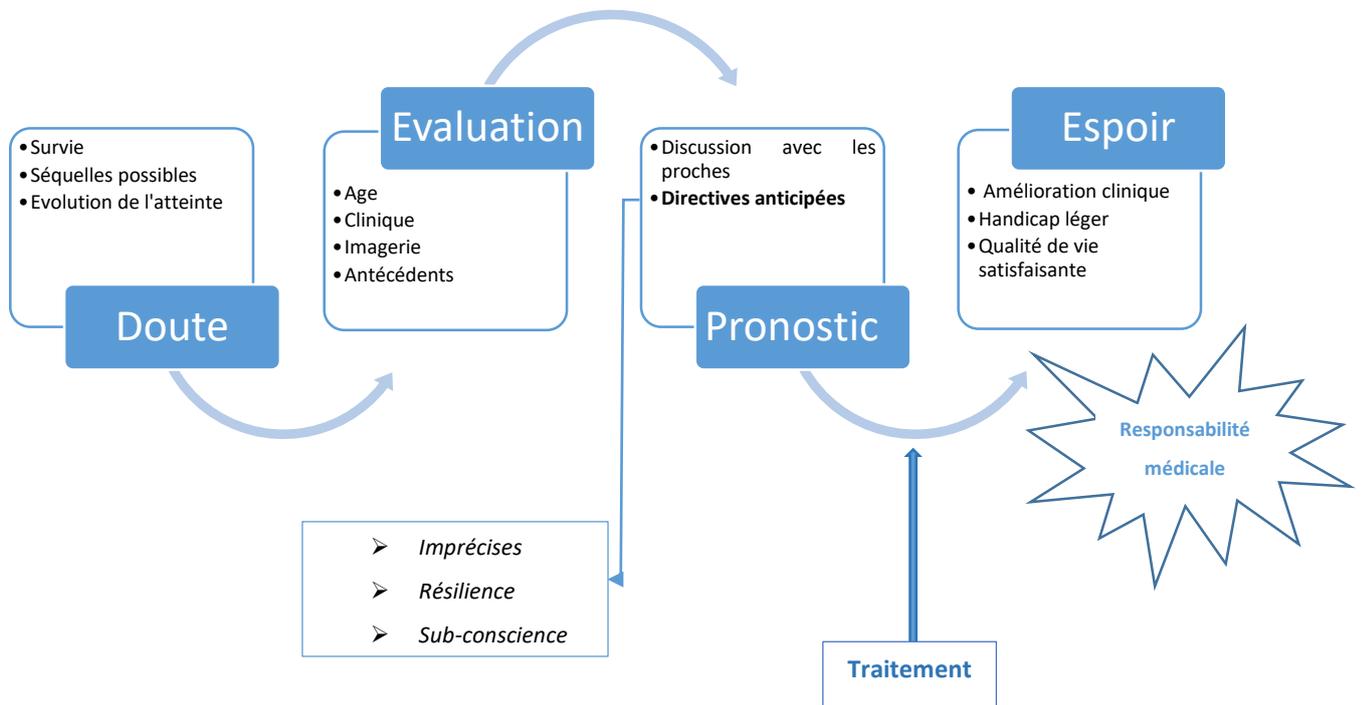
3.2.4.4 L'existence d'un traitement rend l'inaction difficile pour le soignant

Dans le cadre de la vignette proposée, un traitement existe pour le patient, sans aucune certitude sur le résultat final mais l'existence d'une thérapeutique a mis en difficulté les médecins interrogés posant la question de la technicité : est-ce que si on peut, on doit ? Comme nous l'avons déjà évoqué, l'aspect de plus en plus technique de la médecine et a fortiori de la réanimation pose des questions différentes sur la raison de traiter ou non et plus sur la possibilité. Il est nécessaire de se poser cette question car elle remet les souhaits du patient au centre, sans préjuger de l'existence d'un traitement ou non.

« Moi j'accentuerais, et je pense que j'aurais pas forcément tord, c'est qu'on a une thérapeutique donc il y a la possibilité qu'il puisse récupérer de son déficit tout comme il y a la possibilité qu'il ne puisse pas récupérer mais ce serait trop bête à 70 ans avec au moins 20 ans d'espérance de vie de ne pas jouer cette carte là (...) et là au fond de moi je me dis que c'est pas raisonnable de ne rien faire » (E4)

« Et du coup j'ai envie de tenter. Je veux le tenter, il mérite. Il est jeune, c'est pas que les autres méritent pas mais ça se tente. Ça se trouve on se trompe, et finalement on aurait mieux fait de pas y aller. Mais en tant que médecin, c'est difficile d'accepter ça, tu sais que c'est possible. Je préfère être face au fait accompli et que moi même je me rende compte en effet c'est pas possible, je suis en accord j'arrête. C'est pas que je respecte pas ses DA mais je me dis que peut être à ce moment là ... en soi il va changer d'avis parce il sera face à la situation ou soit il sait pas que ça va prendre un peu de temps mais qu'il peut retrouver une autonomie ce monsieur. Et finalement il va encore avoir 10 ans de vie avec ses petits enfants. Et puis parfois les gens qui sortent comme ça d'un truc pré-mortem, c'est une deuxième vie. Ils profitent, ils vivent leur vie différemment.» (E5)

Figure 4 : Représentation schématique de la responsabilité médicale et des traitements



La culture médicale du paternalisme persiste malgré tout, car la responsabilité personnelle est engagée, et la décision prise se doit d’être intégrée et défendue par le médecin qui la prend. Par ailleurs l’existence d’un traitement, et la connaissance de cette alternative comme donnant une chance au patient rend l’inaction quasi-impossible. Car le but ultime du médecin et des soignants en général est de faire au mieux pour le patient.

3.2.5 Le besoin de faire le bien

3.2.5.1 Une recherche de la meilleure solution pour le patient

Les participants à cette étude ont souligné le fait de vouloir « bien faire », et le cas clinique proposé les a mis en difficulté car ils n’arrivaient pas, dans la majorité, à savoir ce qui était le mieux : ne pas traiter le patient en respectant sa volonté ou le soigner afin de lui donner une chance ? Cette recherche du bien a fait partie de la réflexion chez tous les médecins, et la plupart n’a pas réussi à donner une réponse unanime sur la meilleure solution. La peur de la culpabilité en ne réanimant pas un patient par erreur, ou de ne pas « faire » assimilé à « bien faire » est présente et assez vive dans tous les entretiens.

« Il y a aussi la peur d’être dans la faute, qu’on te reproche le lendemain d’avoir mal fait. Il y a la culpabilité aussi de porter un décès si on réanime pas » (E2)

« Ouais c'est assez perturbant. Ouais j'ai pas trop bien dormi ces nuits là. Non mais c'est... parce que tu dois intégrer tout un tas de trucs, et par moments tu te demandes si tu fais bien les choses. Tu te retrouves à 18h à demander à la dame si elle veut mourir, franchement tu te sens pas bien. » (E4)

Cette peur de « mal-faire » entraîne donc une envie de tout tenter initialement afin de donner toutes les chances au patient, et de ne pas se sentir coupable d'un décès. Car le décès dans le cas de la vignette proposée serait dû à l'absence de prise en charge réanimatoire donc directement liée à la décision du médecin.

3.2.5.2 Plus facile d'arrêter après que de ne rien faire initialement ?

Devant une situation aigüe, avec la conviction et l'envie de « faire », les soignants ont indiqué la difficulté de rester stoïque et de ne pas traiter l'urgence. Et dans ce contexte la question ne se pose pas des directives anticipées, car elles ne rentrent pas dans le cadre de l'urgence.

« Je ne peux pas faire moins » (E2)

« La limitation n'est jamais une urgence. Je préfère faire d'abord et ensuite rétrocéder » (E5)

De plus, pour un patient en réanimation, cela est aussi envisageable d'accompagner la fin de vie et d'arrêter les thérapeutiques qui le maintiennent en vie, ou de ne pas traiter une complication au décours du séjour. Les soignants estiment donc qu'il est toujours possible d'arrêter les soins si cela rentre dans un acharnement thérapeutique. Et il est intéressant de voir la confrontation entre ces deux situations et l'emploi des mots « facile » dans l'arrêt des thérapeutiques une fois que la situation a été discutée et « difficile » dans le fait de ne pas traiter une situation en urgence. Cette solution plus facile donc pour les médecins mais également pour les paramédicaux leur permet de repousser le moment de la décision et de se donner du temps afin de recueillir aussi l'avis de la famille. Une fois que tous les intervenants ont eu la possibilité de donner leur avis, et de discuter du patient, la décision d'arrêt des soins peut se faire de façon plus apaisée. Il n'est jamais facile de limiter des thérapeutiques, mais comme pour la famille qui a besoin de temps pour accepter la situation, le médecin a également besoin de temps afin de prendre une décision en accord avec sa conviction sans regrets.

« Il est en coma artificiel donc si on veut au bout de 24/48h arrêter les soins, on peut c'est facile » (E1)

« C'est difficile de limiter un patient à J1 (...) Je suis plus mal à l'aise avec l'idée de rien faire que d'arrêter s'il n'y pas d'espoir de récupération » (E4)

Au décours de tous les entretiens, il est apparu l'importance de l'éthique de conviction et le besoin de s'y conformer afin de vivre au mieux pour le patient les décisions et la prise en charge des patients. Car chaque cas confronte le soignant à ses limites et à son éthique personnelle.

