

**ANNÉE 2019**

N°

**LES DIRECTIVES ANTICIPÉES CHEZ LA PERSONNE ÂGÉE  
INSTITUTIONNALISÉE : ENQUÊTE MENÉE AU SEIN D'EHPAD DE LA  
COMMUNAUTÉ URBAINE DU GRAND DIJON, 2019**

**THÈSE**

Présentée

à l'UFR des Sciences de Santé de Dijon

Circonscription Médecine

et soutenue publiquement le 27 juin 2019

pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

par **BAPTISTE CORNILLAT**

Né le 19/04/1990

À Le Creusot (71)



## **AVERTISSEMENT**

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

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

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

D'autre part, toutes contrefaçons, plagats, reproductions illicites encourt une poursuite pénale.

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

**ANNÉE 2019**

N°

**LES DIRECTIVES ANTICIPÉES CHEZ LA PERSONNE ÂGÉE  
INSTITUTIONNALISÉE : ENQUÊTE MENÉE AU SEIN D'EHPAD DE LA  
COMMUNAUTÉ URBAINE DU GRAND DIJON, 2019**

**THÈSE**

Présentée

à l'UFR des Sciences de Santé de Dijon

Circonscription Médecine

et soutenue publiquement le 27 juin 2019

pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

par **BAPTISTE CORNILLAT**

Né le 19/04/1990

À Le Creusot (71)

Année Universitaire 2018-2019  
au 1<sup>er</sup> Avril 2019

Doyen :  
Assesseurs :

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

**PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS**

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

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

#### PROFESSEURS EN SURNOMBRE

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

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

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

**PROFESSEURS EMERITES**

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

**PROFESSEURS DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE**

M.	Jean-Noël	<b>BEIS</b>	Médecine Générale
----	-----------	-------------	-------------------

**PROFESSEURS ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE**

M.	Didier	<b>CANNET</b>	Médecine Générale
M.	François	<b>MORLON</b>	Médecine Générale

**MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE**

Mme	Anne	<b>COMBERNOUX-W</b>	Médecine Générale
M.	Clément	<b>CHARRA</b>	Médecine Générale
M.	Benoit	<b>DAUTRICHE</b>	Médecine Générale
M.	Rémi	<b>DURAND</b>	Médecine Générale
M.	Arnaud	<b>GOUGET</b>	Médecine Générale

### MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Mme	Lucie	<b>BERNARD</b>	Anglais
M.	Didier	<b>CARNET</b>	Anglais
Mme	Catherine	<b>LEJEUNE</b>	Pôle Épidémiologie
M.	Gaëtan	<b>JEGO</b>	Biologie Cellulaire

### PROFESSEURS DES UNIVERSITES

Mme	Marianne	<b>ZELLER</b>	Physiologie
-----	----------	---------------	-------------

### PROFESSEURS AGREGES de L'ENSEIGNEMENT SECONDAIRE

Mme	Marceline	<b>EVARD</b>	Anglais
Mme	Lucie	<b>MAILLARD</b>	Anglais

### PROFESSEURS CERTIFIES

Mme	Anaïs	<b>CARNET</b>	Anglais
M.	Philippe	<b>DE LA GRANGE</b>	Anglais
Mme	Virginie	<b>ROUXEL</b>	Anglais (Pharmacie)

### PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

M.	François	<b>GIRODON</b>	Sciences biologiques, fondamentales et clinique
Mme	Evelyne	<b>KOHLI</b>	Immunologie

### MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

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



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

## COMPOSITION DU JURY

**Président** : Monsieur le Professeur Patrick MANCKOUNDIA

**Membres** : Monsieur le Professeur Bernard BONIN

Monsieur le Professeur associé Didier CANNET

Monsieur le Dr Christophe DEVAUX (Directeur de thèse)

## REMERCIEMENTS

### A MON PRÉSIDENT DE THÈSE

#### **Monsieur le Professeur Patrick MANCKOUNDIA**

Vous m'avez fait un très grand honneur en acceptant de présider cette thèse. Je vous remercie sincèrement pour la confiance que vous m'avez accordée, l'intérêt que vous avez porté à ce sujet et plus particulièrement à ce travail, ainsi que vos conseils avisés. Votre implication et votre disponibilité m'auront permis d'avancer dans d'excellentes conditions. Je vous prie donc d'accepter mon profond respect, et l'expression de toute ma reconnaissance.

### A MON DIRECTEUR DE THÈSE

#### **Monsieur le Docteur Christophe DEVAUX**

Je vous remercie sincèrement de m'avoir fait confiance pour cette thèse. J'ai été tout particulièrement sensible quant à votre implication, votre encadrement ainsi que vos nombreux encouragements. Vous avez su vous rendre maintes fois disponibles dans des délais toujours très courts et ce travail n'aurait pas été possible sans nos échanges toujours très riches de sens. Je souhaite que cette production soit à la hauteur de vos attentes et vous prie d'accepter mon plus profond respect.

### AUX AUTRES MEMBRES DE MON JURY DE THESE

#### **Monsieur le Professeur Bernard BONIN**

Je vous remercie d'avoir accepté de siéger à mon jury de thèse. Je suis honoré d'être jugé par un spécialiste tel que vous, notamment sur les questions qui touchent à la fin de vie et la mort. Je vous prie d'accepter ma sincère reconnaissance.

#### **Monsieur le Professeur associé Didier CANNET**

Je vous remercie d'avoir accepté avec enthousiasme de juger mon travail. Vous êtes la voix des médecins généraliste dans ce jury et je ne peux que m'en réjouir. Je vous prie d'accepter ma respectueuse considération.

**Je souhaite par ailleurs remercier sincèrement toutes celles et ceux qui ont pu m'aider à réaliser ce travail :**

- Tous les interviewés de cette enquête qui ont accepté de me rencontrer et sans qui je n'aurais pas pu avancer sur mon travail.
- Mme Collard, au travers de nos échanges, vous m'avez donné de nombreux conseils qui m'ont été précieux. Vous m'avez également aidé à me lancer dans cette enquête. Merci pour tout.
- Michael, tes remarques judicieuses avant que je ne débute mon enquête puis pendant et enfin au cours des dernières semaines, m'ont à chaque fois permis de prendre la bonne direction, merci à toi mon ami.

- Adrien, mon plus vieil et fidèle ami. Merci pour ton soutien infaillible et pour ton aide dans le cadre de mon mémoire et de ma thèse. Ton épaule m'est indispensable.

- À Mike, sans qui je n'aurais jamais pu mener tout de front ces derniers mois. Tu es devenu un ami inestimable, qui as su me soutenir à chaque moment difficile lorsque j'étais sous pression. Merci sincèrement.

**Je souhaite exprimer ma profonde reconnaissance à tous les professionnels rencontrés sur ma route et qui m'ont aidé à devenir le médecin et la personne que je suis aujourd'hui**, qu'ils soient ou aient été mes maîtres de stage, séniors, collègues, amis. Vous m'avez toujours guidé avec passion et bienveillance pour apprendre la médecine d'aujourd'hui et de demain. Soyez ici toutes et tous remerciés pour votre accompagnement, votre encadrement, vos conseils, votre sens clinique et votre volonté de transmettre.

#### **À ma famille :**

À ma mère, toi qui fais tant pour moi depuis toujours. Ton amour, ton écoute, ton accompagnement, ton éducation font ce que je suis aujourd'hui. J'espère te rendre fière.

À mon père, toi qui as été un relecteur assidu et régulier. Ton regard toujours juste, tes conseils, ta confiance et ton soutien m'ont tellement aidé à avancer, à grandir et à me construire... Merci de tout cœur.

À ma marraine et grand-mère, perdue en EHPAD à l'aube de ses 89 ans il y a tout juste 4 mois. Cette thèse t'est dédiée. Tu seras toujours auprès de moi.

À ma sœur, et sa petite famille, pour avoir pris le temps de lire, corriger, relire encore et corriger toujours. Tu es présente pour moi depuis toujours. Je te remercie de ton soutien.

À mon frère, et sa petite famille, pour toujours être présent pour moi. Tu as été un pilier ces derniers mois, et m'a permis de mener ce travail de thèse en m'apportant le coaching et le cadre dont j'avais parfois besoin. Tu es un élément moteur dans ma vie.

À Gwenn-Aël, pour les nombreuses séances réalisées l'an passé qui m'ont beaucoup appris sur moi-même.

**À tous mes amis les plus chers** (Thibaut, Jean Baptiste, Toni, Rani et Amandine, Sophia, Aulnay, Julien, Geoffrey, Mélo, Louve, Farah, Flush, David et Marion, Mat et Camille, Julien et Léti, Maxence, Alix, Cyrielle et tous les autres, merci d'être là tout simplement. J'ai vraiment beaucoup de chance de vous avoir...

## SERMENT D'HIPPOCRATE

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

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

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

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

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

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

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

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

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

*Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.*

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

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

*J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque."*

*« Derrière cette ignorance persistante de la loi (loi Léonetti 2005, loi Claeys-Léonetti 2016), se dissimule en réalité le profond refoulement de la mort dans notre société. Il montre que le droit ne saura jamais prétendre apporter une réponse aux questions qu'entraîne notre attitude face à la mort. Et c'est sans doute mieux ainsi. »*

M. Yves-Marie Doublet (Chargé d'enseignement à l'Espace de réflexion éthique  
(Assistance Publique-Hôpitaux de Paris))

# TABLE DES MATIERES

<b>ABREVIATIONS</b>	<b>12</b>
<b>1 INTRODUCTION</b>	<b>14</b>
<b>2 PREAMBULE</b>	<b>16</b>
<b>2.1 Cadre juridique en France</b>	<b>16</b>
2.1.1 Avant-propos	16
2.1.2 Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, dite loi Kouchner	16
2.1.3 Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, dite loi Léonetti	17
2.1.4 Loi n°2016-87 du 2 février 2016, dite loi Claeys-Léonetti	17
2.1.5 Législation dans les établissements médico-sociaux	20
<b>2.2 Le développement des soins palliatifs</b>	<b>21</b>
2.2.1 Les prémices	21
2.2.2 En France	22
<b>2.3 Les Directives Anticipées en France</b>	<b>23</b>
2.3.1 Origine	23
2.3.2 Quels sont leurs objectifs ?	24
2.3.3 Intérêt en gériatrie : plusieurs exemples	25
2.3.4 Quelles sont les conditions de forme ?	26
2.3.5 Quel est leur contenu ?	26
2.3.6 Ou les conserver ?	27
2.3.7 Quand et comment seront-elles utilisées ?	28
2.3.8 Des limites ?	28
<b>2.4 L'exemple d'autres pays aujourd'hui</b>	<b>28</b>
2.4.1 Focus sur le modèle américain	28
2.4.2 Quelques pays d'Europe	30
<b>3 MATERIELS &amp; METHODES</b>	<b>31</b>
3.1 Étude qualitative	31
3.2 Recueil des données	31
3.3 Population étudiée	31
3.4 Analyse des données	32
<b>4 RESULTATS</b>	<b>33</b>
<b>4.1 Recueil de données</b>	<b>33</b>
<b>4.2 Quand ?</b>	<b>34</b>
4.2.1 A quel moment les Directives Anticipées sont-elles abordées ? (Tableaux n°3a et n°3b)	34
4.2.2 Propositions des interviewés	35
<b>4.3 Qui ?</b>	<b>36</b>
4.3.1 Qui pour en parler ? (Tableaux n°3a et n°3b)	36
4.3.2 Propositions des interviewés	37
<b>4.4 Comment ?</b>	<b>39</b>
4.4.1 La personne de confiance	39
4.4.2 L'information écrite (Tableau n°3a)	39
4.4.3 Travail en équipe versus travail individuel (Tableau n°3a et n°3b)	39
4.4.4 Sur quel support les Directives Anticipées étaient-elles rédigées ? (Tableau n°3b)	39
4.4.5 Une aide lors de sa rédaction ? (Tableau n°3b)	40
<b>4.5 Le dispositif des Directives Anticipées dans les EHPAD dijonnais</b>	<b>40</b>
4.5.1 Un dispositif nouveau	40
4.5.2 Loi ASV et Directives Anticipées (tableau n°1, dernière colonne)	40
4.5.3 Taux de rédaction dans les EHPAD dijonnais (Tableau n°2)	41
4.5.4 Pourquoi les rédiger ?	42
4.5.5 Les rédiger pour y faire figurer quoi ?	43
4.5.6 Remarque	43

<b>4.6</b>	<b>Des freins à la mise en place et/ou au recueil des Directives Anticipées</b>	<b>44</b>
4.6.1	La présence de troubles neurocognitifs	44
4.6.2	La problématique du temps	45
4.6.3	Directives Anticipées : la méconnaissance des résidents et de leur famille	46
4.6.4	Les enfants	47
4.6.5	Évoquer sa fin de vie et parler de la mort au travers des Directives Anticipées	48
<b>4.7</b>	<b>Des limites du dispositif</b>	<b>51</b>
4.7.1	Difficile d'envisager chaque situation	51
4.7.2	Les volontés d'un jour ne sont pas toujours celles de demain	51
4.7.3	Les Directives Anticipées ne sont pas opposables : cas de l'urgence	51
4.7.4	Peur de l'effet inverse	52
<b>4.8</b>	<b>Autres sujets abordés</b>	<b>52</b>
4.8.1	La transmission de l'information de l'hôpital à l'EHPAD	52
4.8.2	La problématique des tuteurs	53
4.8.3	Les soins palliatifs	53
<b>5</b>	<b>DISCUSSION</b>	<b>54</b>
<b>5.1</b>	<b>Travail préliminaire</b>	<b>54</b>
5.1.1	Taux de rédaction des Directives Anticipées en EHPAD	54
5.1.2	Explications sur ces disparités	54
5.1.3	Quelques remarques sur les intervenants	55
5.1.4	La loi ASV a-t-elle impacté sur les pratiques des professionnels ?	55
<b>5.2</b>	<b>Objectif Principal : éléments de réponse</b>	<b>56</b>
5.2.1	La présence de Troubles neurocognitifs chez les résidents	56
5.2.2	La problématique du temps	57
5.2.3	Le manque de sensibilisation des résidents en amont de l'admission	58
5.2.4	Les modalités de présentation du dispositif et de recueil des souhaits	58
5.2.5	Parler de la mort ?	60
5.2.6	Plus que parler de la mort, évoquer sa fin de vie au travers des Directives Anticipées	63
5.2.7	Les enfants peuvent être un frein	64
5.2.8	Les professionnels peuvent être un frein !	65
5.2.9	Limites du dispositif	66
5.2.10	Synthèse des freins	67
<b>5.3</b>	<b>Perspectives</b>	<b>68</b>
5.3.1	En amont de l'admission	68
5.3.2	A défaut, en parler au cours du séjour	70
5.3.3	Se former	73
5.3.4	Se dégager du côté « formel » des Directives Anticipées	76
5.3.5	A défaut des Directives Anticipées : les niveaux de soins	77
5.3.6	Pouvoir respecter les Directives Anticipées des résidents	77
5.3.7	Synthèse des leviers	80
<b>5.4</b>	<b>Forces et limites de cette étude</b>	<b>81</b>
<b>6</b>	<b>CONCLUSION</b>	<b>82</b>
	<b>CONCLUSIONS</b>	<b>84</b>
	<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>87</b>
	<b>ANNEXES</b>	<b>92</b>
<b>1.1</b>	<b>Annexe n°1 : Grille d'entretien initiale</b>	<b>92</b>
<b>1.2</b>	<b>Annexe n°2 : Carte de la Communauté urbaine du Grand dijon</b>	<b>95</b>
<b>1.3</b>	<b>Tableau n°1</b>	<b>96</b>
<b>1.4</b>	<b>Tableau n°2</b>	<b>99</b>
<b>1.5</b>	<b>Tableau n°3a</b>	<b>101</b>
<b>1.6</b>	<b>Tableau n°3b</b>	<b>102</b>

## ABREVIATIONS

ANESM : Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux

ARS : Agence Régionale de Santé

DMP : Dossier Médical Partagé

DA : Directives Anticipées

DU : Diplôme Universitaire

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

EMSP : Équipes Mobiles de Soins Palliatifs

FdV : Fin de Vie

HAS : Haute Autorité de Santé

IDEC : Infirmier(ère) Diplômé(e) d'État Coordinateur ou Coordinatrice

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

JALMALV : Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie

Loi ASV : Loi relative à l'Adaptation de la Société au Vieillissement`

MEDEC : Médecin Coordinateur ou Coordinatrice

MMS : Mini Mental Status

ONFV : Observatoire National sur la Fin de Vie

PA : Personne(s) Âgée(s)

PAPT : Planification Anticipée du Projet Thérapeutique

POLST : Physicians Order for Life-Sustaining Treatment

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

TNC : Troubles Neurocognitifs

TNCM : Trouble Neurocognitif Majeur



## 1 INTRODUCTION

En France, deux dispositifs sont prévus par la loi dans le cas où toute personne majeure ne serait plus en mesure d'exprimer ce qui est important pour elle concernant sa santé. Ce sont la personne de confiance et surtout les Directives Anticipées (DA).

Selon une recommandation du Conseil de l'Europe de 2009 (1), les DA : « *ont pour objet de permettre à un majeur capable, de formuler des instructions ou de formuler des souhaits sur des questions qui peuvent se poser à l'avenir en cas d'éventuelles incapacités* »

Quant à la Haute Autorité de Santé (HAS), elle les définit ainsi (2) : « *Elles sont vos volontés, exprimées par écrit, sur les traitements ou les actes médicaux que vous souhaitez ou non, si un jour vous ne pouvez plus communiquer après un accident grave ou à l'occasion d'une maladie grave. Elles concernent les conditions de votre Fin de Vie (FdV), c'est-à-dire de poursuivre, limiter, arrêter ou refuser les traitements ou actes médicaux.* »

Elles ont donc vocation à recevoir application en FdV lorsque la personne n'est plus en mesure de s'exprimer (3) et la HAS souligne qu'elles ne seront utilisées que si la personne qui les a rédigées devient incapable de communiquer (exemple d'un état d'inconscience prolongé).

L'enquête « La Fin de Vie en France », dirigée par le Pr Régis Aubry, attestait que seuls 2,5% des individus inclus avaient rédigé leurs DA (4). Il s'agit d'une étude rétrospective s'étant déroulée sur l'année 2009.

Une autre étude également réalisée en 2009, et de très grande ampleur sur le plan qualitatif, a été menée par le centre d'éthique clinique de l'Hôpital Cochin (5). Elle a analysé l'intérêt des Personnes Âgées (PA) de plus de 75 ans pour les DA (échantillon de 167 individus dont 38 vivants en Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD)). Les chiffres étaient d'ailleurs formels : 90% des PA interrogées n'avaient jamais entendu parler des DA avant l'entretien pour l'enquête.

Surprenant ou non, après avoir été informés sur le dispositif et sa finalité, 83% des interviewés n'étaient pas intéressés par celui-ci... Pour justifier ce choix, 42% des individus affirmaient ne pas se sentir concernés. Pour 36% d'entre eux, ce dispositif était inutile : « *Comment anticiper une situation non connue à l'avance ?* » est une des questions qu'ils soulignaient. Les 22% restants ne souhaitaient juste pas en parler.

Cette enquête publiée en 2012 est certes récente mais elle a été réalisée avant deux nouvelles lois :

- La loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 (loi relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement (loi ASV)) stipulant que les résidents d'EHPAD doivent être encouragés à renseigner leurs DA.

- La loi n°2016-87 du 2 février 2016 qui donne davantage de poids aux DA, les rendant notamment contraignantes et sans durée de validité dans le temps.

En mars 2018, la HAS faisait paraître un communiqué sur la FdV (6). Il y est fait mention que 11% des français de plus de 50 ans avaient rédigé leurs DA. Selon cette autorité publique, ce chiffre reste faible et les français demeurent mal informés.

Le Pr Didier Sicard, ancien président du Comité Consultatif National d'Éthique disait : « *La culture des DA introduite par la loi Leonetti de 2005 n'existe quasiment pas dans notre pays. (...) Faire de ces DA un instrument de dialogue entre les personnes et les soignants n'est pas utopique. Il revient aux médecins de se saisir de cette opportunité* »

### **Cette présente étude aborde la thématique des DA. Cependant, pourquoi avoir choisi de s'intéresser aux EHPAD ?**

L'investigateur de cette enquête consacre un temps de son activité au sein d'un EHPAD. Lorsqu'une décision médicale s'impose chez un résident, recueillir sa volonté est l'une des prérogatives de la prise en charge. Or, la prévalence de Troubles Neurocognitifs (TNC) étant importante au sein de cette population (7), cette mission peut s'avérer quelque peu difficile. Une question s'impose alors régulièrement, celle de savoir si des DA ont été rédigées. Son constat est que ce n'est souvent pas le cas.

Ainsi, cette étude tend à recueillir le témoignage de professionnels directement impliqués dans le dispositif et exerçant au sein d'EHPAD dijonnais afin d'observer si le même constat est retrouvé dans ces différents établissements. Dans un second temps, cette étude s'attachera à comprendre pour quelles raisons les DA restent peu renseignées dans ces lieux.

De nouveaux textes de loi encadrent le dispositif mais cela a-t-il eu un impact sur les professionnels d'EHPAD, les résidents et leur famille ? La majorité de ces personnes a-t-elle seulement entendu parler de la dernière législation ? La loi ASV a-t-elle permis d'instaurer ou faciliter le dialogue dans les EHPAD au sujet des DA ? Comment les professionnels s'y prennent-ils pour aborder ces questions liées à la FdV ? Quels sont les freins rencontrés ?

La première partie de ce corpus s'intéresse aux textes de loi qui encadrent la FdV ainsi qu'au dispositif des DA et aux soins palliatifs.

La seconde partie est dédiée à une enquête de terrain concernant les DA dans les EHPAD dijonnais ; elle s'intéresse aux professionnels concernés par le dispositif.

Les principaux résultats de cette enquête visent à répondre à la problématique suivante : **En 2019, trois ans après la promulgation de la loi ASV, comment les EHPAD dijonnais ont-ils intégré les DA dans leur pratique ?**

## 2 PREAMBULE

### 2.1 Cadre juridique en France

#### 2.1.1 Avant-propos

Le Pr. Louis Portes, président de l'Ordre des médecins en France de 1942 à 1950, s'exprimait ainsi :

*« Face au patient, inerte et passif, le médecin n'a en aucune manière le sentiment d'avoir à faire à un être libre, à un égal, à un pair, qu'il puisse instruire véritablement. Tout patient est et doit être pour lui comme un enfant à apprivoiser, non certes à tromper - un enfant à consoler, non pas à abuser - un enfant à sauver, ou simplement à guérir » (8)*

La relation médecin-malade d'autrefois s'est considérablement modifiée au cours des dernières décennies. Loin d'un modèle paternaliste, le patient est devenu peu à peu acteur de sa prise en charge, autonome et libre (par nature, l'autonomie est liée à la liberté). D'ailleurs, le Comité consultatif national d'éthique considère que l'autonomie est un principe éthique fondamental (9).

En 1997, la Convention européenne sur les Droits de l'Homme et la biomédecine établissait qu'une *« intervention dans le domaine de la santé ne peut être effectuée qu'après que la personne concernée y a donné son consentement libre et éclairé. »* Son consentement peut être retiré à tout moment (10).

Pour Emmanuel Kant et Jean-Jacques Rousseau, philosophes du XVIII<sup>e</sup> siècle, la personne autonome se définissait comme un être humain raisonnable suivant ses propres lois, sociales ou morales, exerçant sa capacité de raisonner.

John Stuart Mill, penseur britannique du XIX<sup>e</sup> siècle considérait que la « meilleure société » est celle respectant la capacité d'autonomie de ses membres, y compris la faculté pour certains de refuser cette autonomie en considérant telle croyance ou tel principe comme la vérité.

#### 2.1.2 Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, dite loi Kouchner, relative aux droits des malades

Cette loi (11) a intégré le refus de soins de la personne, la nécessité du consentement éclairé du patient et a également introduit la personne de confiance :

*« Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. (...)  
Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. » (Article 11).*

### 2.1.3 Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, dite loi Léonetti, relative aux droits des malades et à la FdV

Cette loi (12) est la première à traiter explicitement de la FdV en France. Elle a créé le concept de DA en France :

**« Toute personne majeure peut rédiger des DA pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces DA indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa FdV concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. »** (Article 7). Elles sont un document écrit. Les DA prévalent sur l'avis de la personne de confiance (Article 8).

Pour la première fois, une loi condamne l'obstination déraisonnable (alias « acharnement thérapeutique ») :

Lorsque les actes « *apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris.* » (Article 1).

Lorsqu'une personne est hors d'état de s'exprimer, son médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement. Cette décision doit être collégiale, la personne de confiance (ou la famille ou un proche) doit être consultée. Les DA, si elles sont rédigées, doivent être consultées (Article 5).

Elle permet le principe du « double effet » :

*« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie », il y est autorisé* (Article 2). L'intention n'est pas de donner la mort, le but premier étant de soulager la douleur.

Elle souligne le principe d'autonomie de la personne :

Toute personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, peut décider de limiter ou d'arrêter tout traitement (Article 6).

### 2.1.4 Loi n°2016-87 du 2 février 2016, dite loi Claeys-Léonetti, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en FdV

#### 2.1.4.1 Vers une nouvelle loi pour répondre à certaines limites de la loi Léonetti

La proposition 21 de l'ancien Président François Hollande, lors de la campagne présidentielle de 2012, a constitué le point de départ du cheminement législatif ayant abouti à la loi du 2 février 2016 (13). Cette proposition a donné lieu à de multiples débats. Plusieurs conclusions communes en sont ressorties, notamment trois points : la méconnaissance persistante de la loi Léonetti, la nécessité de développer les soins palliatifs et la nécessité d'accorder plus de poids aux DA. Ainsi, en juin 2014 et au terme de ces débats publics qui auront duré 2 ans, le Premier ministre alors en poste a chargé les députés Alain Claeys et Jean Léonetti de faire une proposition de loi sur le thème de la FdV (3).

Cette proposition de loi, initialement déposée sur le bureau de l'Assemblée nationale le 21 janvier 2015 et acceptée par celle-ci, fut finalement rejetée par le Sénat le 23 juin 2015. La raison à cela était une divergence sur quelques points notamment celui du régime juridique des DA (3). Le parcours parlementaire fut en effet mouvementé et cette loi n'est pas le résultat d'un consensus mais plutôt d'un compromis, entre les partisans d'un droit à mourir et ses opposants, destiné en premier lieu à lutter « contre le mal mourir » (14).

#### 2.1.4.2 Les « grandes lignes » de cette nouvelle loi

« Toute personne a le droit d'avoir une FdV digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté. » (Article 1)

« **La formation initiale et continue** des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les **soins palliatifs**. » (Article 1)

Elle réaffirme et précise le principe de non obstination déraisonnable :

« La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés » (Article 2)

La loi précise également qu'en cas de dispense de traitements « curatifs » jugés déraisonnables, « le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs » (Article 2).

Pour la première fois, une loi instaure la possibilité d'une sédation profonde et continue jusqu'à la mort :

« A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie » peut être mise en œuvre selon certaines conditions. (Article 3)

#### 2.1.4.3 Directives Anticipées : Ce qui change avec cette loi

Parmi les objectifs de la loi Claeys-Léonetti, la volonté de mettre en avant les DA est très marquée.

Une définition précisée :

« **Toute personne majeure peut rédiger des DA pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces DA expriment la volonté de la personne relative à sa FdV en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables.** » (Article 8). Il n'existe plus de durée de validité.

« **Les DA s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les DA apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.** » (Article 8). Si les DA apparaissent inadaptées à une situation, la décision du médecin de ne pas les appliquer est prise de façon collégiale.

Les DA sont désormais sans limite de temps (durée de 3 ans auparavant). Elles ne sont plus uniquement consultatives ; elles sont devenues contraignantes et imposables au médecin sauf dans les situations d'urgence ou lorsqu'elles ne semblent pas appropriées (elles ne sont pas opposables). L'un des points de discordance entre l'Assemblée nationale et le Sénat en 2015 était que ce dernier souhaitait que les volontés du patient soient respectées en toute circonstance (3). Cela n'a finalement pas été le cas.

Par ailleurs, elles restent non obligatoires, nous n'avons en effet aucune obligation de les renseigner.

Au sujet des médecins traitants :

*« Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de DA. » (Article 8).*

En l'absence de DA :

*« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de DA (...), il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches. » (Article 10).*

#### *2.1.4.4 Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux Directives Anticipées*

Un décret au sujet des DA (15) est venu compléter la loi Claeys-Léonetti. Il y est question des modalités de rédaction et de conservation des DA.

Il est demandé qu'un modèle de DA soit mis à disposition par le ministère des Solidarités et de la Santé et que des guides soient élaborés par la HAS afin d'aider le public et les professionnels dans leur rédaction.

La loi du 2 février 2016 proposait dans son article 8 que les DA soient conservées sur un registre national. Le décret a précisé cela :

*« Les DA peuvent être déposées et conservées, sur décision de la personne qui les a rédigées, dans l'espace de son Dossier Médical Partagé (DMP) prévu à cet effet » (Article 3).*

Au sujet des professionnels d'EHPAD :

*« Tout établissement de santé ou établissement médico-social interroge chaque personne qu'il prend en charge sur l'existence de DA » (Article 3).*

## 2.1.5 Législation dans les établissements médico-sociaux

### 2.1.5.1 *Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement (loi ASV)*

Cette loi (16) notifie en annexe de son article 2 (Volet 3 : accompagner la perte d'autonomie, 4 : mieux accompagner la FdV) :

*« Prendre en compte la question de la FdV lors de l'élaboration ou de l'actualisation du projet de vie en maison de retraite médicalisée, **encourager chaque personne accueillie à désigner une personne de confiance et à formuler ses souhaits et directives de manière anticipée et accompagnée** »*

Remarque : En 2012 déjà, l'ancienne Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux (ANESM) publiait des recommandations de bonnes pratiques professionnelles au sujet de la qualité de vie en EHPAD (17). L'une d'entre elles rappelait que les professionnels doivent *« aborder avec le résident, au cours de son séjour dans l'EHPAD et selon un mode de communication adapté si besoin, le sujet de son décès : a-t-il écrit des DA formalisées ? A-t-il des volontés particulières non formalisées en cas d'aggravation de son état de santé ? ... »*

### 2.1.5.2 *Décret n° 2016-1395 du 18 octobre 2016 fixant les conditions dans lesquelles est donnée l'information sur le droit de désigner la personne de confiance dans les établissements médicosociaux (18)*

*« Huit jours au moins avant l'entretien (préalable à la conclusion du contrat de séjour), le directeur de l'établissement ou toute autre personne formellement désignée par lui informe la personne accueillie et, le cas échéant, son représentant légal, qu'elle peut désigner une personne de confiance. (...)*

*A cet effet, il lui remet, ainsi que, le cas échéant, à son représentant légal, une notice d'information (Notice d'information présente dans le livret d'accueil et formulaire de désignation) avec des explications orales adaptées à son degré de compréhension. Il veille à la compréhension de celles-ci par la personne accueillie.*

*La délivrance de l'information sur la personne de confiance est attestée par un document daté et signé par le directeur de l'établissement ou son représentant et la personne accueillie et, le cas échéant, son représentant légal. Une copie du document est remise à ces derniers. » (Article 1)*

## 2.2 Le développement des soins palliatifs

Accompagner les personnes en FdV est l'essence même des soins palliatifs. La médecine palliative se divise à parts à peu près égales entre les soins médicaux d'un côté (prise en charge de la douleur, des symptômes neuropsychiatriques et des autres symptômes éventuels) et l'accompagnement psychosocial et spirituel de l'autre (19).

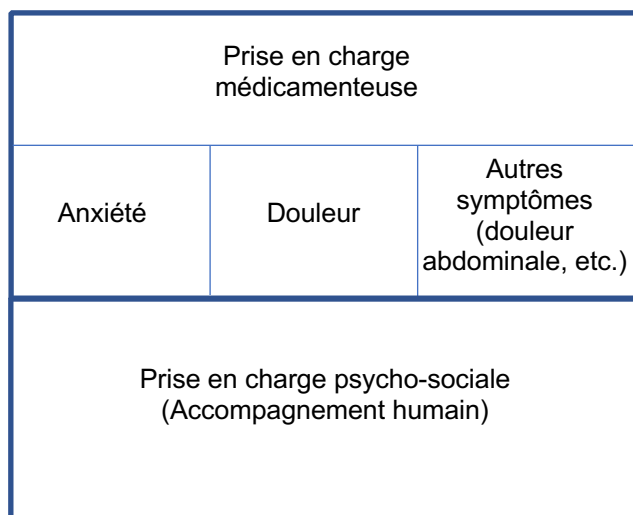


Schéma n°1 : La répartition du travail dans les soins palliatifs (schéma inspiré du livre « la Fin de Vie », Pr. R. Aubry et Pr. Gian Domenico Borasio)

### 2.2.1 Les prémices

En France, en 1842, nous avons l'exemple d'une femme appelée Jeanne Garnier, alors seule dans sa maison, qui décide d'accueillir d'autres femmes atteintes de maladies incurables afin de les accompagner jusqu'à la mort. Aidée ensuite par des amies, elle a ainsi fondé l'Oeuvre du Calvaire. Par ailleurs, sous l'égide de cette oeuvre, un hospice a vu le jour à Paris. Des décennies plus tard, il est devenu la Maison Jeanne Garnier - la plus grande unité de soins palliatifs d'Europe (20).

En Angleterre, le Dr Cicely Saunders (infirmière devenue médecin) a joué un rôle prépondérant dans l'histoire des soins palliatifs. En 1967, elle a fondé le *St Christopher's Hospice* à Londres (21). Cet endroit reste aujourd'hui un lieu de référence pour tout acteur du mouvement.

