



HAL
open science

La personne de confiance et les directives anticipées, des moyens d'expression anticipée de la volonté en fin de vie : une enquête dans les EHPAD en 2013

Caroline Bourgeois

► To cite this version:

Caroline Bourgeois. La personne de confiance et les directives anticipées, des moyens d'expression anticipée de la volonté en fin de vie : une enquête dans les EHPAD en 2013. Médecine humaine et pathologie. 2013. dumas-00952746

HAL Id: dumas-00952746

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00952746v1>

Submitted on 27 Feb 2014

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

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

Université Bordeaux 2 – Victor Segalen
UFR DES SCIENCES MEDICALES

Année 2013 N°129

Thèse pour l'obtention du
DIPLOME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement
Par Caroline Bourgeois

Née le 29 mars 1983 à Saint Doulchard

Le 6 décembre 2013

**LA PERSONNE DE CONFIANCE ET LES DIRECTIVES ANTICIPÉES, DES
MOYENS D'EXPRESSION ANTICIPÉE DE LA VOLONTÉ EN FIN DE VIE :
UNE ENQUÊTE DANS LES EHPAD EN 2013**

Directeur de thèse : Mme le Docteur Véronique CRESSOT

JURY

Mme le Professeur Nathalie SALLES	Président
Mme le Professeur Muriel RAINFRAY	Assesseur
M. le Professeur Gérard DUCOS	Assesseur
Mme le Docteur Geneviève PINGANAUD	Assesseur
Mme le Docteur Véronique CRESSOT	Assesseur

LA PERSONNE DE CONFIANCE ET LES DIRECTIVES ANTICIPÉES, DES MOYENS D'EXPRESSION ANTICIPÉE DE LA VOLONTÉ EN FIN DE VIE : UNE ENQUÊTE DANS LES EHPAD EN 2013

La loi du 22 avril 2005 a défini pour la première fois en France la possibilité d'expression de directives anticipées pour la fin de vie et élargi les rôles de la personne de confiance. Notre enquête, réalisée dans onze EHPAD du Sud-ouest, incluant 201 personnes, a étudié la connaissance, l'expérience et l'intérêt des membres des équipes, des résidents et de leurs proches pour ces démarches. Les professionnels et les proches sont les mieux informés. La désignation de la personne de confiance a été réalisée pour près de la moitié des résidents, la rédaction des directives anticipées est très peu fréquente. Ces démarches sont largement approuvées par les professionnels et les proches, l'adhésion des résidents est moins nette. Nos résultats suggèrent le besoin d'information, d'organisation de ces démarches dans les EHPAD et de définition du rôle du médecin traitant.

SURROGATE AND ADVANCE DIRECTIVES, ANTICIPATED EXPRESSION MEANS FOR END-OF-LIFE WISHES : AN INVESTIGATION IN NURSING HOMES IN 2013

The 22nd of april 2005 act settled the possibility of expressing advance directives for the first time in France, and extended the surrogate's roles. Our investigation, conducted in eleven southwestern nursing homes (EHPAD), including 201 participants, studied the knowledge, the experience and the interest of the team members, the residents and their close relations for these processes. The team members and the close relations are the best informed. The surrogate's naming was implemented for almost half of the residents. The advance directives' writing was really unfrequent. These processes are widely approved by the team members and the close relations, the residents' approval is less plain. Our results suggest the need of information, of organisation of these processes in nursing homes and of drawing up the general practitioner's role.

DISCIPLINE ADMINISTRATIVE : MEDECINE GENERALE

MOTS-CLES : personne de confiance - directives anticipées – EHPAD - fin de vie – loi léonetti — personnes âgées – information - droits des malades

KEY WORDS : surrogate - advance directives – nursing home – end-of-life - Léonetti Act – elderly – information – patients' rights

UNIVERSITÉ BORDEAUX II. 146 rue Léo Saignat. 33076 BORDEAUX Cedex. France

DIRECTEUR DE THESE : CRESSOT Véronique

**LA PERSONNE DE CONFIANCE ET LES DIRECTIVES ANTICIPÉES :
DES MOYENS D'EXPRESSION ANTICIPÉE DE LA VOLONTÉ EN FIN
DE VIE. UNE ENQUÊTE DANS LES EHPAD EN 2013**

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	6
PREMIERE PARTIE : FIN DE VIE ET EXPRESSION ANTICIPEE DE LA VOLONTE .	8
A. DEFINITIONS	8
I. La personne de confiance	8
II. Les directives anticipées.....	8
III. L'acharnement thérapeutique.....	8
IV. L'abstention thérapeutique, limitation de traitements.....	9
V. Les soins curatifs	9
VI. Les soins palliatifs	9
VII. L'euthanasie	10
VIII. Le niveau de dépendance avec le modèle AGGIR.....	10
IX. Les différents types d'établissements d'hébergement pour personnes âgées ²⁷	11
B. LA PERSONNE DE CONFIANCE	13
I. Émergence de la notion	13
II. Évolution de la législation en France.....	15
III. Rôles de la personne de confiance selon la loi française	16
IV. Questions soulevées par le « jugement substitué », la prise de décisions de santé par un tiers, revue de la littérature.....	17
1) Les facteurs influençant la prise de décisions de santé pour autrui	17
2) Qui désigner ? Les représentants sont-ils fiables ?	18
3) Quelle valeur juridique donner à l'avis de la personne de confiance ?	19
V. Spécificités pour les personnes âgées	20
VI. Le mandat de protection future	22
C. LES DIRECTIVES ANTICIPEES	23
I. Naissance et évolution du concept aux Etats-Unis d'Amérique ²⁸	23
II. Le « Plan de Soins Anticipé », un concept basé sur le dialogue ²⁸	24
III. Premières applications en Europe et mission d'information sur l'accompagnement des personnes en fin de vie en France	26
IV. Évolution de la législation française en 2005	28