3.2.5.3 La confrontation à son éthique personnelle

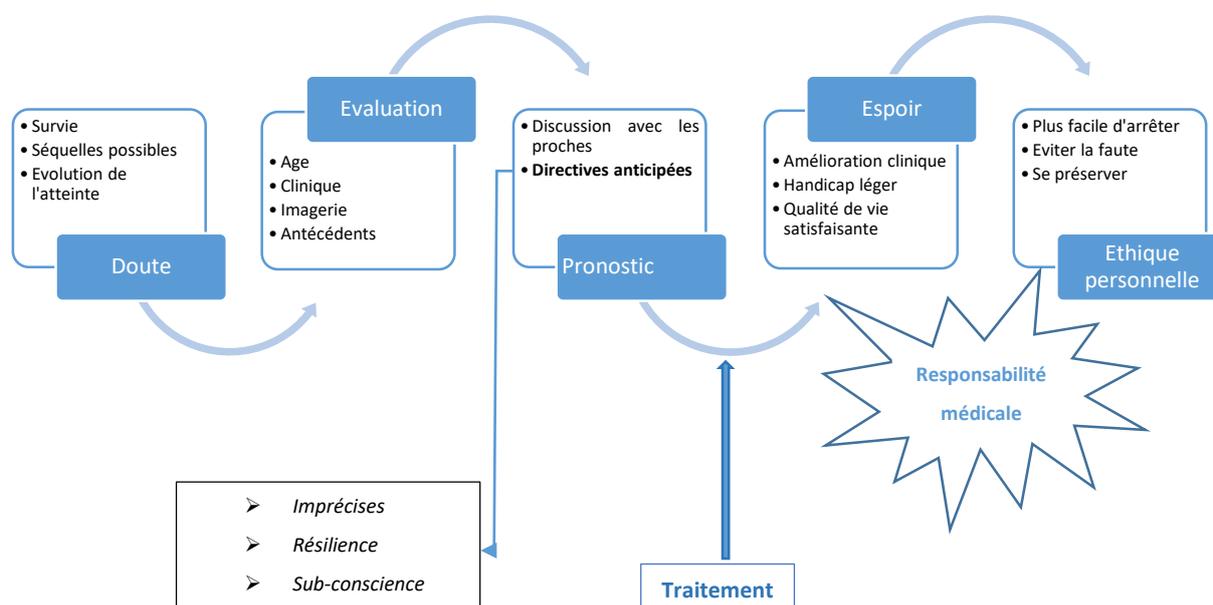
Les médecins interrogés ont tous montré leur difficulté à prendre une décision qui irait contre leur conviction profonde et la souffrance psychique que cela entraînerait. Chaque décision prise en réanimation est difficile, mais elle devient impossible à accepter si elle n'est pas en accord avec l'avis intime et personnel du médecin en charge du patient. Cette charge mentale qui resterait après cette décision prise contre leur volonté leur semble impossible à gérer au long cours, et de fait ne serait pas compatible avec la poursuite de leur profession.

« C'est dur de se dire moi je vivrais avec ça » (E1)

« Il faut vivre après avec » (E2)

« Et je suis dans l'humain, ça veut dire je peux comprendre d'abrèger les souffrances de quelqu'un qui est condamné mais je ne veux pas non plus me détruire psychologiquement en faisant des choses qui sont contre ma conscience en estimant que la demande n'est pas légitime et raisonnable pour moi. » (E8)

Figure 5 : Représentation schématique de la prise de décision finale



L'éthique personnelle, la conviction propre de chaque individu est indispensable à la bonne pratique, car chaque médecin et soignant possède ses propres limites et ses propres normes acquises au cours de sa vie. La grille d'entretien ne possédait pas de questions sur l'éventuelle souffrance psychologique qu'un choix de traiter ou non éveillerait, pourtant de nombreux soignants ont spontanément parlé de la difficulté de prendre une décision, de la peur de mal faire et surtout du besoin de se protéger pour pouvoir continuer à exercer. Plusieurs idées sur ce thème sont revenues dans tous les entretiens mais certaines étaient spécifiquement évoquées dans les entrevues avec le personnel paramédical.

3.2.6 Les paramédicaux : une vision décalée de la prise en charge du patient

Au cours de cette étude, trois paramédicaux ont été interrogés. Leurs réponses ont été légèrement différentes qu'au cours des entretiens avec les médecins et plusieurs thèmes sont ressortis uniquement dans cette catégorie de soignants.

3.2.6.1 Le plus grand respect théorique de la volonté des patients

Le personnel paramédical interrogé a soulevé leur respect des directives anticipées du patient avant tout, et leur enthousiasme sur l'existence des directives anticipées. Cela étant dit, ils ont aussi signalé que cela ne les choquaient pas de tenter un traitement afin de laisser une chance au patient, au début de la prise en charge, tout comme les médecins.

« Non non tu respectes le choix du patient (...) tu as la rééducation, tu as toutes les complications liées à la réa. J'aurais pas le truc de me dire en fait peut-être que le monsieur aurait voulu...non c'est écrit et on sait ce que lui voulait » (E6)

« La vie des autres ne nous appartient pas » (E7)

« Le choix des patients avant tout, je suis à fond moi » (E9)

Evidemment les infirmiers et aide-soignants qui sont les plus proches des patients au cours des soins quotidiens, ont indiqué qu'ils étaient contre l'acharnement thérapeutique et surtout contre des souffrances inutiles si les patients ne désiraient pas de réanimation.

3.2.6.2 L'importance de limiter les souffrances du patient

A l'inverse des entretiens avec les médecins, deux personnes interrogées ont parlé spontanément de la nécessité de s'assurer du confort du patient, et que tant que cette condition était assurée, on pouvait

se donner le temps d'évaluer la situation et discuter. Le soin était donc envisageable tant que le patient ne ressentait pas de souffrance physique du moins.

« Oui c'est ça du confort » (E6)

« Je suis pas sur qu'on soit... qu'on viole l'esprit des directives anticipées si on se donne un peu le temps de la réflexion s'il souffre pas » (E7)

Si le confort et la gestion de la douleur étaient assurés, une certaine confiance était accordée aux décisions médicales. Il n'y avait pas de remise en cause en globale des prises en charge dans le service, et aucun des paramédicaux ne se sentaient mis à l'écart des décisions.

3.2.6.3 L'absence de responsabilité dans la prise de décision bien vécue

Même si le personnel paramédical est de plus en plus intégré aux réunions et aux prises de décision concernant les patients, la décision propre (et encore plus en situation d'urgence) est prise par les médecins qui en assument la responsabilité. Parmi les personnes que j'ai rencontrées, même si toutes se sentaient concernées par le respect des directives anticipées, une confiance était aussi accordée à l'avis médical et aux décisions des médecins.

« Ce que je trouve plutôt bien dans l'ensemble, enfin ce que j'aurais envie de dire c'est qu'on a changé un peu d'orientation au fil du temps, là ce qui est bien c'est qu'on sort progressivement, et je l'entends de plus en plus dans la bouche des docteurs, d'une médecine très paternaliste quoi. Euh ... On est plus dans l'accompagnement, on est plus dans une dynamique où toutes les parties sont un peu associées à la prise en charge, à la réflexion, à la décision en fait quoi. Et ça c'est plutôt bien, je pense vraiment que ça va dans le bon sens. » (E7)

« Je pense que la décision collégiale au niveau du staff est déjà actée de toute façon (...) maintenant moi à mon niveau non je pense que c'est mûrement réfléchi dans tous les cas et c'est pas un clampin qui va dire « moi je m'oppose » » (E9)

L'évolution des pratiques va donc dans le bon sens avec l'intégration de plus en plus forte de tous les intervenants qui prennent en charge le patient.

A la suite de tous ces résultats il est intéressant de voir que les directives anticipées, même si elles ont été pensées comme une aide à la décision et un respect de la volonté du patient, ne sont pas la solution miracle à la résolution de situations compliquées en réanimation. Entre le doute sur la situation

clinique, l'espoir d'une amélioration permettant une bonne qualité de vie, la résilience des patients et surtout la volonté des médecins de faire au mieux pour le patient mais également pour eux rendent la décision finale complexe. Malgré toutes les mesures prises, la relation reste encore inégale entre le médecin qui ne sait pas ce que ressent le patient, et le patient qui ne possède pas toutes les connaissances théoriques sur la maladie et les traitements possibles.

Et la communication entre les deux étant impossible en situation d'urgence vitale, la décision partagée est de fait impossible à obtenir dans ce contexte. Le médecin, prend donc seul la décision, en se basant sur son propre référentiel car comme tout être humain il ne peut réfléchir qu'avec lui-même et ses propres valeurs. La prise de décision n'est pas donc pas « pour » le médecin ou « contre » le patient mais dans une visée de meilleure prise en charge possible au moment de l'urgence vitale.

Discussion

4.1 Les points forts de l'étude

Cette étude possède plusieurs qualités notamment la liberté de parole avec des soignants connus et appréciés, mais également une certaine homogénéité des entretiens réalisés.