Le Canada fait également partie des pionniers en matière de soins palliatifs. C'est en effet à la suite de sa visite du *St Christopher's Hospice* que le Dr Balfour Mount a créé la première unité de soins palliatifs (annexée à l'Hôpital universitaire de Montréal, le Royal Victoria Hospital). C'est sur ce modèle que se sont formées les futures unités de soins palliatifs. Nous sommes en 1974 (21). En 2015, cet hôpital a fermé ses portes suite à l'ouverture du nouveau centre universitaire de santé.

Enfin, aux États-Unis, le Dr Elisabeth Kubler Ross a ouvert la voie à l'accompagnement des mourants dans son pays en 1969 lorsqu'elle a commencé à intégrer la notion de mort dans ses cours de médecine tout en initiant ses étudiants à l'écoute et l'empathie (22).



### 2.2.2 En France

Dans les années 1970, le pays ne parlait pas encore de soins palliatifs. A cette époque, les progrès en matière de réanimation médicale et de maintien artificiel de la vie ont néanmoins posé la question de l'excès de soins et les débats sur la légitimité de poursuivre ou non des traitements, ont commencé (14).

C'est à la suite d'un voyage d'étude du père Patrick Verspieren au *St Christopher's Hospice* que le ministère de la santé a pris conscience de la nécessité de réfléchir à la prise en charge des personnes en FdV. Quelques années plus tard, des associations ont vu le jour en France. Elles ont joué un rôle moteur considérable dans le développement du mouvement en France.

L'association « Jusqu'à la mort accompagner la vie » (JALMALV) est l'une des plus emblématiques, elle a été créée en 1983 (23). Ses objectifs sont l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie grave ou en situation de FdV, la promotion de la culture palliative et son développement sur le territoire.

A l'opposé, l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité a vu le jour en 1980. Elle milite depuis pour la légalisation de l'assistance médicale au décès (euthanasie et « suicide » assisté).

Les soins palliatifs ont fini par être officialisés par la « Circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale » (24). La même année, le Dr Maurice Abiven a ouvert la première unité de soins palliatifs à l'hôpital de la Cité internationale universitaire à Paris.

En 1989, des professionnels de santé concernés ainsi que des mouvements associatifs d'accompagnement de FdV vont créer la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP). Il s'agit d'une société savante. Son espace de réflexion est là pour favoriser le développement et l'accès aux soins palliatifs dans le pays. Elle est en quelque sorte « porte-parole » auprès des pouvoirs publics.

A partir des années 1990, le mouvement des soins palliatifs est en constante progression et la SFAP joue un rôle majeur dans cela.

En 1998, Bernard Kouchner, alors secrétaire d'état chargé de la santé, a déclaré : « *les soins palliatifs et la douleur sont une priorité de santé public* ». Dès lors, des actions de formations commencent à être menées auprès des étudiants de santé. Le premier programme national de développement des soins palliatifs est lancé (22) et la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 est promulguée : elle visait à « *garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs* » pour toute personne en FdV (25).

Cette loi a défini les soins palliatifs comme :

« des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage » (Article 1)

Il est dit que « toute personne malade dont l'état le requiert, a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. » (Article 1)

Il s'ensuit la rédaction du second programme national 2002-2005 et l'élaboration de la circulaire du 22 février 2002 qui vient préciser l'organisation des soins palliatifs entre les différents acteurs : domicile, équipes mobiles, unités d'hospitalisation (22).

En 2003, l'affaire Vincent Humbert relance la question de l'euthanasie et c'est dans ce contexte que de nombreux débats ont lieu sur la thématique de la FdV. Tout cela a donné lieu à une mission parlementaire présidé par M. Jean Léonetti (médecin cardiologue de formation s'étant tourné vers la politique), accompagné d'autres médecins mais également de sociologues et philosophes.

Les recommandations qui en ont émané ont débouché sur une proposition de loi adoptée à l'unanimité à l'assemblée nationale en décembre 2004.

Il s'agit de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 (12). Parmi les grandes lignes de cette loi, les DA ont pris naissance en France.

## 2.3 Les Directives Anticipées en France

### 2.3.1 Origine

**Les DA trouvent leur origine aux États-Unis** (26). C'est en 1967 que l'« *Euthanasia Society of America* » évoque pour la première fois la notion de directive anticipée (sans que ce terme ne soit pour le moment clairement mentionné). Un avocat en Illinois, Luis Kutner, alors engagé dans le mouvement « *Right to Die* » (Association pour le droit à mourir dans la dignité), reprend et décrit ce concept en 1969 dans ce qu'il appelle le « *Living Will* » (testament de FdV). Il partait du principe que « *la loi prévoit qu'un patient ne peut être soumis à un traitement sans son consentement* » (traduction). Ainsi, il suggéra que les personnes indiquent par écrit à l'avance dans quelle mesure elle consentirait à un traitement.

Deux affaires ont ensuite fait beaucoup de bruits aux États-Unis et ont largement contribué au développement d'une législation dans le sens du « *Living Will* ».

L'affaire Karen Quinlan a fait polémique en 1975. Cette jeune femme de 21 ans est tombée dans le coma après une ingestion de toxiques. Elle présentait des lésions cérébrales jugées irréversibles et était donc ventilée. Au bout de plusieurs mois, ses parents ont souhaité l'arrêt du respirateur. Du fait de l'ignorance de la volonté de la patiente, l'équipe médical a refusé. En 1976, l'état du New Jersey a finalement accordé au père de Karen, le droit de faire procéder à l'arrêt des soins. L'ironie

est que la patiente a vécu dix années supplémentaires sans respirateur. Elle continuait d'être alimentée et hydratée artificiellement...

C'est ainsi qu'en 1977, l'état Californien inaugure le terme « *Advance Care* » ou « *Advance directive cares* » (DA) dans ce qui est appelé le « Natural Death Act ». La notion d'acharnement thérapeutique est introduite ainsi que le droit de demander l'arrêt de traitements maintenant en vie artificiellement en phase terminale.

La seconde affaire fut celle de Nancy Cruzan. Cette jeune femme de 24 ans eu un accident de voiture avec traumatisme crânien en 1983. Elle se retrouva en syndrome d'éveil non répondant (ancien coma végétatif). Au terme d'un combat juridique de 7 ans, ses parents reçurent l'autorisation d'arrêter l'alimentation et l'hydratation artificielles.

C'est ainsi qu'en 1991, la loi fédérale est votée par le Congrès des Etats-Unis et « **Patient Self-Determination Act** » est alors imposé dans la majorité des structures de soins (y compris les EHPAD), le respect de l'autonomie devient souverain. Désormais, les établissements doivent fournir à leurs patients (ou à leurs résidents) une information claire sur les DA et cela dès l'entrée. Le personnel est formé à ces questions. Une fois informées, ces personnes restent libres de les formuler sans qu'il n'y ait aucune obligation.

En 1992, 43 États américains disposent de lois qui reconnaissent les DA. Depuis lors, les DA jouissent d'une reconnaissance légale dans de nombreux pays à travers le monde.

En 1914, le juge américain Benjamin N. Cardozo énonçait que « *tout être humain adulte en pleine possession de ses facultés mentales a le droit de décider ce qu'il doit advenir de son propre corps.* ». Il aura fallu quelques années avant que ses propos ne soient entendus...

### 2.3.2 Quels sont leurs objectifs ?

La rédaction des DA nous rend surtout autonome dans nos choix. Nous prenons part à nos décisions en matière de soins. Nous avons la possibilité d'y réfléchir et devenons acteur, véritablement, de notre santé. C'est un droit dont nous bénéficions bien qu'il ne soit pas obligatoire. En renseignant nos volontés, nous prenons nos responsabilités. Notre document, s'il est pertinent et bien renseigné, sera d'une aide capitale si une équipe médicale en a besoin un jour. N'oublions pas qu'en l'absence de DA et donc de ligne directrice pour les choix à poser, c'est vers la personne de confiance ou la famille que l'équipe soignante se tournera pour avoir des éléments de réponse. Est-ce vraiment acceptable ?

L'une des conclusions de l'enquête « La Fin de Vie en France » était que lorsque des DA existent, elles sont un élément important pour 72% des décisions médicales dans les situations de FdV (4).

Par ailleurs, dans le cas où les membres d'une même fratrie ne s'entendent pas (un conflit familial n'est pas rare), les DA semblent être un outil pertinent. Dans une thèse qualitative de médecine générale portant sur la FdV, les médecins interrogés relataient en effet que les DA pouvaient être « un point de repère » pour le médecin en cas de divergence de point de vue entre membres d'une même famille (27).

Enfin, voici l'histoire de Vincent Lambert, actuellement âgé de 42 ans : En 2008, cet homme a eu un accident de voiture. Il est depuis dans un syndrome d'éveil non répondant (l'ancien terme étant « état végétatif »). Au bout de quelques années sans amélioration, son équipe médicale s'est mise à réfléchir à un arrêt des soins évoquant la lutte contre l'obstination déraisonnable. Or la famille de l'homme inconscient s'est toujours opposée à cette idée et cela a conduit à de nombreuses procédures judiciaires encore en cours, la famille parlant même d'une volonté d'euthanasie de la part du corps médical... Le constat est que 11 ans plus tard, cet homme reste dans le même état alors que sa volonté n'est pas connue. L'intérêt des DA est mis en avant dans cet affaire... Selon une estimation du ministère des Solidarités et de la Santé, en 2014, environ 1500 personnes en France étaient dans un état végétatif « chronique » ou dans un état de conscience minimal (28).

### 2.3.3 Intérêt en gériatrie : plusieurs exemples

En 2015, la Commission nationale consultative des droits de l'homme donnait son avis au sujet des DA (29) :

*« Promouvoir les DA pour toute personne vieillissante apparaît donc comme une nécessité sanitaire importante, compte tenu du constat très largement partagé des mauvaises conditions, notamment relationnelles, dans lesquelles se déroulent les derniers instants de la vie, le plus souvent hors de chez soi et dans un établissement de soins médicaux. »*

En ce sens, les DA ne seraient-elles pas une solution pour rassurer les PA ?

Une étude américaine menée dans les années 2000 (30) concluait d'ailleurs que les PA qui avaient rédigé leurs DA recevaient des soins qui étaient en accord avec leurs souhaits.

En France, dans son rapport de 2013, l'Observatoire National sur la Fin de Vie (ONFV) soulignait que 25% des résidents mourraient aux urgences alors que plus de 60% d'entre eux relevaient de soins palliatifs... (31). Or, en Belgique, une corrélation a été démontrée entre le fait d'avoir rédigé ses DA et la dispensation de soins palliatifs en FdV permettant ainsi d'éviter un transfert inutile, angoissant et même coûteux, aux urgences pour y mourir (32). A ce sujet, une étude américaine de 2013 (33) qui s'intéressait aux résidents d'EHPAD présentant un Trouble Neurocognitif Majeur (TNM), avait également démontré une forte association entre le fait d'avoir rédigé des DA et celui de bénéficier de soins moins agressifs en situation de FdV mais toujours de qualité.

Nous observons également une défiance et une méfiance des PA vis-à-vis du corps médical. Par nature, elles se sentent affaiblies et certaines d'entre elles pensent que les soignants profitent de « la faiblesse de ses usagers pour les utiliser à sa propre gloire » (3). Si la confiance n'est pas, alors les DA peuvent être une solution pour s'exprimer et faire respecter sa dignité.

**Enfin, en EHPAD, ce document soulagerait particulièrement la prise de décision médicale « lorsqu'elle s'impose sur un versant éthique » (3). En effet, la gériatrie apparaît comme étant l'une des spécialités les plus bénéficiaires de ce dispositif.**

#### 2.3.4 Quelles sont les conditions de forme ?

Il s'agit d'un document écrit sur une feuille vierge ou non (des formulaires peuvent être utilisés). Doivent être précisés le nom de la personne, son prénom, sa date et lieu de naissance. Les DA sont datées et signées par cette même personne. Si elle se trouve dans l'incapacité d'écrire ou de signer elle-même ses directives, elle peut demander à une personne tierce de le faire pour elle mais dans ce cas, elle doit également faire appel à deux témoins (l'un des deux est la personne de confiance si elle a été désignée) pour attester qu'il s'agit bien de sa volonté libre et éclairée (2).

Dans le rapport présenté en décembre 2012 au Président de la République par le Pr Didier Sicard (34), il était question de « calquer » le modèle américain qui distingue le cas de la personne en bonne santé du cas de la personne atteinte d'une maladie grave voir incurable : deux types de DA peuvent ainsi rédigées selon que la personne relève de telle ou telle situation. De cette proposition a émergé un modèle de formulaire élaboré par le Ministère des Solidarités et de la Santé (35).

#### 2.3.5 Quel est leur contenu ?

La HAS nous dit ceci :

*« Les DA doivent contenir ce qui remplacera votre parole, si celle-ci devenait impossible. » (2)*

La personne peut aborder ce qu'elle juge important pour elle ainsi que ses valeurs, ses convictions, ses préférences...

Elle peut écrire ce qu'elle redoute le plus (douleur ? angoisse ?) et les traitements qu'elle ne souhaiterait pas (sonde d'alimentation ? assistance respiratoire ?).

Si elle est atteinte d'une pathologie dont l'évolution est potentiellement envisageable (par exemple, une Sclérose Latérale Amyotrophique), les directives peuvent être très précises.

Si elle se retrouve dans une situation de FdV, souhaite-elle un accompagnement spirituel durant ses derniers instants ? Souhaite-elle, auprès d'elle, la présence de personnes auxquelles elle tient particulièrement ? Quel est son lieu de préférence pour ses derniers instants ?

Le souhait d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès peut être exprimée.

**Toute personne est en droit de se faire aider lors de sa rédaction.**

La HAS et le Ministère des Solidarités et de la Santé proposent chacun un modèle de formulaire de DA intégrant une aide à la rédaction (35, 36). D'autres formulaires existent tel que le formulaire UNICANCER très utilisé dans les centres de lutte contre le cancer (37).

Des professionnels, s'ils s'en sentent capables, peuvent aider la personne dans sa réflexion. Cela fait également partie des missions des équipes mobiles de soins palliatifs.

Le livre intitulé « la Fin de Vie », rédigé par deux figures emblématiques des soins palliatifs que sont le Pr Gian Domenico Borasio et le Pr Régis Aubry, est considéré comme une aide à la rédaction des DA. Les deux protagonistes nous livrent notamment une série de questions qu'il conviendrait de se poser au moment de notre réflexion (19) :

*« Comment avez-vous (ré)agi jusqu'ici dans votre vie face aux expériences douloureuses ? Avez-vous accepté l'aide d'autrui ou avez-vous essayé de tout régler seul ?*

*Avez-vous peur d'être une charge pour les autres ou pensez-vous que vous pouvez en toute tranquillité les laisser vous aider ?*

*Voulez-vous vivre encore le plus longtemps possible ? Ou est-ce que l'intensité de votre vie à venir est plus importante que sa durée ? S'il fallait choisir, la qualité de la vie est-elle pour vous plus importante que la quantité, ou le contraire ?*

*Quel effet ont sur vous les handicaps d'autrui ? Comment y réagissez-vous ? Jugez-vous différemment un handicap psychique et un handicap physique ? Quel serait pour vous le pire des handicaps ? Quel niveau minimal d'indépendance est-il absolument nécessaire à votre qualité de vie ? Pouvez-vous imaginer continuer à vivre si vous ne pouvez plus communiquer avec votre entourage ?*

*Y a-t-il beaucoup de buts non atteints ou de tâches non accomplies dans votre vie, pour lesquels vous avez encore absolument besoin de temps ?*

*Quel rôle la religion et/ou la spiritualité ont-elles dans votre vie ? Et influencent-elles vos attentes pour l'avenir, aussi au-delà de la mort ?*

*Quelle importance attribuez-vous à l'amitié et aux relations avec autrui ? Vous entourez-vous volontiers de personne de confiance quand vous n'allez pas bien ou préférez-vous vous isoler ? Vous imaginez-vous accompagner un mourant ? Souhaiteriez-vous un tel accompagnement pour vous-même ? »*

Selon le même principe, l'association JALMALV propose à la vente un jeu de carte un peu particulier (38). Il y est question de discuter seul ou à plusieurs, des questions liées à la FdV.

Chaque carte évoque un souhait (« maintenir ma dignité », « être en paix avec dieu », « être accompagné sur le plan religieux ou spirituel », « avoir un médecin qui me connaît et me comprend », « avoir confiance en mon médecin », « être soulagé de la douleur », « ne pas avoir d'angoisse », etc.). La personne qui « joue » classe ses cartes en trois tas par ordre d'importance (les souhaits les plus importants, les moins importants et un tas entre les deux). L'objectif est de prendre conscience de ce qui est réellement important pour soi et de connaître ses priorités.

Enfin, la HAS nous rappelle ceci :

*« Il est difficile pour chacun d'envisager à l'avance la fin de sa vie. Néanmoins, il peut être important d'y réfléchir et d'écrire ses DA. Prenez du temps pour le faire : c'est une démarche qui peut être longue. » (2)*

### 2.3.6 Ou les conserver ?

La littérature est en accord pour dire que les DA doivent être facilement accessibles. Elles peuvent être conservées par soi-même, confiées à son médecin traitant ou alors à une personne de confiance (garder les coordonnées de cette personne).

La loi Claeys Léonetti prévoyait un registre national désigné comme « la référence » en termes de stockage d'informations, facile d'accès et sûr. Cela pourrait effectivement être le DMP selon un rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) (39).

### 2.3.7 Quand et comment seront-elles utilisées ?

L'équipe médicale a l'obligation de les rechercher et de les consulter en cas de situation délicate avec prise de décision difficile (pas nécessairement une situation de FdV). Si elles ont été renseignées, elles doivent être intégrées à la réflexion des équipes soignantes et respectées après décision collégiale (loi Léonetti) sauf si elles paraissent manifestement inappropriées. Une équipe de soins palliatifs peut également être un partenaire privilégié pour aider dans la prise de décision. Par ailleurs, si la personne est en situation de FdV et qu'elle avait souhaité s'orienter vers une prise en charge palliative, la loi Claeys-Léonetti exige que tout soit mis en œuvre pour ce droit soit respecté.

Remarque : Dans le cas de l'urgence, les DA deviennent relatives.

### 2.3.8 Des limites ?

Toute personne peut changer d'avis entre le moment de la rédaction et un moment ultérieur, c'est pourquoi la loi précise que ce dispositif reste toujours révoquant ; il est conseillé d'y effectuer une mise à jour régulière.

Si les souhaits exprimés paraissent déraisonnables et inadaptés à une situation, ils ne pourront être respectés. Les situations d'urgence sont également des limites du dispositif.

Tout le monde n'a pas la même capacité à pouvoir se projeter dans l'avenir...

Il est impossible d'anticiper toutes les situations. Voici une citation de à ce sujet (traduction) :

*« Au combien il est difficile d'évoquer ses préférences pour un avenir non connu, rempli de maladies non identifiables pour lors et dont les traitements ne sont pas nécessairement prédictibles » (40)*

## 2.4 L'exemple d'autres pays aujourd'hui

Les DA ont donc pris naissance aux États-Unis puis le dispositif s'est étendu au travers le monde.

### 2.4.1 Focus sur le modèle américain

D'emblée, les DA apparaissent associées à la personne de confiance (« healthcare proxy »), les deux dispositifs semblant indissociables. Ce modèle est repris par la majorité des pays qui ont suivi.

Remarque : Les DA semblent même parfois être un terme qui englobe la partie instructive à proprement parlé ainsi que la personne de confiance.

Les DA correspondent essentiellement à une partie dite « instructive » résumant les préférences en termes de traitements (ce sont les DA telles que nous les connaissons habituellement en France). Il s'agit de l'expression écrite par avance des volontés sur le type de soins que la personne souhaite recevoir ou non dans des situations données lorsqu'elle n'aura plus sa capacité de discernement.

Le « Living Will » tel que le décrivait Luis Kutner correspond à cette partie instructive mais ne concerne que les situations de FdV (41).

Une autre partie vient compléter le dispositif, elle est appelée « **Advance Care Planning** » (=Planification Anticipée du Projet Thérapeutique (PAPT)) et semble tout aussi importante que la partie instructive des DA, au vu des différentes lectures faites sur le sujet.

Le PAPT (42) est avant tout **un processus dynamique de dialogue entre le patient, ses proches et les professionnels de santé. Cette réflexion collégiale est mise en place lorsque la maladie est présente et souvent bien avancée**, dans le but d'élaborer un plan de soins individualisé. Il serait appliqué dans l'hypothèse où, comme pour les DA, le patient ne puisse plus exprimer ses volontés.

Finalement, ce terme bien que complémentaire des DA, semble extrêmement proche de celles-ci. **L'accent est davantage mis sur l'histoire de la personne, ses valeurs, et les discussions sont longues et répétées entre le patient et les acteurs qui gravitent autour de lui-même et de sa maladie.**

Les deux mesures (DA et PAPT) ont démontré leur efficacité dans la diminution des symptômes d'anxiété et de dépression du patient, ainsi que de la détresse chez les proches (42). Un essai clinique australien s'était également intéressé à l'efficacité du PAPT chez des PA hospitalisées (43). Les souhaits des personnes décédées avaient significativement été mieux suivis dans le groupe d'intervention que dans le groupe témoin ( $p < 0.001$ ) et les familles avaient été significativement moins stressées ( $p < 0.001$ ). Par ailleurs, la proportion de personnes qui avaient élaboré leur PAPT était de 81%. Les auteurs expliquaient cela par le fait que les soignants prennent suffisamment le temps avec leur patient. Ils les impliquent et les écoute. Ils recueillent leurs valeurs, leurs croyances, etc.

« *Advance Care Planning* » est très développé dans les pays anglo-saxons mais encore trop peu connu et donc peu utilisé en France.

Aux États-Unis, l'actualisation régulière de ses DA n'est pas obligatoire.

Le pourcentage de personnes qui se sentent concernés par le dispositif de DA s'accroît avec le temps : 4% dans les années 1980, 17% dans les années 1990, 30% ces dernières années (44). Le taux de 30% semble refléter la moyenne actuelle de prévalence des DA aux États-Unis (32).



## 2.4.2 Quelques pays d'Europe

En 2009, le Conseil de l'Europe traitait la question des DA (1). Il était recommandé que les états encouragent « *l'autodétermination des majeurs capables en prévision de leur éventuelle incapacité future par des procurations permanentes et des DA.* ». Les pays européens qui ne s'y étaient pas encore conformés en droit national l'ont donc effectué.

### 2.4.2.1 Angleterre et Pays de Galles

Le dispositif existe depuis 2005, introduit par la loi « Mental Capacity Act ». Les traitements refusés y sont mentionnés. Les DA sont complétées d'un document qui précise les souhaits, les valeurs et les croyances du patient quant à ses soins futurs, ce document n'est pas lié par la loi : « Advance statements and decisions ». Au Royaume-Uni, le taux de rédaction dans la population générale ne dépasse pas les 5% (45).

En Grande Bretagne, en l'absence de DA chez un patient en situation de FdV, aucune réanimation n'est préconisée.

### 2.4.2.2 Suisse

Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2013, les DA sont réglementées au niveau national par la loi révisée sur la protection de l'adulte. L'Académie Suisse des Sciences Médicales, avec la collaboration de la Fédération des médecins suisses sont à l'origine de cela (46). A l'instar des États-Unis, le PAPT est utilisé en Suisse (47).

### 2.4.2.3 Allemagne

En Allemagne, le dispositif est introduit en 2009 dans le code civil (45). Les traitements refusés y sont mentionnés. Elles sont signées devant un avocat ou un notaire et valables 5 ans. Elles ne doivent pas être contraires à la loi : par exemple, la demande d'euthanasie n'est pas possible. La loi n'impose la participation ni d'un médecin ni d'un témoin co-signataire. Elle ne prévoit pas non plus au préalable de seuil de gravité (par exemple le cas de la FdV) ni de pathologie type.

Si la volonté du patient était de refuser des traitements, cela doit être respecté même si le risque de mort est présent. Si à première vue, elles semblent opposables, elles ne s'imposent en réalité que si elles font référence sans ambiguïté à la phase finale d'une maladie incurable. Par ailleurs, la mention d'un traitement non valable les rend caduques. Elles n'ont pas nécessité à être régulièrement renouvelées. Le taux de rédaction dans la population générale est autour de 10% (48).

### 2.4.2.4 Autres

Le dispositif existe dans de nombreux pays d'Europe (32, 45) : Belgique (loi du 22 août 2002 qui complète celle du 28 mars 2002 sur l'euthanasie), Luxembourg (mars 2009), Espagne (2000), etc.

### 3 MATERIELS & METHODES

Cette enquête à visée qualitative, non interventionnelle, multicentrique a été menée entre le 4 février 2019 et le 8 mars 2019, au sein d'EHPADs de la communauté urbaine du Grand Dijon.

#### 3.1 Étude qualitative

Les DA dans les EHPAD français semblent encore peu renseignées et il serait intéressant de savoir pour quelles raisons. C'est pour cela que l'approche qualitative est la plus adaptée car :

« *La recherche qualitative peut renseigner sur les obstacles rencontrés, sur la manière dont ils sont perçus et surmontés et peut expliquer les réussites ou les échecs de certaines interventions et de certaines tentatives de mise en œuvre.* » (49)

L'étude qualitative tend à faire émerger de nouvelles hypothèses, permettant ainsi d'obtenir une vision d'ensemble du sujet. Elle est une étude exploratoire, à la différence de l'étude quantitative que l'on dit confirmatoire.

#### 3.2 Recueil des données

Des entretiens individuels ou collectifs, semi-dirigés, ont été réalisés par l'investigateur de cette thèse (un médecin généraliste remplaçant). Les questions étaient ouvertes sans modalité de réponse.

En amont de l'enquête, l'enquêteur s'est documenté sur le sujet traité et a élaboré une grille d'entretien initiale (Annexe n°1) qui n'est pas un questionnaire à proprement parlé.

Les entretiens ont été enregistrés puis le contenu de chaque enregistrement audio a été retranscrit intégralement par écrit, mots à mots (Verbatim), par l'enquêteur, afin d'assurer l'exactitude des données récoltées. Les données ont toutes été anonymisées.

La méthode de saturation des données a été utilisée. Elle permet de déterminer le nombre suffisant de participants en les incluant jusqu'à ne plus obtenir de nouvelles réponses semblant pertinentes.

D'un point de vue éthique, l'étude est dépourvue de données à caractère personnel pouvant identifier une personne. De fait, elle est conforme à la loi informatique et libertés.

#### 3.3 Population étudiée

Il s'agissait du personnel d'EHPAD en lien direct avec le dispositif des DA (présentation, aide à la rédaction). Il était important de discuter avec des personnes « expertes » sur le sujet afin de faire ressortir des tendances et mieux comprendre les comportements, les freins, les motivations de chacun. Ont donc été inclus dans l'étude, successivement, des professionnels (de santé ou non) d'EHPAD de la communauté urbaine du Grand Dijon. Au sein de cette zone, il existe une minorité d'EHPAD de 20-30 lits. Le choix a été d'inclure uniquement les établissements d'au moins 60 lits en long séjour. A également été exclue l'Unité de Soins de Longue Durée de l'hôpital de la

Chartreuse (Les Vergers). Ainsi, 25 EHPAD pouvaient potentiellement être inclus dans l'étude (Annexe n°2).

Chaque établissement a été contacté par téléphone. Dans un premier temps, l'étude a été présentée à l'interlocuteur puis dans un deuxième temps, la question a été de savoir si un ou des professionnels, au sein de chaque établissement, prenait **spontanément** le temps de discuter du dispositif de DA avec les résidents (= un temps dédié) : « le dispositif est-il en place ? ». Si tel était le cas, un entretien physique était demandé avec le(s) professionnel(s) concerné(s).

Remarques : Interviewer des résidents est une interrogation qui s'est posée. Le choix s'est finalement porté sur le personnel d'EHPAD car une étude qualitative de grande ampleur s'était déjà intéressée au point de vue des PA (5).

Recueillir le témoignage de médecins traitants en complément de notre population cible paraissait également opportun mais cela a déjà été réalisé au cours de multiples travaux de thèse.

Il n'a pas été trouvé d'enquête similaire à celle-ci (interroger plusieurs professionnels directement impliqués dans le dispositif, sur plusieurs établissements).

### 3.4 Analyse des données

Les données traitées ne sont pas quantifiables, il s'agit de discours, d'éléments de langage. L'analyse statistique n'est pas indiquée pour ce type d'étude. Plusieurs techniques existent pour l'analyse de données qualitatives. Dans cette étude, la technique de l'encodage a été utilisée (50).

Codification : L'encodage est sans doute la partie la plus importante et la plus rigoureuse de ce travail. C'est à partir de cela que les résultats et la discussion émergent.

- Codage ouvert : Les entretiens, une fois retranscrits, sont successivement analysés. De chaque lecture ressortent des fragments de textes (des mots, des expressions). Ils sont repérés par l'investigateur. Ces fragments sont appelés des codes.
- Codage axial (catégorisation) : Les codes (de l'ensemble des entretiens) faisant référence à un même thème sont regroupés entre eux au sein d'une même catégorie. Des « têtes de chapitre » peuvent ainsi émerger et le chapitre « résultats » peut être construit.
- Codage sélectif : Certains thèmes sont sélectionnés et s'articulent entre eux dans le but de répondre à la problématique.

Les données ont été analysées, au maximum, à mesure que l'enquête avançait. Les entretiens futurs pouvaient ainsi être orientés selon les nouvelles hypothèses fournies par les interviewés. Celles-ci avaient en effet vocation à être vérifiées. La grille d'entretien initiale a donc été modifiée en conséquence, au fur et à mesure des entretiens.

## 4 RESULTATS

### 4.1 Recueil de données

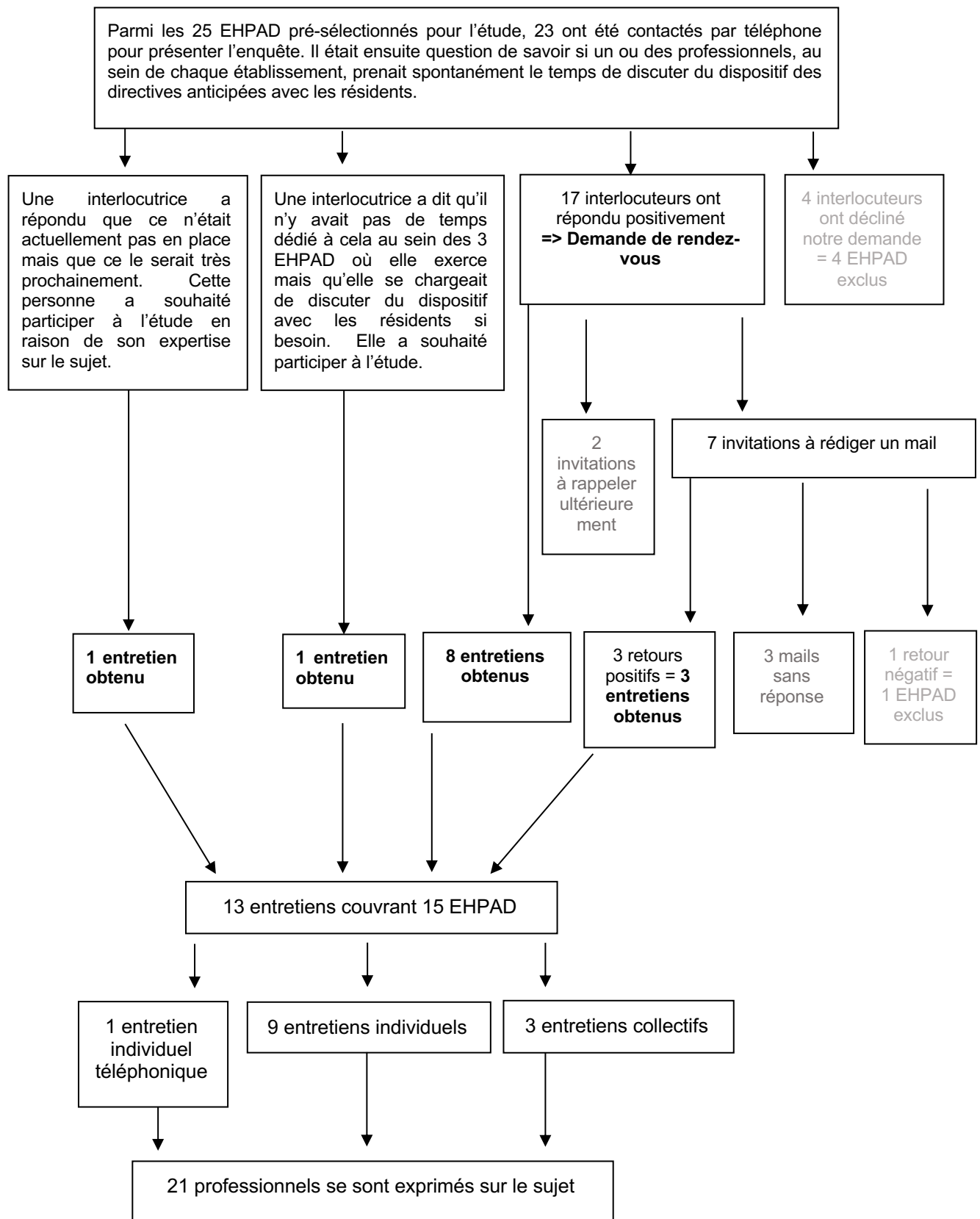


Figure n°1 : Diagramme de flux de l'enquête

Initialement, 25 EHPAD furent présélectionnés pour l'étude et parmi eux, 23 furent contactés par téléphone (23 EHPAD et non 25, car l'un de nos interviewés s'occupait de 3 établissements).

Au total, 21 professionnels ont participé à cette enquête (tableau n°1) au travers de 13 entretiens (individuels ou collectifs) : 6 directrices dont 3 étaient infirmières de formation, 6 médecins coordinateurs (MEDEC), 3 infirmiers diplômés d'État coordinateurs (IDEC), 3 professionnelles en charge de l'accueil et 3 psychologues.