V. De la procédure collégiale pour la décision de limitation ou d'arrêt de traitements curatifs devenus excessifs	30
VI. Questions soulevées par les directives anticipées, revue de la littérature.....	31
1) Attentes et préoccupations des soignants	31
2) Et du côté des patients ?.....	32
VII. Spécificités pour les personnes âgées.....	35
D. ELEMENTS EPIDEMIOLOGIQUES SUR LA POPULATION AGEE ET SUR LES RESIDENTS EN EHPAD	37
I. Les enquêtes HID et EHPA	37
II. 10% des personnes de plus de 75 ans résident en établissement d'hébergement pour personnes âgées	38
III. L'espérance de vie sans incapacité augmente.....	40
IV. L'entrée en EHPA se fait de façon plus tardive.....	41
V. Les pathologies des résidents en EHPAD	42
VI. Le cumul des pathologies.....	45
VII. La moitié des résidents dans les EHPAD sont très dépendants	45
VIII. Le décès survient deux fois plus souvent en EHPA qu'il y a 30 ans	47
IX. Les principales causes de décès des personnes âgées sont les tumeurs et les maladies cardio-vasculaires.....	48
DEUXIEME PARTIE : ENQUETE DANS LES EHPAD EN 2013.....	50
A. HYPOTHESE ET OBJECTIFS.....	50
B. MATERIEL ET METHODE	51
I. POPULATION DE L'ETUDE.....	51
1) Population cible.....	51
2) Critères d'exclusion	51
3) Constitution de l'échantillon	53
II. ELABORATION DU QUESTIONNAIRE.....	55
III. MODALITES DE REALISATION DE L'ENQUÊTE.....	56
1) Entretiens avec les professionnels.....	56
2) Entretiens avec les résidents et les proches	56
IV. BIAIS IDENTIFIÉS DANS LE PROTOCOLE.....	57
1) Biais de sélection, biais de constitution de l'échantillon	57

2) Biais de mesure, biais d'information	59
V. METHODE D'ANALYSE STATISTIQUE.....	61
1) Définitions des variables d'intérêt retenues pour l'analyse	61
2) Définitions des variables catégorielles retenues pour l'analyse statistique	62
3) Tests statistiques.....	63
C. RESULTATS	64
I. CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION INCLUSE.....	64
1) Les établissements	64
2) Les professionnels	65
3) Les résidents.....	66
4) Les proches de résidents	68
II. ANALYSE	70
1) Connaissance de la personne de confiance, des directives anticipées et démarche de réflexion éthique.....	70
2) Expérience des concepts étudiés	73
3) Intérêt, positionnement vis-à-vis des concepts étudiés.....	75
D. DISCUSSION.....	80
I. Concernant le concept de personne de confiance	80
1) L'information	80
2) La pratique du dispositif de la personne de confiance.....	81
3) Positionnement des participants.....	82
II. Concernant le concept de directives anticipées	83
1) L'information	83
2) La pratique de la démarche des directives anticipées.....	84
3) Positionnement des participants.....	86
III. Problèmes soulevés.....	88
IV. Propositions de travaux ultérieurs	89
E. QUELLE PLACE POUR LE MEDECIN GENERALISTE ?	90
CONCLUSION.....	91
BIBLIOGRAPHIE	92
ANNEXES	105

INTRODUCTION

Plus que tout autre sujet, la problématique de la fin de vie soulève des questions d'ordre philosophique, religieux ou spirituel, éthique, juridique, social et médical. Depuis cinquante ans, dans nos sociétés occidentales, la mort et les mourants sont de plus en plus cachés, mis à distance, isolés¹. La relation médecin/malade a aussi beaucoup évolué, donnant lieu à une plus grande autonomie de décision pour les patients avec, pour corollaire, le principe d'information, de consentement éclairé préalable et la définition de la personne de confiance (loi du 4 mars 2002)². Le besoin d'exprimer sa volonté de façon anticipée pour sa fin de vie est aussi apparu, concrétisé par la loi du 22 avril 2005 définissant pour la première fois la possibilité d'expression de directives anticipées en France et élargissant les rôles de la personne de confiance³.

Grâce à une période d'avancées médicales majeures, l'espérance de vie n'a cessé d'augmenter depuis plusieurs décennies et une part importante de la population atteint des âges très avancés. En 2013, près de 4 millions de français ont plus de 80 ans⁴. Des maladies encore incurables comme le diabète, les cancers, le SIDA se sont chronicisées. En parallèle, des maladies neuro-dégénératives comme la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées se sont développées, altérant profondément les facultés de jugement et d'expression de malades plus en plus nombreux (estimation à 225 000 nouveaux cas chaque année d'après l'étude PAQUID)⁵. En 2007, près de 657 000 individus étaient hébergés dans des établissements pour personnes âgées⁶. La proportion de décès y survenant a doublé depuis 30 ans⁷ et ce secteur vit une véritable révolution depuis la loi de rénovation médico-sociale de 2002⁸.