4.1.1 Une équipe soignante connue

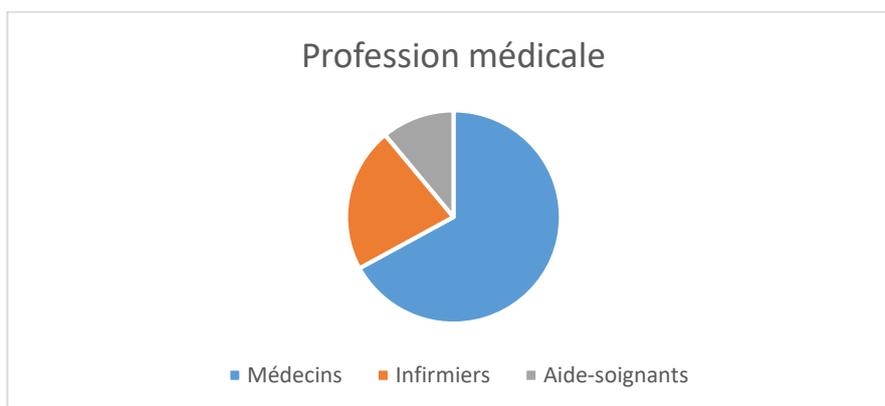
Il est évident que le fait d'avoir déjà travaillé avec les personnes interrogées a considérablement facilité le recrutement et la réalisation des entretiens. En effet il existe une bonne entente entre les différents soignants et avec moi-même ce qui a permis à mon sens d'avoir des discussions vraies et sincères, sur un sujet qui les intéressaient aussi beaucoup. Ils se sont sentis libre de me raconter leurs expériences, mais également leur ressenti et leurs décisions sans gêne ni peur du jugement. Cela a permis d'avoir des discussions fluides, et de parler de nombreux sujets s'articulant autour du sujet premier des directives anticipées, notamment leur vécu des situations difficiles en réanimation et leurs moyens personnels qu'ils ont développé pour y faire face.

4.1.2 Des entretiens homogènes

4.1.2.1 Une représentation globale du personnel soignant

Même si le nombre d'entretiens est assez modeste, la population médicale comme paramédicale est représentée, ce qui est important dans une spécialité d'équipe où chaque décision est prise avec information et recueil de l'accord de l'ensemble des acteurs concernés. Par ailleurs, tous les intervenants de part leur métier différent ont une vision différente du patient, des soins, de la relation avec les familles ou encore de la gestion de la douleur. Il était donc très intéressant d'obtenir plusieurs entretiens avec les corps de métiers les plus proches des patients en réanimation. De plus, dans chaque catégorie tous les âges étaient également présents ce qui permet de s'affranchir d'une certaine différence d'opinion en fonction des générations. Les réponses allaient toutes dans le même sens et étaient assez semblables, malgré ce que l'on aurait pu penser initialement sur les différences d'expériences ou de prise en charge en fonction du métier ou de l'âge.

Figure 6 : Répartition des soignants



4.1.2.2 Des thèmes récurrents

Les divers entretiens ont tous été différents mais ont regroupé beaucoup de similitudes sur des thèmes qui revenaient de manière récurrente, sans avoir besoin de préciser les questions à chaque étape. Tous les entretiens ont été fluides dans le déroulé ce qui montre une grille d'entretien plutôt logique et parlante pour les personnes interrogées. Au cours des différents entretiens, il n'y a pas eu nécessité de la re-structurer au fil des personnes interrogées.

Plusieurs personnes ont également parlé librement autour du sujet et de la problématique initiale, soit à la fin de l'entretien soit au début ce qui a permis d'élargir encore un peu plus le sujet autour de la problématique avec des notions auxquelles je n'avais pas pensé comme le risque d'eugénisme en cas de trop grand respect des directives anticipées portant sur le handicap, ou encore une vraie réflexion sur la loi et son application en pratique. Pour autant, les problèmes du doute, de la responsabilité médicale ou encore des directives anticipées peu précises sont ressortis des entretiens comme je l'avais attendu, et moi-même expérimentés.

Par ailleurs deux personnes ont même évoqué l'exemple d'un même patient au cours de leurs entretiens, ce qui montre aussi qu'ils ont réagi sur les mêmes situations qui leur ont posé question, et qui les ont amené à réfléchir sur les décisions prises.

Au final, même si le sujet portait sur la réaction vis à vis des directives anticipées, beaucoup de réponses ont tourné autour de la difficulté à prendre une décision dans le contexte de la réanimation et le vécu émotionnel que cela impliquait, ce qui montre qu'une situation claire sur le plan légal n'est pas aussi simple qu'il n'y paraît en pratique.

4.2 Limites de l'étude

Cette étude qualitative possède cependant des limites de puissance avec un faible nombre d'entretiens mais également des biais inhérents au choix de la spécialité neurologique étudiée.

4.2.1 Une étude monocentrique

4.2.1.1 Un seul service spécialisé étudié

Evidemment le fait d'avoir étudié un seul service ne permet pas une validité externe très importante car même s'il existe des grandes similarités de prise en charge sur des recommandations en réanimation, des différences existent entre les services, de part les obligations internes à l'hôpital, le recrutement des patients et les médecins qui travaillent dans le service. Si le temps d'étude était plus long, il aurait été peut-être judicieux d'ouvrir le terrain à d'autres services de neuro-réanimation en France ou même à l'étranger afin d'objectiver d'éventuelles différences de prise en charge ou d'opinion. Il est évident qu'une équipe de soins qui travaille dans le même service, partage invariablement des points communs et des avis partagés sur une même situation car ils possèdent des expériences antérieures communes pouvant les influencer. Par ailleurs, chaque individu possède sa propre pensée et sa propre réflexion, quelque soit le milieu où il travaille.

4.2.1.2 Une spécialité trop « spécifique » ?

Le choix de la réanimation neuro-chirurgicale est un parti-pris car elle regroupe plusieurs paramètres qui en fait un lieu idéal pour discuter autour des directives anticipées, et les possibles désaccords. En effet c'est un service qui permet de s'exprimer sur la fin de vie, le handicap physique, cognitif et psychique. De plus les prises en charge sont généralement assez longues ce qui permet de pouvoir se laisser le temps de discuter, et le pronostic neurologique possède toujours une part d'incertitude, malgré la clinique et l'imagerie à disposition. Enfin le cerveau étant un des seul organe non remplaçable par une machine, cela rend les décisions prises dans l'urgence d'autant plus importantes et cruciales pour le devenir du patient.

Cependant, le fait d'avoir limité à une réanimation très spécialisée pose un biais de recrutement tant en termes de vécu que des patients pris en charge mais également concernant les médecins y travaillant, qui ont choisi cette spécialité peut-être aussi car ils étaient déjà intéressés par la complexité de ces situations et portés sur l'éthique. Cette étude n'est pas ouverte aux autres situations de réanimation (comme par exemple la transplantation d'organe) qui pose d'autres questions et qui mériteraient également une réflexion à faire sur le sujet.

4.2.2 Un faible nombre d'entretiens

Le nombre d'entretiens final est faible, il est évident que l'étude ne représente donc que l'avis et le ressenti d'une faible partie de l'équipe, et des médecins de cette spécialité en général. En vu du laps de temps, et de la situation de crise sanitaire importante au moment où les entretiens ont dû commencer quelques personnes intéressées par le sujet et l'étude n'ont pas pu être interrogées. Pour autant, devant la récurrence de certains thèmes et la grande richesse des entretiens déjà réalisés, cela m'a permis d'avoir une base assez solide afin de développer une réflexion sur le sujet.

Même si des nouvelles idées ne ressortaient pas dans les derniers entretiens, il serait toujours intéressant de compléter ces données avec plus d'entretiens en terme quantitatif et aussi d'intégrer d'autres professions para-médicales, notamment les kinésithérapeutes, les cadres de santé ou les psychologues. Il pourrait également être complémentaire d'assister à des réunions éthiques et d'en faire une observation détaillée et ainsi d'avoir plusieurs méthodes de recueil de données afin d'obtenir des résultats encore plus importants. Mais comme la puissance d'une étude qualitative est significativement plus haute si le nombre d'entretiens est dix fois plus important, cela étant difficilement réalisable de faire cent entretiens cette année, je pense que les résultats obtenus sont tout de même exploitables en rapport avec les délais.

4.3 Discussion des résultats

Les résultats obtenus dans cette étude sont riches et plusieurs thèmes posent de nombreuses questions sur les causes de l'absence de suivi des directives anticipées si le médecin est en désaccord avec celles-ci. En effet loin de prôner un avis médical tout-puissant, il est intéressant de réfléchir aux raisons qui aboutissent à ce résultat. Alors pourquoi les directives anticipées ne sont-elles pas respectées ?

4.3.1 Les directives anticipées non suivies : la faute au manque de temps ?

4.3.1.1 Le doute des soignants dans l'urgence

Les soignants sont continuellement dans un doute sur l'évolution des patients qui arrivent en réanimation, et essayent de raisonner avec une stratégie impliquant les critères médicaux à leur disposition avec une réévaluation permanente pour se laisser du temps avant de prendre une décision. Ils ont conscience qu'ils ne sont pas dans une toute-puissance de connaissance ni sur l'avenir ni sur les volontés du patient. Et même si la problématique qui leur a été présentée concernait le « comment » de la prise d'une décision, beaucoup ont fait part des raisons de leur refus de suivre les directives anticipées et sur la difficulté de la prise de décision. Leur vécu de cette incertitude toujours présente,

implique que s'ils ont le moindre doute, leur peur est que cela desserve au malade. La collégialité est également revenue dans plusieurs entretiens, mais elle n'est pas plus ou moins mise en place s'il existe des directives anticipées. La collégialité est en effet toujours présente dans cette spécialité, et permet de partager les impressions et les expériences sur les dossiers compliqués.