La durée moyenne des entretiens était de 51 min. Bien qu'initialement, l'investigateur pensait exclusivement réaliser des entretiens individuels physiques, trois entretiens en groupe (3 à 4 participants) se sont finalement imposés ainsi qu'un entretien téléphonique.

La saturation des données fut atteinte autour du 10<sup>ème</sup> entretien mais l'investigateur a poursuivi la série d'entretiens jusqu'au dernier (les rendez-vous étant déjà pris). Il n'a donc pas eu besoin de rappeler les 2 établissements en attente ni de relancer les 3 mails sans réponse.

## 4.2 Quand ?

### 4.2.1 A quel moment les Directives Anticipées sont-elles abordées ? (Tableaux n°3a et n°3b)

#### 4.2.1.1 *Un dialogue a lieu au moment de l'admission*

Dans les EHPAD 1, 2, 6 et 7, sont évaluées les capacités du futur résident à bénéficier d'une information orale. En fonction du ressenti du professionnel, une approche est tentée.

Dans les EHPAD 4 et 5, un dialogue est systématiquement amorcé. La secrétaire de l'EHPAD 15 en parle brièvement mais le véritable dialogue intervient plus tard durant le séjour.

#### 4.2.1.2 *Un dialogue a lieu plus tard durant le séjour*

**Le dialogue a systématiquement lieu durant le séjour et jamais en admission pour les EHPAD 3, 11, 12, 13 et 15.**

Remarque : Pour les EHPAD 11 et 13, cela intervient tout de même dans les quelques jours suivant l'admission.

Pour les EHPAD 8, 9, 10 et 14, il n'y a pas de temps prévu pour cela mais le dialogue. S'il est amorcé, il a lieu au cours du séjour.

Pour les EHPAD 1 et 2, si la tentative d'approche a échoué à l'entrée, elle est systématiquement reconduite plus tard, durant le séjour.

Concernant l'EHPAD 5, si les DA n'ont pas été renseignées à l'admission, une nouvelle tentative a systématiquement lieu durant le séjour.

#### 4.2.2 Propositions des interviewés

La majorité des professionnels interrogés s'accordait sur le fait qu'il n'est pas souhaitable d'en parler dès l'admission :

Interviewée A : « *Parler de la mort quand on rentre en Maison de retraite, ce n'est pas l'idéal...* »

Interviewée C : « *En parler à la pré-admission ou à l'admission, ça peut faire peur* »

Interviewée G : « *C'est toujours délicat à aborder car c'est déjà une étape pour les familles de placer leurs parents mais alors quand on vient à parler des DA, on sent que pour eux c'est vraiment dur quoi.* »

Interviewée P : « *Aborder la FdV au moment où les gens rentrent, je trouve que c'est compliqué.* »

Interviewé J : « *Ce n'est surtout pas le jour de l'entrée le bon jour. Y a beaucoup plus important que la FdV à ce moment-là.* »

Seules 4 interviewées trouvaient cela légitime :

Interviewé S : « *L'EHPAD, je pense que c'est le moment ou jamais de mettre les pieds dans le plat.* »

Interviewée P : « *L'EHPAD ça me paraît tout à fait légitime d'en parler.* »

Interviewée Q : « *Dans un EHPAD ou même dans un service de rééducation, je trouve que c'est quand-même bien d'en parler. Les gens n'ont pas la même approche à 90 ans qu'à 50 ans.* »

Interviewée F : « *Je considère que c'est un lieu où l'on peut, où l'on doit en parler, donc moi je trouve qu'on est légitime dans nos actions (...) d'un point de vue moral, s'il y a bien un lieu où l'on peut parler de la mort c'est bien ici.* »

Par conséquent, quand en parler ? Si une discussion doit avoir lieu en EHPAD, la tendance statistique est d'en parler à distance de l'admission. La grande majorité des interviewés pensaient néanmoins que la question des DA devrait être abordée bien en amont de l'admission, certains pensaient d'ailleurs que l'EHPAD n'est plus ni le lieu, ni le moment pour en parler.

##### 4.2.2.1 Plus tard durant le séjour

Interviewée D : « *Quand vous arrivez à la maison de retraite, il y a un cap, la personne sait déjà que c'est là qu'elle va finir. Elle doit s'adapter, il faut lui laisser le temps pour cela. Quand elle a trouvé une raison de vivre au sein de l'EHPAD et qu'elle s'y sent bien, alors là oui, on peut commencer à en parler.* »

L'équipe de l'EHPAD 6 a proposé l'idée d'aborder cette question de FdV lors de l'élaboration du projet d'accompagnement personnalisé.

##### 4.2.2.2 Avant l'entrée en EHPAD

Interviewée F : « *C'est vrai que si c'était fait en amont, on l'aurait déjà dans les contrats d'admission, ce serait beaucoup plus confortable pour nous.* »

Interviewée H : « *Moi, je reproche qu'on n'en parle pas avant.* »

Interviewé J : « *Il faut peut-être inciter la population à le faire bien en amont.* »

Interviewée L : « *Il faudrait que ce soit fait avant. Souvent je le dis, c'est trop tard quand on arrive en EHPAD, puisqu'on a 50%, même plus, de personnes qui ne sont plus en capacité.* »

Interviewé N : « *Moi, à mon avis ici c'est trop tard, hein ! C'est avant l'entrée qu'il faut en parler.* »

Interviewé O : « *Je pense que la PA n'est plus capable d'entreprendre la démarche d'avoir des DA. Je pense qu'il faut les faire à 40 ans quoi.* »

Interviewée M : « *Il faudrait que ce soit fait en amont de l'admission.* »

Interviewée R : « *L'EHPAD, pour moi, c'est trop tard. Surtout que dans l'établissement dans lequel je travaille, 90% de la population a des TNC et dans cette population on est quand-même à 70% avec des troubles modérés à très sévères donc ça fait quand-même une population avec qui c'est beaucoup plus complexe d'aborder ces questions-là.* »

Interviewée U : « *Ce qu'il faudrait surtout c'est que cela soit fait bien plus tôt. Pour moi la solution, ce serait d'en parler avant. Dès qu'il y a diverses hospitalisations en fait.* »

Interviewée T : « *Le bon moment pour moi, c'est avant l'entrée en EHPAD, ce n'est pas pendant... Il me semble qu'un temps d'hospitalisation, ça pourrait être le moment, d'au moins, informer la personne tout en insistant bien sur le fait qu'il n'y a pas de nécessité de déclarer quoi que ce soit dans l'immédiat.* »

Interviewée B : « *Ce qui est dommage c'est d'aborder ce sujet seulement quand la personne arrive en EHPAD. Vous et moi, nous pourrions dès à présent rédiger nos DA.* »

#### 4.2.2.3 Ne pas en parler lorsque la personne se trouve en Fin de Vie !

Interviewée P : « *Je pense que c'est bien de pouvoir en parler avec les résidents et les familles quand on n'est pas déjà dans une situation de FdV et qu'on puisse l'aborder en amont en expliquant tranquillement.* »

Interviewée H : « *On en parle quand on est confronté à la FdV...* »

L'interviewé J s'étonnait d'un constat, celui que les professionnels attendent que la personne soit malade ou en institution pour lui proposer de rédiger ses DA. Selon lui, c'est tout sauf le moment de proposer cela car c'est à cet instant que la personne est vulnérable.

### 4.3 Qui ?

#### 4.3.1 Qui pour en parler ? (Tableaux n°3a et n°3b)

EHPAD 1 : directrice (interviewée A faisant fonction cadre de santé) : présentation et accompagnement

EHPAD 2 : directrice (interviewée B faisant fonction cadre de santé) : présentation et accompagnement

EHPAD 3 : IDEC (interviewée C) : présentation et accompagnement (peut se faire aider de collègues)

EHPAD 4 : agent d'accueil (interviewée D) : présentation

EHPAD 5 : directrice (interviewée E) : présentation et accompagnement ; psychologue (interviewée F) : accompagnement

EHPAD 6 : directrice (interviewée H) et agent d'accueil (interviewée I) : présentation

EHPAD 7 : directrice (interviewée L) : présentation

EHPAD 8, 9, 10 : MEDEC (interviewée P) : accompagnement uniquement lorsqu'elle est sollicitée par un résident

EHPAD 11 : MEDEC (interviewée Q) : présentation et accompagnement

EHPAD 12 : psychologue (interviewée R) : présentation ; médecin prescripteur de l'EHPAD : accompagnement

EHPAD 13 : MEDEC (interviewée S) : présentation et accompagnement (+/- ses collègues : psychologue et IDEC)

EHPAD 14 : personne

EHPAD 15 : agent d'accueil : présentation brève ; directrice (interviewée U, infirmière de formation) : accompagnement ou collègues (psychologues et IDEC)

#### 4.3.2 Propositions des interviewés

Quelques interviewés ont désigné la psychologue, d'autres encore ont parlé des infirmières :

Interviewé J : « *Moi, je dirais que c'est peut-être à la psychologue de le faire en EHPAD.* »

Interviewé N : « *Peut-être la psychologue, bon c'est son métier aussi la communication et puis elle passe plus de temps que moi.* »

Interviewée A : « *Je trouve que cette histoire, ça devrait être une infirmière qui l'explique.* »

Interviewée C : « *Il faudrait vraiment que ce soit en étroite collaboration avec l'infirmière, un binôme médecin – infirmière et mettre en place une consultation par exemple.* »

La tendance était tout de même que n'importe quel individu puisse parler des DA, sous certaines conditions, notamment l'existence d'une relation de confiance. En ce sens, le médecin traitant était un acteur désigné par de nombreux interviewés :

Interviewée F : « **Peu importe qui, il faut avoir envie. Il faut être bien avec ce sujet-là, moi j'ai l'idée que c'est quand-même des capacités relationnelles ou d'empathique mais ça, dans une équipe en EHPAD, tout le monde l'a plus ou moins, mes collègues des soins de nursing ont aussi ces compétences-là.** »

Interviewée E : « **Peu importe notre casquette, faut être avant tout à l'aise avec ça.** »

Interviewé J : « **Il faut avant tout quelqu'un de neutre pour informer et expliquer l'esprit de la loi, sans influencer. Une équipe ambulatoire par exemple, quelqu'un de vraiment neutre qui soit un peu sociologue, un peu éthicien, qui se ballade et qui, à la maison comme en établissement, dise : "voilà il existe ça, je vous l'explique."** »

Interviewée B : « **Il faut quand-même établir une certaine relation de confiance, je ne sais pas, mais c'est quand-même quelque chose de l'ordre du très... intime, voilà.** »

Interviewée R : « **En tout cas, nous ce que l'on constate : ce qui permet de passer de "je les renseigne ou pas ?" à "je renseigne mes DA", c'est la relation de confiance.** »

Interviewée Q : « **Tout dépend de comment c'est expliquer aux résidents, il faut que l'explication donnée soit claire et qu'elle limite l'angoisse. Je pense quand-même qu'il faut que ce soit des équipes formées car je trouve que ce n'est déjà pas simple à comprendre pour tous.** »

Interviewée Q : « **Je leur explique un peu les modalités de la réanimation, les machines qui se substituent aux fonctions vitales, j'essaie de leur donner des exemples des fois dans les cas soit aigu, ou chronique quand c'est des maladies graves, c'est plus parlant, sans forcément en parler pour eux mais en leur disant aussi un exemple et j'ai l'impression qu'ils comprennent globalement.** »



*Il faut leur expliquer, il faut tout leur expliquer, c'est incompréhensible sinon pour des gens qui ne sont pas du milieu. »*

Interviewée L : *« Je sais qu'à l'époque, on avait fait intervenir l'association JALMALV. On avait eu un bon retour quand même. »*

#### 4.3.2.1 *Le médecin traitant*

Interviewé N : *« Ce devrait peut-être être le médecin traitant. Moi je suis également médecin traitant, bon c'est vrai qu'on ne le fait pas... Ce n'est pas facile à aborder aussi. Et puis il y a aussi le médecin qui refuse la mort, on est formé pour guérir pas pour soulager ou accompagner... Mais sinon, pour qu'un médecin traitant puisse aborder ça, l'étant, je pense qu'il nous manque en France, une consultation de prévention, une fois par an, je dirais presque obligatoire pour parler de ça entre autres. On ne fait pas de prévention, c'est dommage. Il faudrait qu'elle soit obligatoire. »*

Interviewé S : *« Je pense que c'est une des missions du médecin traitant de réexpliquer un peu à quoi ça sert. Moi je bénéficie de la chance d'être salarié, je suis sur les lieux donc je peux voir les gens assez facilement. Un généraliste il ne peut pas faire ça... Je compatie tout à fait, j'ai pratiqué la médecine générale aussi, je connais les contraintes du généraliste. Alors pour une chose comme ça, j'estime que ça fait partie des actes particuliers qui prennent du temps et il faut que ce soit payé à la valeur de l'acte, ça ne peut pas être payé le montant d'une consultation, ce n'est pas possible. »*

Interviewée B : *« Et le médecin traitant il pourrait avoir ce rôle un petit peu ! »*

Interviewée R : *« C'est plus facile de passer par le médecin traitant, en tout cas nous c'est des relais à chaque fois ici, ça a été le bon relais. Et c'est intéressant car ils ont une relation de confiance avec leurs résidents. »*

Certaines personnes interrogées sur la question du médecin traitant y ont émis des réserves :

Interviewée A : *« Est ce que ça rentre dans la culture médicale d'aller demander aux gens de faire ses DA ? (...) Vous faites de la prescription mais est-ce que vous parlez de ça ? »*

Interviewée E : *« Je pense que le médecin il a surtout un rôle clinique pratique presque, ce n'est pas forcément dans sa culture et tous les médecins ne sont pas à l'aise avec ça... »*

Interviewée P : *« Moi je veux bien, mais on a déjà du mal à les faire venir quand les gens ne vont pas bien et faire le minimum de leur travail. Alors pour faire ça...C'est vrai, c'est compliqué hein. »*

Interviewée C : *« Mais en matière de DA, les médecins n'impulsent pas non plus la chose, ils viennent faire des renouvellements et on n'en parle pas. Le médecin est complètement détaché de ça. »*

Interviewée D : *« Alors-moi vous savez les médecins traitants, je me rends compte qu'ils ont des vies de fou, ils n'ont pas le temps... »*

Interviewée H : *« Le formatage du médecin, du docteur, c'est quand-même de sauver des vies, ce n'est pas de parler de la mort... »*

## 4.4 Comment ?

### 4.4.1 La personne de confiance

Une minorité de professionnels interrogés s'appuyait volontairement sur le dispositif de la personne de confiance pour introduire la notion de DA :

Interviewée A : « *Moi, j'aborde toujours la personne de confiance en premier et je vois dans quel état d'esprit se trouve la personne que j'ai en face de moi. Ça me permet de décider si je vais parler des DA ou pas.* »

### 4.4.2 L'information écrite (Tableau n°3a)

Une information écrite était présente dans le livret d'accueil de l'EHPAD 1 et dans le contrat de séjour des EHPAD 4, 5, 6, 7, 11 et 12. Concernant les EHPAD 2, 13 et 15, cette information était présente sur une brochure remise à pars.

### 4.4.3 Travail en équipe versus travail individuel (Tableau n°3a et n°3b)

Dans 53% des établissements, le travail s'effectuait individuellement (EHPAD 1, 2, 4, 7, 8, 9, 10 et 11).

Dans 40% des établissements, le travail s'effectuait en équipe (EHPAD 3, 5, 6, 12, 13 et 15).

### 4.4.4 Sur quel support les Directives Anticipées étaient-elles rédigées ? (Tableau n°3b)

- 6 établissements proposaient le formulaire « national » du ministère des Solidarités et de la Santé (guidé, rédactionnel) disposant également d'une information.

- 5 établissements conservaient le support papier libre.

- 4 établissements avaient recours à un support guidé, type « cases à cocher ».

Dans tous les cas, rédiger ses DA sur une feuille blanche (support papier libre) restait possible.

Au sujet du choix du support de recueil, il existait une divergence d'opinions :

Interviewée L : « *Je trouve que faire sur papier libre ce n'est pas toujours très précis. Moi j'ai rédigé les miennes, je trouvais ça bien de pouvoir cocher.* »

Interviewée R : « *Dans la pratique, souvent les gens ils n'arrivent pas à verbaliser du tout. Déjà ils ne savent pas ce que c'est concrètement les soins palliatifs et puis dans les souhaits de FdV, la réanimation et les soins pouvant être mis en place, ça les gens ils n'en savent strictement rien. Pour nous, c'est plus simple de proposer des intitulés et de donner des réponses par oui, par non ou par « je ne sais pas ».*

*Le formulaire du ministère nous paraissait trop compliqué, c'est tellement libre.* »

Interviewée U : « *Moi j'avais repris le document de la sécurité sociale, ou on coche, il était détaillé. Parce que les gens ils ne savent pas et dans du rédactionnel sans aide, c'est souvent : « pas d'acharnement » ».*

*Le formulaire du ministère il fait 14 ou 15 pages, je crois. Les gens ils sont noyés dans l'administratif, Un document recto-verso serait sans doute plus adapté.* »

Interviewée F : « Ici, les gens sont "pas mal", ils arrivent donc à remplir sur papier libre mais faut quand-même expliquer : Qu'est-ce qui peut se passer quand on est en coma ? C'est quoi la sédation ? mais sinon le système où on coche, ça peut être bien aussi, toujours en expliquant. »

Interviewée T : « Je suis un petit peu fâché sur la deuxième version de la loi Léonetti qui s'est voulue plus précise sur justement ce qui encadre ces DA. Je ne suis pas certaine qu'il faille être précise à ce point en fait.

**Pour le tout à chacun, il y a un moment donné où il y a des choses qui sont aussi d'une décision médicale selon moi. La personne, elle n'a pas fait médecine quoi, elle, elle doit exprimer avec ses mots et selon son vécu, ce qu'elle ne veut pas. Le système de cocher oui-non, personnellement, ça m'horripile »**

#### 4.4.5 Une aide lors de sa rédaction ? (Tableau n°3b)

**Un accompagnement était systématiquement proposé dans 53% des établissements (EHPAD 1, 2, 3, 5, 11, 12, 13 et 15).**

### 4.5 Le dispositif des Directives Anticipées dans les EHPAD dijonnais

#### 4.5.1 Un dispositif nouveau

Un constat réalisé par quelques interviewés :

Interviewé N : « Les DA, ce n'est pas tellement entré dans les mœurs, hein ! »

Interviewée L : « C'est quand-même très nouveau pour les résidents même les familles et même pour nous en fait. Moi, je vois dans mon entourage, je connais très peu de gens qui ont rédigé leurs DA. »

**Au sein de l'ensemble des EHPAD dijonnais, une discussion sur les DA n'était pas spontanément engagée par le personnel. Parmi les 25 établissements présélectionnés pour l'étude, le dialogue était engagé dans 68% de ces EHPAD.**

#### 4.5.2 Loi ASV et Directives Anticipées (tableau n°1, dernière colonne)

Parmi les 15 EHPAD étudiés, la procédure était effective dans 11 établissements et 6 d'entre eux déclaraient que la loi ASV avait eu un impact sur leur comportement concernant ce dispositif (EHPAD 2, 5, 6, 11, 13, 15). La loi a permis l'ouverture d'un dialogue :

Interviewée H : « Je suis arrivé en même temps que la loi en 2016, mais je sais que le contrat de séjour avait été revu dans son ensemble, notamment les DA. »

Interviewée B : « Avant cette date-là (promulgation loi ASV), nous n'en parlions pas. »

Interviewée P : « On en parle davantage aujourd'hui, beaucoup plus facilement qu'avant et les familles en ont entendu parler elles aussi. Après, ce n'est pas parfait mais on a quand-même une base de discussion on va dire. »

Interviewée A : « Cette loi, ça a quand-même impacté, on se sent plus concerné nous professionnels, mais les résidents et leurs familles aussi (...). On ne touche pas seulement la personne qui veut signer ou pas signer, mais on a un travail finalement d'informations vers la génération des enfants car du coup eux **ils vont être sensibilisés**, en se disant : "Bah tiens, on devrait penser à le faire parce que on ne l'a pas fait" (...), peut-être que dans le futur ça sera plus facile. »

Ce n'est pas nécessairement la réglementation qui a impulsé ces pratiques en l'exemple de l'interviewée C (et Q) :

*Interviewée C : « Ce n'est pas la loi qui a fait qu'il y a eu des changements ici, moi je me sens concernée parce que j'ai fait ma formation, donc je suis référente ici en soins palliatifs, j'impulse la chose. »*

**Cependant, bien que certains le faisaient spontanément, seuls 33% des interviewés (interviewés A, B, C, E, F, Q, U) savaient précisément que cette loi stipule que le résident doit être encouragé dans sa rédaction en EHPAD.**

*Interviewée H : « Notre travail, si vous voulez, c'est de les mettre au courant et de les faire signer pour dire qu'ils ont été mis au courant. Notre responsabilité se situe là. »*

Les interviewés qui incitaient (encourageaient) leurs résidents, soulignaient qu'ils ne les obligeaient pas :

*Interviewée A : « Moi, mon obligation c'est de les informer, mais je ne les oblige pas à remplir, ils ont le choix. »*

#### 4.5.3 Taux de rédaction dans les EHPAD dijonnais (Tableau n°2)

Le taux moyen de renseignement des DA dans les 15 EHPAD étudiés était de **17%**.

*Deux établissements (EHPAD 13 et 15) ont un taux de renseignement des DA de 40% :*

- L'intervention principale avait lieu dans le mois suivant l'entrée.
- Le travail était réalisé en équipe dans les 2 établissements.
- Les résidents bénéficiaient d'une information écrite et orale. Un **accompagnement** était **systématiquement proposé**, ainsi qu'un support d'aide à la rédaction.

*Deux établissements (EHPAD 5 et 11) ont un taux de renseignement des DA de 30% :*

- L'intervention principale avait lieu dans les jours suivant l'entrée pour l'un et soit au début, soit plus tard durant le séjour pour l'autre.
- Le travail était réalisé en équipe pour l'un des EHPAD, travail individuel pour l'autre.
- Les résidents bénéficiaient d'une information écrite et orale. Un **accompagnement** était **systématiquement proposé**, ainsi qu'un support d'aide à la rédaction (pas de support d'aide à la rédaction pour l'un des deux EHPAD).

*Trois établissements (EHPAD 1, 2 et 3) ont un taux de renseignement des DA entre 20 et 30% :*

- L'intervention principale pouvait avoir lieu dès l'entrée pour deux EHPAD, sinon plus tard durant le séjour, et 3 mois après l'entrée pour le 3<sup>ème</sup> établissement.
- Le travail était réalisé en équipe pour une structure, travail individuel pour deux autres.
- Les résidents bénéficiaient d'une information écrite et orale. Un **accompagnement** était **systématiquement proposé**, ainsi qu'un support d'aide à la rédaction.

*Cinq établissements ont un taux de renseignement des DA autour de 10% :*

-Il n'y avait pas d'intervention systématique pour 3 établissements (EHPAD 8, 9, 10).

-Les DA étaient présentées en admission mais sans intervention ultérieure durant le séjour pour une structure (EHPAD 6).

-L'EHPAD 12 avait une procédure bien établie et réalisait systématiquement une intervention à distance de l'admission avec un accompagnement du résident si besoin. Cependant, selon l'interviewée R, la prévalence de résidents présentant un véritable TNCM étaient trop importante pour obtenir de meilleurs résultats.

*Trois établissements ont un taux de renseignement des DA très bas :*

-Il n'y avait pas d'intervention systématique pour un établissement (EHPAD 14).

-Les DA étaient présentées en admission mais sans intervention ultérieure durant le séjour pour deux structures (EHPAD 4 et 7).

#### 4.5.4 Pourquoi les rédiger ?

Le résident se responsabilise et devient acteur de sa santé. Il peut faire respecter sa volonté :

Interviewée B : « *C'est important, il me semble, que chacun puisse s'exprimer sur ce qu'il souhaite mais surtout dire ce qu'il ne souhaite pas en termes de soins !* »

Interviewée D : « *Je rappelle aussi l'affaire Lambert vous savez : "pourquoi il y a autant de problématiques entre la famille et les soignants ?" Bah, c'est parce qu'il n'y a eu aucune volonté d'exprimée...* »

Interviewée F : « *La PA a des droits y compris jusqu'à la FdV : le droit de mourir dignement.* »

Interviewée A : « *Ça permet aussi d'apporter une certaine qualité à la FdV les DA.* »

Interviewé S : « *La personne va exprimer quelque chose, ce qui n'était pas forcément le cas autrefois, hein ! Les docteurs, ils disaient : « on hospitalise, on reprend la chimio ! ». Le patient écoutait. Donc là au moins, la personne exprime clairement les choses.* »

Cela a également un intérêt pour les proches du résident :

Interviewée B : « *J'explique aussi que c'est quand-même mieux de le faire, de pas laisser cette responsabilité à la personne de confiance ou aux enfants.* »

Cela a enfin un intérêt pour les soignants s'occupant du résident :

Interviewée B : « *C'est beaucoup plus léger pour tout le monde notamment les week-ends quand les infirmières ou les aides-soignantes se retrouvent seules, sans présence de médecin ; c'est moins de stress et d'angoisse.* »

Interviewée L : « *Il y a des situations où les médecins de la régulation centre 15 nous disaient : "Qu'est-ce qu'on fait ?" On s'acharne ou on ne s'acharne pas, en gros. Là, il y a deux aides-soignantes de nuit qui sont en difficultés... C'est des décisions difficiles quand il n'y a rien dans le dossier, encore plus quand il n'y a pas de famille et ça, ça arrive !* »

#### 4.5.5 Les rédiger pour y faire figurer quoi ?

Le constat est unanime : « pas d'acharnement ! »

Interviewée B : « *La majeure partie des résidents et des familles qui peuvent répondre, ils disent : « pas d'acharnement ». C'est mis à toutes les sauces, ça veut tout dire et rien dire ! »*

Interviewée C : « *Ce qui revient souvent dans les demandes c'est : "acharnement, prise en charge de la douleur". »*

Interviewée Q : « *Moi, ce que je vois ici, c'est qu'ils sont tous dans la même optique : "pas d'acharnement, pas de massage cardiaque". »*

Interviewé J : « *Il y a toujours marqué la même chose "pas d'acharnement", ce qui ne veut absolument rien dire. »*

Interviewée P : « *Quand il y a des DA, c'est rarement dans le sens "je veux qu'on me soigne, je veux qu'on mette le paquet, qu'on me réanime", rarement voire jamais. Les DA sont souvent là pour réduire le soin. C'est rarement une incitation aux soins actifs. »*

Mais l'obstination déraisonnable est une définition propre à chacun. Comme le disait l'interviewée C :

Interviewée C : « *La semaine dernière, on a fait hospitaliser un résident atteint de troubles cognitifs. Sa fille, qui était aussi sa personne de confiance, ne voulait pas d'acharnement thérapeutique. Et bien elle a dit qu'on s'acharnait...  
Donc qu'est-ce qu'on entend par acharnement ? Pour elle, hospitaliser c'était de l'acharnement. »*

Dans ce cas, quelle interprétation en faisons-nous ? Ne faudrait-il pas une invitation à aller plus loin dans la réflexion ? Certains professionnels le font, d'autres pas :

Interviewée P : « *Moi, maintenant, je le fais systématiquement quand quelqu'un écrit ça, je lui demande de préciser les choses. »*

Interviewé S : « *Moi, s'ils sont en mesure d'en parler, je vais aller plus dans le détail avec eux. Après, si on nous dit : "je ne veux pas d'hospitalisation", ça c'est plus difficile hein, moi ce que j'explique toujours aux familles, aux résidents, c'est que selon moi, il n'est pas question de dire : "hospitalisation : oui ou non !" C'est suivant la pathologie, suivant l'état dans lequel se trouve la personne, suivant le contexte, en fait. On va réfléchir à l'intérêt de l'hospitalisation. S'il y a une occlusion, bon bah on va l'hospitaliser, une fracture, on va l'hospitaliser, un syndrome inflammatoire chez quelqu'un qui est au bout du bout du bout, est-ce qu'on va se lancer dans des grands bilans ? Voilà. Et tout ça, c'est un questionnement qu'on évoque avec les personnes, les familles, c'est une décision collégiale. »*

#### 4.5.6 Remarque

Un constat réalisé par quelques interviewés était qu'il ressentait une pression de la part des instances supérieures :

Interviewée H : « *Depuis mon arrivée en 2016, j'ai senti comme une sorte de **pression** : "il faut récupérer les DA !" »*

Interviewée U : « *C'est à cet instant qu'on est le plus chargé et c'est à cet instant qu'on nous met le plus la **pression**.*

*J'ai eu l'Agence Régionale de Santé (ARS) à un moment donné qui m'a dit : "c'est inadmissible que vous n'ayez pas les DA !"*

*J'ai dit : "nan mais attendez on va remettre les choses dans la philosophie de la loi, alors déjà ce n'est pas une obligation, c'est la première chose."*

*Elle m'a répondu : "Ah, oui, mais il faut que vous ayez dans le dossier comme quoi vous avez demandé."*

Alors, oui d'accord mais nous on leur donne les documents, on les accompagne mais si à un moment donné ils ne veulent pas les remplir, bon, bah c'est leur droit en fait. »

Interviewé J : « Personnellement, je pense qu'on doit en parler. C'est important mais je vis mal cette **pression** me semble-t-il que l'on met sur les institutions, sur les directeurs, comme à l'hôpital d'ailleurs : " Il faut le faire. " »

Interviewée Q : « Notre groupe, ça fait partie de leurs indicateurs qualité quand il y a les DA de remplies en fait. »

## 4.6 Des freins à la mise en place et/ou au recueil des Directives Anticipées

### 4.6.1 La présence de troubles neurocognitifs

Le taux moyen de TNC dans les 15 établissements de notre étude était d'**au moins 70%** (Tableau n°2).

Il s'agissait d'un frein certain et tous les interviewés étaient unanimes sur ce point :

Interviewée A : « Je suis confronté au fait que les gens rentrent tardivement en EHPAD et quand elles arrivent, les Mini Mental State (MMS) ne sont plus très élevés. (...) Vous ne pouvez pas demander les DA à des gens qui ont un MMS très très bas. (...) Après, on pose toujours la question, moi j'essaie toujours mais il y a un moment où c'est plus possible... »

Interviewée B : « Les PA elles arrivent très tard en EHPAD, elles sont de plus en plus âgées, certaines ont des troubles cognitifs installés, vous savez, ça c'est déjà un frein. Et donc, elles arrivent, il n'y a pas de désignation de personne de confiance, pas de tutelle, ... C'est compliqué. »

Interviewée C : « On a quand-même un niveau de dépendance extrêmement haut. Qui dit dépendance, dit aussi beaucoup de TNC et donc là aussi pour faire des DA avec ces personnes-là, ce n'est pas possible donc les médecins ne vont pas prendre du temps et demander de les faire. Y'en a très peu qui sont capables de les faire ici en tout cas. »

Interviewée T : « Quand une personne entre en EHPAD car elle a des troubles cognitifs, ce n'est pas des troubles débutants, on parle déjà de TNCM mais avec en plus le pourcentage de dépression qui va avec et l'anxiété de l'entrée en EHPAD. Pour moi, il y a très peu de personnes à qui on pourrait poser la question. »

Dès lors, comment procéder en présence d'un résident présentant des TNC ? La tendance serait de se tourner vers les familles :

Interviewée B : « Alors celles qui ont des MMS pas trop bas, là bien évidemment, autant que possible, interroger la personne elle-même, par contre, pour des troubles cognitifs avancés... là c'est **avec la famille ou la personne de confiance**, s'il y'en a une. »

Interviewée A : « Je recherche d'abord si la personne est sous protection. Si c'est le cas, je vois avec la personne qui a la protection si le résident avait pris des décisions avant le jugement. Je me rapproche aussi de la famille car parfois les parents disent à leurs enfants : " s'il m'arrive quelque chose un jour, tu sauras que j'ai une enveloppe qui est fermée dans telle pochette", donc je leur demande si la personne a pris des dispositions et c'est vrai que parfois, ça peut arriver ; ça m'est arrivé. »

Interviewée F : « Ces résidents ne peuvent plus les remplir mais on doit trouver une solution, alors on envoie des courriers aux familles pour qu'elles s'en chargent. »

Interviewée C : « Depuis mon Diplôme Universitaire (DU), ce que j'essaie de faire, tant bien que mal, c'est de créer des **fiches de souhaits de FdV**. Ce n'est pas vraiment des DA mais en tout cas, nous, ça nous donne un peu une démarche à suivre en cas d'urgence. Je le remplis avec le résident et s'il ne peut pas, avec la famille.