De nombreuses situations de fin de vie nécessitent des prises de décision de limitation ou d'arrêt de traitements curatifs devenus disproportionnés alors que le patient n'a plus sa capacité décisionnelle complète^{9,10}. Ces situations sont souvent vécues par les soignants comme autant d'échecs¹¹.

Depuis presque quarante ans, le mouvement des soins palliatifs s'est développé avec un objectif de réappropriation de la fin de vie¹². La loi du 9 juin 1999 permet à tous l'accès à ces soins dans tous les établissements de santé dont les services hospitaliers et les maisons de retraite¹³. La formation des soignants, la mise en place de politiques et d'outils spécifiques à l'échelle nationale contribuent progressivement au respect de ce droit¹⁴. L'obstination déraisonnable est aujourd'hui largement refusée par la plupart des soignants, mais également des patients et de leur entourage¹.

La dernière décennie a vu notre société s'interroger activement sur le vieillissement et la fin de vie avec la préoccupation permanente de la qualité de la vie jusqu'à sa fin : mission d'information parlementaire sur l'accompagnement des malades en fin de vie en 2003-2004¹, plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010¹⁵, plan Alzheimer 2008-2012¹⁶, programme de développement des Soins Palliatifs 2008-2012¹⁷, observatoire national de la fin de vie créé le 19 février 2010¹⁸.

À l'heure où le débat sur l'euthanasie s'ouvre en France²⁶, il était nécessaire de s'interroger sur la manière dont nous nous sommes saisis des outils existants d'expression anticipée de la volonté pour la fin de vie : la personne de confiance et les directives anticipées. Notre réflexion nous a conduit à enquêter dans les lieux où évoluent des personnes souvent confrontées à cette question difficile de la fin de vie : les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

PREMIERE PARTIE : FIN DE VIE ET EXPRESSION ANTICIPEE DE LA VOLONTE

A. DEFINITIONS

I. La personne de confiance

La loi française actuelle permet la désignation d'une personne de confiance chargée d'accompagner les malades dans toutes leurs démarches de santé et de les aider à prendre certaines décisions à travers l'article L1111-6 du code de la santé publique (CSP) émanant de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite « Loi Kouchner »². Ses rôles ont été étendus par la loi du 22 avril 2005 et ainsi « *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.* »¹⁹

II. Les directives anticipées

Elles permettent à toute personne majeure d'exprimer à l'avance, au travers d'un document écrit, ses volontés concernant la limitation ou l'arrêt des soins curatifs au moment de sa fin de vie « *pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté* »³. Elles sont prévues en France par l'article L1111-11 du code de la santé publique, adopté avec la loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « Loi Léonetti ».

III. L'acharnement thérapeutique

C'est l'obstination déraisonnable, le refus par un raisonnement buté de reconnaître qu'un être humain est voué à la mort et qu'il n'est pas curable²⁰. (Définition adoptée le 27 janvier 2000 par le Comité Consultatif National d'Ethique, avis n°63)

« *En toutes circonstances, le médecin (...) doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie.* »^{21,22} (Article 37 du Code de déontologie médicale, art. R. 4127-37 du Code de la santé publique. Décret n° 2006-120 du 6 février 2006)

IV. L'abstention thérapeutique, limitation de traitements

C'est le refus d'instaurer ou d'intensifier un traitement actif relevant d'une obstination déraisonnable²³. Loin d'être un abandon de soins, cette démarche s'inscrit dans la prise en charge globale du malade. (Définition adoptée par la Société de Réanimation de Langue Française, actualisation des recommandations 2010).

Le questionnement à propos de la limitation ou de l'arrêt de soins actifs ou curatifs ne se pose que dans le cas de maladies incurables, que le malade soit conscient ou non. Il peut s'agir de pathologies aiguës, en contexte d'urgence (traumatologie, pathologies neurologiques ou cardio-circulatoires aiguës massives...) mais aussi de pathologies incurables « longues » arrivées en phase terminale ou très avancée : cancers, maladies neurologiques dégénératives, maladies cardio-vasculaires.

V. Les soins curatifs

Ce sont les soins prodigués à un malade dans le but de le guérir de la maladie dont il est atteint. Cela rejoint le terme anglo-saxon « to cure » : guérir ou s'efforcer de le faire.

VI. Les soins palliatifs

« Les soins palliatifs sont 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 »¹³

Définition adoptée dans la loi N° 99-477 du 9 juin 1999 dans le code santé publique.

Cela rejoint la notion de « to care » : prendre soin.

La démarche des soins palliatifs est intriquée avec celle des soins curatifs tout au long de la prise en charge du malade dans la continuité des soins et l'accompagnement global. L'évolution de l'état de santé du patient fait qu'alternativement, les soins curatifs ou les soins palliatifs ont, à certaines périodes, une place plus importante²⁴.

VII. L'euthanasie

« *L'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable* »²⁰. C'est la définition adoptée par le Comité Consultatif National d'Ethique dans son rapport N°63 du 27 janvier 2000.

Cette pratique n'est pas autorisée en France à ce jour, le débat est ouvert depuis des propositions de loi émises à l'Assemblée Nationale en 2012. Elle trouve un écho dans la société française au travers d'associations militantes comme l'ADMD, Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité.

VIII. Le niveau de dépendance avec le modèle AGGIR

La loi du 24 janvier 1997 a choisi la grille AGGIR (annexe 1) comme modèle de référence en France pour l'évaluation de la dépendance²⁶.