Cette étude a montré au cours des différents entretiens que les directives anticipées ne sont pas considérées dans la temporalité de l'urgence. Sauf si le patient est en fin de vie sur une maladie chronique, mais ce n'était pas notre sujet, la réflexion comporte déjà tout le savoir médical et les traitements possibles à proposer. Il est donc apparu qu'il était difficile, voire impossible de les prendre en compte dans ce temps court où chaque minute compte pour la décision médicale et le pronostic neurologique du patient. Elles seront étudiées plus tard, lors des discussions collégiales notamment.

4.3.1.2 L'appel à la collégialité comme solution au dilemme éthique ?

La collégialité est également revenue dans plusieurs entretiens, mais elle n'est pas plus ou moins mise en place s'il existe des directives anticipées. La collégialité est en effet toujours présente en réanimation et permet de partager les impressions et les expériences sur les dossiers compliqués. La présence ou non de directives anticipées ne change pas les habitudes du service ou des soignants, qui sont déjà habitués à discuter des cas difficiles. Encore une fois, les directives anticipées étant entendables dans un second temps au même moment que la collégialité, elles permettent de compléter la discussion et les arguments de chaque partie. Ainsi le patient participe également, par ses écrits, au réunion du service.

Cela étant dit en cas de situation portant sur un désaccord avec une directive anticipée, la collégialité n'apporte pas forcément de réponse, car un consensus n'est souvent pas trouvé. Cependant il est toujours utile de confronter les points de vue et les arguments de chaque membre de l'équipe. Une fois l'urgence vitale passée, les soignants possèdent un peu de temps pour discuter de la situation, même si en neurologie le temps peut être très long avant d'évaluer vraiment la récupération.

4.3.1.3 Le manque de temps pour l'évaluation des séquelles

En effet il a aussi été abordé le manque de temps pour l'évaluation neurologique. Le manque de temps en urgence, mais également le manque de temps pour la récupération neurologique qui peut prendre du temps. Nous ne rentrerons pas dans les considérations médico-économiques où le manque de place intra-hospitalière ne permet pas des hospitalisations de très longue durée en réanimation actuellement mais pourtant si les individus (médecins comme patients) prenaient le temps, d'attendre et de voir comment leur état évolue, les décisions seraient peut-être aussi moins

tranchées. Car le but ultime pour tout le monde est la meilleure qualité de vie possible à la suite d'un événement non attendu, handicap ou non, mais avec la possibilité de reprendre une vie la plus normale et appréciée possible. Et dans cette société où tout va trop vite (22) la vraie question est peut-être mal posée, au lieu de se demander comment allons-nous mourir, et dans quel état nous voulons ou ne voulons pas être sur nos dernières années, l'idée serait aussi de ne pas se projeter dans ce futur et de vivre juste le moment présent sans courir après le temps et des réponses que personne ne possède. Car l'image de la vieillesse et du handicap est souvent associé au déclin dans notre société actuelle, ce qui favorise forcément la représentation négative d'un possible futur où l'on serait diminué. Alors même que l'espérance de vie des personnes handicapées rattrape celle des personnes dites normales (23). De plus si tout le monde arrive avec des directives anticipées refusant un handicap même léger, est-ce le devoir du médecin de respecter ces souhaits ? Est-ce le devoir du médecin de participer à créer une société pure, sans handicap ? Car chaque individu ne se résume pas à son handicap et c'est une société différente qui fait une société humaine.

« Quand il n'y pas de place, le malade qui paraît un peu ... bon hop. Le système est fait comme ça, la patience ; l'économie : ça coute cher la médecine donc on commence à essayer d'économiser. Et un jour l'euthanasie sera légalisée, on mettra des limites d'âges pour la réanimation ... Ca ce sera une évolution. Parce qu'on a des moyens énormes mais on a plus le temps et on a plus l'argent » (E8)

Une société différente est donc à préserver, car ce qui fait aussi son humanité. Et le besoin d'instantanéité dans la vie de tous les jours, ne permet pas de se projeter dans un futur hypothétique. Car nous l'avons vu, le gros point négatif des directives anticipées est cette projection dans un futur imaginaire et l'oubli total de l'adaptation de tout individu au cours de sa vie.

4.3.2 Les directives anticipées non suivies : non adaptées au changement de vie ?

4.3.2.1 La résilience des individus non prise en compte

Le terme résilience a été cité une fois dans un entretien, mais beaucoup de soignants ont souligné l'importance et la difficulté de rédiger des directives anticipées sur une situation inconnue. Et si le patient en bonne santé par ailleurs est confronté à la situation de maladie ou de handicap, l'instinct de survie est souvent plus fort que tout. Les directives anticipées ne sont peut-être pas adaptées dans un contexte de non-maladie pré-existante, où il est vrai qu'il est difficile de se projeter dans un avenir sombre lorsque tout va bien par ailleurs. Les médecins ne s'estiment donc pas en confrontation avec les patients, mais usent de leurs expériences passées, et savent que beaucoup de malades ont été heureux de se faire prendre en charge, et sont satisfaits même si leurs directives anticipées initiales étaient contre une réanimation. De plus, plusieurs études ont montré une résilience élevée chez les

patients avec une lésion cérébrale, même à 5 ans (24) ce qui conforte le ressenti clinique des praticiens interrogés sur le devenir des patients et ce qui peut amener à des réflexions sur comment améliorer cette résilience au travers peut-être de la rééducation avec des modèles appropriés ou un suivi psychologique associé de manière systématique (25). Il serait aussi intéressant de promouvoir en terme de santé publique, les progrès et les prises en charge possibles après un accident vasculaire cérébral ou des témoignages de patients, afin d'avoir une image positive qui montrerait que la vie est possible malgré un handicap.

« Il ne faudrait pas que les directives d'un patient lui soient opposées » (E7)

La capacité d'adaptation est donc oubliée dans les directives anticipées, et de plus la traduction des pensées par écrit n'est pas aisée. En effet mettre ses pensées et ses souhaits sur un papier, ne reflète souvent pas toute la réflexion sous-jacente à la rédaction de ses directives anticipées ni aux évènements de vie du patient.

4.3.2.2 Les directives anticipées écrites : un moyen de communication trop rigide

Les directives anticipées écrites sont également de part leur forme, figées. De plus avec la loi qui les rendent valables en tout temps, elles deviennent figées et immuables.

Or rien n'est immuable, que ce soit la vie ou la maladie, les décisions médicales ou les décisions personnelles. Ce format est-il donc vraiment le meilleur moyen de communiquer ses peurs, ses craintes, ses doutes au personnel soignant ? Car même s'il est vrai que personne ne sait mieux que le patient lui-même sa volonté, mettre par écrits ses sentiments sur sa peur du handicap, de la maladie ou de la mort n'est pas chose aisée. Et finalement, « Personne ne sait parler de la mort, et c'est peut-être la définition la plus exacte que l'on puisse en donner. Elle échappe aux mots, car elle signe la fin de la parole » (26).

De plus même avec des directives anticipées, la relation avec les proches en réanimation est toujours primordiale et intégrée dans les décisions. Il est évident que cela peut aussi être compliqué pour la famille de devoir indiquer la volonté du patient, alors que la plupart du temps ils n'en ont pas forcément discuté en amont, et que l'émotion est tellement présente que les prises de décisions sont compliquées. Il est vrai aussi que dans des relations familiales parfois compliquées, la parole des proches peut être mise en défaut. Pour autant, les directives anticipées peuvent être également un soutien et épargner la famille, justement en ne leur donnant pas l'impression de prendre la responsabilité de la décision, ce qui n'est jamais le cas, mais qui peut être vécu comme tel. Alors quelle

est la meilleure solution : écrire des directives anticipées lorsque personne n'est là pour parler en son nom ? Ou écrire des directives anticipées afin d'épargner une réflexion à ses proches ?

Car si les directives entrent en conflit avec la famille, cela pose un autre problème au personnel médical, et renforce la gestion compliquée de cette situation. Les directives anticipées peuvent également être considérées comme une forme d'euthanasie, ce qui est interdit par la loi actuellement et que beaucoup de médecins s'interdisent également moralement.

Cette relation à trois entre le médecin, le patient et la famille est donc complexe, car elle articule de multiples aspects de chaque individu, et les écrits du malade qui sont censés clarifier et apaiser la situation ne permettent pas en fait de rendre la situation limpide. De plus chaque patient possède sa propre idée de la maladie et du handicap.

4.3.2.3 Les représentations sociales des directives anticipées

Ce travail a été réalisé dans un laps de temps trop court pour étudier le point de vue des patients sur les directives anticipées en réanimation. Et pourtant il serait intéressant de comparer, les différents points de vue sur le sujet en fonction de l'âge, de la culture, ou des différents modes de vie. Car si dans différentes sociétés, la vieillesse par exemple est signe de sagesse, les directives anticipées et la projection de la mort ou du handicap peuvent être vues comme une transcendance de son état et non comme une raison d'arrêter sa vie. Une étude est actuellement en cours en sciences humaines, sur les directives anticipées et la parole aux patients et à leurs aidants, pour apporter des clés aux soignants afin d'améliorer leur prise en charge (27).