*Je fais cela car les médecins de garde qui interviennent, notamment la nuit, généralement, ils nous disent tous la même chose : "on ne peut pas prendre le risque de ne pas les hospitaliser..." »*

Interviewée P : « *Quand on décide que M. X est en FdV, et qu'en plus il ne peut pas forcément s'exprimer, moi je remets **des consignes** à mes équipes « ne pas hospitaliser, ne pas faire ci, ne pas faire ça ».*

*On en a parlé il n'y a pas longtemps au collège des gériatres de ça et c'est le Pr. J. qui nous disait qu'il y avait ça a Champmaillot. Pour moi, ça a une valeur tout aussi importante que les DA. »*

Deux interviewés ont fait une remarque intéressante :

Interviewée H : « *Je pense que c'est aussi à nous de nous adapter à la personne démente et non pas de faire un support qui parle uniquement à ceux que l'on juge capable d'y répondre. »*

Interviewé J : « *Est-ce que, parce que j'ai des troubles cognitifs, je ne peux plus les remplir ? C'est ça la question et c'est très compliqué, de même que tout le reste. C'est une question pour laquelle je n'ai pas de réponse. A partir de quand la maladie mentale quelle qu'elle soit, peut vous empêcher de faire un choix ? Jamais non ? Je pense... »*

#### 4.6.2 La problématique du temps

C'était une difficulté rapportée dans 60% des établissements (EHPAD 1, 2, 3, 4, 7, 8, 9, 10, 14) :

Interviewé N : « *C'est vrai que de recevoir les gens et leur expliquer, ça prend du temps. Faire les choses correctement prend énormément de temps. »*

Interviewée B : « ***Ça peut mettre beaucoup de temps, juste le fait d'aller leur en parler. Par exemple, je suis allé rencontrer deux personnes récemment, il peut se passer déjà un gros mois facile depuis l'entrée, et j'y ai déjà passé pratiquement une heure, juste pour faire un peu le point sur comment se sentait la personne depuis son admission.***

*Et puis après, j'ai gentiment essayé d'aborder cette question mais c'est un peu fonction de la personne, fonction de ce que je vais pouvoir ressentir à ce moment-là, si la personne semble disponible pour ce genre de sujet ou pas.*

*Et il y a des personnes je suis allé, on a discuté, finalement j'ai parlé d'autres choses, et je suis revenu une seconde fois, un autre jour. »*

Interviewée A : « *J'ai le cas d'une dame qui est là depuis maintenant 2 ans, qui la première fois qu'on lui a parlé des DA voulait pas en entendre parler.*

*Je suis retourné la voir récemment donc 2 ans après... Là, elle a pris le papier, elle l'a gardé dans sa chambre, elle a dit : " je vais y réfléchir ". »*

Interviewée P : « *Je suis toute seule pour m'en occuper, c'est d'ailleurs pour ça que je n'ai pas le temps. »*

Quelques solutions ont été proposées, notamment celle de travailler en équipe :

Interviewée C : « *Je vais de nouveau devoir **former quelqu'un d'autre et déléguer.** »*

Interviewée E : « *On prend le temps nous ici car déjà on est une **équipe** et puis on estime que c'est nécessaire quelle que soit la situation, et encore plus pour les DA. »*

Interviewée F : « *Moi mon poste, il est financé pour créer du temps relationnel. Donc, je pense que ça fait partie des missions de mon poste. Le temps n'est donc pas un problème pour moi. »*

Interviewée A : « *Deux personnes, c'est bien pour lutter contre le manque de temps et au moins si la personne n'est pas là, l'autre peut en parler. Mais pas plus, après c'est compliqué. »*



#### 4.6.3 Directives Anticipées : la méconnaissance des résidents et de leur famille

Ce constat était réalisé par 100% des interviewés : la méconnaissance de tous (y compris les professionnels de santé) concernant le dispositif des DA, mais également la loi Claeys-Léonetti :

Interviewée C : « *Personne en a entendu parler. Exemple : mes parents (pas du tout dans le médical), ils ne savent pas ce que c'est, ils ont aucune idée ce que dit la loi. Ils ne savent pas ce qu'est la sédation profonde, la personne de confiance, les DA... Les résidents avant qu'ils arrivent chez nous, pour la grande majorité, ils n'ont jamais entendu parler des DA...* »

Interviewée R : « *Malgré la campagne qui a été faite sur les DA, les gens ils ne connaissent pas. Il y a une vraie méconnaissance du dispositif, je pense que c'est plus ça le frein... (...), même des fois, des médecins traitants, ils découvrent aussi les DA que nous on met en place ici ! Moi, j'explique aux enfants que ça ne concerne pas que leur parent, ça concerne tout un chacun.* »

Interviewé S : « *Dans mon DU de soins palliatifs, on s'est souvent posé la question « comment faire pour faire rentrer un peu dans la pratique les éléments de la loi Claeys-Léonetti ? Comment la faire connaître déjà ? » Parce que visiblement ce n'est pas très connu, pas assez des médecins et puis bon le grand public..., c'est connu sur le nom mais ce qu'il y a dans la loi, c'est un peu vague on va dire.*

*Les DA, ça ne parle pas à tout le monde hein, loin de là. Je sais que quand j'en parle à des familles, des gens de 50-60 ans, il y en a pas mal qui me disent : « ah bon ? Ah oui la loi Léonetti, ah oui c'est l'euthanasie ? »*

Quelques solutions ont été proposées :

Interviewée D : « *Entendez-vous aujourd'hui des campagnes sur les DA ? Mo,i je n'entends rien. (...) Sinon, pourquoi ne pas mettre **des affiches dans les maisons de santé** peut-être ? »*

Interviewé S : « *Je pense qu'il y a encore un gros travail d'information à faire, je suis quand-même surpris qu'avec le battage médiatique qui a été fait, parce qu'on en a quand-même parlé, manifestement, ça n'a pas porté ses fruits.*

*Donc je pense qu'il y a **une réexplication à faire** aux gens, il faut souligner le fait que c'est pour pouvoir exprimer soi-même sa volonté de son vivant actif neurologiquement et surtout, que ça ne fait pas mourir ! (...)*

*Une information par le biais des médecins, alors ça peut être dans le cabinet médical hein, les **affichettes dans les cabinets**, ça marche bien ! Ça a bien marché pour « les antibiotiques, c'est pas automatique », pour la pilule, pour la détection du virus du sida. »*

Interviewée E : « *On avait pensé faire des petits événements type conférence sur des sujets justement un peu particuliers, un peu spécifiques, **des tables rondes** des choses comme ça, ou on mettrait un médecin spécialiste des DA par exemple, ce serait le sujet et les résidents, leur famille, des membres de l'équipe pour justement pouvoir en discuter, informer. »*

Interviewée H : « *On voudrait intervenir auprès des familles, on leur a posé la question de savoir si un sujet les intéressait plus qu'un autre : un des sujets principaux qui interpellent les familles était la question de la FdV donc du coup, on veut faire **une conférence**. »*

Interviewé J : « *Il faudrait **un grand débat national** et que la population s'empare de ce sujet. Qu'il y ait des médiateurs, psychologues, philosophes qui nous invitent dans des **réunions de quartier** pour réfléchir à ça car on n'y est toujours pas : la majeure partie de la population pense que les hôpitaux s'acharment, une majorité de français est pour l'euthanasie... Faut vraiment informer, inviter les gens à réfléchir mais ça, c'est d'une plus grande complexité que de faire une loi... »*

Interviewée T : « *Essayer de susciter **un débat public** au sein de la société, que les gens puissent se rendre à des **réunions publiques** pour qu'ils entendent parler des dispositifs réglementaires en place et puis du coup échanger, entendre les points de vue des uns et des autres et ça peut être un élément qui fait débiter la réflexion individuelle. »*

Interviewé O : « **Une information de la sécu** qui rappelle, comme quand on fait des examens à 50, 60 ans : “ pensez à vos DA. “ »

Interviewé A : « Le travail est sur le terrain en fait. (...) On a fait une éducation aux gens en disant « les antibiotiques c'est pas automatique », il faudrait qu'on dise aux gens : “ les DA, euh, c'est automatique ! “ Faisons **un slogan** ! »

Interviewé Q : « Ils font des **pubs** pour la grippe, ils devraient faire des fois des pubs pour ça. »

Interviewé N : « Via **la sécurité sociale**, je pense que c'est une idée, mais on voit bien que les campagnes de courriers à propos du dépistage ce n'est même pas 30% des gens qui y répondent hein... Bon, vous me direz, c'est déjà 30%. Alors dans un dépistage ok ce n'est pas fou, mais pour les DA, si on avait déjà 30, 40% des gens sensibilisés rien qu'avec un courrier, on serait déjà pas mal.

Nous, après on pourrait peut-être en raccrocher 10, 15%. (...)

Moi j'ai un patient qui est italien et qui était au Danemark avant. Le service de santé nordique ce n'est pas la même chose hein, il recevait sur son portable “ vous avez une consultation de dentiste obligatoire à prendre dans les 3 mois, si vous ne le faites pas, vous êtes radié de l'assurance maladie ! “ Et pareil pour tout ce qui est prévention, vaccin etc., vous avez un rappel, 2 rappels et après, c'est fini ! ça fait réfléchir...**Je ne dis pas de les remplir mais en parler au moins.** »

Attention cependant quant au fait de donner une information sur les DA en EHPAD :

Interviewée T : « Faire des réunions des familles, oui mais attention ça peut choquer des gens »

Interviewée A : « Je reviens à cette anecdote du conseil de vie sociale où il y avait de la famille et des résidents. On a fait une présentation sur les DA pour informer le maximum de monde et les résidents qui étaient là, ils n'étaient pas très contents qu'on aborde le sujet de la mort, ils ont dit qu'ils ne viendraient plus à ce type de réunion. Ça les a choqués... que l'on parle de leur mort, je ne sais pas ce que ça a réveillé chez eux mais tout d'un coup, ça les a choqués... »

#### 4.6.4 Les enfants

Quelques-uns des professionnels interrogés ont évoqué que certaines familles pouvaient être un frein lorsqu'une démarche de recueil de DA était initiée :

Interviewée A : « Les résidents me disent parfois : “ j'ai vu avec mes enfants qui m'ont dit que je n'étais pas obligé de les remplir “, c'est assez fréquent comme situation (...) On a aussi le cas des enfants qui se substituent à leur parent ! Parfois, si on n'y fait pas attention, la famille va tenter de remplir à la place de la personne alors que celle-ci ne se porte pas trop mal, c'est surtout ça le problème. C'est pour ça, nous, on est très vigilant car on fait en sorte que ce soit l'expression du résident et non celle de la famille. »

Interviewée L : « Très souvent les familles prennent la place du résident, beaucoup, beaucoup, très souvent même, ils savent mieux ce qui est bien pour leur parent et ils ne les laissent pas toujours s'exprimer. »

Interviewée R : « Souvent ce qui se passe, c'est qu'ils renseignent directement les informations sans avoir informé leur parent. Les enfants se sont désignés personne de confiance et ils ont écrit noir sur blanc les DA pour leur parent. »

Interviewée U : « Parfois c'est la famille qui nous rend le document, c'est eux qui l'ont écrit. Alors on dit : “ Ce n'est pas vous qui devez remplir, c'est votre papa “ Et là, ils nous disent : “ mais papa, il peut plus écrire ! “ “ D'accord oui mais c'est son recueil à lui ou votre souhait à vous ? “. Ce qui n'est quand-même pas tout à fait la même chose... »

L'interviewée B expliquait avoir eu le cas d'une dame de 100 ans qui avait plusieurs enfants. Un jour, la résidente a présenté une douleur abdominale. La seule solution pour avoir moins mal était

de l'opérer. Cette dame avait quelques TNC et n'entendait quasiment plus. Certains de ses enfants voulaient qu'elle se fasse opérer et d'autres non, et cela a été très compliqué à gérer. Elle n'avait pas de DA.

Ces observations ne sont pas constatées par l'ensemble de nos interviewés. Certains enfants sont au contraire de véritables alliés :

Interviewée B : « *Des fois ce n'est pas moi qui vais en parler aux résidents. Il y a des enfants qui me disent : " ok, je prends les papiers et je verrai le moment opportun. ".* »

Interviewée C : « *Moi je les vois comme une aide. Si nous, on leur explique bien la démarche, ils comprennent mieux et peuvent être plus à l'aise avec leur parent.* »

Interviewée E : « *Les DA, c'est aussi un levier supplémentaire pour créer une relation avec les familles si on les implique. Ce n'est pas le résident le plus dur à accompagner vous savez, c'est sa famille surtout quand elle est impliquée et on voit bien comment la relation qu'on a avec les familles, va induire le comportement du résident... Nous, on les implique, on les responsabilise, il faut que ce soit des alliés !* »

#### 4.6.5 Évoquer sa fin de vie et parler de la mort au travers des Directives Anticipées

Interviewée B : « *Rédiger ses DA, c'est parler de leur mort c'est parler de la fin.* »

Ce constat a unanimement été évoqué lors des entretiens. La mort est probablement l'obstacle le plus important à une communication sur les DA :

Interviewée F : « *Ça a toujours été tabou. Avant, on disait que parler de la mort ça attirait la mort, c'était des espèces de dictons, un peu. Après, je comprendrais qu'il y ait des personnes qui ne veulent pas en parler.* »

Tous les interviewés l'ont souligné :

Interviewée L : « *Ça reste encore un sujet pas facile à aborder. Même chez les gens plus jeunes.* »

Interviewée T : « *J'avais vu ce célèbre professeur de soins palliatifs à un congrès sur Besançon il y a peut-être 2 ans. Il disait, pour justement illustrer la grande difficulté de se pencher sur sa propre mort, que pour lui-même il ne s'était même pas encore penché sur ses DA, qu'il avait du mal à le faire...* »

Interviewé A : « *Même en prenant le temps, ce n'est pas évident hein. (...) La question est très difficile ! Elle est d'une grande complexité.* »

##### 4.6.5.1 Les familles sont en difficultés

Interviewée U : « *Il y a différents cas de figure mais on a quand-même davantage de familles qui nous disent « moi, je ne veux absolument pas en entendre parler, vous voulez en parler avec maman, je vous laisse faire.* »

Interviewée F : « *Les enfants ont plus de mal à parler de ça.* »

Interviewée C : « *Les enfants, ils fuient ces questions liées à la FdV.* »

Interviewée R : « *Ça dépend des familles, on a des familles qui sont très à l'aise pour aborder ces situations et d'autres pour qui c'est absolument impensable de parler de la mort, de parler de réa, d'imaginer.* »

#### 4.6.5.2 Les résidents peuvent être en difficulté

Interviewée Q : « Pour certains, c'est source de stress. Dernièrement, on a eu un monsieur qui avait une maladie d'Alzheimer et à la fin de l'entretien, il s'est mis à pleurer... Ce n'est jamais simple d'en parler. »

Interviewé U : « Ils ont bien intégré le fait que la mort va arriver, des gens autour d'eux, ils meurent, j'ai remarqué que c'est presque devenu naturel pour eux mais par contre, parler de leur mort, c'est autre chose... »

Interviewée B : « A croire que c'est comme si le fait de remplir leurs DA, ça allait les faire partir plus vite ! »

Interviewée F : « L'expérience que j'en ai ici, jusqu'à maintenant, c'est que la plupart des personnes sont assez contentes que l'on ait un temps de discussion sur leur mort. Souvent c'est nous par projection, qui appréhendons ce temps alors qu'eux sont plutôt contents d'en parler. »

Interviewée M : « Oh, ils n'ont pas trop de difficulté à en parler. Après, ça dépend qui mais ils en parlent quand même assez facilement. »

Interviewée C : « Pour certains, ils sont contents qu'on mette la mort sur la table. C'est tellement tabou. Personne n'en parle. »

Interviewée L : « Je ne pense pas que ce soit tabou pour eux en EHPAD car les résidents parlent très facilement de la mort. Par exemple, les résidents nous ont demandé d'informer quand on a un décès, d'afficher, de mettre une photo, que ça se voit dans l'établissement, visible à l'entrée. C'est eux qui ont demandé, eux, ils en parlent très très facilement. »

Interviewé N : « Les PA, elles ont plus de facilité à en parler que nous. Nous, on n'ose pas en parler. Ils sont plus près de la mort que nous donc, plus à l'aise peut-être ? »

#### 4.6.5.3 Des professionnels peuvent également être en difficulté

Interviewé S : « Alors on est très surpris parce qu'en fait, c'est souvent nous qui n'osons pas parler de la mort aux résidents alors qu'eux, quand on leur parle de leur mort, finalement je suis assez surpris, ils parlent bien, hein. A mon DU de soins palliatifs, on nous disait que c'est le médecin qui n'ose pas en parler et j'en ai fait l'expérience, il faut en parler très librement en fait, bon avec tact bien sûr. »

Interviewée H : « Les résidents aimeraient peut-être juste qu'on les écoute dans cette peur et qu'en général on occulte hein, alors qu'il y a des gens qui ont besoin de parler. »

Interviewée L : « C'est plus nous, le personnel, qui avons du mal à en parler. »

#### 4.6.5.4 Tenter de comprendre pourquoi il est difficile d'aborder ces questions liées à la fin de vie

Interviewé J : « La mort, c'est du cas par cas, ça dépend des cultures des religions etc... »

Interviewée B : « Je crois qu'il y a un réel problème avec la mort en France. Peut-être que c'est lié à notre histoire, à la religion... »

Interviewée C : « La médecine fait tellement de progrès. Jeune, on n'envisage plus de mourir, on a des projets de vie. C'est quelque chose à repousser le plus loin possible (la mort). Même en établissement de santé, vous parlez à des soignants, ils connaissent la maladie, la mort, ils sont en face tous les jours mais ne prennent pas de recul, de réflexion sur leur propre FdV, sur ce qu'ils veulent. »

Interviewée E : « Je pense que c'est lié aussi à l'éducation, à la base, tout dépend de l'éducation qu'on a reçu et comment on nous a parlé de la mort. Voilà. »

Interviewée F : « C'est beaucoup lié à la culture familiale et probablement aussi lié au processus de vie, à la personnalité de chacun. »

Interviewée H : « Alors, on a poussé la mort loin loin loin loin ! Faut guérir, guérir, guérir et puis maintenant on se dit : « ah, bah mince alors comment on fait ça parce qu'en fait, oui, on peut quand-même mourir hein. »

On ne pense pas correctement, moi je pense qu'on devrait dès le départ, dès la naissance, intégrer la mort et du coup ce serait plus un problème puisque ce serait pensé. On naît, on meurt. »

#### 4.6.5.5 Conséquence de ce « tabou » => « On cache tout »

Interviewée C : « On cache tout ce qui se passe. Les résidents, on les informe uniquement quand il y a un décès à leur table, mais sinon on n'en parle pas. La mort des autres résidents est passée sous silence.

On a l'impression que c'est tabou, parce qu'on cache tout. Par exemple, vous ne verrez jamais un brancard de pompes funèbres venir en plein milieu de l'après-midi où tout le monde est dans le couloir. C'est toujours entre midi et deux. Ou à 6h quand il n'y a plus personne. »

Interviewé N : « On cache tout chez nous, y compris la mort ».

Interviewée R : « Même nous dans le milieu médico-social, on accompagne des personnes qui vont décéder, on le sait tous, mais la mort on la voit quasiment jamais. On essaie au maximum de faire en sorte que ça se voit le moins possible. Les résidents quand ils décèdent, il ne faut pas trop qu'on les voit, on va les mettre sous un drap et puis faut les faire passer à telle heure parce que sinon on va voir qu'il y a un mort et puis les autres résidents comment ils vont vivre ça donc bon la question de la mort de manière générale, elle est problématique dans toutes les sociétés, elle a son questionnement, mais si seulement on ne libère pas non plus la parole pour qu'il se passe quelque chose, il ne se passera jamais rien. »

#### 4.6.5.6 Un manque de formations des professionnels sur ces questions

Ce constat est réalisé par bon nombre d'interviewés notamment l'interviewée C :

Interviewée C : « Nous, on a des médecins qui se sont acharnés, parce qu'ils ne connaissent pas les soins palliatifs, parce qu'ils ne savent qu'être dans le curatif et quand c'est le palliatif, il n'y a plus personne : « Je vous laisse faire, appeler la Mirandière ! » et on ne les revoit plus. En fait, ils ne sont pas dans l'optique d'accompagner la FdV. Ils ont appris à soigner à guérir, mais pas à accompagner la FdV. Ce n'est pas que les médecins hein. Il n'y a pas assez de formations sur ce sujet, ça n'impulse pas de mouvement pour les soins palliatifs (...). Mes collègues, clairement ils fuient parfois les chambres. Ils ne savent pas comment s'y prendre. »

#### 4.6.5.7 Tenter d'être davantage à l'aise sur ces questions

Certaines personnes interrogées ont évoqué le fait que les équipes d'EHPAD étaient demandeuses de formations sur toutes ces questions liées à la FdV, sur les soins palliatifs. Au minimum, réaliser des discussions en équipe sur les situations vécues comme difficiles serait de bon augure :

Interviewée R : « Ici, on a une réunion par étage par jour. On a 1h à chaque fois pour chaque étage et ces questions-là sur la FdV et les situations vécues comme difficiles, elles sont abordées en réunion de synthèse. »

Interviewé O : « Et globalement, y'a une demande et à chaque fois qu'on a un décès un peu difficile ou une FdV, elles en parlent. »

Interviewée M : « Les équipes étaient en demande de discussion sur la FdV. Peut-être prendre un temps en dehors des décès pour parler de tout ça, de qui fait quoi, de comment on informe la famille etc.. »

Interviewée L : « Oui c'est vrai avant, quand on analysait beaucoup les besoins de formations, on nous demandait des formations sur la FdV et les soins palliatifs. »

Deux interviewées ont souligné la nécessité de former les jeunes générations de soignants :

Interviewée C : « Multiplier les heures de formations sur les soins palliatifs en école d'infirmière, en fac de médecine... Tous ceux qui sont dans le milieu médical. Il faut qu'on se sensibilise tous dès le début en fait. »

Interviewée E : « Il faudrait aussi mieux former les futurs professionnels du soin pour de l'accompagnement. »

## 4.7 Des limites du dispositif

### 4.7.1 Difficile d'envisager chaque situation

Interviewée C : « C'est difficile pour eux de savoir quoi écrire car entre les accidents vasculaires cérébraux, les infarctus du myocarde, les détresses respiratoires... tellement de possibilités et de scénarios différents qui peuvent arriver demain. »

Interviewé J : « Je ne comprends pas comment on peut anticiper quelque chose d'aussi imprévisible... »

### 4.7.2 Les volontés d'un jour ne sont pas toujours celles de demain

Interviewée Q : « Il (le résident) était capable de prendre une décision, mais il avait rédigé ses DA, il avait marqué « pas d'acharnement, on limite les hospitalisations » et finalement, dans l'urgence, il a changé d'avis. En fait, c'est un monsieur qui avait un cancer du rectum et il s'est perforé, donc il avait une défense abdominale et il avait très mal. Donc il a été aux urgences et là-bas, ils lui ont vite proposé de faire la colostomie pour passer un cap. Il a accepté. »

### 4.7.3 Les Directives Anticipées ne sont pas opposables : cas de l'urgence

Interviewée U : « Pour moi, l'une des difficultés, c'est d'avoir une personne à réanimer n'importe où dans la structure. On n'a pas en tête les gens qu'il faut réanimer de ceux qu'il ne faut pas ! Que fait-on dans ces moments-là ?

L'interviewée P fait le même constat que l'interviewée U et ajoute : « Moi, j'ai déjà vu des infirmières être en vrac d'avoir fait des choses que le résident n'aurait pas voulu ou le contraire. Dans tous les cas, elles ne sont pas formées pour se dire : " je ne fais rien parce que le résident ne voulait pas qu'on fasse ". »

Interviewé J : « Elle avait dit : " pas d'acharnement ". Est-ce qu'on a raison de l'hospitaliser parce qu'elle souffre le martyr et qu'ici, je ne peux pas la soulager tandis qu'à l'hôpital, ils vont pouvoir ? Moi, je l'hospitaliserai volontiers parce qu'elle est dans des souffrances atroces. »

#### 4.7.4 Peur de l'effet inverse

Deux médecins s'expriment :

L'interviewée P s'explique au sujet des médecins régulateurs :

*« Je comprends qu'ils nous demandent si des DA ont été rédigées, mais je ne supporte pas la manière dont ils le font. Je commence à décrire l'état de la personne au téléphone et là, on me coupe, on ne veut même pas savoir comment la personne va, on coupe court à ce que je suis en train de dire pour me demander s'il y a des DA et ça, ça me met dans une colère noire. »*

Elle dénonce le fait que la présence ou non de DA semble plus importante que l'état clinique de la personne. Selon elle, cela ne devrait pas avoir sa place au tout début d'un appel. Si elle a le malheur de dire que la personne ne souhaitait pas d'obstination déraisonnable et qu'en plus il présente des TNC : *« c'est cuit, c'est foutu sauf que parfois il faut un minimum de démarches diagnostiques avant d'envisager les DA, enfin selon moi ».*

Pour elle, la présence de DA risque davantage de porter défaut au résident.

L'interviewé J pense de la même manière, que le fait d'avoir rédigé des DA limite considérablement la prise en charge du résident :

*« Je me demande si ce n'est pas un recul... (...) J'ai peur moi que si je mets quelque chose en termes de DA, on me débranche plus facilement, surtout si j'ai les cheveux blancs et ou que je suis dément. »*

Cette crainte peut être exprimée par les résidents :

Interviewée L : *« La personne qui m'a remise ses directives m'a demandé : " par contre, est-ce qu'on me soignera quand-même ? " J'ai dit : " mais oui bien sûr. " Pendant tout l'entretien elle me disait : " mais on me soignera hein, on me soignera ?! " »*

## 4.8 Autres sujets abordés

### 4.8.1 La transmission de l'information de l'hôpital à l'EHPAD

Trois interviewés soulignaient la mauvaise communication des hôpitaux :

A propos des DA :

Interviewée H : *« Il m'arrive que le résident me dise : " j'ai déjà été interrogé là-dessus à l'hôpital " mais nous on doit redemander une nouvelle fois parce qu'il n'y a pas de suivi de l'hôpital si ça avait été fait là-bas... »*

Interviewé A : *« Les résidents nous disent : " je ne comprends pas, on m'a déjà posé cette question à l'hôpital. " Faudrait que ça suive, voilà. Parce que c'est difficile de reposer la question, c'est redondant, les gens ont l'impression qu'on leur court après pour leur mort au lieu de leur parler de leur bonne santé. »*

Interviewée U : *« C'est souvent qu'on fait des entrées directement de l'hôpital ou du centre de convalescence mais on n'a jamais les documents des DA ou de la personne de confiance alors qu'on s'est éperdument qu'ils ont dû le remplir car combien de fois la famille nous dit " ah, bah oui on a rempli ce document, mais c'est l'hôpital qu'il a ". »*

Une solution serait le développement du DMP :

Interviewé L : « Si à l'hôpital, ils pouvaient les mettre en ligne dans le DMP, ce serait bien, mais bon en même temps, le DMP on n'y a même pas accès ici ! »

Interviewée U : « Le DMP serait très intéressant dans ce type de situation. »

#### 4.8.2 La problématique des tuteurs

Trois interviewés ont évoqué le rôle des tuteurs :

Interviewé L : « On a des tuteurs, c'est purement administratif, la majorité c'est la comptabilité et ils ne s'intéressent pas du tout du tout à la personne, il y en a même qui n'ont jamais vu le résident ! »

Interviewée B : « Il faut savoir qu'en cas de protection juridique, si la personne n'avait pas de personne de confiance, c'est le tuteur qui va assurer ce rôle. Sauf que, honnêtement, de ce que je peux en observer dans mon travail, ils sont pas du tout concernés par la santé de la personne. Ils s'occupent de la gestion des biens, mais c'est tout. »

Interviewée C : « Les tuteurs ne s'investissent pas. Tout est question de temps aujourd'hui. »

#### 4.8.3 Les soins palliatifs

Une question a été posée : « Poursuivre le développement des soins palliatifs peut-il aider à impulser la rédaction des DA ? ». L'interviewé S a donné son avis :

« C'est évident ! Comprenez, si on leur demande de remplir et qu'on n'a rien à leur proposer ensuite... Bah, les gens, bon... Ce que je veux dire, c'est que plus il y aura de la qualité dans les prises en charge (moins d'hospitalisation abusives, ...), plus les gens préféreront qu'il n'y ait pas d'acharnement et le verbaliseront.

Tout le travail que l'on fait aujourd'hui en termes de développement des soins palliatifs en France, il servira pour demain. Quand les gens voient que le copain de l'EHPAD, il est parti calmement, dans son lit, dans sa chambre, qu'il n'y a pas eu des « pin-pon » dans tous les sens, bah les gens sont moins stressés et moins angoissés donc oui, c'est vrai que le développement des soins palliatifs s'impose en parallèle de l'information. »



## 5 DISCUSSION

### 5.1 Travail préliminaire

Le constat initial de l'investigateur, ayant conduit à la réalisation de cette étude, était que les DA semblaient insuffisamment renseignées dans l'EHPAD dans lequel il intervient. Qu'en est-il dans les EHPAD étudiés ?

#### 5.1.1 Taux de rédaction des Directives Anticipées en EHPAD

En 2012, en France, seulement 5% de résidents avaient rédigé leurs DA selon l'ONFV dans son rapport de 2013 (31).

En 2015, dans une enquête nationale sur les EHPAD (51) publiée par l'ancienne ANESM, il était dit que 28% des résidents avaient bénéficié d'un recueil de DA (en moyenne par établissement). Ce chiffre concorde avec celui recueilli dans une enquête récente par la fondation Korian qui avait enquêté au sein de ses établissements (52).

Le taux moyen de renseignement des DA pour les 15 EHPAD dijonnais étudiés est de **17%**. **Le constat initialement réalisé par l'enquêteur était donc juste.** Cependant, le taux varie d'un établissement à un autre. En effet, 7 établissements ont des valeurs supérieures à 20% (2 établissements sont d'ailleurs à plus de 40%), tandis que 8 autres ont des taux  $\leq 10\%$ . Dès lors, il serait intéressant de comprendre pour quelles raisons de telles disparités existent.

#### 5.1.2 Explications sur ces disparités

Parmi les 7 EHPAD qui ont les taux les plus élevés, tous effectuent une intervention sur les DA à **distance de l'admission du résident.**

Outre cette caractéristique des plus importantes, ce qui fait également la différence est **l'investissement du professionnel.** En effet, un **accompagnement du résident** lors de sa rédaction est systématiquement effectué dans ces 7 établissements.

Par ailleurs, 4 EHPAD sur 7 ont fait le choix de **travailler en équipe** et sont satisfaits de cette organisation. Une étude descriptive portant sur les connaissances du personnel soignant hospitalier au sujet des DA (100 professionnels furent inclus), menée en 2016, au groupe hospitalier Paris Saint-Joseph soulignait l'importance d'un travail en équipe pour mener à bien cette mission (53).

Globalement, parmi les 15 EHPAD étudiés, les établissements qui ont les taux de recueil les moins élevés sont ceux pour qui la procédure n'est pas établie (aucune mise en place) ou alors ceux qui choisissent d'en parler uniquement au moment de l'admission mais sans réaliser de nouvelle(s) intervention(s) ultérieure(s) couplée(s) à un accompagnement du résident si celui-ci y est favorable.

### 5.1.3 Quelques remarques sur les intervenants

Dans notre enquête, de la présentation des DA à l'accompagnement du résident lors de sa rédaction, le profil des intervenants n'est pas le même (directrices, MEDEC, psychologues, etc.). Pourquoi davantage les directrices ? Parmi les établissements étudiés, 6 structures ont fait le choix de tenter d'en parler en admission or durant ce temps administratif, la directrice est impliquée à cinq reprises.

**Le grand absent de cette population hétérogène est le médecin traitant.** Or, dans l'étude citée ci-dessus (53), 76% des interviewés considéraient que le\_médecin traitant était l'interlocuteur privilégié pour sensibiliser à la rédaction des DA. Ce constat est retrouvé dans la littérature et d'ailleurs la loi Claeys-Léonetti précisait :

*« Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de DA. »*

Alors pourquoi n'est-il pas présent dans les discussions en EHPAD ?

### 5.1.4 La loi ASV a-t-elle impacté sur les pratiques des professionnels ?

**Le dispositif des DA n'est pas encore intégré dans la pratique de l'ensemble des EHPAD dijonnais. Parmi les 25 établissements contactés, 17 structures discutaient spontanément des DA avec leurs résidents (68%). A propos de la loi ASV, nombreux sont les interviewés qui ne savaient pas qu'ils devaient « encourager chaque résident dans leur rédaction » considérant que leur rôle était juste d'informer.** Ainsi, quelques professionnels incitent et accompagnent les PA lors de leur rédaction, d'autres non.

Néanmoins, une dynamique encourageante de mise en œuvre de la loi ASV mais également de la loi Claeys-Léonetti, semble enclenchée dans de nombreux établissements et cela est prometteur pour la suite.

La majorité de des interviewés voient un intérêt dans ce dispositif. Cependant, malgré leurs justes intentions, les taux de recueil sont peu élevés. Les difficultés apparaissent nombreuses en EHPAD, quelles sont-elles ?

## 5.2 Objectif Principal : éléments de réponse

Comprendre les freins auxquels est confronté le personnel des EHPAD interrogés lors de la mise en place et/ou le recueil des DA, du point de vue des professionnels de ces établissements.

### 5.2.1 La présence de Troubles neurocognitifs chez les résidents

Selon le « Diagnostique et statistique des troubles mentaux 5 » (DSM-5), un TNC est une réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs. Il peut être mineur si la personne parvient à effectuer seule les activités de la vie quotidienne ou majeur (TNCM : anciennement démence) lorsque les troubles sont suffisamment avancés et importants, entravant l'autonomie de la personne (54).

L'ensemble de nos interviewés faisait un constat : les PA vivent de plus en plus longtemps et entrent de plus en plus tardivement en EHPAD. Or avec l'avancement de l'âge apparaissent très souvent les TNC.

Ce constat est retrouvé dans la littérature et il sera d'autant plus vrai au cours des prochaines décennies car les projections de l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) prévoient qu'en 2060, un tiers de la population française aura plus de 60 ans (55). A l'heure actuelle, une étude de très grande ampleur (5554 établissements interrogés toutes catégories confondues) menée en 2017 (7) par la fondation Médéric Alzheimer, estimait que 57% des résidents d'EHPAD sont atteints d'un TNCM modéré à sévère... Un chiffre en constante augmentation (54% en 2015 et 42% en 2007 (56).

Dans les années 90, un phénomène corolaire du vieillissement de la population fut observé : au sein des maisons de retraites, les pensionnaires autrefois valides dans la période d'après-guerre ont laissé leur place à des personnes atteintes de TNCM et/ou incapables de s'occuper d'elles-mêmes. Ainsi, il y a eu davantage de spécialisation, de médicalisation et la maison de retraite a de nouveau fait figure de repoussoir (un retour aux temps des hospices ?) que les retraités autonomes veulent désormais fuir. Nous voilà en 2019 en France (57).