Il repose sur dix-sept points observant la capacité physique et psychique d'une personne à réaliser les actes de la vie quotidienne : quelles sont les activités faites seule et quelle est la quantité d'aide dont la personne a besoin pour les activités qu'elle ne peut faire seule. Les aides techniques (canne, fauteuil roulant, prothèses...) sont considérées comme faisant partie de la personne.

Ceci permet de déterminer des groupes de personnes ayant des capacités et des besoins en aide équivalents ou groupes iso-ressources : Le groupe 1 correspond aux personnes les plus dépendantes et les groupes 5 et 6 correspondent aux personnes les moins dépendantes. Les personnes entrant dans les groupes 1 à 4 ont accès à l'APA, Allocation Personnalisée pour l'Autonomie, dispensée par les Conseils Généraux depuis 2002, qui a succédé à la Prestation Spécifique Dépendance, créée en 1997.

IX. Les différents types d'établissements d'hébergement pour personnes âgées²⁷

- Foyer-Logement ou Résidence pour Personnes Âgées (RPA)

Ce sont des groupes de logements autonomes, parfois aussi des chambres, avec équipements et/ou services collectifs dont l'usage est facultatif. Les résidents ont la possibilité de disposer d'un plan d'aide de leur choix (auxiliaire de vie...)

- MARPA

Il s'agit de maisons de retraite non médicalisées, de petite taille (environ 20 places), implantées en milieu rural. Imaginées par la Mutualité Sociale Agricole (MSA) au milieu des années 1980, elles ont pour but de permettre aux personnes âgées valides ou en légère perte d'autonomie issues du milieu rural de continuer à vivre dans leur environnement familial. Il y en a 130 en France. Elles sont gérées par des associations à but non-lucratif ou par les collectivités locales.

- Maison de retraite

Ces lieux d'hébergement collectif assurent une prise en charge globale de la personne âgée, incluant l'hébergement en chambre (ou en logement), les repas et divers services spécifiques. Progressivement, tous les établissements accueillant des personnes âgées dépendantes signent des conventions tripartites avec leur conseil général et l'assurance maladie, devenant ainsi des EHPAD.

- Etablissement d'Hébergement pour Personnes âgées dépendantes ou EHPAD

Cette terminologie a été créée en 2001 pour définir des établissements accueillant des personnes âgées dépendantes. Ces structures remplacent progressivement les « maisons de retraite ». Elles s'engagent au travers d'un cahier des charges à respecter certaines conditions de fonctionnement de l'établissement tant sur le plan financier que sur la qualité d'accueil, de prise en charge et de soins des personnes hébergées. Un EHPAD peut être public (hospitalier, départemental ou communal), privé associatif, privé à but non lucratif ou à but lucratif. La création de chaque établissement est soumise à une procédure d'autorisation conjointe du Conseil Général et de l'Agence Régionale de Santé (ARS). Chaque établissement doit conclure avec la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) et le Conseil général une convention tripartite fixant, pour une

durée de 5 ans, les objectifs de qualité de la prise en charge des résidents et ses moyens financiers de fonctionnement. Les budgets « dépendance » et « hébergement » sont alloués par le Conseil Général et le budget « soin » est délivré par l'Agence Régionale de Santé (ARS). Dans ces établissements, la prise en charge est globale et repose sur le respect de projet de vie et de projet de soins définis à l'échelle de l'établissement et pour chaque résident.

- Unité de Soins de Longue Durée ou USLD

Ce sont les structures les plus médicalisées, destinées à l'accueil des personnes âgées n'ayant pas leur autonomie dans les activités de vie quotidiennes et dont l'état médical nécessite une surveillance médicale constante. (Article L6111-2 du CSP, loi du 4 mars 2002). Dans ces établissements, la permanence des soins est généralement assurée par une présence médicale et infirmière 24 heures sur 24.

B. LA PERSONNE DE CONFIANCE

I. Émergence de la notion

La notion de personne de confiance est issue d'un outil du Droit Commun des Etats-Unis d'Amérique nommé « durable power of attorney » ou Procuration Durable²⁸. Cet outil a été créé pour déléguer l'autorité d'une personne « principale » à une personne « secondaire » pour la gestion d'affaires de propriété, en l'absence d'incapacité du « principal ». En 1954, l'État de Virginie a étendu ces mesures aux situations d'incapacité du principal.

Au début des années 1980, cet outil a été réactualisé par de nombreux États et a été adapté pour les décisions de santé. La Commission d'Étude des Problèmes Éthiques en Médecine et Recherche Biomédicale et Comportementale a encouragé les législateurs à prendre en compte dans les textes le risque inhérent d'abus à l'usage de procuration pour les décisions médicales.

En France, s'inspirant du Code de Déontologie Médicale, le ministère en charge des affaires sanitaires et sociales a souhaité dès 1995 renforcer le respect des Droits de l'Homme au sein des établissements de santé. Dans ce contexte est née la Charte des Patients Hospitalisés²⁹. La notion de personne de confiance est issue de cette prise de position en faveur de l'information au patient et a ouvert la voie à la possibilité d'informer les proches dans certaines situations.

En rupture totale avec la tradition médicale paternaliste des années 50, le patient, considéré dans son humanité, dans le respect de sa personne et de sa liberté, devient l'acteur principal de sa prise en charge³⁰. Il participe pleinement aux décisions diagnostiques, thérapeutiques ou de recherche biomédicale le concernant par le biais de son consentement préalable et indispensable. Pour ce faire, il doit, bien sûr, recevoir des professionnels de santé concernés une information loyale, accessible et intelligible qui lui permettra de consentir ou non aux actes médicaux de façon éclairée et libre.