Les premières analyses montrent une souffrance des patients, qui ont l'impression de ne pas se faire entendre par le personnel médical, et de ne pas avoir leur mot à dire sur leur propre vie.

Il serait très instructif à la fin de cette étude de comparer les points de vue des différents partis et d'essayer, comme l'objectif premier, d'accéder à une collégialité entre le médecin et son patient.

Les représentations sociales sont aussi intégrées à la religion qui entre également en compte et limite peut-être la rédaction des directives anticipées ou au contraire leur application si elles vont dans un sens de limitation des thérapeutiques. La religion et la spiritualité, du côté des patients comme du médecin, orientent les choix de vie et la vision de la mort. Les directives anticipées sont donc peut-être aussi écrites par des personnes non croyantes, voulant reprendre le contrôle de leur vie (et de leur fin de vie) en espérant y trouver un réconfort, alors que d'autres personnes ayant une croyance et une foi importante, ont un certain « lâcher prise » sur leur propre mort, inéluctable.

Et ce lâcher prise est peut-être à privilégier dans une situation inconnue, où le patient est par la force des choses contraint à faire confiance au médecin, sans pouvoir exprimer son point de vue dans

l'immédiat. De plus certaines situations spécifiques à la neuroréanimation, posent encore d'autres questions sur les limites de la conscience.

4.3.2.4 La situation de sub-conscience en neurologie

De plus en plus de patients grâce aux traitements mis en place parviennent à se réveiller, mais le réveil et la conscience sont deux choses différentes et de nombreux niveaux différents entre ces deux notions existent. Or à quel moment la conscience d'un patient est entendable ? Comment évaluer ce niveau de conscience dans un environnement tel que la réanimation ? Car particulièrement dans cette spécialité, même sans lésion cérébrale, l'environnement et la prise de nombreux médicaments provoquent de nombreux déliriums chez les patients. Plusieurs échelles ont été développées en réanimation afin de faire le diagnostic précoce de ces épisodes de confusion, et d'y remédier. En réanimation neuro-chirurgicale, ajoutée à cette confusion de réanimation, la lésion ou les lésions cérébrales participent à une reprise de conscience longue et difficile.

Cette conscience est parfois fluctuante, mais des codes peuvent être établis afin de communiquer avec les patients et d'essayer d'obtenir leur avis. Cet avis est systématiquement recherché si le patient présente des signes de conscience, mais est difficilement interprétable. De plus les situations de réanimation neurologique demandent du temps et de la rééducation, beaucoup de progrès ne sont vus qu'après plusieurs semaines à mois. Et dans un système hospitalier où les médecins n'ont plus le temps d'attendre des mois afin de voir l'évolution, il est à craindre aussi de limiter par excès des patients si les directives anticipées sont rédigées dans un sens d'une limitation des thérapeutiques si possibilité d'un handicap. En effet ces dernières seraient un argument en faveur d'un arrêt des soins « plus précoces », avec l'accord du patient.

Devant ces multiples cas différents sans possibilité pour le médecin de savoir exactement ce pense le patient ou ce qu'il se représente, il peut se référer à une constante : lui-même et sa conviction profonde.

4.3.3 Les directives anticipées non suivies : l'éthique de conviction privilégiée ?

4.3.3.1 La contrainte mal vécue par le médecin

Le médecin, et plus largement le personnel soignant, est un humain comme tout individu avec ses propres idées et opinions. La loi lui interdit plusieurs actes mais lui permet d'agir sur un autre individu si son geste a une visée médicale, c'est une exception au principe d'inviolabilité du corps humaine (28). La pratique médicale est de fait très encadrée sur le plan législatif mais le législateur,

hors de la pratique des soins, ne peut obliger un soignant à pratiquer un acte contre sa volonté. En effet, même si la loi impose en théorie l'application des directives anticipées dès lors qu'elles ont été rédigées et signées. Mais le fait de réfléchir et d'oser s'opposer à une contrainte avec laquelle on est en désaccord maintient aussi sa pensée et son esprit critique. Et la loi demande toujours une flexibilité, les directives anticipées plus qu'une contrainte peuvent aussi être vues comme une autorisation morale et légale d'arrêter des soins sur demande du patient.

Mais la loi n'est pas une garantie d'une pratique morale et éthique, et chaque médecin possède sa vision de la situation et sa morale personnelle. Or aller contre cette éthique et cette morale personnelle implique de renier ses repères et ses limites de la pratique professionnelle, et cela est impossible à envisager pour bon nombre de praticiens. Car ses limites personnelles sont la garantie d'une pratique professionnelle compatible avec leur conscience et leurs valeurs.

« Il est vrai qu'il y a la législation, le législateur ... il y certains domaines tu peux pas traverser un feu rouge, je ne ferais pas parce que ça ... Mais le législateur ne peut pas me pousser à faire des choses qui sont en contradiction avec ma conscience. D'accord. Il y a des choses légalisés, par exemple l'avortement est légalisé si j'estime que je ne peux pas le faire par des raisons... le législateur ne peut pas m'imposer tout. Ce n'est pas parce qu'une loi est votée ou qu'un législateur a voté quelque chose que ça devient pour moi une obligation. Il y a des choses qui sont obligatoires que tu le veuilles ou pas : des lois qui sont à respecter il y en a plein je vais pas les citer mais il y a d'autres ou la loi ne ... peut pas... Il y a par exemple tu vois on dit que tout patient peut être prélevé s'il n'est pas sur le registre des refus. Si la famille te dit non je sais que je peux le faire. Le législateur il a pondu un papier mais moi je suis en face de la famille, si la famille me dit non et ça on en a discuté tu vois. » (E8)

Ainsi en pratiquant une médecine en accord avec eux-mêmes, ils préservent leur autonomie et leur équilibre psychologique ce qui leur permet de continuer à prendre en charge des patients et à gérer des situations difficiles.

4.3.3.2 La souffrance du personnel soignant confronté à des cas difficiles

Plus que de paternalisme, l'éthique de conviction de vouloir sauver et aider tout malade est la notion la plus importante mentionnée. Et il est bien ressorti des différents entretiens cette difficulté, voire même cette douleur, de ne pas suivre sa conviction profonde et d'assumer une décision qui n'est pas la sienne. En effet si le médecin pense que le patient dont il prend la responsabilité de la prise en charge peut être sauvé, il ira initialement contre ses directives anticipées. La plupart ne considère pas d'ailleurs trahir le patient, mais se donner du temps, une chance, un nouvel avis sur une situation

nouvelle et inconnue. Il existe donc un réel décalage entre la volonté du patient sur un sujet qu'il ne connaît pas et qu'il n'a jamais vécu, et le médecin qui possède son expérience de situations similaires et sait que le patient ne connaît pas tous les paramètres qui rentrent en compte.

De plus être dans l'inaction est compliqué pour beaucoup de soignants car tout décès en réanimation est considéré et vécu comme un échec et l'envie de faire au mieux est omniprésente. Cette spécialité très techniciste, capable de suppléer -quasi tous les organes, implique aussi une dynamique de l'action et du traitement, avant de réfléchir à la finalité de la prise en charge.

La réanimation neurochirurgicale est une des seules spécialités où l'organe défaillant ne peut être suppléer, changé ou remplacé. Toutes les mesures sont prises afin de préserver au mieux le pronostic neurologique mais aucun traitement à ce jour ne permet de remplacer la conscience et les capacités cérébrales d'un individu. Alors, dans cette spécialité plus qu'une autre, c'est peut-être ici que la réflexion doit être la plus discutée et précoce possible, car rien n'est en mesure de pallier à la défaillance neurologique. L'urgence des débuts, et donc la difficulté de prendre en compte les directives anticipées immédiatement, est expliquée par cette notion de sauvetage et de prise de décision rapide afin de préserver le maximum de cellules cérébrales. On arrive donc à un paradoxe : décider dans l'urgence car la suppléance du cerveau est impossible et dans le même temps réfléchir et prendre le temps de discuter à la suite de la prise en charge et du pronostic cérébral prédit, en intégrant les directives anticipées du patient. Afin de ne pas regretter et par peur de mal faire, les soignants privilégient donc le traitement en urgence, s'il existe, afin de donner le maximum de chance à tout individu, et de ne pas être responsable de sa mort évitable. C'est donc la mort qui est au premier plan, à éviter à tout prix, plus que les suites ou les séquelles éventuelles ultérieures.

C'est la visée aussi du médecin, et encore plus du réanimateur, de sauver le patient du mieux qu'il peut, et il est aussi utile dans cette profession de faire appel à des réflexes et des habitudes dans l'urgence, car c'est ce qui permet d'aider le maximum de personnes.

4.3.3.3 La prise de décision et les différentes éthiques

Alors finalement comment s'organise la prise de décision dans une situation complexe où le médecin est en désaccord avec les directives anticipées ?