Dans un grand pays comme les États-Unis, les chiffres évoqués ci-dessus diffèrent peu. Selon une étude américaine de 2017, leurs maisons de retraite comptent environ 1,3 millions de résidents dont la moitié serait atteint d'un TNCM (58).

La présence de TNC chez les résidents apparaissait comme un frein conséquent pour nos interviewés mais cela est fonction de l'intensité des troubles et **la présence d'un TNCM n'est pas une excuse valable pour éviter d'en discuter avec eux**. D'ailleurs, comme le montre le tableau n°2, dans notamment 3 établissements, la majeure partie des DA a été renseignée par des résidents qui avaient des TNC. **En ce sens, l'EHPAD qui a le taux de renseignement de DA le plus élevé est le second établissement au sein duquel la prévalence de TNCM est la plus importante**. Ce résultat est en corrélation avec l'un des résultats de la dernière étude qui vient

d'être citée ci-dessus : plus les TNC étaient sévères, plus les taux de renseignement des DA étaient significativement importants (58). Dans cet article, les souhaits des résidents avaient été recueillis lors du stade précoce de la maladie car les professionnels étaient conscients de la réalité qui est qu'une fois le TNCM est avancé, il devient extrêmement difficile d'obtenir des DA (59).

Une autre étude faisait la même remarque, à savoir que face à un patient atteint d'un TNCM débutant et objectivé, il importe de « *favoriser la capacité d'expression de ses propres préférences, son propre caractère et ses propres convictions avant que ne survienne l'« ignorance de soi » et la perte de cette capacité de décision* » (32).

Il est vrai que la présence d'un TNCM avéré entrave nécessairement la bonne compréhension du dispositif par le résident et l'intérêt qu'il aurait à les rédiger, mais comme beaucoup d'interviewés le soulignaient, c'est du cas par cas. La sévérité des troubles conditionne l'échange, mais il convient toujours au professionnel de s'adapter à la PA.

Au sujet de la communication sur les DA avec les personnes fragiles ou vulnérables (présence de TNC), la HAS écrit dans les recommandations qu'elle a faites aux professionnels :

« *Le médecin évaluera la capacité de discernement de son patient. (...) L'existence de TNC n'empêche pas l'accueil d'une parole autour de la FdV.* » (59)

Malheureusement, en dehors de recommandations par la HAS ou autre société savante, il n'y pas de réelles recommandations pratiques sur comment faire pour discuter d'un sujet délicat avec ce public. Il convient surtout de prendre le temps avec la personne, en s'appuyant sur des techniques de communications verbales et non verbales. Nous en revenons à ce problème de temps dont les professionnels ne disposent pas.

### 5.2.2 La problématique du temps

60% des établissements soulignaient le manque de temps pour accomplir leur mission. Cette remarque était surtout réalisée par les professionnels qui travaillaient seuls sur la question des DA.

Le professionnel doit souvent s'y prendre à plusieurs reprises avant de trouver le bon moment pour en parler. Le moment opportun existe-il ? Une étude qualitative britannique de 2007 soulignait qu'il serait judicieux de **discuter des DA au cours de plusieurs séances** afin de disposer du temps nécessaire à cela (60).

Une fois le juste moment trouvé, le professionnel doit fournir une information, puis évoquer la possibilité d'un recueil.

L'accompagnement, s'il a lieu, est une étape qui peut être là encore particulièrement longue et qui ne doit jamais être négligée. Le Comité Éthique et Cancer précisait dans son avis n°8 du 25 février 2010, qu'il convient avant tout de laisser le temps de la réflexion pour la personne aidée (61).

Il s'agit d'un processus qui demande du temps, or pour les équipes de professionnels exerçant en EHPAD, le temps est compté. Les soignants ne sont pas assez nombreux et leurs conditions de travail sont difficiles : « 62,8 personnes en équivalent temps plein pour 100 places au 31 décembre

2015 » dans une enquête dirigée par la « Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques » (DREES) et concernant l'ensemble des EHPAD de France,(62).

### 5.2.3 Le manque de sensibilisation des résidents en amont de l'admission

Les interviewés étaient unanimes : les résidents et leurs familles n'ont souvent jamais entendu parler du dispositif.

Ce constat est régulièrement retrouvé dans la littérature, les sources sont nombreuses ! Par exemple, Jean Léonetti constatait cela dans son rapport de 2013 déposé à l'Assemblée Nationale. Il écrivait ceci : « *Les DA, outil essentiel de la loi de 2005, sont méconnues et, par conséquent, peu utilisées.* » (63).

En 2016, la loi Claeys-Léonetti accordait une place importante à ce dispositif et depuis 2017, le Centre National des Soins Palliatifs et de la FdV mène des actions de communication. En 2018, une nouvelle campagne nationale d'information intitulée « la FdV et si on en parlait ? » a été lancée pour informer les français sur leurs droits et les inviter au dialogue. Elle visait à renforcer l'efficacité de la première campagne. Ainsi, un site internet (64), des campagnes publicitaires à la télévision et sur internet, des actions sur les réseaux sociaux, des affiches, ... ont été mis en place. Quel impact cela-a-t-il eu sur les connaissances des français ? C'est encore tôt pour le dire, mais en tout cas, dans un sondage national effectué en automne 2016 (65), la loi restait méconnue par 62% des français, tandis que dans un second sondage de l'automne 2017, les DA étaient méconnues pour 42% de la population (66).

Les professionnels de santé n'échappent pas à ce triste constat. L'un des résultats d'une étude descriptive citée en amont était que seuls 10% du personnel connaissait le dispositif, pourtant 66% des interviewés déclaraient avoir été confrontés à la FdV sur les 6 derniers mois et seulement la moitié d'entre eux estimait que les situations de FdV vécues auraient été différentes si des DA avaient été rédigées (53).

S'il existe un manque de connaissances des professionnels, comment peuvent-ils contribuer à véhiculer les valeurs des DA auprès de leurs patients ?

### 5.2.4 Les modalités de présentation du dispositif et de recueil des souhaits

Une difficulté notable pour nos interviewés résidait dans la problématique du moment adéquate pour en parler. Tous réalisaient ce constat : Quand en parler ? Y-a-t-il un moment opportun ? Dans une moindre mesure, la question du support de recueil qu'il convient d'utiliser, pouvait également être une problématique.

A propos des EHPAD, aucun texte de loi ne propose de moment pour donner une information sur les DA, ni même, ne précise quelle personne doit intervenir et la manière dont elle doit procéder.

L'interviewée F disait ceci :

« *Faites-le avec vos moyens, la manière que vous trouvez la meilleure, la plus éthiquement acceptable.* »

#### 5.2.4.1 *Quand en parler ?*

L'entrée en EHPAD n'est bien souvent pas voulue et c'est un deuil pour la PA. Comme le disait l'interviewée B :

« *Chez un public vulnérable, qui doit affronter plusieurs deuils lors d'une admission qui n'est souvent pas souhaitée : perte de son autonomie, perte de sa maison, perte de ses proches, ...* »

Le moment de l'admission paraît donc délicat pour aborder les DA et c'est ce que la majorité des interviewés s'accorde à dire.

Contrairement à ce qui existe pour la personne de confiance, la loi n'impose pas aux établissements (hôpitaux, EHPAD, ...) de proposer la rédaction des DA lors d'une admission. Les professionnels sont libres de choisir le moment qui leur semble opportun mais quand ?

Le Comité Éthique et Cancer précisait néanmoins dans son avis n°8 du 25 février 2010 qu'il convient avant tout de s'adapter à la situation individuelle de chaque personne (61). L'avis concluait également que « *l'information ne doit pas être remise trop tardivement afin de laisser (...) le temps de la réflexion et de la décision.* ».

Les PA qui entrent en institution commencent une nouvelle étape de leur vie. En faire un public privilégié pour aborder ces questions sous prétexte qu'elles n'ont jamais été abordées en amont, est-ce vraiment souhaitable d'un point de vue éthique ? Certains interviewés pensent qu'il est légitime de parler du dispositif de DA en EHPAD mais la majorité pense qu'il est trop tard pour aborder ce sujet dans ces lieux et proposent d'en parler bien en amont, avant l'admission.

#### 5.2.4.2 *Le support de recueil*

Quand arrive le recueil, le choix du support est une problématique. Les pratiques sont hétérogènes. Ainsi, un tiers des interviewés avait recours au format papier libre, un tiers aux questionnaires (souvent réalisés par les professionnels eux-mêmes à partir d'un modèle trouvé sur internet) et un tiers au support rédactionnel guidé proposé par le ministère des Solidarités et de la Santé). Il a parfois été souligné qu'il n'existe actuellement aucun support qui soit adapté à un public vulnérable tel que les PA institutionnalisées. Par ailleurs, aucun établissement n'a recours au formulaire proposé par la HAS, par méconnaissance de celui-ci.

La réticence qu'ont certains interviewés à utiliser des supports du type « cases à cocher » est retrouvée dans la littérature. Ce type de pratique, pourtant utilisée depuis plus de 20 ans, n'est pas connue pour avoir une pertinence en matière de DA (32). Donc, un caractère trop précis pourrait être délétère. De même que dans une thèse de médecine générale sur les DA, les médecins généralistes soulignaient l'effet négatif d'un document « trop formel, trop rigide » (67).

### 5.2.5 Parler de la mort ?

Selon le Pr Gian Domenico Borasio, la mort « *est le principal obstacle à une communication sur la mort et la FdV* » (19).

Les interviewés étaient unanimes : personne n'aime parler de la mort. Certaines personnes peuvent plus facilement aborder le sujet que d'autres. D'ailleurs, nombre de résidents ne craignent pas la mort : privilège de l'âge ?

**Dans tous les cas, se confronter à la mort était sans doute LA difficulté la plus importante.**  
Pour quelles raisons ?

#### 5.2.5.1 Notre société cache la mort et en véhicule une perception négative

Dans les conclusions de son rapport de 2013 (31), l'ONFV écrivait que la raison d'être des EHPAD était la FdV. Ce propos peut être discuté. Néanmoins, comme le stipulait le rapport de la Commission de réflexion sur la FdV en France réalisé sous l'égide du Pr. Didier Sicard (34), nous ne pouvons pas nier cette évidence :

« *La vision que l'on peut avoir de la mort est surtout aujourd'hui celle de personnes très âgées, regroupées (et de fait exclues de la société) dans des institutions de type EHPAD. La concentration de personnes très âgées, malades ou handicapées, dans des structures « néomouroir » renforce l'angoisse « naturelle » de la mort.* »

Comme le faisait remarquer le Pr. Régis Aubry (31) :

« *Notre société tente de repousser non seulement la mort, mais aussi son image (...)  
Ni la publicité, ni les médias ne montrent les vieux dans les EHPAD, cet « isolement en masse » des personnes regroupées du fait de leur perte d'autonomie, parfois privées du choix de leur lieu de FdV (...).  
En ne montrant pas la vraie vie, voire en la masquant, notre société moderne aboutit à un résultat opposé au but qu'elle poursuit : elle augmente l'angoisse de la mort.* »

Le XX<sup>ème</sup> siècle est un moment où les hommes sont à l'origine du plus grand nombre de morts dans toute l'histoire de notre humanité.

Aujourd'hui, les médias (télévision, internet) nous rappellent quotidiennement que la mort est là, partout : « *la mort est quotidienne, naturelle, aléatoire, universelle...* » (68).

La mort est présente partout : télévision, cinéma, actualités, guerre, .... Pourtant, elle n'a jamais semblé aussi éloigné de nous... Pour Freud, « *nous connaissons la mort de l'autre et nous nions la nôtre* ».

La mort nous effraie, nous préférons l'occulter, la repousser qu'il s'agisse de la nôtre ou de celle des autres. La mort est tue. **La mort préfigure comme l'un des plus grands tabous de nos sociétés contemporaines**, remplaçant la pornographie : « *La mort (...) c'est la nouvelle pornographie. Il y a quarante ans, un ado pouvait voir des femmes nues dans des magazines, mais il mettait des années pour en voir « en vrai ». Aujourd'hui, un ado de 15 ans a vu 20.000 cadavres par les séries, à la télé, dans les journaux.* » (69).

Pour Patrick Baudry (sociologue français), ce qui caractérise notre société contemporaine occidentale, « *ce n'est pas qu'elle se détourne de la mort : c'est qu'elle prétende l'oublier.* » (70). En camouflant nos peurs de l'inconnu - la mort c'est le grand saut dans l'inconnu - ne refusons-nous pas notre propre mort ? Cherchant à maîtriser nos peurs, ne risquons-nous pas au contraire de les accentuer ?

Un dernier constat qui va dans le même sens est qu'aujourd'hui, le deuil n'est plus visible.

Quelques générations en arrière, les familles endeuillées portaient du noir sur leurs vêtements, la vie sociale était limitée, cela pouvait durer un an, ne serait-ce pas le temps d'un deuil « normal » ? Aujourd'hui, cela ne fait plus partie des prérogatives d'une société qui va vite et qui ne souhaite pas être ralentie par la mort...

Comme le faisait si bien remarquer Jean Léonetti : « *le deuil empêche la vie de continuer et la société ne veut pas s'encombrer de cette lourdeur qui pourrait nuire à sa productivité collective et éteindre les brefs instants de bonheur individuels.* » (71).

#### 5.2.5.2 Progrès de la médecine au XX<sup>e</sup> siècle

Les progrès incessants de la médecine au cours des cinquante, soixante dernières années ont modifié notre regard sur la mort et c'est peut-être ce qui explique le comportement adopté par notre société. A force de vouloir repousser la mort, la médecine est désormais prise à son propre piège !

Comme le disait le Pr Didier Sicard : « *la mort est devenue une « maladie mortelle » et non la fin naturelle de notre existence.* ». Cela fait écho aux paroles de Freud dans ses « Essais de psychanalyse » : « *au fond, personne ne croit à sa propre mort ou, ce qui revient au même, dans l'inconscient, chacun est persuadé de sa propre immortalité.* ».

La conséquence est que la mort d'un malade est souvent vécue comme un « échec » pour le praticien. Ce paradoxe est constaté par Jean Léonetti qui écrivait : « *Ce corps médical est cependant encore peu préparé à prendre en charge la gestion de la mort alors que sa mission première est de préserver la vie* » (71).

#### 5.2.5.3 Comment c'était avant ?

Concernant les PA, elles ne restaient pas toutes dans leur maison pour finir leurs jours. En effet, loin du milieu rural, les hospices civils se sont développés dans les villes au début du XIX<sup>e</sup> siècle et peuvent être considérés comme les ancêtres des maisons de retraite telles que nous les connaissons aujourd'hui. Il était souvent employé les termes « hospices de vieillards » ou « mouvoir », ce qui est extrêmement péjoratif. Les pensionnaires vivaient dans des dortoirs sans aucune intimité. Dans des lieux comme Bicêtre ou la Salpêtrière, il y avait parfois plus de 100 résidents dans des « chambres communes » ...

Dans son ouvrage « Vies d'hospice : vieillir et mourir en institution au XIX<sup>e</sup> siècle », Mathilde Rospignoux-Méheust expliquait que l'entrée en établissement constituait une première étape de la



préparation à la mort (57). La finalité des hospices était connue de tous : « *la mort des vieillards parisiens est planifiée dès l'entrée en institution et se produit le plus souvent en public !* ». Les trépas survenant en hospice étaient volontiers médiatisés par l'établissement : nom du défunt affiché, enterrements célébrés dans les chapelles, ...

Signalons que quelques EHPAD de notre enquête ritualisent encore leurs décès (photo du défunt visible de tous, bougies, ...), mais c'est loin d'être le cas pour la majorité des établissements qui « cachent » vite la mort de leur résident.

Dans son livre intitulé « La mort et le deuil, évolutions récentes », l'auteur François Michaud Nérard a écrit : « *Au début du XX<sup>e</sup> siècle, en 1925, il y avait deux fois plus de décès qui étaient dus à des maladies infectieuses qu'à des cancers. La maladie infectieuse, la grippe par exemple, c'était quelque chose qui arrivait, touchait tout le monde et heureusement en laissait beaucoup indemnes. C'était une cause familière.* » (72). La mort était présente !

L'auteur écrivait ensuite : « *En 2000, il y a 40 fois plus de décès consécutifs à des cancers qu'à des maladies infectieuses.* ». En l'espace d'un siècle, la mort a changé de visage, passant d'une cause commune (les maladies infectieuses) pouvant toucher tout le monde et donc connue de tous, à une cause plus individuelle et de surcroît plus inquiétante (mort d'origine traumatique, mort cardiovasculaire, néoplasique, ...).

#### 5.2.5.4 *Accepter le fait que certaines personnes ne veulent pas en parler*

Mourir fait partie de nous. La mort nous accompagne déjà bien avant notre naissance. C'est dans nos gènes. C'est la mort programmée des cellules que l'on appelle l'apoptose mais aujourd'hui, **du fait que la mort est encore taboue dans notre société - acceptons-le - cela est un frein, cela est une limite considérable lors de la délivrance d'une information sur les DA.**

L'idée que nous nous faisons de la mort est le résultat de notre réflexion personnelle mais l'influence de la société dans laquelle nous vivons y joue pour beaucoup. Ainsi, certains individus ne voudront tout simplement jamais aborder ces sujets que sont la mort et la FdV. C'est leur choix et les émotions, telles que le déni et la colère (émotions que les résidents et/ou leurs familles peuvent parfois exprimer), doivent être respectées (les 5 stades émotionnels décrits la psychiatre Elisabeth Kübler-Ross (73)).

Peut-être que si nous avons conscience de cette limite, nous serions un peu moins dans « le tabou » et dans la crainte...

Afin de relativiser sur la mort, voici une citation du philosophe grec Épicure :

« *Habitue-toi à penser que la mort n'est rien pour nous. En effet, il n'y a de bien et de mal que dans la sensation ; or, la mort est absence de sensations. Par conséquent, savoir que la mort n'est rien pour nous rend cette vie mortelle heureuse (...). Il n'y a plus rien à redouter de la vie quand on sait qu'il n'y a rien à redouter après la vie (...). Car, il est vain de souffrir par avance de ce qui ne cause aucune douleur. Le plus terrifiant des maux, la mort, n'est rien par rapport à nous puisque, tant que nous sommes, elle n'est pas, et quand elle est, nous ne sommes plus. Donc la mort n'existe ni pour les vivants, ni pour les morts (...).* ».

## 5.2.6 Plus que parler de la mort, évoquer sa fin de vie au travers des Directives Anticipées

Les professionnels interrogés étaient tous impliqués dans le dispositif des DA et n'éprouvaient pas de difficulté à parler de ces sujets. Ils étaient à l'aise et l'exprimaient. Leur métier les confronte à des situations de FdV et à des personnes décédées. Cela les aide. Néanmoins, ce n'est pas le cas pour l'ensemble des professionnels d'EHPAD.

Par ailleurs, un autre sentiment est laissé par les interviewés, celui que les résidents sont en majorité plutôt ouverts pour parler des questions liées à la FdV. Ils seraient même satisfaits d'un échange verbal. Ce sont plutôt les professionnels qui penseraient qu'ils ne le sont pas.

Leur famille ne serait par contre pas à l'aise pour évoquer ces questions-là.

### 5.2.6.1 Une difficulté qui reste malgré tout présente pour certains résidents

Aujourd'hui, les débats publics abordant les problématiques de la condition de la PA dans notre pays ou des dispositifs de FdV sont reléguées derrière la question de l'euthanasie.

Pourquoi toujours l'euthanasie ?

Au sens étymologique grec, l'euthanasie signifie « bonne mort ». En réalité, les individus souhaitent avant tout mourir dans de bonnes conditions (loin de l'acharnement thérapeutique ou a contrario d'une prise en charge trop minimaliste et de surcroît douloureuse).

Penser à notre mort, la peur de l'inconnu, cela peut être inconfortable, mais notre peur ne serait-elle pas finalement liée à la peur de souffrir physiquement en situation de FdV ?

Comme le disait Jean Léonetti : « *La mort ne peut être vécue, on ne pourrait que vivre ce qui précède : c'est sans doute plus cette approche qui nous effraie* » (71). *Épicure disait bien avant lui : « Stupide est donc celui qui dit avoir peur de la mort non parce qu'il souffrira en mourant mais parce qu'il souffre à l'idée qu'elle approche. »* (71).

La peur de l'abandon en situation de FdV semble également être un élément anxiogène.

### 5.2.6.2 Des professionnels en difficultés

Ce sont les propos rapportés par certains interviewés à propos de leurs collègues. C'est pourquoi il convient là encore de proposer des formations sur la thématique de la FdV. Cependant, certains soignants ne pourront jamais aborder ce type de sujet, c'est ainsi. Espérer les impliquer dans le dispositif semble donc périlleux.

### 5.2.6.3 Un problème d'interprétation

Les professionnels impliqués dans le dispositif des DA ont souvent tendance à interpréter pensant qu'en parler est forcément anxiogène pour le résident.

Une étude menée au sein du service d'oncologie du Centre Hospitalier Universitaire de Cochin en 2011-2012 a démontré la faisabilité d'une information sur les dispositifs de FdV délivrée à des

patients atteints de cancer incurable (74). Une majorité de patients souhaitait une information pronostique et être impliquée dans les décisions. Par ailleurs, l'étude montrait une surévaluation de l'anxiété par les professionnels. Plusieurs autres auteurs tendent également à affirmer qu'une discussion anticipée ne provoque pas d'anxiété. Un essai clinique paru en 2013 étudiait l'impact d'une intervention de psychologues auprès de patients atteints de cancer avancé sur les décisions de FdV (75). L'étude révélait qu'une intervention n'était pas associée à un taux accru d'anxiété ou de dépression chez les patients. L'une des conclusions, cohérente avec la littérature, était que donner une information sur un sujet sensible, en discuter, n'affecte pas les patients et les médecins n'ont pas à craindre cela.

### 5.2.7 Les enfants peuvent être un frein

Il est commun que la famille d'un résident fasse régulièrement partie de sa prise en charge et elle n'est pas toujours aidante !

Parfois, elle est un obstacle entre professionnel et résident. Il arrive que les enfants se substituent à leur parent alors même que ces derniers ont encore leur capacité de discernement ! Cela est fréquent. Sans compter le fait qu'ils influencent souvent un résident devenu un peu trop vulnérable. Parfois, ils n'approuvent même pas le fait que les soignants abordent ce dispositif avec la PA comme en témoignait l'interviewée A.

Souvent, les enfants n'étant pas à l'aise avec cela, ils ne constituent pas l'allié ou le relais attendu par les professionnels.

Se substituer à son père ou à sa mère ? Cela n'est pas une spécificité française... Une étude Taiwanaise de 2017 évaluait à plus de 96% le taux de DA rédigées par les familles dans les EHPAD de leur pays (76) ! Pourquoi certains enfants feraient-ils cela et pourquoi les professionnels les laisseraient-ils faire ? Peut-être un manque d'explications sur le dispositif (c'est à la personne concernée pour écrire) ? Ou alors peut-être que certains enfants ne souhaitent pas que leur parent remplisse ce type de document ? Jugent-ils cela traumatisant ?

Tous les interviewés s'accordaient à dire que la famille devrait être aidante pour discuter des DA avec un résident mais comme l'écrivaient les auteurs de l'étude citée ci-dessus (75) :

*« La complémentarité souhaitable entre la famille et l'institution n'est pas toujours possible. »*

Une étude décrivant les conditions de FdV dans des institutions gériatriques faisait le point sur les différentes difficultés relationnelles entre professionnels et familles (77). Selon ses auteurs, il n'est pas rare qu'un enfant ait des difficultés à envisager la mort prochaine de son parent âgé. Bien que les enfants sachent que cela arrivera, ils peuvent être dans le déni. Ainsi, parler des DA leur évoque une réalité qu'ils occulteraient volontiers. La souffrance de la famille peut être expliquée par le fait que d'une part, les enfants culpabilisent d'avoir « placé » un parent en EHPAD et d'autre part, ils peuvent avoir le sentiment d'être accusés de l'avoir abandonné.

Pour limiter au maximum ces difficultés relationnelles, la communication doit être reine. A ce sujet, les résultats d'une étude de 2007 qui analysait la communication des médecins avec les aidants familiaux des résidents d'EHPAD, soulignait que les aidants familiaux qui avaient ressenti une meilleure perception des échanges avec les soignants étaient ceux qui avaient rencontré le médecin de visu (78).

Le positionnement des proches reste complexe en institution et laisse place à une grande part émotionnelle remplie de sentiments contradictoires.

## 5.2.8 Les professionnels peuvent être un frein !

### 5.2.8.1 Deux constats décrits précédemment

Il n'est pas simple de communiquer sur la thématique des DA et cela est d'autant plus vrai que le professionnel se retrouve face à un résident présentant un TNCM. C'est pourquoi la nécessité de réaliser des formations en ce sens apparaît être une prérogative pour tout professionnel impliqué dans le dispositif.

Il n'est pas non plus évident pour un professionnel de communiquer sur ce sujet s'il n'est pas à l'aise avec ces questions liées à la FdV et qu'elles sont vécues comme une difficulté provoquant même un mal être chez cette personne. Pour cette dernière, se former ne changera pas le manque d'aisance existant face à ces sujets-là.

### 5.2.8.2 Autre constat

Certains interviewés craignaient que la rédaction des DA ne limite les soins à la PA. Cette conviction peut nettement entacher leur volonté à en parler avec le résident puis à les encourager dans leur rédaction.

Il est vrai que le recueil n'est pas obligatoire, mais lorsque les interviewés s'investissent et incitent les résidents à rédiger leurs DA, lorsqu'ils les accompagnent surtout, alors là, ils obtiennent des résultats. S'il n'y a qu'une simple information rapide en début de séjour, les DA ne sont pas spontanément remplies par le résident, par la suite.

L'investissement du professionnel en termes de conviction ou de volonté de se former est LE facteur déterminant pour un recueil à la fois quantitatif, mais surtout qualitatif, car c'est cela avant tout que nous recherchons. L'Interviewé J nous disait :

« La question ce n'est pas le nombre... c'est la qualité et on n'est pas un bon EHPAD parce qu'on a fait signer 100% des résidents. »

**Une mauvaise communication avec le résident et/ou un mauvais accompagnement (qu'il s'agisse d'un manque de formation ou d'un manque d'investissement) auront pour conséquence d'aboutir soit à des DA non renseignées, soit à des DA de mauvaises qualités.**

### 5.2.8.3 Au sujet de Directives Anticipées de mauvaises qualités

« Les rares DA recueillies « à l'arrivée » à l'hôpital ou en EHPAD ciblent quasi-exclusivement le refus de « l'acharnement thérapeutique » et le « soulagement de la souffrance » (3).

Ce constat est retrouvé dans chaque entretien réalisé... Pourtant, la lutte contre la douleur fait l'objet d'un programme national débuté en 1998 et l'acharnement thérapeutique est prohibé depuis 2005. Alors pourquoi cette expression est-elle toujours présente ? D'autant que le médecin est obligé de ne pas pratiquer d'obstination déraisonnable depuis la loi Léonetti de 2005 !

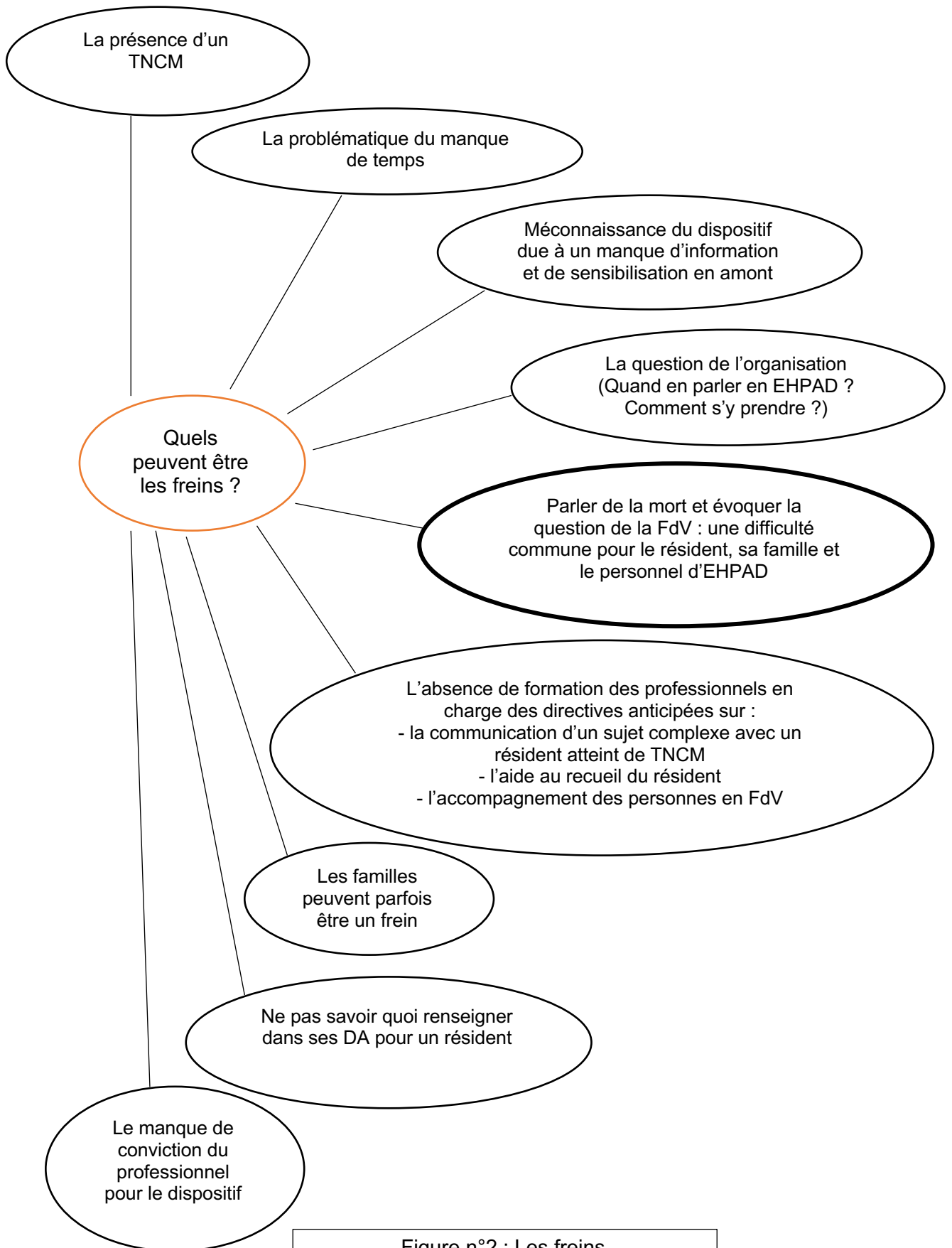
Comme cela a été décrit précédemment, les progrès incessants de la médecine qui ne cessent de prolonger la vie y sont peut-être pour quelque chose et les PA n'ont-elles toujours pas peur d'être « prolongées inutilement » ? Cette défiance du corps médical, expliquée en préambule puis reprise par l'interviewé J, peut en effet être une explication.

Pour autant, les soignants qui prennent note de la demande « pas d'acharnement » font ils l'effort de questionner le patient sur ce qu'il refuse exactement ? La tendance statistique de notre enquête nous montre que ce n'est pas le cas et pourtant, cela a tout de même toute son importance !

### 5.2.9 Limites du dispositif

Se projeter dans l'avenir est une limite. Cela est un frein considérable pour un résident qui rédige ses DA. Une autre limite peut également les freiner psychologiquement, celle de ne pas savoir quoi écrire car les volontés d'aujourd'hui ne sont pas nécessairement celles de demain et il existe une multitude de scénarii possibles et envisageables.

## 5.2.10 Synthèse des freins



## 5.3 Perspectives

### 5.3.1 En amont de l'admission

Les interviewés soulignent que le moment opportun en EHPAD pour parler des DA et tenter de les recueillir est extrêmement difficile à trouver. Ce moment existe-il ? Pour la majorité d'entre eux, celui-ci pourrait finalement être **avant l'entrée en établissement**.

#### 5.3.1.1 *Poursuivre l'information et amplifier les moyens actuellement déployés*

Comme précédemment évoqué, deux grandes campagnes de communication sur les DA ont déjà eu lieu en France. Pourquoi ne pas en réaliser une nouvelle ?

Certaines propositions ont été faites par les interviewés parmi lesquelles disposer des **affiches dans les salles d'attentes des cabinets médicaux** (recommandation faite par l'IGAS (52)) et envoyer des courriers aux usagers en provenance de **la sécurité sociale**. Ils proposaient également d'organiser des temps dédiés pour échanger, lors de **réunions de quartier** par exemple ou de **conférences**.

Par exemple, le 20 mai 2019 était organisée une conférence à Paris, ouverte à tous, sur les DA en EHPAD (79). Il s'agissait de l'occasion de discuter, au cours d'une journée entière, des problématiques que nous évoquons dans cette étude : Pouvons-nous encore appeler cela des DA lorsque les résidents ne sont plus capables de s'exprimer pour eux-mêmes ? Quel est le rôle de chacun ? ... Autant de questions auxquelles il est nécessaire d'apporter une réponse.

Un essai américain de 1999 s'était intéressé à l'idée de l'audiovisuel (80). Il s'agissait de diffuser une vidéo éducative de 18 minutes à 204 patients et de comparer leur démarche (rédaction des DA ou non) à celles de 215 patients qui avaient reçu une information écrite. Il n'y avait pas de différence significative en termes de « passage à l'action ». Si les personnes avaient décidé de ne pas renseigner leurs volontés, l'utilisation d'une vidéo ne changeait rien. Cependant, il était admis que les vidéos étaient utiles afin de promouvoir les DA et d'améliorer les connaissances de la population sur le sujet.

#### 5.3.1.2 *Le rôle du médecin traitant en cabinet de médecine générale*

Comme souligné précédemment, la loi Claeys-Léonetti accorderait une place centrale au médecin traitant pour promouvoir les DA et en expliquer ses valeurs. En raison de sa relation particulière et singulière qu'il entretient avec ses patients (relation de confiance), il semble en effet être une personne pivot.