L'avis des mineurs et des majeurs protégés doit également être recherché et pris en compte, mais le consentement est donné par leur représentant légal.

Le patient, informé des risques encourus, peut choisir de refuser ou d'interrompre tout acte médical. Il peut aussi souhaiter un délai de réflexion ou la consultation d'un autre professionnel

avant toute prise de décision.

L'accord préalable du patient est nécessaire avant toute information à ses proches, y compris pour un pronostic grave.

Ces principes fondamentaux s'appliquent dans toutes les situations à l'exception de l'urgence vitale quand le patient n'est pas en capacité de donner son accord.

La Convention d'Oviedo tenue par le Conseil de l'Europe en 1997³¹, met en avant dans l'article 9 la prise en considération des choix anticipés des patients concernant une éventuelle intervention médicale alors qu'ils ne seraient pas en capacité de s'exprimer au moment de la nécessité de mise en oeuvre du soin, encourageant ainsi les États à réfléchir sur les moyens d'expression de cette volonté.

En 1998, le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE), dans son avis n°58³², met en évidence des situations particulières entraînant la difficulté voire l'impossibilité de recueil d'un consentement préalable et propose la désignation, dans ce but, d'un représentant ou mandataire.

En effet, pour consentir librement, il faut être en mesure de comprendre pleinement l'information donnée, la prise en charge proposée et être autonome dans ses décisions. Ainsi, le consentement des personnes dont la capacité de compréhension n'est pas totale ou dont la liberté de choix n'est pas entière ne peut pas être considéré comme fiable.

Les mineurs et les majeurs protégés sont représentés respectivement par le titulaire de l'autorité parentale et par le tuteur. Dans de nombreux cas, des adultes «capables» aux yeux de la loi ne peuvent plus exercer normalement leur compétence du fait de leur état de santé (fièvre, douleur, coma, traumatisme, intoxication...) alors que des décisions médicales importantes vont devoir être prises.

Pour remédier à cette insuffisance des textes, le CCNE a proposé que chacun puisse désigner pour lui-même un représentant ou mandataire, chargé d'être l'interlocuteur privilégié des médecins aux moments où la personne est hors d'état d'exprimer elle-même ses choix mais aussi d'aider au consentement pour les personnes en perte d'autonomie. C'est la naissance de la notion de personne de confiance en France.

II. Évolution de la législation en France

En réponse aux questions soulevées par le CCNE en 1998 et suite aux débats des Etats généraux de la Santé en 1999, la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé² développe le concept de personne de confiance (articles L1111-4 et L1111-6 du Code de la Santé Publique) dans le droit français et réaffirme les droits à l'information et au consentement.

L'article L1111-4 du CSP fait de la personne de confiance un vecteur de l'expression de la volonté du malade lorsque celui-ci n'est pas en état de l'exprimer, au même titre que la famille ou les proches du patient. La personne de confiance doit être consultée par le médecin avant tout acte médical mais n'a pas de pouvoir de décision, son consentement n'est pas requis pour les soins. La seule dérogation à cette règle est la situation d'urgence ou l'impossibilité de la joindre.

L'article L1111-6 du CSP définit que toute personne proche peut être désignée comme personne de confiance. Le patient majeur choisit librement une personne de confiance et une seule. Cette personne doit se faire le relais, le dépositaire d'une volonté que le malade est devenu incapable d'exprimer.

Elle peut aussi intervenir, selon le souhait du malade, pour l'accompagner à tout moment dans son parcours de soins et pas uniquement de façon « palliative ».

La désignation se fait par un écrit révocable à tout moment. Elle doit être sollicitée et incitée par les établissements de santé à chaque hospitalisation et reste valide pour la durée du séjour. Elle prend donc fin lorsque le malade quitte l'établissement.

Mais le texte donne la possibilité d'une désignation prolongée à l'extérieur des établissements de santé, c'est-à-dire pour toutes les occasions où le patient souhaite être accompagné pendant les entretiens médicaux, notamment en médecine de ville.

La loi du 22 avril 2005 dite « Loi Léonetti », sur les droits des malades et la fin de vie débattue et votée à l'unanimité étend ce dispositif aux situations des malades en fin de vie³.

Le médecin qui se pose la question de limiter ou d'arrêter des soins curatifs pour une personne en fin de vie et hors d'état de s'exprimer a désormais l'obligation de consulter la personne de confiance concernant les souhaits du patient, de s'informer sur l'existence de directives anticipées et de recueillir l'avis de la famille ou d'un proche. Cet avis participe à un faisceau d'informations,

de témoignages indirects à recueillir lui permettant de respecter au mieux la volonté du malade quant à sa fin de vie. L'avis de la personne de confiance prime sur les avis des autres proches du malade mais c'est le médecin qui endosse la responsabilité de la décision des thérapeutiques mises en œuvre ou non. Il défend les intérêts du malade à la lumière de ses connaissances et de la volonté exprimée de ce dernier³³.

III. Rôles de la personne de confiance selon la loi française

L'évolution des termes de la loi au cours des deux dernières décennies a donné un rôle progressivement élargi à la personne de confiance. Ce n'est plus du tout la « personne à prévenir » en cas d'incident, bien que la confusion soit encore nette dans les esprits des patients et des professionnels ainsi que le rappellent les travaux de C. Manaouil en 2009³⁴.