Avant tout, nous l'avons vu l'éthique de conviction est la première étape. La morale personnelle, où l'individu se pose la question de l'acceptabilité de cette décision à l'intérieur de lui même avec les informations qu'il a sa disposition, ses expériences passées, ses espoirs et ses normes.

A l'issue de cette première étape, arrive la discussion et la confrontation avec l'autre.

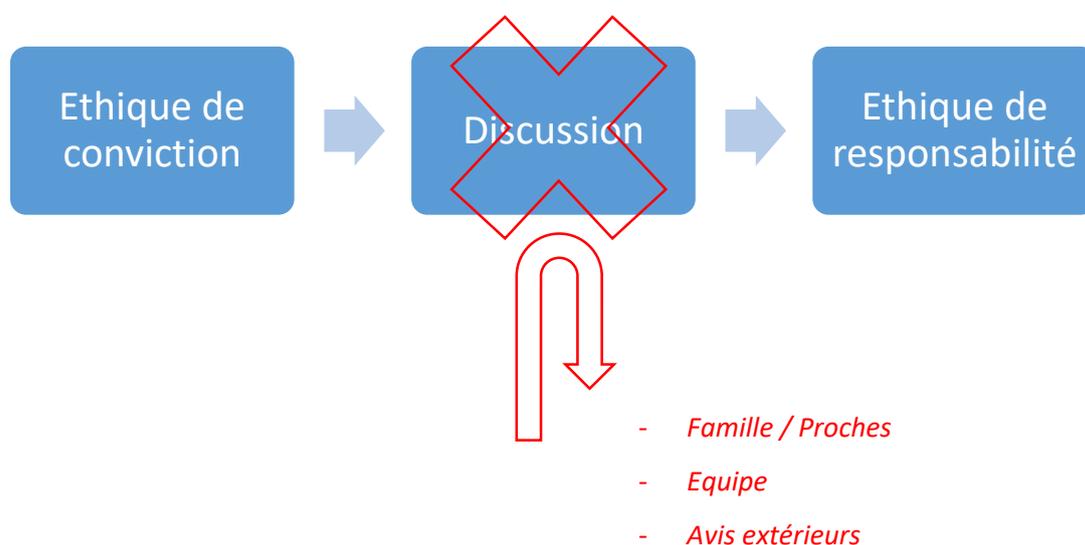
Enfin l'éthique de responsabilité concerne la capacité d'assumer un acte dans sa réalisation et ses conséquences sur tous les plans : moral, juridique et professionnel. Dans chaque décision, ces trois éthiques se rencontrent pour aboutir à une décision commune et acceptable (29).

Dans le sujet qui nous intéresse, l'autre n'est pas en état d'exprimer son opinion, et sa pensée est représenté par un papier qu'il a écrit au préalable. Il n'y a donc pas de discussion, pas de débats ni d'échanges d'arguments. La discussion est effectuée sans le principal intéressé, avec la famille, avec l'équipe soignante, mais sans les arguments du patient concerné.

Et c'est peut-être là que se pose le problème majeur du suivi des directives anticipées car après avoir délibéré intérieurement, le médecin ne peut pas débattre avec le patient, et les directives anticipées écrites n'ont pas un poids assez fort pour remplacer ce lien humain (30). Et c'est ce lien manquant qui met à mal l'égalité dans cette relation entre le médecin et le patient et ne permet pas de prendre une décision apaisée et claire. Le médecin, se retrouvant seul devant une décision difficile, passe donc la première étape et arrive en accord avec lui-même. Ensuite sans possibilité d'échange, il réfléchit toujours avec lui-même puis avec ses collègues sur sa responsabilité et ce qu'il pourra assumer au décours sur tous les plans. Il se retrouve donc isolé, mais assume ses choix devant tous sauf peut-être devant le patient, qui n'a pas pu faire entendre sa voix. Cela explique les doutes, le besoin de redemander au patient si une conscience apparaît et le respect des directives anticipées lorsque les médecins sont en accord avec elles : c'est la volonté de retrouver cette discussion entre le patient et le soignant. Et le besoin de tenter, de soigner et de « faire » permet d'espérer récupérer une possibilité de dialogue et de communication afin d'arriver à créer cette relation indispensable au soin.

Et il est intéressant de voir, que malgré toute cette période de distanciation sociale, le lien et la connexion humaine est recherché, afin d'humaniser au maximum ce patient qui ne parle plus.

Figure 7 : Processus schématisé de la décision finale après concertation



« Par contre, ce que je ne ferais pas, quelqu'un vient et me dit lui-même « je ne veux pas être réanimé » et même s'il est réanimable, il dit je ne veux pas réanimé, je ne le réanimerais pas. Parce qu'il me dit de vive voix, et quand il me dit même s'il arrive avec un cancer, je pense qu'il peut vivre quelques années, il me dit je ne veux pas de soins. Ca je respecterais. Ca c'est sa volonté. Et je ne peux pas aller contre sa volonté, mais quand il est malade il a écrit quand il était debout pour moi c'est une différence énorme » (E8)

4.4 Réflexion à venir

Alors que faire des directives anticipées ? Car ne pas les écrire au lieu d'atténuer la voix du patient, la réduirait à néant. Il est nécessaire d'écrire ses pensées et ses peurs, car cela permet au médecin de connaître un peu plus la personne et de l'intégrer dans sa réflexion globale. Mais il faut aussi admettre que dans une situation d'urgence, où notre parole n'est pas entendable, un certain lâcher prise sur les soins et sur l'avenir est nécessaire car le personnel soignant fait au mieux pour aider les malades sans sombrer eux-mêmes dans une culpabilité ou une peur qui les empêcherait de pratiquer correctement leur métier. Et finalement, la décision partagée d'éviter au maximum les souffrances et un acharnement thérapeutique est commune au personnel soignant et au patient, afin d'arriver à une prise en charge optimale pour tout le monde.

Cette étude même si elle porte sur un sujet très précis, dans un domaine spécialisé a permis de faire ressortir des thèmes généraux pouvant s'appliquer à d'autres spécialités médicales, en réanimation ou non. Car l'évolution de toutes les techniques de suppléance d'organe a permis une avancée considérable des progrès médicaux et de la survie mais a ouvert tout un champ de nouvelles questions sur la technicité et ses limites. Car même si le traitement est possible, est-il raisonnable de le faire ? Et si le traitement est initié, pour qui est-il débuté ? Pour le patient ou pour le médecin qui n'arrive pas à ne rien tenter ? Il est primordial quoi qu'il en soit de replacer le patient au centre du débat, et de lui redonner une parole et un avis à prendre en compte.

De plus, tous ces entretiens et ces discussions ont permis également de faire ressortir la crainte et la peur des patients du handicap, cela permet aussi de constater qu'actuellement, nous vivons dans une société très intellectualisée où le rendement est particulièrement encouragé. Un individu considéré handicapé par la société serait donc inutile, et d'autant plus un cérébrolésé, où la valeur des fonctions cognitives serait donc amoindrie. Il est donc important de réfléchir sur l'image des accidents médicaux

aboutissant à des handicaps en général dans la société, et sur ce que cela implique sur la vision des individus sur la fin de vie.

Pour autant, les médecins ont montré ici leur difficulté à faire cohabiter leurs propres doutes, le souhait du patient, les traitements envisagés et l'espoir de guérison. Tous ces facteurs sont en permanence en communication, et il serait illusoire de penser qu'un simple papier permettrait de régler des situations aussi complexes.

Conclusion

Les directives anticipées sont donc complexes par bien des aspects, allant de leur rédaction à leur application en pratique par les médecins. Loin de ne pas vouloir appliquer les souhaits du patient qui serait considéré comme inapte à décider de sa propre vie, l'incertitude et l'espoir de sauver une vie dominant chez les soignants. Les décisions en réanimation sur les limitations thérapeutiques sont déjà difficiles à vivre pour tout le personnel soignant, il leur est impossible de ne rien faire devant un malade en urgence vitale dans un contexte où le pronostic leur semble favorable, tous étant opposés à l'obstination déraisonnable. Il existe peut-être plusieurs situations où les directives anticipées ne sont pas envisageables dans l'immédiat : en situation d'urgence, en cas d'absence de toute maladie lors de la rédaction ou encore lorsque le soignant en charge du patient n'est pas en mesure d'assumer la décision de ne pas pratiquer de manoeuvres de réanimation.

La responsabilité médicale de prendre en charge un patient et de l'aider du mieux possible est le plus important, et la décision prise est toujours évaluée en fonction de la situation du patient afin d'essayer au maximum de ne rien regretter.

Cette étude est forcément subjective, de part mon implication personnelle dans le sujet traité et dans le service concerné. Néanmoins, ma démarche éthique personnelle fut de m'interroger sur une situation réelle, vécue, de malaise avec une difficulté de prise de décision indiquant qu'il y avait au minimum un problème sous-jacent sur les situations où des directives anticipées ne sont pas totalement en accord avec l'opinion de l'équipe soignante.

J'ai tenté d'obtenir des réponses, sans influencer les personnes interrogées, même si certaines réponses étaient attendues, j'ai été surprise sur beaucoup de points.

En effet, j'avais moi-même expérimenté que les directives anticipées n'étaient pas toujours suivies, surtout en réanimation chez des patients bien portants par ailleurs. J'avais émis quelques hypothèses sur les raisons à cela : le paternalisme médical, l'absence de précisions dans les directives anticipées et sur l'habitude acquise au cours du parcours médical de faire en cas de doute, en attendant de pouvoir en débattre avec les autres membres de l'équipe à posteriori.