Les preuves dans la littérature suggèrent que les médecins ne se sentent pas suffisamment formés à la communication (75) et aux compétences nécessaires, qui sont si essentielles, pour la conduite de discussion de FdV. Les médecins pourraient d'ailleurs avoir une attitude moins positive que les infirmier(ère)s concernant ces discussions (81). C'est peut-être aussi pour cette

raison que l'IGAS recommandait que les infirmier(ère)s libérales interviennent en complément du médecin traitant afin de les épauler dans cette mission (52).

Une étude française menée en 2012 a montré que les médecins (hospitaliers et libéraux) estimaient que les TNC du patient étaient le principal frein à une discussion et un recueil des DA (82). Un point a déjà été réalisé en amont sur les TNC et concluait qu'ils n'étaient pas une excuse légitime. Dans les conclusions du rapport 2013 de, il apparaissait surtout que la communication avec les PA institutionnalisées était insuffisante et que c'était probablement la raison pour laquelle en France, si peu de résidents d'EHPAD avaient rédigé des DA l'ONFV (31).

Serait-ce envisageable de parler des DA au cours d'une consultation de médecine générale ? Cela paraît difficile aujourd'hui tant les conditions actuelles de cet exercice sont difficiles. Un sujet aussi important à traiter ne s'improvise pas au détour d'une consultation classique de médecine générale de 15 à 20 minutes... **Une consultation dédiée pour acte particulier avec une cotation à sa hauteur serait déjà la première des mesures à prendre en haute instance.** Cela est recommandé par l'IGAS (52).

En 2011, une étude américaine allait dans ce sens en effectuant des recommandations et parmi lesquelles le fait que le temps investi sur les DA par des professionnels de santé qualifiés devrait être rémunéré en conséquence (83).

Une étude française publiée en avril 2016 (39) concluait ainsi :

*« Le manque de temps, le manque de disponibilité, le manque de formation du médecin à la communication en situation complexe, la non reconnaissance et la non-valorisation effective de l'acte de communication comme un acte soignant à part entière » ne risquent-ils de transformer cet outil en un simple formulaire administratif, toujours proposé mais renseigné de manière inadaptée ?*

### 5.3.1.3 En parler au cours d'une hospitalisation ?

C'était la proposition faite par deux interviewées. Une étude citée ci-dessus rapportait que pour 56% des soignants, l'hospitalisation restait effectivement un moment privilégié pour aborder le sujet (53). Néanmoins, si cela est une solution, il conviendrait donc de développer un outil qui aiderait à sa diffusion. Cet outil pourrait être le DMP. L'absence de transmission entre l'hôpital et l'institution était une remarque soulignée par quelques interviewés.

### 5.3.1.4 Focus sur le Dossier Médical Partagé

Le DMP, qui est la déclinaison réglementaire du registre national commun mentionné dans la loi Claeys-Léonetti, s'imposerait comme le support principal de conservation prévoyant même une fonctionnalité de rappel périodique à son détenteur de l'existence de ses DA avec la possibilité de les actualiser. Malheureusement, la perspective de son déploiement effectif n'est toujours pas garantie sur l'ensemble du territoire (à peine plus d'un million de français en disposaient début 2018 (52)). Au premier trimestre 2019, le DMP, prenait encore du retard sur son déploiement prévisionnel (52). En comparaison, en Espagne, l'existence de DA doit être indiquée dans un fichier national et ce, depuis 2002 (84).



Des solutions alternatives sont donc déjà envisagées telles que la mention de l'existence de DA sur sa carte vitale ou la création d'une application mobile dédiée (52).

### 5.3.2 A défaut, en parler au cours du séjour

**C'est le sujet de cette étude. Malgré le fait qu'une sensibilisation de la population soit souhaitable en amont car les professionnels d'EHPAD ont besoin d'être aidés dans leur mission, il reste tout à fait légitime d'en parler en EHPAD.**

Une PA qui entre en institution doit être informée de son droit d'écrire des DA. La question est alors de savoir quand, par qui et comment, ... Nous l'avons souligné, **aucun cadre réglementaire** ne régit cela. Chaque équipe reste libre de décider de sa politique en la matière. L'interviewée H déclarait :

**« Il faudrait être pédagogique : trouver le moment, la personne, le support. C'est du cas par cas pour moi. »**

Dans un premier temps, il convient de s'inspirer de l'organisation des EHPAD pour qui le dispositif est effectif :

- ne pas en parler le jour de l'entrée, mais plutôt à distance au cours du séjour, **au cours du premier mois par exemple,**
- **travailler en équipe** pour rendre cette mission plus confortable dans sa réalisation et limiter la problématique du manque de temps,
- avoir une procédure clairement établie avec chacun à son rôle en **prévoyant une ou deux personnes référentes,**
- **encourager les résidents** dans cette tâche qu'est l'écriture et **les accompagner.**

#### 5.3.2.1 Quand en parler au cours du séjour ? Ou plutôt à quelle occasion ?

L'admission correspond à un temps administratif et communiquer sur les DA à cet instant-là (à fortiori si aucun nouvel échange n'a lieu durant le séjour) n'est sans doute pas approprié. L'IGAS soulignait d'ailleurs dans son rapport de 2018 (52) que cette « formalisation administrative » conduit « *exceptionnellement à la rédaction de DA si le patient/résident n'est pas accompagné* ». C'est aussi pour cela que, quitte à en parler en EHPAD, autant tenter de le faire à distance de l'entrée bien que le risque d'une dégradation clinico-biologique rapide est toujours très importante dans ces lieux.

Une piste abordée principalement par l'interviewée A semblait intéressante. Elle suggérait que le sujet des DA pouvait être abordé juste après avoir expliqué au résident les modalités de la personne de confiance. Certes ce dispositif est abordé autour de l'admission lors de la rédaction du contrat de séjour, mais rien n'empêche d'en reparler ensuite durant le séjour pour aider à introduire la notion de DA.

Une autre piste avait été évoquée, semblant elle aussi intéressante. Il s'agissait de celle d'aborder la question de la FdV lors de l'élaboration du projet de vie qui intervient donc au cours du séjour.

Certains EHPAD effectuent également des sensibilisations des familles et résidents lors de tables rondes sur les thématiques de la FdV, les DA y étant abordées. Des intervenants extérieurs peuvent être impliqués (l'association JALMALV est déjà intervenue dans au moins deux structures de notre étude).

Enfin, suivant le principe du PAPT (« *Advance Care Planning* »), les échanges avec le résident doivent être multiples. Discuter des DA est un sujet tellement complexe, cela prend du temps. Il serait également souhaitable que chaque intervention d'un professionnel auprès du résident soit consignée dans le dossier patient (« au fil de l'eau »).

### 5.3.2.2 Travailler en équipe

#### 5.3.2.2.1 Quels professionnels impliqués ?

Quelle est la place du psychologue de l'établissement ? Son rôle peut être important. Formé à la communication, il prend le temps avec ses résidents et dispose d'un temps relationnel, comme prévu dans ses missions.

Qu'en est-il des infirmier(ères) ? À ce sujet, une étude américaine de 2012 soulignait l'importance de leur rôle dans l'accompagnement des patients lors de la rédaction des DA. Cependant, l'article insistait sur l'importance d'une formation de ces professionnels et sur la nécessité d'un travail d'équipe (85). A l'hôpital, dans le cadre d'une démarche d'équipe, l'infirmier(ère) était également proposé comme actrice du processus, en tant que « personne relais », par 52% du personnel soignant (53).

Tout professionnel peut jouer ce rôle de personne « référente des DA » **tant qu'il se sent à l'aise avec ce sujet**. Il doit également se montrer neutre, sans influencer, et naturellement être formé.

#### 5.3.2.2.2 Impliquer le médecin traitant en EHPAD ?

Dans cette enquête, lorsque des discussions étaient engagées avec un résident au sujet des DA, le médecin traitant libéral de la personne institutionnalisée n'était jamais présent. Des explications ont été formulées par nos interviewés comme le fait que « parler de la mort » ne fasse pas partie de sa culture médicale, que son rôle est de prescrire, qu'il n'est pas nécessairement à l'aise avec ces questions, qu'il n'a juste pas le temps, ...

Afin de motiver les médecins traitants à engager des discussions au sein de leur cabinet de ville, une cotation spécifique pour acte particulier semble impérative, mais cela peut sembler utopique. Néanmoins, **prévoir une cotation pour « une visite longue » en EHPAD au cours du premier mois d'admission du résident** ne serait-il pas davantage envisageable ? Réaliser ne serait-ce qu'une visite intégrant la **notion de pluridisciplinarité** (plusieurs professionnels ensemble autour du résident). C'était une réflexion évoquée par l'interviewée B (infirmière) qui aurait souhaité un travail de collaboration avec les médecins libéraux.

Le médecin traitant est un acteur indispensable car la relation de confiance qu'il entretient avec le résident est un prérequis obligatoire et il est dommage d'observer son manque d'investissement en EHPAD, encore davantage pour ces questions-là.

Dans une étude française menée en 2018, il était question d'analyser les pratiques et le ressenti de tous les médecins généralistes libéraux de Boulogne-sur-Mer intervenant auprès de résidents d'EHPAD (86). Premier constat, 73% d'entre eux n'étaient pas formés à la gériatrie. Les temps de visite dans ces établissements étaient considérés comme trop long (davantage qu'une visite à domicile) et la participation aux réunions de concertation était jugée insuffisante. Le manque de disponibilité de certains médecins était **notamment expliqué par le manque de rémunération en conséquence**. Ils se disaient moyennement satisfaits et pour certains peu motivés par leur exercice en EHPAD. Autre point à souligner, est le fait que l'infirmier(ère) de l'EHPAD était la principale interlocutrice. Afin de favoriser l'implication des médecins traitants en EHPAD, différentes mesures doivent donc être envisagées.

#### 5.3.2.2.3 Impliquer la personne de confiance ?

L'implication de la personne de confiance paraît en effet légitime. L'intégrer aux décisions et en faire un relais est une très bonne solution pour tout professionnel d'EHPAD ! Bien entendu, comme toutes les personnes impliquées dans le dispositif, elle doit être à l'aise sur ce sujet.

Soulignons le point important suivant : En EHPAD, une très grande partie des résidents est sous mesure de protection juridique. Le plus souvent, il s'agit d'une tutelle assurée par un tuteur n'ayant jamais vu la PA concernée, selon les propos de quelques interviewés. Or, en l'absence de désignation antérieure d'une personne de confiance par le résident, seul le tuteur, qui est le représentant légal du majeur protégé, est en mesure de l'accompagner dans ses soins (87). Il s'agit de sa personne de confiance, par défaut (possibilité du résident de déroger à cette règle en demandant au juge, mais en pratique, cela n'arrive pas). Cela pose clairement la question de la légitimité des tuteurs dans la prise en charge médicale de la personne sous tutelle.

#### 5.3.2.2.4 A défaut, la famille du résident

L'ensemble des interviewés s'accordaient à dire que la famille doit être un allié dans le processus et que lorsque les enfants sont « aidants », cela constitue un relai intéressant pour les professionnels. C'est pourquoi certains d'entre eux pointent le vide juridique qui existe par rapport à cela en France car lorsque la famille s'exprime à la place du résident, il ne s'agit plus de DA.

Une étude australienne a démontré que la présence de la famille lors des échanges sur les DA et le PAPT entre patient et professionnels, augmentait significativement leur taux de rédaction (43). La famille était présente dans 72% des discussions.

### 5.3.2.3 Comment procéder ?

#### 5.3.2.3.1 L'intervention combinée

Une revue systématique américaine de 2010 étudiant la manière dont les DA devaient être abordées avec les patients, concluait que les interventions combinées étaient plus efficaces que les informations écrites simples, si l'objectif était d'augmenter le taux de recueil de DA (88). Ce schéma intégrant une information écrite (qui peut être dans le livret d'accueil) associé à un dialogue assure une meilleure réception de l'information et encourage l'écriture.

Une seconde étude américaine avait également étudié cela en 2007. Elle comparait l'information didactique avec l'information interactive (rencontre avec deux personnes, questions/réponses). Le même constat que précédemment était réalisé. En effet, l'information didactique seule n'apportait significativement pas de meilleurs résultats. En effet, les conclusions soulignaient le fait que les personnes posent des questions, elles en attendent des réponses et peuvent solliciter une assistance lors de leur rédaction des DA. Cela est particulièrement valable pour les PA. Malheureusement, cela est coûteux en ressources humaines (89).

#### 5.3.2.3.2 Vers quel support de recueil se tourner ?

Aucun formulaire ne fait consensus et en pratique, la grande majorité des DA sont rédigées sur papier libre (52). Cela traduit une volonté des personnes d'avoir une pleine maîtrise de ce qu'ils écrivent, loin d'un modèle « formel » avec des items.

L'IGAS rappelait dans son dernier rapport (52) « *qu'aucun formulaire type ne pourra jamais convenir à l'ensemble des personnes souhaitant rédiger des DA* » et c'est tout à fait vrai. Comme écrit précédemment, certains résidents se sentent rassurés par un cadre précis et formel, tandis que d'autres recherchent le moins de cadrage possible. Il en est de même pour le reste de la population.

Cependant, l'IGAS faisait la même remarque que certains interviewés, à savoir que des formulaires adaptés à certains publics, tels que les PA institutionnalisées ayant un TNCM avancé, pourraient être développés.

Comme précisé en préambule, le format papier libre reste toujours possible.

### 5.3.3 Se former

#### 5.3.3.1 Les Directives Anticipées : apprendre à en parler et apprendre à accompagner le résident lors de sa rédaction

Qu'il se sente à l'aise ou non, chaque soignant devrait être formé aux questions liées à la FdV ; c'était l'une des priorités de la loi Claeys-Léonetti. Dans son rapport de 2013 (31), l'ONFV concluait :

*« Les enquêtes réalisées par l'Observatoire montrent que les professionnels d'EHPAD abordent peu les questions qui touchent à la fin de la vie avec les personnes elles-mêmes (...) la formation des professionnels intervenant en EHPAD doit être une priorité : les médecins coordonnateurs et les soignants doivent impérativement être formés à la communication et à la réflexion éthique autour des questions de FdV. »*

Une étude citée de ce corpus soulignait la nécessité de confier cette tâche à un professionnel dûment formé et à l'aise sur le sujet, disposant des connaissances et compétences nécessaires pour répondre aux problématiques posées (60). Dans une autre étude, 85% des interviewés souhaitaient bénéficier de formations portant sur la communication des DA (53). Cela semble en effet souhaitable quand nous lisons dans un rapport de l'ONFV que « 10% des MEDEC n'abordaient jamais les DA avec les résidents et 27% seulement rarement » (31).

La communication, l'investissement du professionnel et son savoir-faire sont un axe central de développement. Il est indispensable de savoir comment aborder ce sujet et comment aider le résident lors de la rédaction des DA. À ce sujet, une étude britannique de 2015 s'était intéressée à des professionnels d'EHPAD, certains ayant suivi une formation sur les DA, d'autres non (90). La maîtrise du sujet était plus importante dans le groupe formé et les DA étaient davantage renseignées dans leur établissement.

En France, il ne semble pas y avoir de formation spécifique sur la façon de communiquer sur les DA et la façon d'aider le patient/résident à les recueillir. Cependant, des formations existent dans les pays anglo-saxons, par exemple le programme « Respecting Choices » (91). Cet outil apprend un savoir-faire aux professionnels concernant la PAPT.

Une revue de la littérature de 2014 faisait le point sur les techniques de communication ayant pour but de faciliter les échanges sur des sujets difficiles entre professionnels et patients (92). Elle concluait qu'il est impératif d'éduquer les médecins et autres professionnels de santé sur la manière de diffuser efficacement des informations sur l'état de santé d'un patient ainsi que sur les décisions à prendre en cas de situation critique. Les chemins empruntés pour y arriver pouvaient être le recours à l'entretien motivationnel, à la thérapie brève centrée sur la solution, ou encore à la thérapie cognitivo-comportementale.

Tout cela est acté, cependant en EHPAD, la population ciblée par les DA est atteinte de TNC qui sont bien souvent majeurs. Dès lors, comment s'y prendre ?

### *5.3.3.2 Le programme « Let me decide »*

David William Molloy, professeur de gériatrie irlandais, qui s'est intéressé à la communication avec les PA présentant un TNCM, a pointé les difficultés de recueil des DA en EHPAD en raison de la présence de TNC chez les résidents (93). En 1998, cet auteur et d'autres chercheurs ont développé le programme « Let me decide » (94). Le principe du programme était de faire participer le résident mais également sa famille et le personnel soignant. Ce principe est finalement similaire

à celui de « *Advance Care Planning* », avec des moyens de communication qui semblent davantage adaptés à la PA atteinte d'un TNCM.

Ce programme a été étudié dans des EHPAD en Australie (95), au Canada et en Irlande (96) au travers de multiples études. Les comités d'éthique ont systématiquement approuvé la démarche. A chaque fois, l'utilisation du programme a permis de significativement réduire les hospitalisations sans augmenter la mortalité (93, 94).

### 5.3.3.3 *TNCM et communication*

Un médecin gériatre formé aux soins palliatifs a rédigé un article sur ce sujet (97). Il expliquait que les personnes ayant des TNC à un stade avancé continuent de communiquer. Leur langage ne nous semble juste pas toujours compréhensible, mais ils parlent. Ils subissent la perte progressive de leurs fonctions cognitives, ainsi que de leurs compétences acquises et resurgissent alors des productions mentales infantiles. Cela conduit à un trouble de l'attention. Un malade qui « retombe en enfance » se retrouvera dès lors beaucoup plus réceptif aux sollicitations non-verbales et c'est ce type de communication que le soignant doit tendre à développer. Le cadre doit être par contre bien délimité avec des questions fermées pour limiter au le plus possible l'angoisse du malade, qui est le problème essentiel chez ces personnes. La communication doit être adaptée et simplifiée au maximum avec des phrases courtes, une idée par phrase. La compréhension doit être systématiquement recherchée et la reformulation doit être pratiquée. Prendre le temps et être empathique sont des prérequis obligatoires et les interventions en équipes apparaissent également comme nécessaire.

### 5.3.3.4 *Se former à l'accompagnement de fin de vie*

Sans doute qu'être formé à la démarche d'accompagnement de FdV aiderait certains membres du personnel à mieux communiquer sur les DA.

Sans pour autant demander à chaque professionnel de passer un DU de soins palliatifs, juste le fait de participer à des séminaires d'éthique et de communication ou de réaliser des courtes formations sur l'accompagnement de FdV, serait une bonne idée. C'est ce que soulignaient 25 médecins diplômés en soins palliatifs dans une étude qualitative française de 2016 (98). Les temps de rencontre physique et d'échange entre professionnels étaient désignés comme une réelle ressource et un outil de progression. Les interviewés rapportaient que leurs collègues étaient favorables à ce type de démarche et au sein de certains établissements, il est déjà question de discuter en équipe des situations de FdV vécues comme difficiles, au cours de réunions hebdomadaires par exemple.

Par ailleurs, disposer d'une personne « référente » en soins palliatifs au sein d'un EHPAD est une aide précieuse pour les équipes. **Au sein de cette enquête, parmi les 7 établissements pour qui le taux de recueil des DA était le plus élevé, 5 établissements disposaient d'un référent soins palliatifs (diplômé pour les EHPAD 1, 3, 12, 13).**

Dans son rapport de 2013, l'ONFV préconisait d'ailleurs de rendre obligatoire un module « Accompagnement de la FdV » dans le diplôme de MEDEC d'EHPAD (31).

Cela paraît souhaitable. Par ailleurs, une personne référente peut « former » ses collègues, comme c'était le cas dans l'EHPAD 3 de cette étude. Les dialogues sur les sujets délicats sont plus facilement amorcés, chacun pouvant apporter son point de vue. La culture palliative peut être diffusée au sein de l'établissement. Par ailleurs, un référent aura une attention particulière pour « repérer » les personnes en situation de FdV et pourra guider son équipe. Il anticipera plus facilement les situations critiques et pourra éviter des hospitalisations inutiles.

Enfin, développer la culture palliative au sein des EHPAD permettra comme le soulignait l'interviewé S de rassurer les résidents et leur famille et sans doute de motiver les plus réticents à rédiger leur DA.

#### 5.3.4 Se dégager du côté « formel » des Directives Anticipées

Aujourd'hui, le dispositif, tel que nous le connaissons en France, ne fait pas l'unanimité et peut être critiqué comme c'était le cas par certains interviewés.

L'un des constats de cette enquête est que les DA apparaissent **souvent réduites à une simple problématique, savoir ce la personne veut ou ne veut pas, en termes de soins.**

Y apporter des éléments de réponse est difficile tant les scénarios sont nombreux. De plus, les volontés d'aujourd'hui ne sont pas nécessairement celles de demain. C'est pour cela que des professionnels formés doivent être présents pour aider les résidents dans leurs réflexions au moment de la rédaction. Cependant, cela n'évite pas de se confronter aux limites du dispositif. Alors que devons-nous y faire figurer ? Un résident mal ou non accompagné lors de sa rédaction, aura du mal à répondre à cette question et c'est ainsi que le terme « pas d'acharnement » sans précision, apparaîtra volontiers dans les DA. C'est pourquoi il conviendrait sûrement de se tourner vers un autre aspect des DA et d'y mettre l'accent **des valeurs**. Cela pourrait être moins angoissant !

Dans les formulaires de DA proposés par le ministère des Solidarités et de la Santé et par la HAS, une page est consacrée à cela mais jamais la pratique nous montre que jamais elle n'est renseignée.

**Mettre l'accent sur l'histoire de la personne ? Sur ses convictions personnelles et religieuses ? Sur ce qui est important pour elle ?**

C'est en tout cas ce que prône le modèle américain avec « *Advance Care Planning* ». **Cette approche qui se focalise davantage sur le vécu de la personne et non sur la maladie** aide les patients à réfléchir sur leurs attentes en termes de soins mais également sur leurs valeurs et leurs croyances. Ainsi, les personnes ne se sentent pas forcées de trouver « la bonne réponse » et les échanges avec les professionnels semblent être facilités. Ce dispositif a déjà bien fait ses preuves. En ce sens, en 1998, des membres d'une organisation américaine privée à but non lucratif « *Aging with Dignity* », dont la mission est de préserver la dignité de chacun, ont développé

un document appelé le « *Five Wishes* » (99). Ce support aborderait simplement les problématiques personnelles, affectives, spirituelles, en plus de satisfaire aux critères médicaux et juridiques. Il met l'accent sur ce qui est vraiment important pour la personne. Il est traduit dans de nombreuses langues, dont le français.

Dans le « *Five Wishes* », il serait surtout question de recueillir **les préférences du patient concernant l'objectif souhaité** en matière de soins, à savoir l'orientation vers une prise en charge soit curative, soit palliative ? Une étude américaine de 2012 soulignait dans ses conclusions, l'importance d'une communication sur les objectifs de soins, la qualifiant d'essentielle pour réaliser une prise en charge de qualité (100).

Prendre du temps pour penser à ses valeurs, en parler avec des personnes de confiance (ou avec sa personne de confiance) et/ou poser par écrit ses pensées les plus importantes, tout cela permet de souligner la crédibilité et le sérieux de ses décisions, ainsi que d'expliquer ses motivations. Au final, cela permet un recueil tout à fait qualitatif et c'est justement ce qui est recherché dans les DA.

### 5.3.5 A défaut des Directives Anticipées : les niveaux de soins

Malheureusement, malgré toute la bonne volonté des soignants et l'application de techniques de communication adéquates, recueillir des informations, surtout quand il s'agit de DA, peut s'avérer extrêmement difficile avec certains résidents atteints d'un TNCM.

Certains interviewés de notre enquête établissent donc des consignes (conduites à tenir, niveaux de soins) en cas de dégradation des résidents la nuit ou en week-end car c'est une problématique soulevée par tous nos interviewés.

Cela est collégial. L'avis de la famille compte car si des éléments sur l'histoire et les valeurs de la personne sont apportés, alors cela peut aider les médecins dans la rédaction de ce document.

Aux États-Unis, ce type document existe et s'appelle « *Physicians Order for Life-Sustaining Treatment* » (POLST). Il a été instauré en Oregon en 1991, dans la lignée des DA. Le format est standardisé et concis, sa couleur est vive et bien mise en évidence dans les dossiers patients. Plusieurs études ont montré l'efficacité du dispositif (101). Ces consignes, décidées conjointement entre le médecin, le patient et sa famille étaient effectives à 94% dans les maisons de retraite américaines (32) ... Par ailleurs, aux États-Unis, le POLST suit le patient au fil de ses différentes hospitalisations.

### 5.3.6 Pouvoir respecter les Directives Anticipées des résidents

#### 5.3.6.1 Poursuivre le développement des soins palliatifs sur le territoire et dans les EHPAD

Le thème des soins palliatifs est spontanément ressorti de nombreux interviews. Il est vrai qu'ils permettent d'établir un dialogue ouvert autour de la FdV. Pour un résident, savoir qu'il sera bien soigné devrait être un levier pour la rédaction de ses DA. C'est pour cela que, comme expliqué



précédemment, bénéficier d'un référent en soins palliatifs au sein des établissements serait de bon augure. Par ailleurs, la bonne application de la loi Claeys-Léonetti dépendait également de la mise en place « d'une véritable politique de développement des soins palliatifs » (39). Aujourd'hui, où en sommes-nous ?

Le Dr Anne de la Tour, présidente de la SFAP rappelait qu'environ 60% des situations de FdV, soit 311.000 personnes par an, nécessitent un accompagnement palliatif. Or, selon elle, « 75% de ces personnes courent le risque d'une insuffisance de soins palliatifs parce que les moyens ne sont pas encore arrivés » depuis la loi du 9 juin 1999. Il conviendrait de mettre l'accent sur la sensibilisation et la formation des jeunes générations de soignants. Le nombre d'heures de cours dispensées aux étudiants en médecine n'est pas très élevé et ne comporte que 5 items sur 362, au cours du 2<sup>ème</sup> cycle. Quant au cursus des infirmier(ère)s, 10 heures de cours magistraux sont désormais dispensés en 3<sup>ème</sup> année, à cela s'ajoutent les travaux pratiques et dirigés (102).

En 2015, le gouvernement français proposait pourtant le Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et d'accompagnement des personnes en FdV. Ce plan visait notamment à encourager les personnes à rédiger leurs DA (103). Sa mise en place était censée faciliter celle d'une politique de développement nationale. Les axes visés par ce plan étaient notamment de former les professionnels et favoriser les soins palliatifs à domicile y compris pour les résidents en établissements sociaux et médicosociaux.

Aujourd'hui, les EHPAD ont besoin en leur sein **d'au minimum un professionnel de santé (par exemple un médecin ou un(e) infirmier(ère)) dûment formé aux soins palliatifs. Cela est facilitateur que ce soit pour traiter des DA ou pour ensuite respecter les volontés du résident.** Ce n'est pas encore le cas partout. En toutes circonstances, des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) sont disponibles pour aider tout personnel en difficulté. Leurs interventions sont nécessaires pour les EHPAD qui doivent s'appuyer sur ces équipes. Le développement des EMSP a joué un rôle important dans l'évolution de la pratique hospitalière (53) et il doit en être de même dans les EHPAD. L'ONVF faisait une nouvelle fois la recommandation aux gouvernements de donner aux EMSP, les moyens d'intervenir efficacement dans les EHPAD.

#### *5.3.6.2 Favoriser une prise en charge sur place*

Parfois, sur les DA rédigées par un résident, il est souligné la volonté de pas être transféré à l'hôpital en cas de dégradation clinico-biologique. Les professionnels doivent tenter de respecter ce choix. Par conséquent, les moyens doivent être mis en place.

La première des mesures qui semble évidente est la possibilité d'avoir un(e) infirmier(ère) de nuit dans chaque EHPAD. Cela est une force pour l'établissement qui en bénéficie et l'étude de l'ONVF intitulée « la FdV en EHPAD » avait démontré que la présence ou non d'un(e) infirmier(ère) de nuit avait un impact décisif sur les conditions de FdV d'un résident. Aujourd'hui, la présence d'un tel acteur en EHPAD permettrait d'éviter le transfert aux urgences d'au moins 18.000 résidents en

FdV chaque année (31). A cela, il conviendrait d'associer un médecin d'astreinte ou à défaut de garde (urgences et visites médicales à domicile 24/24).

À défaut de bénéficier d'un(e) infirmier(ère) de nuit ou même en renfort des équipes, les services d'hospitalisation à domicile se sont beaucoup développés au sein des EHPAD et désormais, les équipes interviennent selon les mêmes critères qu'à domicile. Cet outil est une aide précieuse pour aider le personnel des établissements et favoriser des prises en charge de qualité pour les résidents (notamment en situation de FdV), cependant il reste encore actuellement insuffisamment utilisé.

### 5.3.7 Synthèse des leviers

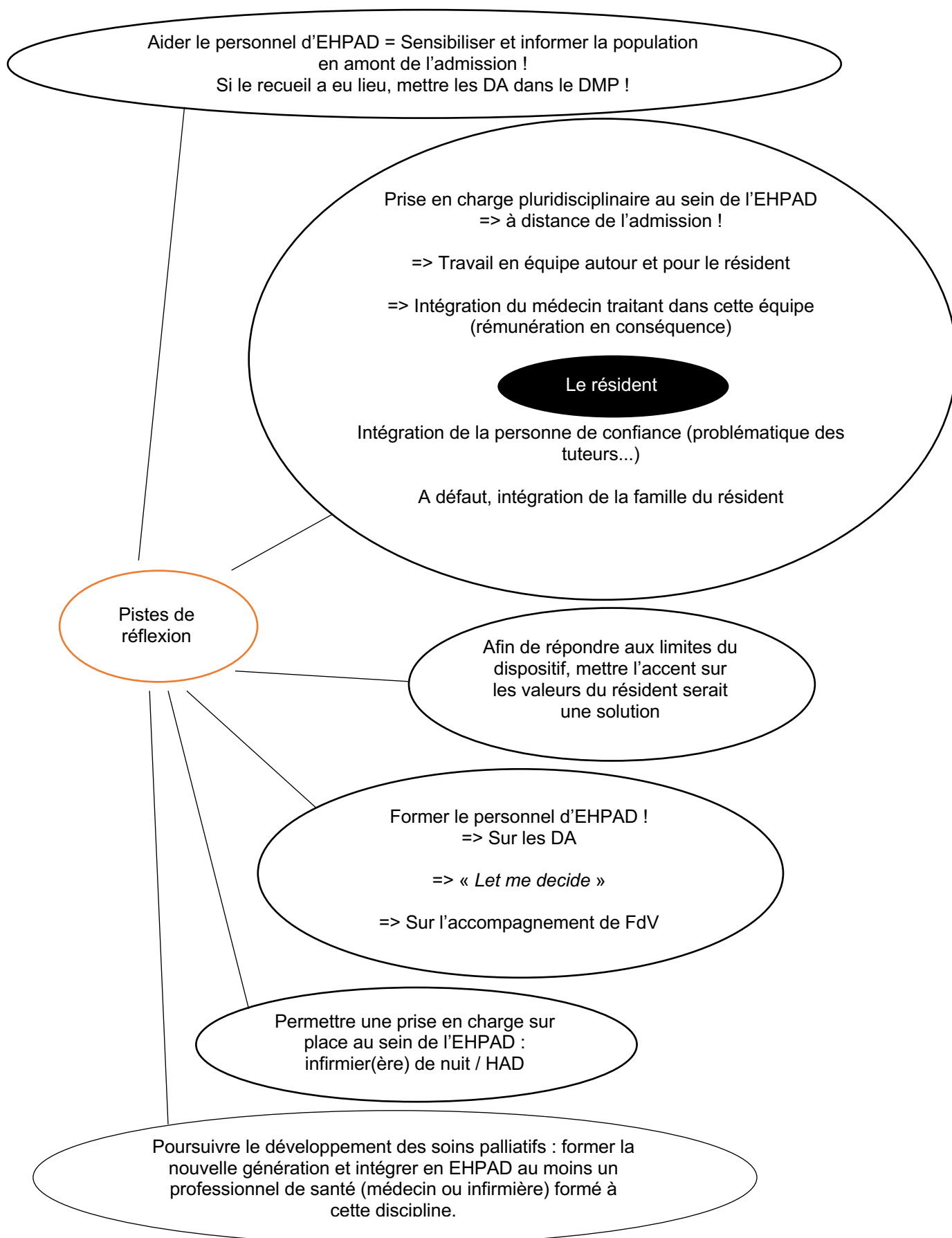


Figure n°3 : Les perspectives

#### **5.4 Forces et limites de cette étude**

Les entretiens ont permis la collecte de données qualitatives et cela paraissait adapté pour traiter un sujet aussi complexe que les DA dans le cadre des EHPAD. Il ne s'agissait pas de questions/réponses et les interviewés pouvaient s'exprimer librement. Ces derniers avaient la particularité de disposer d'une certaine expertise sur le sujet puisque directement concernés par le dispositif au sein de leur établissement.

L'une des limites de cette enquête peut être l'aspect « ouvert » sous forme d'entretiens semi-dirigés qui pouvait poser la question de la pertinence des sujets parfois abordés par rapport à notre question d'étude.

Une autre limite peut être représentée par l'enquêteur lui-même. En effet, c'était la première fois qu'il pratiquait cet exercice. La posture qu'il était censé adopter se devait d'être neutre. Ce point a pu être difficile à respecter.

Enfin, il n'y a pas eu de triangulation des données. L'analyse a été conduite par une unique personne, l'enquêteur de cette thèse.

L'auteur de cette thèse ne déclare aucun conflit d'intérêt.