La personne de confiance est un porte-parole, véritable représentant de la volonté du malade lorsque celui-ci ne peut pas s'exprimer. Elle doit rendre « présent » celui que son état de santé a rendu « absent » temporairement ou irréversiblement. Elle témoigne de ce qu'aurait voulu le malade et doit veiller à ce que ses demandes soient prises en compte le moment venu. Ce n'est pas son opinion sur la situation que l'on recherche mais celle du patient. Elle n'est en aucun cas un substitut du patient.

Dans les situations d'accompagnement, la personne de confiance n'intervient qu'à la demande du patient et selon son souhait, car la présence d'un tiers dans la relation médecin/malade soulève la question de la confidentialité.

La personne de confiance peut selon la loi, accompagner le patient dans ses démarches de santé, assister aux entretiens médicaux et aider à la prise de décisions². Cela permet de faciliter le parcours de soins, d'envisager les problèmes de façon plus globale, de discuter de la situation plus librement à posteriori à partir de la même information. Le soutien psychologique et moral apporte du réconfort au patient souvent confronté à des situations et des décisions lourdes de conséquences pour son avenir.

Mais le secret médical est opposable à la personne de confiance. Le malade choisit donc l'information qui est donnée à sa personne de confiance et le médecin a la liberté de juger de l'opportunité de la présence de celle-ci au cours des entretiens. Cependant, si le patient lui en demande l'assistance, le médecin ne peut pas refuser sa présence³³.

IV. Questions soulevées par le « jugement substitué », la prise de décisions de santé par un tiers, revue de la littérature

1) Les facteurs influençant la prise de décisions de santé pour autrui

En Allemagne, les médecins doivent suivre l'avis de la personne mandatée par le patient pour se substituer à lui en cas d'incapacité décisionnelle au moment de sa fin de vie si cet avis a été confirmé par le tribunal des tutelles³⁶. En 2012, l'équipe de Jox R.³⁶ a comparé les démarches de prise de décision pour des traitements de maintien de la vie (pace maker, sonde de nutrition) de substituts de malades atteints de démence sévère en fonction de leur statut : substitut « professionnel » comme un tuteur ou substitut « proche » avec une relation affective avec le patient (famille par exemple). Il a été montré que, dans tous les cas, la réflexion reposait sur trois axes : le bien-être du patient, son autonomie et les avis des autorités représentées par les médecins, la famille et la loi. Il s'est révélé que les substituts « professionnels » appuient plus leur décision sur une analyse rationnelle de la situation : avis médicaux et jurisprudence, souhaits présumés des malades ou prises de position antérieures, alors que les substituts « proches du malade » ont une attitude plus intuitive, plus émotionnelle, basée sur le bien-être, la qualité de vie, la souffrance du patient. Ils ont aussi confirmé que l'élément qui pèse le plus lourd dans la décision est le comportement et la qualité de vie récente du malade quel que soit le statut de la personne qui prend la décision.

Dans d'autres travaux^{37,38}, il a été montré que les substituts « professionnels » valident plus facilement des décisions d'instauration de traitements de maintien des fonctions vitales proposées par les médecins que les substituts « proches » et que ces derniers acceptent aussi plus facilement que les patients eux-mêmes ces types de traitements.

L'âge de la personne qui se substitue au malade influence aussi la décision. Une personne plus âgée choisira plutôt un traitement moins invasif ou agressif qu'une personne plus jeune³⁹.

2) Qui désigner ? Les représentants sont-ils fiables ?

La loi notamment française donne la liberté de choisir n'importe quelle personne proche de soi comme personne de confiance.

La plupart des patients désignent ou souhaitent désigner leur conjoint comme personne de confiance³⁴, attendant de celui-ci ou de celle-ci qu'il/elle soit le meilleur vecteur de leur volonté pour les périodes d'incapacité décisionnelle.

Or, il apparaît que les décisions pour la fin de vie envisagées par les conjoints soient plus souvent le reflet de leur préférence propre plutôt que de celle du conjoint malade⁴⁰. La principale raison évoquée est la difficulté d'écarter ses propres perspectives et angoisses lors de la confrontation à une situation de fin de vie d'un proche⁴¹.

La question de la « bonne personne » à désigner persiste donc. Entre un mandataire extérieur qui aura un raisonnement rationnel et peut être plus respectueux des souhaits du patient et un membre très proche de la famille ou de l'entourage qui en aura une meilleure connaissance, tous les mandataires potentiels étudiés dans la littérature acceptent plus facilement des soins que le patient aurait refusé. Les études ne permettent pas de déterminer quel est la personne de l'entourage du malade qui est le plus capable de le représenter fidèlement.

Et pourtant, une méta-analyse faite en 2006 par l'équipe de Shalowitz⁴² démontre que les représentants des malades sont fiables pour le respect des choix en fin de vie dans 2 cas sur 3. Les erreurs faites dans le tiers restant le sont dans le sens d'une prise en charge plus invasive⁴³, ce qui est cohérent avec les études citées précédemment. Il apparaît aussi que l'exactitude des choix des représentants n'est pas influencée par le moyen de désignation préalable (choix du patient ou assignation légale) ni par la discussion préalable avec le malade sur les scénarios de fin de vie envisagés.

3) Quelle valeur juridique donner à l'avis de la personne de confiance ?

L'équipe de Braun⁴⁴ a montré en 2009 qu'une décision prise par une personne qui se substitue à un malade ne peut pas être considérée comme un témoignage direct du patient. Il persiste toujours une forte subjectivité car la responsabilité émotionnelle de la décision est réelle. D'ailleurs, un soutien psychologique professionnel et familial paraît être bénéfique aux représentants des malades pour les aider à travers le processus de décisions médicales en fin de vie pour autrui comme le pointe l'article de Livingston et al. en 2010¹⁰.