Mon opinion personnelle était alors que le patient n'était pas assez entendu, qu'il fallait répondre à ses souhaits et que les médecins n'étaient pas là pour décider à la place des malades dont ils avaient la responsabilité.

J'ai été alors étonnée des réponses diverses et riches que j'ai obtenues à la suite de ma grille d'entretien. En effet, la première réponse obtenue n'a pas été sur la responsabilité médicale mais sur le vécu des situations difficiles, sur la peur de « mal-faire », sur la crainte de vivre dans une culpabilité et sur le ressenti d'abandonner un patient. Ce n'était donc pas des médecins tout-puissants qui pensaient avoir la solution, et décider pour le patient, mais au contraire des personnes humaines conscientes de leurs limites qui essayaient de prendre la meilleure décision pour le patient, sans arriver parfois à intégrer sa volonté écrite. Car tous considéraient qu'ils n'étaient pas capables de prédire le futur et que ce n'était pas à eux d'arrêter une vie sans avoir tenté de réanimer le patient afin d'avoir une discussion sur ses souhaits. La discussion avec le patient, le besoin de connaître le fond de sa pensée est également revenu plusieurs fois au cours des entretiens, sans que je m'y attende. Les soignants, qui sont toujours dans le doute, ont exprimé la nécessité pour eux de demander, de créer ce lien avec les individus qu'ils soignent, afin de ne pas traiter une pathologie ou une lésion, mais de ramener la relation au centre des soins, de ramener le patient à un niveau optimal de conscience et qu'il puisse leur parler en face à face. C'est donc ce que j'ai retenu de tout ce travail, l'importance de la relation humaine, nécessaire au patient mais aussi au médecin, surtout en réanimation où les gestes techniques prennent souvent le pas sur la relation avec les malades.

En conclusion, trouver une solution au problème posé serait présomptueux. Chaque situation est unique en médecine, et demande à chaque fois une réflexion et une démarche éthique. Mais il est évident que les directives anticipées n'apportent pas une solution miracle aux nombreux problèmes soulevés lors d'une prise en charge réanimatoire au décours d'un accident vasculaire cérébral, et il faut réfléchir à une meilleure cohabitation des volontés du patient et des souhaits du médecin.

Car tous les soignants interrogés n'ont jamais eu la volonté de ne pas respecter les volontés du patient, mais de faire au mieux afin de préserver leur conviction et de donner une chance à la personne en face d'eux, il est cependant clair que la loi ne garantit pas une pratique professionnelle morale et éthique, et qu'une certaine flexibilité doit être possible en pratique. La vie humaine est en perpétuelle adaptation, dans la santé comme dans la maladie, et c'est à chaque professionnel de santé de réfléchir à la meilleure décision pour ce patient, avec ce dernier s'il le peut mais surtout avec toutes les personnes qui peuvent l'aider dans cette décision.

Tout ce travail m'a conforté sur la difficulté d'application des directives anticipées et même si je reste intimement persuadé du bien-fondé de toutes les mesures d'autonomisation du patient, il me semble évident à la suite de cette étude qu'il est indispensable de me protéger en appliquant des décisions avec lesquelles je suis en accord afin de me permettre de continuer à soigner les patients du mieux que je peux.

Bibliographie

1. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
2. Zeisser M, Weber JC. Les directives anticipées : un semi-échec transitoire ? *Ethique et santé*, 2016. 13 (3), pp.156-163
3. Mannoni P. *Les représentations sociales*. 2006.
4. Ricot J. *Philosophie et fin de vie*. 2003.
5. CRNR. *Anticipation de la mort et fin de vie - Conférence mars 2020*.
6. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 qui modifie les dispositions relatives à la fin de vie.
7. Viillard ML, Frache S. *Prendre soin malgré l'incertitude*. Elsevier Masson, 2015. Vol 14, N°5, p. 346-351.
8. Weber M. *Le savant et le politique*. Poche. 2002.
9. Canguilhem G. *Le normal et le pathologique*. Presses universitaires de France. 2015.
10. Lovinfosse JM. *La morale de Platon. L'antiquité classique*. 1965 ; pp 484-505
11. Pierlot JM. *Communication des associations*. 2009.
12. Verspieren P. *Vie, santé et mort dans Bernard Lauret et François Refoulé. Initiation à la pratique de la théologie*. Cerf. 1983 ; p. 359-401.
13. Hans J. *Le principe responsabilité*. Flammarion. 1979.
14. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
15. Affaire Vincent Lambert [Internet]. Disponible sur: https://fr.wikipedia.org/wiki/Affaire_Vincent_Lambert
16. IFOP. *Les français et les directives anticipées* [Internet]. Disponible sur: https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2018/03/3875-1-study_file.pdf
17. Chevolet J-C. *L'ordre « ne pas réanimer » en soins intensifs. Aspects éthiques et position du Conseil d'éthique clinique des hôpitaux universitaires de Genève (Suisse)*. Elsevier; 2003.
18. El Moussaoui H. *Fondements de l'endogénéité des préférences*. Document de Recherche du Centre d'Analyse Economique. 2004

19. Définition du mot Réanimation. Disponible sur : <https://fr.wikipedia.org/wiki/Réanimation>
20. Di Mercurio V. Approche ethnopsychiatrique du malade réanimé : Réhabiliter l'esprit dans les pratiques de soins. 2007.
21. Descartes. Traité de l'Homme. 1648. p. 873.
22. Rosa H. Accélération. La découverte. 2010.
23. Dalla Piazza S. Handicap congénital et vieillissement. 2005.
24. Hanks RA. Correlates of resilience in the first 5 years after traumatic brain injury. août 2016; 61(3):269-276.
25. Marwitz JH. Longitudinal Examination of Resilience After Traumatic Brain Injury: A Traumatic Brain Injury Model Systems Study. Arch Phys Med Rehabil. févr 2018;99(2):264-271.
26. Horvilleur D. Vivre avec nos morts. Broché. 2021.
27. Dorsemans AC. Etude DIRAGENE ; en cours.
28. Code civil - Article 16-1. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006419293/
29. Ricoeur P. Soi-même comme un autre. Le Seuil. 1996.
30. Ricoeur P. Préface du Code de déontologie médicale. Le Seuil 1998.

Table des figures

Figure 1 : Représentation schématique de la réflexion psychique en situation d'urgence	30
Figure 2 : Représentation schématique de l'espoir d'une amélioration.....	34
Figure 3 : Représentation schématique des difficultés liées aux directives anticipées	38
Figure 4 : Représentation schématique de la responsabilité médicale et des traitements.....	42
Figure 5 : Représentation schématique de la prise de décision finale.....	44
Figure 6 : Répartition des soignants.....	49
Figure 7 : Processus schématisé de la décision finale après concertation.....	59

Table des tableaux

Tableau 1 : Population étudiée	27
--------------------------------------	----

Annexes

Annexe 1 : Grille d'entretien

Question de recherche : En réanimation neurologique, comment se prend la décision médicale lorsqu'une directive anticipée du patient est contraire à l'avis du médecin ?

Profil du participant Sexe / Age

Expérience en réanimation (nombre d'années, postes occupés, ...)

Expérience en neuro-réanimation

Expérience personnelle avec des Directives anticipées

Avez-vous été confronté à des situations médicales dans lesquelles les directives anticipées étaient contraires à votre avis médical ? Pouvez-vous les décrire ?

Qu'avez-vous ressenti ? Comment avez-vous réagi ?

Avez-vous pris une décision contraire aux directives du patient ?

Solutions proposées dans le service Que s'est-il passé dans ce contexte ?

Comment a été prise la décision ? Délai donné ?

La famille a-t-elle été incluse dans la discussion ?

Vignette proposée sur un cas pratique d'un patient

Un patient de 70 ans, sans antécédents majeurs (HTA, dyslipidémie) est amené en grande garde de neurochirurgie pour l'évacuation d'un hématome extra-dural gauche avec déviation de la ligne médiane et hémorragie intra-ventriculaire suite à une chute d'un escabeau à domicile. Ses filles apportent ses directives anticipées rédigées qui indiquent qu'il ne veut pas être réanimé si un handicap est prévisible.

Comment réagissez-vous ?

Quelles sont vos premières impressions ?

Que répondez-vous aux filles du patient ?

Conclusion Avez-vous quelque chose à ajouter ? Une précision à donner ?