## 6 CONCLUSION

En 2019, dans les EHPAD dijonnais, un dialogue sur les DA, entre résidents et professionnels, n'est pas systématiquement instauré par ces derniers. Cela dépend fortement de la politique de l'établissement et de l'investissement des équipes sur le sujet. Il est important de souligner que la majorité des membres du personnel n'est pas à l'aise avec ces questions qui touchent à la FdV. C'est pour cela que des formations d'aide doivent leur être proposées.

Lorsqu'une communication a lieu et que se pose la question d'un recueil des souhaits du résident, l'un des principaux obstacles est la mort. Penser à sa mort et à sa FdV est un exercice ô combien difficile voire impossible pour certains. Les PA vivant en institution semblent peut-être plus à l'aise que le reste de la population mais parler de ces sujets reste malgré tout délicat. Cela est même tabou dans notre société. En ce sens, la médecine moderne n'est pas aidante, elle véhicule le message que la mort est devenue « une maladie mortelle » alors qu'en réalité, il n'en est rien.

En EHPAD, d'autres difficultés existent. Parmi ces dernières, signalons la méconnaissance du dispositif par les résidents et leur famille, ainsi que le manque de sensibilisation en amont d'une admission y jouent pour beaucoup. Le manque de temps du personnel est également un frein tout comme la prévalence, toujours plus importante, des TNC chez les PA institutionnalisés. L'importance de ces troubles n'est pas nécessairement une excuse valable pour éviter d'aborder la question des DA avec un résident, mais cela complique grandement la tâche des professionnels.

Ainsi, l'EHPAD serait-il toujours le lieu approprié pour discuter de ce dispositif avec les résidents et les encourager dans un recueil, comme le stipule la loi ASV ? Une sensibilisation doit absolument être réalisée en amont. Cependant, la vie en institution reste un moment légitime pour en parler. Il convient juste de savoir comment s'y prendre.

Afin d'obtenir un taux de rédaction qui soit à la fois quantitatif et surtout qualitatif, suivre l'exemple de certains établissements étudiés est une solution. Pour une sensibilisation adéquate, il conviendrait d'agir à distance de l'admission, par exemple à un mois. Travailler en équipe permettrait de se faciliter la tâche. Intégrer dans cette équipe une personne qui aura tissé une relation de confiance avec le résident est également l'une des prérogatives. Il peut s'agir de la personne de confiance, si celle-ci n'est pas un tuteur. A défaut, un membre de la famille investi peut être sollicité. Une personne qui est souvent manquante en EHPAD est le médecin traitant et qu'il est dommage de ne pas pouvoir compter sur cet interlocuteur ô combien important pour le résident. L'investir dans cette mission passera néanmoins obligatoirement par une revalorisation de l'acte. Enfin, les personnes qui entourent le résident peuvent l'aider dans cette rédaction, dans l'idéal au cours d'échanges successifs. S'il n'est pas toujours évident de répondre à des questions précises (Intubation ? Dialyse ? ...), une alternative intéressante serait de se focaliser davantage sur l'histoire du résident, ses croyances, ses valeurs et ses attentes en termes d'objectif de soins.

Ce travail aura permis de comprendre la grande difficulté qu'ont les personnes à anticiper les événements liés à des situations d'incapacité, notamment concernant le contexte de FdV. Face à cela, toutes les lois n'y changeront rien. Yves-Marie Doublet n'écrivait-il pas : « Derrière cette ignorance persistante de la loi (loi Léonetti 2005, loi Claeys-Léonetti 2016), se dissimule en réalité le profond refoulement de la mort dans notre société. Il montre que le droit ne saura jamais

prétendre apporter une réponse aux questions qu'entraîne notre attitude face à la mort. Et c'est sans doute mieux ainsi. » ? Rédiger ses DA n'est donc pas simple et certaines personnes ne peuvent tout simplement pas le faire. C'est pour cela que, selon notre avis, cette rédaction n'est pas et ne doit pas devenir obligatoire car vouloir anticiper les événements trouvera toujours des limites et celle de se projeter dans l'avenir est particulièrement délicate.

## THESE SOUTENUE PAR M. Baptiste CORNILLAT

### CONCLUSIONS

L'autonomie du patient est un des objectifs éthiques dans le paysage médical et soignant actuel. Les directives anticipées sont un des moyens d'y parvenir. Elles devraient être le témoignage fidèle de la volonté d'une personne, de ses attentes en termes d'objectif souhaité en soins, en cas d'incapacité à s'exprimer et dont la vie se trouverait en danger à court terme. Leur enjeu n'est pas tant qu'elles soient renseignées par tous, c'est surtout qu'elles constituent **un outil de dialogue**. Nous sommes tous concernés en tant que citoyens. Malheureusement, en EHPAD, lieu où les personnes âgées semblent par nature faire partie des plus bénéficiaires, ce document manque dans de nombreux dossiers de résidents et lorsqu'il est présent, la pertinence des informations renseignées y est largement discutable. Les professionnels des établissements interrogés dans le cadre de l'enquête menée ont émis plusieurs hypothèses. La prévalence des troubles neurocognitifs (TNC) chez les résidents est une difficulté pour le personnel. Comment faire comprendre à ces personnes âgées l'intérêt qu'elles auraient à renseigner leurs souhaits ?

Le manque de temps était également un point souligné. En effet, en EHPAD, le temps est compté en raison du sous-effectif. Comment exiger des équipes qu'elles mènent une mission aussi complexe et chronophage, alors que leurs conditions de travail sont déjà difficiles (manque de temps pour réaliser une toilette, pour habiller, pour faire manger...)? Les personnes âgées sont admises de plus en plus tardivement et nécessitent toujours plus d'attention. Les soignants ne sont pas assez nombreux. Ces derniers, par manque d'aisance sur le sujet, peuvent également se sentir en difficulté au moment d'aborder ces questions. Il peut s'agir d'un simple manque de formation sur les directives anticipées (communication, aide au recueil). Néanmoins, parfois, même se former ne changera rien. Certaines personnes sont moins à l'aise que d'autres et c'est ainsi.

Par ailleurs, à l'unanimité, il était souligné une méconnaissance du dispositif par les résidents et leur famille. Il peut être difficile pour le personnel de discuter d'un tel sujet et ce d'autant plus s'il s'agit d'une première fois. Cependant, tout comme le personnel, ces questions qui touchent à la fin de vie restent délicates à penser par nombre de résidents et surtout leur famille et ce n'est pas parce qu'ils seront mieux informés de leur droit de rédaction qu'ils l'exerceront davantage. Penser cela est une hérésie car parler de la mort est un frein culturel qui dépasse ce constat et dans cette enquête, il s'agissait du frein le plus important lors d'une communication sur les directives anticipées.

Afin d'aider tous ces professionnels dans leurs actions menées sur les directives anticipées, car c'est finalement ce qu'ils demandent, des pistes de réflexion ont été soulevées.

**Les résidents et leur famille doivent être sensibilisés en amont des admissions.** Cela passe par des campagnes d'information, des conférences, des tables rondes... Ces actions peuvent également être menées au cours d'une hospitalisation ou pourraient être engagées à l'occasion d'une consultation dédiée chez son médecin de famille. Cependant, les conditions d'exercice actuelles de la médecine générale rendent sans doute délicate cette proposition.

Les directives anticipées, si elles pouvaient être recueillies, pourraient être intégrées au DMP qu'il convient désormais de développer dans les EHPAD mais le chemin semble encore long.

**Parler des directives anticipées en amont d'une intégration en EHPAD est une nécessité mais continuer d'en parler en institution reste souhaitable. Comment pourrions-nous améliorer le recueil des directives anticipées en EHPAD ?** Nous pourrions prendre exemple sur les établissements qui montrent de bons résultats au cours de cette enquête. Des intervenants, travaillant en équipe, solliciteraient la personne en cours de séjour (au cours du premier mois par exemple) et non le jour de l'entrée en institution au moment d'un temps administratif... L'accompagnement du résident dans sa réflexion serait systématique. Réaliser cela au cours de rencontres successives serait gage de qualité pour le recueil mais est-ce envisageable dans les conditions actuelles ?

Parmi les professionnels concernés, il serait extrêmement pertinent de pouvoir compter sur le médecin traitant du résident. La relation de confiance entre les deux protagonistes justifie cela. Malheureusement, bien que plébiscité par les EHPAD, le médecin traitant est souvent absent de ces discussions. Pour le motiver dans cette démarche, **une rémunération à la hauteur de cet acte particulier et long en EHPAD devra forcément être mise en place.**

Pouvoir compter sur la personne de confiance du résident (celle-ci peut-être le médecin traitant) apparaît également être une idée pertinente mais face à la problématique difficile et actuelle des tuteurs (manque d'investissement notamment sur les questions de santé), il semble davantage souhaitable de se tourner vers les familles comme c'est déjà le cas dans beaucoup de situations.

Enfin, comment obtenir des directives anticipées de qualité et éviter de ne lire uniquement que l'expression « pas d'acharnement » ? En premier lieu, le professionnel qui accompagne le résident doit être motivé et investi dans sa mission. Par ailleurs, plutôt que d'apporter des directives anticipées précises sur une prise en charge (en cas d'accident vasculaire cérébral, en cas d'infarctus, ...), la connaissance de ses résidents, leur vécu, leurs valeurs, leurs attentes en termes d'objectif de soins, favoriseraient tout autant, si ce n'est davantage, les prises de décision médicale. Des formations doivent également être proposées au personnel d'EHPAD : « Comment bien communiquer et comment bien accompagner nos résidents ? ». Mais avant cela, un autre type de formation plébiscité par les interviewés de cette enquête doit être envisagée. Il s'agit de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Comment parler des directives anticipées si nous ne sommes pas à l'aise avec les thématiques qu'elles soulèvent ? Il serait ainsi intéressant que



chaque EHPAD puisse compter dans son effectif, la présence d'un professionnel dument formé aux soins palliatifs afin qu'il transmette les valeurs de la médecine palliative à ses collègues.

Poursuivre le développement des soins palliatifs, notamment au sein des EHPAD, et donner toujours plus de moyens d'intervention aux EMSP, permettra de satisfaire de nombreuses directives anticipées en privilégiant des prises en charge de qualité. La personne âgée, comme n'importe quelle personne qui rédigerait ses directives anticipées, est en attente de cela.

Les directives anticipées sont un sujet ô combien difficile à aborder et les difficultés semblent importantes en EHPAD. Néanmoins, l'un des constats de cette étude est qu'une dynamique encourageante de mise en œuvre des lois ASV et Claeys-Léonetti semble enclenchée dans de nombreux établissements et cela est de bon augure pour les prochaines années. Les professionnels rencontrés trouvent pour la majorité, une réelle utilité au dispositif. Ils s'emploient à favoriser sa diffusion malgré tous les freins décrits et desquels ils doivent s'accommoder. Néanmoins, il semble difficile d'en demander toujours plus à ces établissements. Certes, le processus est loin d'être optimal pour la majorité d'entre eux et il peut toujours être amélioré. Mais le véritable problème est en amont de l'admission.

Vu et permis d'imprimer  
Dijon, le 29/05/2019

Le Président du jury,	Le Doyen
Pr. P. MANCKOUNDIA	Pr. M. MAYNADIÉ
	

## BIBLIOGRAPHIE

1. Conseil de l'Europe, Comité des ministres. Principes concernant les procurations permanentes et les directives anticipées ayant trait à l'incapacité : recommandation CM/Rec(2009)11 adoptée par le Comité des ministres du Conseil de l'Europe et exposé des motifs. Strasbourg : Ed. du Conseil de l'Europe; 2011. [Internet]. [Cité 8 février 2019]. Disponible sur : <https://rm.coe.int/16807096b6>
2. HAS, Haute Autorité de Santé. Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie : guide pour le grand public, octobre 2016. [Internet]. [Cité 8 février 2019]. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives\\_anticipees\\_concernant\\_les\\_situations\\_de\\_fin\\_de\\_vie\\_v16.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf)
3. Doublet Y-M, Régnier C. Numéro spécial colloque 2016 : Fin de vie (cadre juridique de la loi Claeys-Léonetti)-Les directives anticipées selon le décret du 3 août 2016-Rédaction et prise en compte des directives anticipées (exemple en gériatrie). LAENNEC. 2017 ; 4 : 74p.
4. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. Population et sociétés. 2012;494. [Internet]. [Cité 8 février 2019]. Disponible sur : [https://www.ined.fr/fichier/s\\_rubrique/19162/494.fr.pdf](https://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/19162/494.fr.pdf)
5. Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d'Haussy J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? La Presse Médicale. 2013;42(6):e159-69. [Internet]. [Cité 8 février 2019]. Disponible sur : <https://www.em-consulte.com/showarticlefile/789835/main.pdf>
6. HAS, Haute Autorité de Santé - Fin de vie : en parler, la préparer et l'accompagner [Internet]. [Cité 8 février 2019]. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2834548/fr/fin-de-vie-en-parler-la-preparer-et-l-accompagner](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2834548/fr/fin-de-vie-en-parler-la-preparer-et-l-accompagner)
7. Fondation Médéric Alzheimer. Une exploitation de l'enquête nationale sur les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. La lettre de l'Observatoire. 2018 ;49-50.
8. Portes L. Du consentement à l'acte médical. Communication à l'Académie des Sciences Morales et Politiques, 30 janvier 1950. Masson et PUF. Paris; 1955. p. 163.
9. Bourret R, Vialla F, Martinez E. Le principe d'autonomie dans les avis du Comité Consultatif National d'Éthique: quelles limites? Médecine et droit. 2015
10. Conseil de l'Europe. Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine. Oviedo,4.IV.1997. [Internet]. [Cité 20 février 2019]. Disponible sur : <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list>
11. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Mars, 2002. [Internet]. [Cité 20 février 2019]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>
12. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie. Avril, 2005. [Internet]. [Cité 20 février 2019]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>
13. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). Février, 2016. [Internet]. [Cité 20 février 2019]. Disponible sur : [https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=84DAA1B948553CEB53A1CA9919407DB3.tpdila07v\\_3?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id](https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=84DAA1B948553CEB53A1CA9919407DB3.tpdila07v_3?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id)
14. La rédaction Prescrire. Fin de vie : une loi pour tenter de lutter contre le « mal mourir ». La revue Prescrire. 2018 ;38(421) : 856-63.
15. Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Août, 2016. [Internet]. [Cité 20 février 2019]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032967571&categorieLien=id>
16. Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (1). Décembre, 2015. [Internet]. [Cité 20 février 2019]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031700731&categorieLien=id>
17. ANESM, Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux. Recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Qualité de vie en EHPAD (volet 4). L'accompagnement personnalisé de la santé du résident. 2012. [Internet]. [Cité 20 février 2019]. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm\\_gdv4\\_novembre\\_2012\\_2018-03-16\\_12-32-35\\_307.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm_gdv4_novembre_2012_2018-03-16_12-32-35_307.pdf)

18. Décret n° 2016-1395 du 18 octobre 2016 fixant les conditions dans lesquelles est donnée l'information sur le droit de désigner la personne de confiance mentionnée à l'article L. 311-5-1 du code de l'action sociale et des familles. Octobre, 2016. [Internet]. [Cité 20 février 2019]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000033273861&categorieLien=id>
19. Borasio G-D, Aubry R. La fin de vie. Paris : Eyrolles ; 2016, 227 p.
20. Jeanne Garnier. Maison médicale Jeanne Garnier [Internet]. [Cité 20 février 2019]. Disponible sur : <https://www.jeanne-garnier.org/le-sejour/maison-medecale-jeanne-garnier/>
21. Fédération Wallonne des soins palliatifs. Les pionniers [Internet]. [Cité 20 février 2019]. Disponible sur : <http://www.soinspalliatifs.be/les-pionniers.html>
22. SFAP, Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs. Histoire de la SFAP. [Internet]. [Cité 20 février 2019]. Disponible sur : <http://www.sfap.org/rubrique/histoire-de-la-sfap>
23. Fédération JALMALV. JALMALV, un mouvement engagé dans la société, pourquoi ? [Internet]. [Cité 20 février 2019]. Disponible sur : <http://www.jalmalv-federation.fr/jalmalv/mieux-connaître-notre-mouvement/jalmalv-en-2016/>
24. Le ministre des affaires sociales et de l'emploi. Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Paris, 1986. [Internet]. [Cité 27 février 2019]. Disponible sur : <http://www.sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>
25. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1). Juin, 1999. [Internet]. [Cité 20 février 2019]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121>
26. Sabatino C-P. The Evolution of Health Care Advance Planning Law and Policy. The milbank quarterly. 2010 ; 88(2): 211-239.
27. Pouzadoux M-L. La prise en compte des volontés de la personne malade en situation de fin de vie. Thèse de médecine. Université de Nantes ;2009, 92p.
28. Clavreul L. 1500 personnes dans un état proche de celui de Vincent Lambert. Le monde. 2014. [Internet]. [Cité 27 février 2019]. Disponible sur : [https://www.lemonde.fr/sante/article/2014/02/14/1500-personnes-dans-un-etat-proche-de-celui-de-vincent-lambert\\_4366808\\_1651302.html](https://www.lemonde.fr/sante/article/2014/02/14/1500-personnes-dans-un-etat-proche-de-celui-de-vincent-lambert_4366808_1651302.html)
29. 29 Légifrance. Avis sur le consentement des personnes vulnérables. Avril 2015. [Internet]. [Cité 20 février 2019]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do?idArticle=JORFARTI000030862461&cidTexte=JORFTEXT00030862460&categorieLien=id>
30. Silveira MJ, Kim SYH, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. N Engl J Med. 1 avr 2010;362(13):1211-8.
31. Observatoire nationale de la fin de vie. Fin de vie des personnes âgées. Rapport de 2013. [Internet]. [Cité 27 février 2019]. Disponible sur : <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/144000058.pdf>
32. Bassam Al Nasser, Arié Attias, Houtin Baghdadi, Antoine Baumann, Jean Etienne Bazin, Laurent Beydon, Philippe Bizouarn, et al. Directives anticipées. Anesthésie et réanimation. 2015 ; 1(3). 17p.
33. Nicholas LH, Bynum JPW, Iwashyna TJ, Weir DR, Langa KM. Advance directives and nursing home stays associated with less aggressive end-of-life care for patients with severe dementia. Health Aff (Millwood). avr 2014;33(4):667-74.
34. Commission de réflexion sur la fin de vie en France. Rapport à François Hollande, président de la République française. 2012 : 198. [Internet]. [Cité 14 janvier 2019]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>
35. Ministère des affaires sociales et de la santé. Formulaire directives anticipées. [Internet]. [Cité 26 janvier 2019]. Disponible sur : [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipe\\_es\\_10p\\_exe2.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipe_es_10p_exe2.pdf)
36. HAS, Haute Autorité de Santé. Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie : modèle de formulaire, octobre 2016. [Internet]. [Cité 5 décembre 2018]. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-11/da\\_formulaire\\_v2\\_maj.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-11/da_formulaire_v2_maj.pdf)
37. Unicancer. Formulaire de directives anticipées. [Internet]. [Cité 20 janvier 2019]. Disponible sur : <http://www.unicancer.fr/sites/default/files/1-Formulaire-DirectivesAnticip%C3%A9es-A4-15mai2017.pdf>
38. Fédération JALMALV. À Vos Souhaits [Internet]. [Cité 20 janvier 2019]. Disponible sur : <http://www.jalmalv-federation.fr/a-vos-souhaits/>

39. Aubry R, Puybasset L, Devalois B, Morel V, Viillard M-L. Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : analyse et commentaires. *Médecine palliative*. 2016 ; 15(3) : 165-170.
40. Fagerlin A, Schneider CE. Enough : The Failure of the Living Will. *The Hastings Center Report*. Mars 2004;34(2):30. [Internet]. [Cité 26 janvier 2019]. Disponible sur : [https://hods.org/pdf/Enough\\_The%20Failure%20of%20the%20Living%20Will.pdf](https://hods.org/pdf/Enough_The%20Failure%20of%20the%20Living%20Will.pdf)
41. AGIS, Assist Guide Information Services. The Difference Between An Advance Care Directive and a Living Will. [Internet]. [Cité 5 mars 2019]. Disponible sur : <http://www.agis.com/document/455/the-difference-between-an-advance-care-directive-and-a-living-will.aspx>
42. Vayne-Bossert P, Vailloud C, Ducloux D, Matis C, Déramé L. Planification du projet thérapeutique et directives anticipées dans la prise en soins palliative. *Revue médicale suisse*. 2017 ;13 : 310-4.
43. Detering K-M, Hancock A-D, Reade M-C, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ*. 2010 ; 340 : 1345-53
44. Mallet D, Chaumier F. Éthique, psychique, pratique, sociétale : quatre fonctions pour les directives anticipées. *LAENNEC*. 2016 ;3 : 41-57.
45. HAS, Haute Autorité de Santé. Note méthodologique et de synthèse documentaire : « Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ? ». Avril 2016.
46. SAMW/ASSM. Directives anticipées. [Internet]. [Cité 16 avril 2019]. Disponible sur : <https://www.samw.ch/fr/Ethique/L-autonomie-en-medecine/Directives-anticipees.html>
47. Mazzocato C, Séchaud L. Planification anticipée du projet thérapeutique et directives anticipées. *Bioethica forum*. 2016 ; n°3 : 111-12.
48. Zeisser M, Weber J-C. Les directives anticipées : un semi-échec transitoire ? *Éthique et santé*. 2016.
49. Hudelson P. La recherche qualitative en médecine de premier recours. *Revue Médicale Suisse*. 2004 ; 0.24011. [Internet]. [Cité 4 janvier 2019]. Disponible sur : <https://www.revmed.ch/RMS/2004/RMS-2497/24011>
50. Debret J. Le Codage d'Entretien - Méthodologie & Exemples. Scribbr. 2018. [Internet]. [Cité 10 janvier 2019]. Disponible sur : <https://www.scribbr.fr/astuces/codage-entretiens/>
51. ANESM, Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Enquête bientraitance 2015 : zoom sur la situation des EHPAD. [Internet]. [Cité 20 décembre 2018]. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-zoom-enque\\_te\\_bientraitance\\_2015-mars2016.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-zoom-enque_te_bientraitance_2015-mars2016.pdf)
52. Barret L, Fillion S, Viossat L-C. Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie. IGAS ; rapport n°2017-161 R. Avril 2018 : 115p.
53. De Courson T, Sfeir C, De Guillebon G, Sanson H, Yannoutsos A, Priollet P. Les directives anticipées à l'hôpital : l'affaire de tous ? *Rev Med Interne*. 2017.
54. HAS, Haute Autorité de Santé. Troubles cognitifs et troubles neurocognitifs. Mai 2018. [Internet]. [Cité 4 avril 2019]. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche\\_1\\_troubles\\_cognitifs\\_et\\_trouble\\_neurocognitifs.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_1_troubles_cognitifs_et_trouble_neurocognitifs.pdf)
55. INSEE, Institut national de la statistique et des études économiques. Population par âge – Tableaux de l'Économie Française. Édition 2016. [Internet]. [Cité 28 mars 2019]. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1906664?sommaire=1906743>
56. Perrin-Hayne J, Chazal J. Les personnes âgées en institution. *Solidarité santé* ; 2011 :32p. [Internet]. [Cité 28 mars 2019]. Disponible sur : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier201122.pdf>
57. Rossignaux-Méheust M. Négocier sa mort. Le combat des vieillards en institution à Paris au XIXe siècle. *Revue d'histoire moderne contemporaine*. 2014 ;61-3(3):98-123. [Internet]. [Cité 14 février 2019]. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-d-histoire-moderne-et-contemporaine-2014-3-page-98.htm>
58. Tjia J, Dharmawardene M, Givens JL. Advance Directives among Nursing Home Residents with Mild, Moderate, and Advanced Dementia. *J Palliat Med*. 3 août 2017.
59. HAS, Haute Autorité de Santé. Les directives anticipées : document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social. Avril 2016. [Internet]. [Cité 5 avril 2019]. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da\\_professionnels\\_v11\\_actualisation.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnels_v11_actualisation.pdf)
60. Barnes K, Jones L, Tookman A, King M. Acceptability of an advance care planning interview schedule: a focus group study. *Palliat Med* 2007;21: 23-28.

61. Comité éthique et cancer, avis n°8 du 25 février 2010. Quand une équipe de soins palliatifs doit-elle informer les patients de leur droit à formuler les directives anticipées pour mieux les faire accepter ? [Internet]. [Cité 12 avril 2019]. Disponible sur : [https://www.ethique-cancer.fr/sites/www.ethique-cancer.fr/files/file\\_fields/2015/12/17/avisndeg8.pdf](https://www.ethique-cancer.fr/sites/www.ethique-cancer.fr/files/file_fields/2015/12/17/avisndeg8.pdf)
62. Bourquin S. Pénurie de personnels soignant en Ehpad. Infirmiers.com. [Internet]. [Cité 10 mai 2019]. Disponible sur : <https://www.infirmiers.com/emploi/emploi/1-ehpad-2-peine-recruter-personnel-soignant.html>
63. Léonetti J. Assemblée nationale. Rapport n°970 du 17 avril 2013. [Internet]. [Cité 12 avril 2019]. Disponible sur : <http://www.assemblee-nationale.fr/14/rapports/r0970.asp>
64. Centre national fin de vie et soins palliatifs. La fin de vie, personne n'aime y penser. [Internet]. [Cité 12 avril 2019]. Disponible sur : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr>
65. Bienvault P. Les Français mal informés sur la fin de vie. La Croix. Novembre 2016. [Internet]. [Cité 16 janvier 2019]. Disponible sur : <https://www.la-croix.com/Sciences/Ethique/Les-Francais-informes-2016-11-22-1200804870>
66. Pratiel E. Les Français et les directives anticipées. Ifop pour Alliance Vita. 2017;10. [Internet]. [Cité 16 janvier 2019]. Disponible sur : [https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2018/03/3875-1-study\\_file.pdf](https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2018/03/3875-1-study_file.pdf)
67. Baudin S. Opinion des médecins généralistes niçois sur les directives anticipées de la loi Léonetti dans la prise en charge des patients en fin de vie. Thèse de médecine. Université de Nice ; 2012 : 113p.
68. Thomas L-V. La mort biologique individuelle. Que sais-je ? 2003;5e éd.(236):15-48. [Internet]. [Cité 28 janvier 2019]. Disponible sur : <https://www.cairn.info/la-mort--9782130534204-page-15.htm>
69. Dupuy C. Renouer avec la mort, un enjeu capital. Podcast Journal ;2016. [Internet]. [Cité 28 janvier 2019]. Disponible sur : [https://www.podcastjournal.net/Renouer-avec-la-mort-un-enjeu-capital\\_a22226.html](https://www.podcastjournal.net/Renouer-avec-la-mort-un-enjeu-capital_a22226.html)
70. Jolissaint R. Nos sociétés occidentales et la mort. Entre déni collectif et nouvelles productions symboliques. Le cas de Frédéric Lenoir. Journal du mauss. 2014. [Internet]. [Cité 20 avril 2019]. Disponible sur : [https://www.journaldumauss.net/spip.php?page=imprimer&id\\_article=1095](https://www.journaldumauss.net/spip.php?page=imprimer&id_article=1095)
71. Léonetti J. C'est ainsi que les hommes meurent. Tribune libre Plon. Paris; 2015, 186p.
72. Michaud Nerard F. La mort et le deuil, évolutions récentes. Étude sur la mort.2010 ;137(1) : 117-26. [Internet]. [Cité 20 avril 2019]. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2010-1-page-117.htm>
73. Bourdu R. Étape du deuil : les 5 phases du processus de deuil. [Internet]. [Cité 20 avril 2019]. Disponible sur : <http://deuil.comemo.org/etapes-du-deuil-phases-stades-5>
74. Vinant P, Rousseau I, Huillard O, Goldwasser F, Guillard M-Y, Colombet I. Respect des volontés de fin de vie : étude de faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées. Bulletin du cancer. 2015 ; 102(3): 234-44.
75. Stein R-A, Sharpe L, Bell M-L, Boyle F-M, Dunn S-M, Clarke S-J. Randomized Controlled Trial of a Structured Intervention to Facilitate End-of-Life Decision Making in Patients With Advanced Cancer. American Society of Clinical Oncology. 2013 ; 31(27) : 3403-10.
76. Huang H-L, Shyu Y-IL, Weng L-C, Chen K-H, Hsu W-C. Predictors of advance directives among nursing home residents with dementia. Int Psychogeriatr. 29 août 2017;1-13.
77. Pradines B, Pradines Rouzeirol V, Poli P. End of life in a long-term care facility (mise au point : Fin de vie en soins de longue durée) : 22p.
78. Biola H, Sloane PD, Williams CS, Daaleman TP, Williams SW, Zimmerman S. Physician communication with family caregivers of long-term care residents at the end of life. J Am Geriatr Soc. 2007 Jun;55(6):846-56.
79. Centre national fin de vie soins palliatifs. EHPAD : les directives anticipées, partage d'expériences. [Internet]. [Cité 25 mai 2019]. Disponible sur : [http://evenementiels.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/229/files/2019/05/programme\\_soiree\\_20\\_mai\\_v3.pdf](http://evenementiels.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/229/files/2019/05/programme_soiree_20_mai_v3.pdf)
80. Cugliari A-M, Sobal J, Miller T. Use of a Videotape for Educating Patients about Advance Directives. Am J Health Behav. 1999;23(2):105-114
81. Sulmasy D-P, He M-K, McAuley R, Ury W-A. Beliefs and attitudes of nurses and physicians about do not resuscitate orders and who should speak to patients and families about them. Crit Care Med. 2008 ; 36(6) : 1817-22.
82. Ledoux M, Rhondali W, Monnin L, Thollet C, Gabon P. Directives anticipées : représentations d'infirmiers et de médecins en 2012. Bulletin du cancer. 2013 ;100(10):941-5.
83. Tilden V, Corless I, Dahlin C, Ferrell B, Gibson R, Lentz J. Advance care planning as an urgent public health concern. Nurs Outlook. 2012 ; 60 :418-19.

84. Euthanasie dans le monde : le statut en Espagne. [Internet]. [Cité 16 février 2019]. Disponible sur : <http://www.linternaute.com/savoir/societe/euthanasie/monde/espagne.shtml>
85. Ryan D, Jezewski M-A. Knowledge, Attitudes, Experiences, and Confidence of Nurses in Completing Advance Directives: A Systematic Synthesis of Three Studies. *The Journal of Nursing Research*. 2012 ; 20(2) :131-41.
86. Huvent-Grelle D, Coget C, Boulanger E, Puisieux F. Interventions des médecins généralistes libéraux auprès des résidents d'EHPAD-Pratiques et satisfaction : vers la mutation d'un exercice ? Résultats d'une enquête auprès des médecins de Boulogne-sur-Mer (62). *Rev Geriatr*. 2019 ; 44(3) :145-49.
87. RéQua. Personne de confiance et placement sous tutelle ? 2014. [Internet]. [Cité 20 février 2019]. Disponible sur : <https://www.requa.fr/documents/faq/faq-juridique-personne-de-confiance-et-placement-sous-tutelle-1420553794.pdf>
88. Durbin C-R, Fish A-F, Bachman J-A, Smith K-V. Systematic Review of Educational Interventions for Improving Advance Directive Completion. *Journal of Nursing Scholarship*. 2010 ;42(3) : 234-41.
89. Jezewski M-A, Meeker M-A, Sessanna L, Finnell D-S. The Effectiveness of Interventions to Increase Advance Directive Completion Rates. *Journal of Aging and Health*. 2007 ; 19(3) : 519-36.
90. Baron K, Hodgson A, Walshe C. Evaluation of an advance care planning education programme for nursing homes: A Longitudinal study. *Nurse Education Today*. 2015 ; 35: 689-95.
91. The Rural Health Education Foundation. Advance Care Planning and Respecting Patient's Choices Program. [Internet]. [Cité 6 mai 2019]. Disponible sur : <https://www.youtube.com/watch?v=0BLVwj0J0M>
92. Marcus J-D, Mott F-E. Difficult Conversations: From Diagnosis to Death. *The Ochsner J*. 2014 ;14(4) :712-17.
93. Biography David William Molloy. [Internet]. [Cité 6 avril 2019]. Disponible sur : <http://gastroenterology.alliedacademies.com/abstract/2018/let-me-decide-advance-care-directives>
94. Molloy D-W, Guyatt G-H, Russo R, et al. Systematic Implementation of an Advance Directive Program in Nursing Homes : A Randomized Controlled Trial. *JAMA*. 2000 ;283(11) :1437-44.
95. Caplan G-A, Meller A, Squires B, Chan S, Willett W. Advance care planning and hospital in the nursing home. *Age and Ageing*. 2006 ;35 :581-85.
96. McGlade C, Daly E, McCarthy J, Cornally N, Weathers E, O'Caoimh R, Molloy D-W. Challenges in implementing an advance care planning programme in long-term care. *Nursing Ethics*. 2016 :1-13.
97. Cavey M. La communication avec le dément. 2012. [Internet]. [Cité 8 avril 2019]. Disponible sur : <http://michel.cavey-lemoine.net/spip.php?article25>
98. Mulot-Bausière M, Gallé-Gaudin C, Montaz L, Burucoa B, Maller D, Denis-Delpierre N. Formation des internes en médecine de la douleur et médecine palliative : bilan et suggestions des étudiants. *Médecine palliative*. 2016 ;15(3) :143-50.
99. Five wishes. [Internet]. [Cité 20 avril 2019]. Disponible sur : <https://fivewishes.org/five-wishes/who-we-are/about-us/our-history-and-mission>
100. Waldrop D-P, Meeker M-A. Communication and advanced care planning in palliative and end-of-life care. *Nurs Outlook*. 2012 ;60 :365-69.
101. Schmidt T-A, Zive D, Fromme E-K, Cook J, Tolle S-W, Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST): Lessons learned from analysis of the Oregon POLST Registry. *Resuscitation*. 2014 ;85 :480-85.
102. Morales V. Les soins palliatifs dans la formation en soins infirmiers aujourd'hui. *JALMALV*. 2013 ;1(112) :103-10.
103. Ministère des Solidarités et de la Santé. Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie - 2015-2018. 2015 :29p.