Les États ayant légiféré sur les mandataires pour les décisions de santé pour autrui en cas d'incapacité décisionnelle en fin de vie ont choisi des valeurs juridiques différentes³⁵. En Allemagne, l'avis du mandataire, confirmé par le juge des tutelles est contraignant pour les médecins, en Belgique, le mandataire peut prendre une décision pour le malade mais il doit amener la preuve qu'elle est la volonté expresse du malade. Il en est sensiblement de même au Danemark, en Espagne, en Suisse. En revanche, au Royaume-Uni comme en France, c'est le médecin qui est responsable de la décision.

V. Spécificités pour les personnes âgées

Le concept de personne de confiance semble prendre tout son sens auprès des personnes âgées. En effet, qui mieux que celle-ci peut pallier les incapacités liées à l'âge et au déclin fonctionnel pour accompagner le patient âgé tout en sollicitant au maximum sa participation aux démarches de santé ?

La personne de confiance peut aider à s'orienter, faciliter les démarches administratives, aider à la compréhension, la reformulation lors des entretiens, donner de nouvelles explications à posteriori, faire le relais pour poser des questions aux différents interlocuteurs, apporter le soutien moral et les conseils dans le respect de la dignité et la confiance partagée, ainsi que le suggère la loi du 4 mars 2002². Il faut néanmoins soulever le risque de conflits intra-familiaux et de confusion par la tentation de substitution des proches, surtout en cas d'altération cognitive, perceptive ou phasique du patient âgé, comme s'en inquiète l'équipe de Pradines B. en 2007⁴⁵.

Les personnes âgées fragilisées sont intégrées à part entière dans le mouvement de renforcement du respect des droits lancé en 1995 notamment par le préambule de la Charte des Patients Hospitalisés qui insiste sur l'absence de discrimination selon la maladie, le handicap ou l'âge des personnes soignées dans les établissements de santé²⁹. De plus, la Fondation Nationale de Gériatrie publie en 1996 la Charte des Droits et Libertés de la Personne Âgée en Situation de Handicap ou de Dépendance. L'article 9⁴ rappelle tout particulièrement qu'*« aucune personne ne doit être considérée comme un objet passif de soins, que ce soit à l'hôpital, au domicile ou en institution. Le consentement éclairé doit être recherché en vue d'une meilleure coopération du malade à ses propres soins. »*

Il est donc clair que les principes d'information et de recueil du consentement préalable s'appliquent aussi pour les personnes âgées y compris fragilisées et/ou en institution. Les soignants doivent tout mettre en oeuvre pour respecter ces principes.

Adoptée quelques mois avant la loi du 22 avril 2002, la loi du 2 janvier 2002 a rénové le secteur médico-social et notamment les établissements d'hébergement pour les personnes âgées, cherchant à mieux prendre en compte leurs besoins à travers l'affirmation et la promotion de leurs droits, la coordination du travail des intervenants, une meilleure adéquation entre les attentes des usagers et les offres des établissements publics et privés⁸. Ce texte a permis la mise en place des

projets individuels pour les usagers et de la Charte des Droits et Libertés des Personnes Accueillies, annexée à l'arrêté du 8 septembre 2003⁴⁷ mentionné dans le Code de l'Action Sociale et des Familles. Cette charte est affichée depuis dans tous les établissements médico-sociaux.

Elle rappelle les objectifs d'accompagnement individualisé, de droit à l'information et au consentement préalable, de respect de l'autonomie, de la dignité, de l'intégrité et de la sécurité de chacun. La personne de confiance y apparaît en filigrane dans l'article 4⁴⁶. Dès la promulgation de la loi du 22 avril 2002, puis de la version étendue en 2005, toute personne âgée accueillie en établissement a pu bénéficier des nouveaux droits qu'elle a créés. Le dispositif de personne de confiance s'est retrouvé ainsi introduit dans les démarches d'entrée en institution et dans le projet individualisé de chaque nouveau résident. L'Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux ou ANESM le rappelle dans sa recommandation sur la qualité de vie des résidents en EHPAD en novembre 2012²⁴.

Également, nous pouvons retenir les résultats d'une étude publiée en 2010 par l'équipe de Silveira⁴⁸ dans le New England Journal of Medecine. L'examen des circonstances de fin de vie d'une population de retraités américains de plus de 60 ans décédés entre 2000 et 2006 a montré que dans 42.5% des situations de fin de vie des décisions concernant les traitements médicaux avaient dû être prises. Dans 70% des cas où des décisions ont dû être prises, les malades avaient des capacités décisionnelles altérées. Ce type de situation appelant à la consultation d'un tiers, d'une personne de confiance ou de directives anticipées en fin de vie est donc très fréquent chez les personnes âgées.

VI. Le mandat de protection future

En France, le législateur s'est aussi trouvé confronté au problème de situations, plus fréquentes chez les personnes âgées fragiles, où les capacités à recevoir l'information et à donner son consentement éclairé ne sont pas fiables. C'est le cas des personnes âgées bénéficiant de mesures de protection juridique et de celles dont les capacités d'entendement et de décision sont affaiblies par les maladies comme la confusion mentale ou le déclin cognitif mais qui ne sont pas protégées juridiquement.