Annexe 2 : Avis du Comité d'éthique

CERAPHP Centre
Comité d'éthique de la recherche AP-HP Centre

IRB registration : #00011928

Présidente : Marie-France MAMZER-BRUNEEL

Vice-présidente : Anne-Sophie JANNOT

Secrétariat général : Marie-Caroline LAÏ

Membres : Christian BALLOUARD, Flore-Anne DE BAUDINIÈRE, Stéphane DONNADIEU, Jean-Claude K. DUPONT, Anne-Laure FERAL-PIERSSENS, Nicolas GARCELON, Cécile HANON, Nicole KARAM, Magalie LADOUCEUR, Tristan MIRAULT, Antoine NEURAZ, Nicolas PALLET, Alex J. PARK, Olivier PELLERIN, Brigitte SABATIER, Éric THERVET, Arthur TRON, David VEYER, Maxime WACK, Aziz ZAANAN

Paris, le 23 mars 2021

Réf. 2021-02-M 10

Le Comité a été saisi d'une demande de **Monsieur Bernard ENNUYER**, et de sa co-investigatrice Caroline TABILLON, concernant une recherche non interventionnelle, intitulée :

« En réanimation neurologique, comment se prend la décision médicale quand une directive anticipée du patient est contraire à l'avis du médecin »

Investigateur principal : **Monsieur Bernard ENNUYER,**
Université de Paris,
Laboratoire ETRES,
15 rue de l'école de médecine, 75006 Paris
E-mail : bernardennuyer@gmail.com

Ce projet a obtenu un **avis éthique favorable** de la part des membres du CERAPHP Centre lors de la réunion de l'IRB du 19 mars. Le comité a estimé que la recherche n'est pas une recherche impliquant la personne humaine au sens de la loi française n°2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine.

Le comité précise par ailleurs que son avis est purement consultatif et ne dispense pas des formalités réglementaires en vigueur dans le cadre du périmètre de cette recherche.

Dr Anne-Sophie JANNOT
Vice-présidente du CERAPHP Centre



15 Rue de l'École de Médecine, 75006 Paris
Courriel : contact.ceraphp5@listes.parisdescartes.fr

Annexe 3 : Modèle de Directives anticipées (SRLF)

Nom :

Prénoms :

Né(e) le :

Je coche la case correspondant à ma situation :

Je suis atteint(e) d'une maladie grave ou d'un handicap.

Je n'ai pas de maladie grave ou de handicap, mais j'écris ces directives dans le cas où je me retrouverais dans certaines situations pouvant conduire à un maintien artificiel de ma vie (traumatisme crânien grave, accident vasculaire cérébral, coma prolongé, etc.) ou à des séquelles irréversibles.

Pour l'instant, je souhaite ne pas me déterminer sur les points évoqués ci-après. Je laisse l'équipe médicale décider des soins et traitements appropriés, en évitant toute obstination déraisonnable et en se conformant à la loi en vigueur.

Je complète le formulaire ci-après :

J'accepterais que les traitements suivants soient entrepris ou poursuivis pour moi :

	Oui	Non	Sous certaines conditions*	Je ne sais pas
Hospitalisation en Réanimation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Massage cardiaque	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ventilation artificielle avec intubation ou trachéotomie temporaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ventilation artificielle avec masque	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dialyse (rein artificiel) temporaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Intervention chirurgicale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hydratation par perfusion ou sonde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alimentation par perfusion ou sonde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

J'accepterais de vivre avec les séquelles suivantes :

	Oui	Non	Sous certaines conditions*	Je ne sais pas
Paralysie d'un côté (hémiplegie)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Paralysie de tout mon corps (tétraplégie)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Paralysie des 2 jambes (paraplégie)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Coma permanent	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Etat nécessitant une trachéotomie définitive	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Etat nécessitant une trachéotomie définitive et un respirateur en permanence	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Etat nécessitant une dialyse à vie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Anus artificiel définitif avec une poche	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Amputation d'un membre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Séquelles inesthétiques graves	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Déficience intellectuelle sévère	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ne plus jamais pouvoir boire et manger par la bouche	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ne plus jamais voir	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ne plus jamais entendre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ne plus jamais pouvoir communiquer avec mes proches	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ne plus jamais pouvoir réaliser seul les actes de la vie courante (se laver, s'habiller, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Je suis une personne n'ayant pas de maladie grave

Après un accident grave ou un évènement aigu (accident vasculaire cérébral, infarctus...), je peux me trouver dans une situation où l'on peut me maintenir artificiellement en vie. Ces procédés de suppléance des fonctions vitales peuvent être mis en œuvre de façon pertinente, mais leur maintien peut parfois apparaître déraisonnable.

Mes directives concernant les décisions médicales :

■ Je veux m'exprimer

- 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) ;
- à propos des traitements qui n'ont d'autre but que de me maintenir artificiellement en vie, sans possibilité de récupération (par exemple, assistance respiratoire et/ou tube pour respirer, et/ou perfusion ou tuyau dans l'estomac pour s'alimenter...) ;
- à propos de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux :

J'ai d'autres souhaits (avant et/ou après ma mort) (par exemple, accompagnement de ma famille, lieu où je souhaite finir ma vie, don d'organes³...) sachant que **les soins de confort me seront toujours administrés** :

Fait à : _____ **le :** _____

Signature

Directives anticipées modifiées le : _____

3. Le prélèvement d'organes est présumé chez toute personne dont l'équipe médicale juge qu'il est possible, sauf si elle le refuse : dans ce cas, elle peut s'inscrire sur le Registre national des refus de dons d'organes à l'aide d'un formulaire (www.dondorganes.fr/medias/pdf/formulaire_registre_refus.pdf), ou l'écrire sur un document (daté et signé avec nom, prénom, date et lieu de naissance) confié à un proche.

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

Annexe 6 : Formulaire de consentement

INFORMATION AUX SUJETS CONCERNANT LE PROTOCOLE DE RECHERCHE :

Directive anticipée contraire à l'avis médical : quelle est la prise de décision ?

Madame, Monsieur,

Cette recherche est menée par moi-même (TABILLON Caroline, interne en anesthésie-réanimation) et dirigée par M. ENNUYER Bernard dans le cadre d'un Master 2 en éthique médicale au sein de l'équipe ETREs (Ethique, Recherche, Translations), Université de Paris, 15 rue de l'Ecole de médecine – 75006 PARIS, qui est responsable du traitement.

Les informations recueillies vous concernant vont faire l'objet d'un traitement dans le cadre du projet de recherche précité. Votre participation à cette recherche est entièrement libre et volontaire, vous pouvez retirer votre consentement à tout moment en me contactant par mail à l'adresse suivante : ctabillon@ymail.com.

En cas de retrait de consentement, l'ensemble de vos données collectées dans le cadre de cette étude seront supprimées.

Objectif de la recherche :

Cette recherche a pour objectif d'étudier les moyens mis en place au sein d'une équipe de neuro-réanimation lorsque des directives anticipées posent problème au médecin car contraire à son avis médical ; et quelle décision est finalement prise.

Méthodologie de la recherche :

Pour mener cette recherche, je souhaiterais, avec votre accord, enregistrer notre entretien semi-dirigé afin de pouvoir le retranscrire par la suite.

Vous pouvez me demander de stopper l'enregistrement à tout moment.

Protection des données à caractère personnel :

Le traitement de vos données à caractère personnel se fera conformément au RÈGLEMENT (UE) 2016/679 DU PARLEMENT EUROPÉEN ET DU CONSEIL du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données. Seules les données strictement nécessaires à la réalisation de notre projet de recherche seront collectées et traitées, et anonymisées.

Toutes les données personnelles collectées sont conservées en France.

Les destinataires des données :

Les données personnelles recueillies ne seront consultées que par moi-même et M. ENNUYER.

Par ailleurs, il est possible que ce travail de recherche, fasse l'objet, dans un second temps, d'une publication sous forme d'article dans une revue internationale pour améliorer la connaissance scientifique sur le sujet étudié. Si tel est le cas, les résultats de la recherche seront diffusés de façon anonyme dans des colloques professionnels et scientifiques, dans des rapports destinés aux autorités, dans des revues professionnelles et académiques et dans des médias destinés au grand public.

Durée de conservation des données :

Vos données personnelles sont conservées en base active jusqu'à 1 mois après la dernière publication des résultats, ou en cas d'absence de publication, jusqu'à la signature du rapport final de la recherche. Elles font ensuite l'objet d'un archivage sur support papier ou informatique pour une durée de 1 an après la fin de la recherche.

L'enregistrement vocal des entretiens sera supprimé une fois la retranscription sur un logiciel de traitement de texte réalisée.

Vos droits :

Conformément aux dispositions du Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données et de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et ses décrets d'application, vous pouvez accéder et obtenir copie des données vous concernant, vous opposer au traitement de ces données, les faire rectifier ou les faire effacer. Vous disposez également d'un droit à la limitation du traitement de vos données.

En cas d'exercice de votre droit d'opposition au traitement, vous pourrez demander l'effacement des données vous concernant déjà collectées. Cependant, vous êtes informé que certaines données préalablement collectées ne pourront être effacées, si cette suppression est susceptible de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation des objectifs de la recherche.

Vous pouvez contacter également le Délégué à la Protection des Données de l'Université de Paris à l'adresse postale suivante : DPD, 18 rue de l'Ecole de Médecine 75006 PARIS – ou à dpd@u-paris.fr.

Après nous avoir contactés, si vous estimez que vos droits Informatique et Libertés ne sont pas respectés, vous avez la possibilité d'introduire une réclamation en ligne auprès de la CNIL ou par courrier postal. CNIL, 3 Place de Fontenoy, TSA 80715 – 75334 Paris Cedex 07 (<https://www.cnil.fr>).

Si vous le souhaitez, vous pouvez demander des informations sur les résultats globaux de la recherche en me contactant par mail (ctabillon@ymail.com).

Fait à Paris le 04/02/2021.

Déclaration de conflits d'intérêts

Aucun conflits d'intérêts n'est à déclarer.