## ANNEXES

### 1.1 Annexe n°1 : Grille d'entretien initiale

**Objectif n°1** : Recueillir les caractéristiques de l'interviewé

Consigne : (la consigne traduit l'objectif : une question ouverte et neutre)

**Pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel, de votre fonction dans l'établissement, de vos connaissances sur le milieu gériatrique et les soins palliatifs ?**

**Objectif n°2** : Savoir si le fait de légiférer sur les directives anticipées a modifié les comportements dans les EHPAD dijonnaises

Consigne :

La loi Claeys-Léonetti : une loi qui donne plus de poids aux directives anticipées.

La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement : une loi qui implique les EHPAD

**Qu'est ce qui a changé ?**

**Objectif n°3** : En savoir davantage sur les pratiques relatives aux directives anticipées

Consigne :

**Parlez-moi du dispositif dans votre établissement**

Thèmes et sous-thèmes à aborder : (il est possible de les évoquer si cela n'a pas été fait spontanément)

1) Le dispositif des Directives Anticipées

- Quel est le taux actuel dans votre établissement ?
- Quel support utilisez-vous ? Connaissez-vous son origine ? Êtes-vous satisfait de ce mode de recueil ? Dites pourquoi.

- Avez-vous un espace dédié pour discuter de ce sujet ?
- Comment abordez-vous le sujet ? = Quelle est votre manière de procéder ?
- Quand en parlez-vous avec vos résidents ? Y a-t-il un moment plus opportun selon vous ?
- Prenez-vous le temps nécessaire pour parler de tout cela ? Avez-vous un temps dédié justement ? En avez-vous assez ?

**Objectif n°4** : Analyser les pratiques = Identifier les freins, les difficultés de chacun pour parler de sujet

Consigne :

Peu de résidents renseignent leurs directives anticipées.

**Selon vous, quelles peuvent être les raisons à cela ? Identifiez-vous des freins (dans la mise en place comme dans le recueil en lui-même) ? Des difficultés autant du côté du personnel que de celui des résidents ?**

Thèmes et sous-thèmes à aborder

- 1) Le ou les professionnels en charge du dispositif dans l'établissement
  - Et le recueil à proprement parler, des difficultés ?
  - Allez-vous plus loin ? Les incitez-vous à les rédiger sans les obliger (bien évidemment) ?
  - Êtes-vous à l'aise dans cette tâche ? Avec le fait de parler de la fin de vie, de la mort.
  - Comment faire face à un patient présentant un TNC.m ? Tient-on tout de même compte de son avis ?
  - Comment faire face à un patient présentant un TNC.M ?
  
- 2) Les résidents face au dispositif : Point de vue du professionnel
  - Connaissent-ils les Directives Anticipées avant que vous lui expliquiez ? Y en a-t-il qui ont déjà rédigés leurs Directives Anticipées avant l'admission ?
  - Voient-ils un intérêt dans ce dispositif ?
    - o Si oui, alors pourquoi n'avons pas un taux de 90% ?



- Si non, dites pourquoi.
- Comment se sentent-ils lorsqu'ils évoquent leur fin de vie et leur propre mort ?
- Y-a-t-il un échange entre vous durant le processus de rédaction ? Vous demande-t-il de l'aide ? Ou à l'inverse, lui en proposez-vous spontanément ?
- Arrive-t-il que des résidents refusent de les renseigner après avoir reçu une information claire et limpide ? Pourquoi ? Un enfant qui influence son père en lui disant de ne pas les renseigner : une situation que l'on retrouve ?

3) Autres éléments pouvant être un frein :

- Quelle est la place de l'entourage (famille = enfants, tuteurs) dans le dispositif ? Intervient-elle dans la rédaction ? (Aidante ou plutôt un frein ?)
- La loi est-elle un frein selon vous ?
- La présence d'un médecin coordinateur peut-elle améliorer la rédaction ?
- Selon vous, faut-il une personne « référente » du dispositif (comme vous) dans chaque EHPAD ? Une personne suffit ou en faut-il plusieurs ? Qui est le mieux placé pour remplir cette fonction ?
- Les médecins traitants doivent-ils jouer un rôle dans le dispositif ?

**Objectif n°6** : Conclusion

- **Les freins les plus importants si l'on résume ?**
- **Quels leviers pour vous aider dans votre travail en EHPAD ?**
- **Vers un renforcement de la loi ?**
- **Quelque chose à ajouter ?**

## 1.2 Annexe n°2 : Carte de la Communauté urbaine du Grand dijon



Carte de la Communauté urbaine du Grand Dijon : répartitions des EHPAD pré sélectionnés pour l'étude.

### 25 EHPAD pré sélectionnés pour l'étude :

- Hauteville-les-Dijon : Les Opalines
- Daix : L'Été Indien
- Talant : Les Fassoles, Robert Grand Jean
- Fontaine-les-Dijon : Les Nymphéas, Belfontaine
- Chenove : George Sand
- Longvic : Marcel Jacquelinet
- Neuilly-les-Dijon : La Combe St Victor
- Chevigny St Sauveur : Les Tonnelles
- Quetigny : Le Cromois
- Dijon : Centre Hospitalier Universitaire (Hôpital de Champmaillot), la Providence, l'Espérance, Port du canal, les Marguerites, les Bégonias, Rosalia Valmy, les Hortensias, les Petites Sœurs des Pauvres, Korian les Cassissines, Korian les Grands Crus, Pierre Laroque

EHPAD & Interviewés	Poste occupé dans l'établissement	Parcours professionnel - Connaissances du milieu gériatrique - Formation en soins palliatifs ?	Dispositif des directives anticipées & loi ASV
EHPAD 1  Interviewée A	Directrice depuis 2014 (faisant fonction de cadre de santé - elle travaille dans l'établissement depuis 13 ans)	Infirmière de formation, elle a d'abord travaillé en services de médecine. Elle a notamment dirigé un service de chimiothérapie. Elle s'est ensuite tournée vers les EHPAD. A cette occasion, elle a passé un diplôme de direction afin de diriger ce type d'établissement.  Expérience gériatrique > 15 ans Elle a été formée aux SP lorsqu'elle était responsable d'un service de chimiothérapie ambulatoire.	Elle se documente sur ce dispositif depuis bien avant la loi ASV. Elle y est très sensible et se dit très à l'aise quand il s'agit d'en parler.  L'interviewée A est la référente soins palliatifs et directives anticipées de l'EHPAD.  Avant la loi ASV, une discussion était-elle engagée autour du dispositif ? Oui et il y avait un document intitulé « souhaits de fin de vie ».
EHPAD 2  Interviewée B	Directrice adjointe depuis 2007	Infirmière de formation, elle a d'abord travaillé en services de médecine avant de se tourner vers les EHPAD. A cette occasion, elle a passé un diplôme de direction afin de diriger ce type d'établissement.  Expérience gériatrique > 15 ans	Il y a 10 ans, elle a participé à une réunion d'information sur la réforme de la protection des majeurs (organisé par un réseau sur la maladie d'Alzheimer) au cours de laquelle les directives anticipées ont été présentées. Elle y a été sensibilisée à cette occasion.  Avant la loi ASV, une discussion était-elle engagée ? Non, la loi a impacté la pratique de l'interviewée B, elle y est devenue très sensible et en parle sans difficulté. L'interviewée B est devenue la référente « directives anticipées » de l'établissement. Recueil rétro actif des directives anticipées ? Oui
EHPAD 3  Interviewée C	Infirmière coordinatrice depuis 2 mois (faisant fonction de cadre de santé - elle travaille dans l'établissement depuis 4 ans et demi)	Infirmière de formation. Elle travaille dans l'établissement depuis l'obtention de son diplôme.  Expérience gériatrique > 5 ans Elle a passé un DU de SP en 2016 (sur Nîmes), elle est la « référente SP » de l'établissement.	Elle a été sensibilisée au dispositif lors de son DU. Elle est très à l'aise sur le sujet. Elle a rédigé, conjointement avec son ancien cadre de santé, un document « souhaits du patient et/ou de la famille ». Elle l'a confectionné avant la loi ASV.  L'interviewée C est la référente soins palliatifs et directives anticipées de l'EHPAD.  Avant la loi ASV, une discussion était-elle engagée ? Oui, cela a été mis en place très peu de temps avant la promulgation de la loi. Recueil rétro actif ? Oui
EHPAD 4  Interviewée D	Professionnelle en charge de l'accueil depuis 2013 (visites, entrées administratives, lien avec les familles, ...)	Assistante de direction de formation, a notamment travaillé dans l'hôtellerie haut de gamme avant de finalement se réorientée pour raison personnelle. Se tourner vers la gériatrie est une chose qui lui tenait beaucoup.	Elle s'est documentée sur le sujet, se dit très impliquée. Elle est à l'origine du premier formulaire d'information annexé au contrat de séjour. Elle l'a confectionné avant la loi ASV.  Avant la loi ASV, une discussion était-elle engagée ? Oui, depuis très peu de temps avant la promulgation de la loi. Elle est bien à l'aise sur le sujet.

EHPAD 5 Interviewée E	Directrice depuis 19 mois.	Elle vient du secteur de l'immobilier. Pour raison personnelle, elle s'est réorientée vers la gériatrie et a passé un diplôme de direction. Elle dirige des structures pour personnes âgées depuis plus de 4 ans. Elle trouve passionnant d'accompagner des personnes âgées.	Elle s'est documentée sur le sujet et y voit vraiment un intérêt.  Avant la loi ASV, une discussion était-elle engagée ? Non, le sujet n'était jamais abordé par l'ancienne équipe même s'il y avait un document intitulé « les dernières volontés ». La loi a impacté les pratiques de la nouvelle équipe (directrice et psychologue très motivées) et un nouveau document a été instauré. Recueil rétro actif ? Oui
EHPAD 5 Interviewée F	Psychologue depuis 6 mois	Elle travaillait dans tout ce qui était « développement de démarche qualité » et a repris ses études sur le tard pour devenir psychologue. Elle a travaillé dans un réseau gérontologique. Ce qui l'intéresse dans la personne âgée, c'est l'humain.	Elle s'y intéresse. Elle aime être dans une civilisation où la personne a des droits y compris jusqu'à la fin de sa vie.
EHPAD 5 Interviewée G	Professionnelle en charge de l'accueil depuis 2012	Connaissances en gériatrie : Sa pratique quotidienne.	Elle s'y intéresse via les pratiques mises en place dans l'établissement.
EHPAD 6 Interviewée H	Directrice depuis novembre 2015	Elle a suivi une formation dans le social. Elle a passé un diplôme de direction afin de diriger des établissements médico-sociaux. Avant d'intégrer son EHPAD, elle accompagnait des aides à domicile dans le cadre de leur professionnalisation.	Elle s'y intéresse via les pratiques mises en place dans l'établissement  Avant la loi ASV, une discussion était-elle engagée ? Non, il y avait néanmoins un document annexé au contrat de séjour, revu en 2016 suite à la promulgation de cette loi. Celle-ci a donc eu un impact sur les pratiques de l'équipe qui ressent désormais une sorte de pression de la loi. Recueil rétro actif ? Oui
EHPAD 6 Interviewée I	Professionnelle en charge de l'accueil depuis 20 ans	Elle a passé un BTS assistante de direction. Expérience gériatrique 20 ans	Elle s'y intéresse via les pratiques mises en place dans l'établissement.
EHPAD 6 Interviewé J	MEDEC (avec un temps clinicien) depuis mai 2018	Médecin gériatre de formation, il possède une expérience de 22 ans en gériatrie hospitalière et de 5 ans en EHPAD. Il a été formé aux soins palliatifs	Il s'y est largement intéressé et ce, depuis bien avant la loi ASV.
EHPAD 6 Interviewé K	IDEC depuis juin 2018 (faisant fonction de cadre de santé)	Connaissances en gériatrie : Sa pratique quotidienne.	Il n'a pas encore été sollicité par un résident à propos de ce sujet.
EHPAD 7 Interviewée L	Directrice depuis 1983	Expérience gériatrique > 35 ans	Elle s'y intéresse via les pratiques mises en place dans l'établissement.  Avant la loi ASV, une discussion était-elle engagée ? Non, la loi a surtout eu un impact sur les pratiques dans l'établissement concernant la personne de confiance.
EHPAD 7 Interviewée M	Psychologue	Elle a effectué une formation sur le deuil et l'accompagnement.	Elle ne parle pas nécessairement du dispositif lors de ses entretiens.
EHPAD 7 Interviewé N	MEDEC depuis 2005	Il est également médecin généraliste installé.	Il s'est documenté sur le sujet.

EHPAD 7 Interviewé O	Cadre de santé depuis 18 mois	Il a été cadre de santé dans un autre EHPAD.	Il s'est documenté sur le sujet.
EHPAD 8, 9, 10 Interviewée P	MEDEC de 3 établissements de notre étude, depuis plus de 10 ans.	Médecin généraliste de formation, elle a ensuite passé une capacité de gériatrie. Elle a également passé un DU de gériatrie. Enfin, elle a acquis le statut de praticien hospitalier en gériatrie il y a 4 ans (ses EHPAD sont publics). Elle aurait aimé passer un DU de soins palliatifs mais ne l'a pas fait pour une question de temps.	Elle s'y est largement intéressée.  Avant la loi ASV, une discussion était-elle engagée ? Non, il ne l'est pas davantage aujourd'hui (sauf lors de sollicitations externes : résident et/ou familles)
EHPAD 11 Interviewée Q	Médecin à temps plein (coordinatrice et clinicienne) depuis septembre 2018	Hématologue de formation, elle travaillait dans le service d'hématologie d'un CHU. Puis, il y a quelques années, et pour raison personnelle, elle s'est réorientée vers la gériatrie. Elle a passé une capacité de gériatrie. Elle a également passé un DU de médecin coordinateur.  Elle pense passer un DU de soins palliatifs très prochainement.	Elle y est sensibilisée de par son expérience en service d'hémo-oncologie en CHU. Les directives anticipées y étaient demandées. L'interviewée Q est la référente « directives anticipées » de l'EHPAD.  Avant la loi ASV, une discussion était-elle engagée ? Non, la loi a permis d'instaurer des documents, la MEDEC a permis d'instaurer le dialogue. Recueil rétro actif ? Oui
EHPAD 12 Interviewée R	Psychologue dans depuis 2010	Diplômée en 2006, spécialisée en gérontologie, elle a travaillé dans plusieurs EHPAD depuis plus de 10 ans. Elle a également passé un DU de gérontologie (psycho gériatrie et soins palliatifs) sur 2 ans, en 2008.	Elle s'est documentée sur le sujet et y est sensible. Elle a confectionné, conjointement avec le MEDEC et le médecin clinicien de l'établissement, un document d'information et un support d'accompagnement.  Avant la loi ASV, une discussion était-elle engagée ? Oui et il y avait déjà des documents d'information en place.
EHPAD 13 Interviewé S	MEDEC (avec un temps clinicien à 40%) depuis moins de 3 ans	Médecin généraliste de formation, il a été MEDEC d'un autre EHPAD  Il a passé un DU de soins palliatifs (sur Besançon)	Il y a été sensibilisé lors de son DU. La loi n'a pas influencé sa pratique quant aux directives anticipées puisque le sujet était déjà débattu en 2008 dans son ancien établissement. Il y est très sensible. L'interviewé S est le référent soins palliatifs et directives anticipées de l'EHPAD.  Avant la loi ASV, une discussion était-elle engagée ? Non, la loi a permis d'instaurer des documents, l'équipe et surtout le MEDEC a permis d'instaurer le dialogue. Recueil rétro actif : Oui
EHPAD 14 Interviewée T	MEDEC	Médecin généraliste de formation, elle a également travaillé en SSR orientation gériatrique ainsi qu'en HAD. Elle a passé une capacité en gériatrie. Concernant son activité libérale, actuellement, elle ne réalise que des visites à domicile au sein d'EHPAD. Elle souhaiterait passer un DU de soins palliatifs (sur Besançon)	Conjointement avec son équipe (directrice, IDE, psychologue), elle souhaiterait qu'une information soit délivrée dans son EHPAD mais elle s'interroge sur les modalités de mise en place (notamment le moment pour en parler).
EHPAD 15 Interviewée U	Directrice depuis le 1 <sup>er</sup> janvier 2015	Infirmière de formation, elle a d'abord travaillé en services de médecine dans un CHU (principalement médecine interne et hématologie). Pour raison personnelle, elle a décidé de se tourner vers la gériatrie et les EHPAD. Elle a passé un diplôme de direction afin de diriger ce type d'établissement. La gériatrie l'a toujours attirée, son mémoire de fin d'étude était d'ailleurs sur la maladie d'Alzheimer et les problèmes de communications. Plus jeune, elle travaillait régulièrement au sein d'EHPAD.	Elle se documente depuis bien avant la loi ASV  Avant la loi ASV, une discussion était-elle engagée ? Non, il y avait un document intitulé « souhaits de fin de vie » qui n'était jamais renseigné. La loi a véritablement eu un impact sur sa pratique. Elle est à l'origine des documents actuellement en place dans son établissement (information et support d'accompagnement). L'interviewée U est en quelque sorte la référente « directives anticipées » de l'EHPAD. Recueil rétro actif : Oui

1.3 Tableau n°1: Caractéristiques des interviewés

EHPAD	Nombre de résidents en long séjour	Nombre/taux de résidents ayant rédigé leurs directives anticipées	Question posée : « Combien de résidents ayant des TNC au sens large dans votre EHPAD ? »	Nombre de résidents ayant des TNC parmi ceux qui ont renseigné leurs directives anticipées
1	65	17/65 <b>26%</b>	<b>97%</b> des résidents ont des MMS < 27	16/17 ont des MMS < 27
2	68	15/68 <b>23%</b>	<b>Au moins 68%</b> des résidents ont des MMS < 27 (Pour 15 résidents, le MMS n'est pas renseigné)	Au moins 9/15 ont des MMS < 27 (Le MMS n'est pas renseigné chez 3 de ces 15 résidents)
3	100	<b>Environ 22%</b>	<b>75-80%</b>	Chiffre non communiqué
4	71	4/71 <b>5,6%</b>	<b>Environ 70%</b>	L'interviewée ne sait pas
5	62	<b>Environ 30%</b>	<b>Environ 38%</b>	Chiffre non communiqué
6	77	9/77 <b>11,7%</b>	<b>&gt; 60%</b>	Chiffre non communiqué
7	84	2/84 <b>2,4%</b>	<b>&gt; 50%</b>	Chiffre non communiqué
8, 9, 10	268 (Nombre de résidents sur 3 établissements)	<b>Environ 10%</b>	<b>75-80%</b>	Chiffre non communiqué
11	97	Une trentaine depuis son arrivée dans l'EHPAD <b>Au moins 31%</b>	<b>Environ 30%</b> (55 résidents n'ont pas de TNC ou débutants à légers)	Ce n'est pas la majorité
12	122	<b>Maximum 10%</b>	<b>Au moins 90%</b> (Essentiellement des troubles sévères dans cet EHPAD rendant la compréhension du dispositif très délicate)	Très peu de résidents si ce n'est aucun
13	65	26/65 <b>40%</b>	<b>68%</b>	Chiffre non communiqué
14	67	2/67 <b>3%</b>	<b>66-80%</b>	Aucun
15	64	27/64 <b>42%</b>	<b>Au moins 90%</b> des résidents ont des MMS < 27	22/27 ont des MMS < 27

1.4 Tableau n°2: Données complémentaires recueillies au moment de l'enquête

EHPAD	Présentation des directives anticipées (information, explications)
1	L'interviewée A s'en charge exclusivement. Deux cas de figure : - Le résident est présent pour la rédaction de son contrat de séjour (ce n'est pas la majorité des cas). Si l'interviewée A estime que le sujet des directives anticipées peut être abordé, elle le fait. Parfois, les directives anticipées sont renseignées à ce moment-là. Dans le cas contraire, elle ira en parler au résident plus tard durant son séjour. - Le résident n'est pas présent pour cette rédaction. Elle en parle systématiquement à la famille. Les enfants peuvent être un relai pour en discuter avec leur parent. Elle attend ensuite que le résident soit bien installé dans l'établissement avant d'aller le rencontrer pour tenter d'aborder ce sujet. Une courte information sur les directives anticipées figure dans le livret d'accueil, celui-ci est systématiquement remis aux nouveaux résidents lors de leur admission.
2	L'interviewée B s'en charge exclusivement. Elle essaie d'en parler dans son bureau, lors de la rédaction du contrat de séjour. La discussion n'est pas systématique, cela dépend de l'état d'esprit personnes en face d'elle. Uniquement si le sujet est discuté, alors elle remet un document d'information sur les directives anticipées.
3	Quand arrive l'admission, lorsque la secrétaire s'occupe de la partie administrative avec le résident et/ou la famille, il n'y a pas de dialogue autour des directives anticipées. Celui-ci est systématiquement mis en place 3 mois après l'admission du résident (ou avant s'il se dégrade).
4	Des documents d'information autour de la fin de vie (notamment un document de 7 pages sur les directives anticipées) sont annexés au contrat de séjour. L'interviewée D, dans un petit espace dédié à côté de son accueil, se charge de tout présenter au futur résident et à sa famille. Un dialogue est donc systématiquement engagé autour de l'admission. <u>Les directives anticipées ne sont jamais renseignées à ce moment-là. C'est uniquement un temps pour l'information, pas pour la rédaction.</u>
5	Un document sur les directives anticipées figure dans les annexes du contrat de séjour. Celui-ci est systématiquement par les interviewées E ou G lors de la rédaction du contrat. Cela se passe dans leur bureau (commun). La présence du résident est souhaitée. Un dialogue autour des directives anticipées est systématiquement engagé. <u>Elles peuvent même être renseignées à ce moment-là.</u>
6	Quand arrive l'admission, les interviewées H ou I reçoivent les personnes dans leur bureau pour la rédaction du contrat de séjour. Une annexe d'une page est consacrée aux directives anticipées. Il y a une courte explication sur ce que sont les directives anticipées. Le résident y mentionne s'il les a rédigés ou non puis il signe. Elles peuvent être renseignées à ce moment-là. Si le sujet semble trop délicat à aborder à cet instant, le document est simplement remis à l'interlocuteur sans en parler.
7	Au moment de l'entrée du résident, l'interviewée L reçoit les personnes (systématiquement résidents et enfants) dans son bureau pour la rédaction du contrat de séjour. Une annexe de 13 pages est consacrée à la personne de confiance. Dans cette annexe, il y a une courte explication sur ce que sont les directives anticipées et il est demandé au résident si elles ont été rédigées ou non. Ce sujet peut donc éventuellement être abordé oralement en même temps que la personne de confiance. <u>Elles peuvent même être renseignées à ce moment-là.</u>
8, 9, 10	Il n'y a pas de document explicatif sur les directives anticipées dans le livret d'accueil ou les annexes du contrat de séjour. L'interviewée P n'a mise en place de procédure systématisée dans ses établissements, elle réagit à la demande des résidents ou des familles mais ça lui arrive régulièrement d'être sollicitée au sujet du dispositif.
11	Depuis la loi ASV, un document d'informations sur les directives anticipées (édité par leur groupe) ainsi que le formulaire du ministère des Solidarités et de la Santé, sont présents dans le contrat de séjour. Cela est systématiquement remis par l'assistante de direction au moment de l'entrée. Le dialogue n'est pas engagé à cet instant. A la demande de l'interviewée Q, il y a une notification écrite sur les documents : un rendez-vous doit être pris avec la MEDEC pour parler de tout cela. Une brochure d'informations sur le dispositif est également en libre-service dans l'établissement.
12	Le formulaire du ministère des Solidarités et de la Santé se trouve dans le dossier d'admission du nouveau résident. Néanmoins, personne n'en parle au moment de la pré admission ou de l'admission. L'interviewée R rencontre chaque nouveau résident dans le mois qui suit l'admission et aborde les directives anticipées dans un second temps. Si elle estime que la personne est en capacité de comprendre les tenants/les aboutissants du dispositif alors elle écrit une note au médecin clinicien de l'établissement qui se charge ensuite d'aller voir le résident pour discuter de cette thématique.
13	Le formulaire du ministère des Solidarités et de la Santé est glissé par la secrétaire dans chaque livret d'accueil. Celle-ci présente très brièvement les documents et dit que le MEDEC se tient à disposition pour les aider si besoin. Il est conseillé d'aller le voir. Il est notifié par écrit qu'il serait souhaitable de renseigner ses directives anticipées au plus tard dans le mois suivant l'admission.
14	Il n'y pas de document sur le sujet dans l'établissement et cette thématique n'est pour le moment pas abordée spontanément que ce le jour de l'admission ou plus tard dans le séjour.
15	Lors de l'entrée du résident, une brochure (document d'information sur les directives anticipées et support d'accompagnement) est remise par la secrétaire. Elle présente brièvement le dispositif. C'est systématique.

**1.5 Tableau n°3a: Parler des directives anticipées en EHPAD - Première étape, la présentation du dispositif orale et/ou écrite**

EHPAD	Un temps prévu pour accompagner le résident lors de sa rédaction ?	Les directives anticipées : Sur quel support les rédiger ?
1	<p>Si le résident est enclin à renseigner ses directives anticipées, l'interviewée A lui propose son aide. L'accompagnement peut donc avoir lieu au moment de l'admission, dans son bureau, ou alors pendant le séjour du résident dans la chambre de celui-ci.</p> <p><b>Présentation – proposition d'une aide +/- accompagnement : Oui, un travail individuel</b></p>	<p>Sur un support guidé (Des questions fermées de type « cases à cocher ») + un petit encadré rédactionnel libre si besoin</p> <p>Origine : Améli.fr (n'est plus en ligne depuis 3 ans)</p>
2	<p>Dans le mois qui suit l'entrée en EHPAD, l'interviewée B part à la rencontre du résident afin d'instaurer un dialogue sur le sujet des directives anticipées. Si celui-ci est enclin à renseigner ses directives anticipées, elle lui propose son aide.</p> <p><b>Présentation – proposition d'une aide +/- accompagnement : Oui, un travail individuel</b></p>	<p>Sur un support rédactionnel guidé</p> <p>Origine : Le formulaire du ministère des Solidarités et de la Santé (disponible sur sante.gouv.fr) mais il ne lui convient pas, elle réfléchit pour en trouver un autre type « cases à cocher » avec encadré rédactionnel libre si besoin</p>
3	<p>3 mois après l'admission du résident, l'interviewée C (+/- la directrice) part systématiquement à sa rencontre dans sa chambre, afin d'instaurer un dialogue sur le sujet des directives anticipées.</p> <p>Si le résident est enclin à les renseigner, elle lui propose son aide.</p> <p>Remarque : L'interviewée C a également formé 2 aides-soignantes pour l'aider dans ce rôle. La psychologue peut également intervenir pour aborder la thématique de la fin de vie avec le résident.</p> <p><b>Présentation – proposition d'une aide +/- accompagnement : Oui, un travail d'équipe</b></p>	<p>Sur papier libre et sur le document que l'interviewée C a élaborée (des questions fermées et du texte libre : il y est question de consignes si dégradation et de consignes si décès)</p> <p>Origine : Support de l'établissement</p>
4	<p><b>Uniquement un temps prévu pour la présentation</b> (l'interviewée D y est pourtant favorable, elle a déjà été sollicitée pour des accompagnements, elle y a répondu favorablement)</p>	<p>Sur papier libre (mais son document d'information aide grandement les résidents à savoir ce qui doit figurer dans des directives anticipées)</p>
5	<p>Au moment de la rédaction du contrat de séjour, si le résident est enclin à renseigner ses directives anticipées, l'interviewée E peut lui proposer son aide.</p> <p>Sinon, dans les 3 à 6 mois suivant l'admission, l'interviewée F part systématiquement à la rencontre du résident, dans sa chambre (interviewée F : « chez eux, un endroit confidentiel et tranquille »). Si le résident est enclin à les renseigner, elle lui propose son aide.</p> <p><b>Présentation – proposition d'une aide +/- accompagnement : Oui, un travail d'équipe</b></p>	<p>Sur un support libre (Il équivaut à un format « papier libre »)</p> <p>Origine : Édité par leur groupe</p>
6	<p><b>Uniquement un temps prévu pour la présentation</b> mais au moment de la rédaction du contrat de séjour, si le résident est enclin à renseigner ses directives anticipées, les interviewées H ou I peuvent lui proposer une aide.</p>	<p>Leur annexe sur les directives anticipées comporte un petit encadré rédactionnel libre.</p>
7	<p><b>Uniquement un temps prévu pour la présentation (temps très bref)</b> mais au moment de la rédaction du contrat de séjour, si le résident est enclin à renseigner ses directives anticipées, l'interviewée L peut lui proposer une aide.</p>	<p>Sur papier libre (mais présence dans leur logiciel médical d'un support guidé mais non utilisé jusqu'à lors : Des questions fermées de type « cases à cocher »)</p>
8, 9, 10	<p><b>Pas de temps prévu pour cela</b> mais lorsqu'il arrive à l'interviewée P d'être sollicitée, et cela lui arrive quelques fois, elle prend bien le temps d'accompagner son résident à l'aide d'un support, elle le fait dans son bureau afin que cela soit plus formel.</p>	<p>Sur un support rédactionnel guidé</p> <p>Origine : Le formulaire du ministère des Solidarités et de la Santé</p>
11	<p>Quand les résidents sont là depuis longtemps, l'interviewée Q part à leur rencontre sinon elle les reçoit dans son bureau dans les jours suivant l'admission +/- en présence de la famille. La date de rendez-vous est rapide.</p> <p>Si le résident est enclin à renseigner ses directives anticipées, elle lui propose son aide.</p> <p><b>Présentation – proposition d'une aide +/- accompagnement : Oui, un travail individuel</b></p>	<p>Sur un support rédactionnel guidé</p> <p>Origine : Le formulaire du ministère des Solidarités et de la Santé</p>



12	<p>Lorsque la psychologue de l'établissement estime possible une éventuelle rédaction par un résident, alors la suite est assurée par le médecin clinicien.</p> <p><b>Présentation – proposition d'une aide +/- accompagnement : Oui, un travail d'équipe</b></p>	<p>Sur un support guidé (Des questions fermées de type « cases à cocher »,) + un petit encadré rédactionnel libre si besoin</p> <p>Origine : Support de l'établissement +/- formulaire du ministère des Solidarités et de la Santé</p>
13	<p>Même si une notification écrite invite les personnes à se faire aider du MEDEC, celui-ci va systématiquement rencontrer ses résidents dans la semaine qui suit leur entrée, dans leur chambre, pour prendre connaissance de la personne et éventuellement commencer à aborder la personne de confiance et les directives anticipées. Si c'est trop tôt selon lui pour parler de cela, il le fait dans un second temps. L'IDEC peut également intervenir, la psychologue aussi. Cette dernière peut renvoyer les résidents vers le MEDEC.</p> <p>Si le résident est enclin à renseigner ses directives anticipées, l'interviewé S propose son aide.</p> <p><b>Présentation – proposition d'une aide +/- accompagnement : Oui, un travail d'équipe</b></p>	<p>Sur un support rédactionnel guidé</p> <p>Origine : Le formulaire du ministère des Solidarités et de la Santé</p>
14	<p><b>Pas de temps prévu pour cela</b> mais l'équipe reste à disposition si besoin.</p>	<p>Sur papier libre</p>
15	<p>Le résident et sa famille sont systématiquement reçus un mois après l'admission (soit par l'interviewée U, soit par l'IDEC, soit par la psychologue) pour aborder une nouvelle fois le sujet des directives anticipées. Si le résident est enclin à les renseigner, une aide lui ai proposée.</p> <p><b>Présentation – proposition d'une aide +/- accompagnement : Oui, un travail d'équipe</b></p>	<p>Sur un support guidé (Des questions fermées de type « cases à cocher »,) + un petit encadré rédactionnel libre si besoin</p> <p>Origine : Support de l'établissement confectionné par l'interviewée U</p>

### 1.6 Tableau n°3b: Parler des directives anticipées en EHPAD - Deuxième étape, l'accompagnement du résident

**TITRE DE LA THÈSE :**

Les directives anticipées chez la personne âgée institutionnalisée : Enquête menée au sein d'EHPAD de la communauté urbaine du Grand Dijon, 2019

**AUTEUR :** Baptiste CORNILLAT

**RÉSUMÉ :**

**Introduction :** En EHPAD, la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement souligne que chaque résident doit être encouragé à rédiger ses directives anticipées et ce, de manière accompagnée. Qu'en est-il de l'application de cette loi ?

**Matériel et méthodes :** Une étude descriptive a été menée au sein d'EHPAD et a porté sur 21 professionnels. L'investigateur a réalisé des entretiens semi-dirigés puis anonymisés. L'analyse a été faite manuellement par encodage.

**Résultats :** Une discussion sur les directives anticipées n'était pas spontanément engagée par le personnel de chaque établissement. Lorsque cela était réalisé, il existait des difficultés. La plus importante, à l'unanimité, était celle de se confronter à la mort et à la fin de vie. La méconnaissance des résidents et des familles était également pointée par tous les interviewés, ainsi que le manque de temps du personnel et la prévalence élevée des troubles cognitifs chez les résidents. Trouver le moment opportun pour en parler n'était pas non plus facile. Enfin, il était souligné l'absence de formation relative à la fin de vie. Le taux de directives anticipées renseignées dans les 15 EHPAD étudiés était de 17% avec de grandes disparités entre établissements.

**Conclusion :** La sensibilisation aux directives anticipées doit avoir lieu bien avant l'institutionnalisation. En EHPAD, pour obtenir un taux de rédaction quantitatif et qualitatif, il faut travailler en équipe, être motivé et formé. Il convient de solliciter le résident à distance de l'admission et bien l'accompagner, avec plusieurs échanges successifs. Médecin traitant et personne de confiance ou famille, devraient faire partie de la démarche.

**MOTS-CLÉS :** directives anticipées, EHPAD, loi Claeys-Léonetti, loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement, freins, information, formation, mort, fin de vie, soins palliatifs