Jusqu'en 2007, les personnes majeures protégées devaient avoir désigné leur personne de confiance avant la mise en place de la mesure de protection et que la démarche soit confirmée par le juge des tutelles. Il était possible de révoquer la personne de confiance mais pas d'en désigner une nouvelle par la suite. Il n'y avait pas de dispositif prévu pour les personnes non protégées juridiquement mais fragilisées.

Pour remédier à cette insuffisance, le mandat de protection future a été créé par la loi de réforme des tutelles du 5 mars 2007⁴⁹. Il permet à chacun de désigner un mandataire pour l'avenir, quand le mandant ne sera plus en état, physique ou mental, de réaliser les actes nécessaires à la protection de ses biens et/ou de sa personne. Il est signé devant notaire ou sous seing privé. Le mandant désigne aussi une personne pour contrôler les actes du mandataire. La mesure prend effet lorsque l'inaptitude du mandant est reconnue par la rédaction d'un certificat médical après entretien et examen clinique par un médecin agréé par le Tribunal. Elle est enregistrée auprès du greffe du Tribunal d'instance. Le juge des tutelles, sur requête du « contrôleur », du mandant ou de toute personne, peut révoquer le mandataire après examen de la situation. Le contrat prend fin sur décision du juge des tutelles, soit en raison de l'amélioration de la santé du mandant soit sur requête du mandataire souhaitant être déchargé de sa fonction⁵⁰.

Cette démarche vient combler les manques préexistants et permet de réfléchir de manière anticipée à ce que l'on souhaite pour l'avenir aussi bien pour sa santé que pour son patrimoine. Réversible et médicalement encadré, c'est un outil sécurisant pour les personnes âgées et leurs proches.

C. LES DIRECTIVES ANTICIPEES

I. Naissance et évolution du concept aux Etats-Unis d'Amérique²⁸

C'est l'avocat des Droits de l'Homme et cofondateur d'Amnesty International Luis KUTNER qui en 1969 évoque pour la première fois la possibilité de prendre en compte l'expression anticipée des souhaits des malades devenus incapables de s'exprimer dans le concept de «Living Will». Le patient déclare dans une sorte de contrat ce qu'il souhaite concernant les traitements qui pourraient être nécessaires au moment de sa fin de vie. Le corps est confié comme un objet, le patient en est à la fois le donateur et le bénéficiaire, les médecins en sont les curateurs.

En parallèle, les Procurations Durables que nous avons évoquées précédemment se sont développées et des Protocoles de Non-réanimation ont été créés pour éviter des réanimations non souhaitées chez des patients en phase terminale ne pouvant s'exprimer du fait de leur état de santé.

À l'inverse, certains états ont choisi de légiférer pour les situations où aucune directive n'a été exprimée ou aucun mandataire désigné. Des listes de priorités ont été créées dans le but de désigner selon un certain ordre les personnes pouvant se substituer au malade en matière décisionnelle ; le plus souvent, le conjoint est le premier mandataire par défaut.

Ces outils multiples, dans la pratique complexes et très restrictifs, ont été créés afin d'éviter les abus et les erreurs. Ils sont intégrés dans la législation des États, sous formes diverses, combinées ou non et de manière disparate.

À partir des années 1990, des tentatives d'unification et de simplification ont été réalisées. Ainsi, suite au « Patient Self Determination Act » ratifié au niveau fédéral en 1990, les organismes gouvernementaux d'aide médicale « Medicare » et « Medicaid » ont eu l'obligation de promouvoir ces outils pour leurs assurés, patients aux faibles revenus, âgés de plus de 65 ans, insuffisants rénaux et personnes handicapées. Les autres organismes n'y ont pas été contraints.

Puis, le « Uniform Health Care Decision Act » rédigé en 1993 a tenté d'uniformiser les pratiques avec un formulaire national regroupant l'expression des souhaits de soins pour la fin de vie, des

souhaits de don d'organe ou de tissu, la désignation d'une personne de confiance et du médecin référent. Mais il est très détaillé, complexe et responsable de nombreuses incohérences comme le soulignent les travaux de Hoffman et al. dès 1996⁵¹.

II. Le « Plan de Soins Anticipé », un concept basé sur le dialogue²⁸

Au milieu des années 90, le concept de « Plan de Soins Anticipé », « Advance Care Planning » ou ACP a été développé dans une orientation beaucoup moins réglementaire avec les modèles de « Physician Orders for Life-Sustaining Treatment » (POLST) ou de « Five Wishes Advance Directive ». Les principes d'auto-détermination, communication et concertation sont au centre de ces dispositifs.

Le POLST, développé initialement dans l'état de l'Oregon, s'adresse principalement aux patients atteints de maladies incurables, à des stades avancés. Une discussion préalable entre le praticien, le patient et la personne de confiance concernant les sujets-clés de la fin de vie, notamment la réanimation cardio-pulmonaire, le niveau d'intervention médicale en cas d'urgence, l'utilisation de nutrition, hydratation et ventilation artificielle, est menée. Le patient peut ainsi déterminer ses souhaits à la lumière de l'information donnée par le médecin sur l'état actuel de sa santé et sur les possibilités de soins existantes. Révocables et modifiables à tout moment, les souhaits sont incorporés dans les prescriptions du dossier médical, comme une sorte de prescription anticipée, que le patient doit emporter dans tous les centres de soins où il se rend⁵². Cet outil est parfaitement adaptable en cas de dossiers informatisés. Les données sont alors automatiquement accessibles à toutes les équipes pouvant consulter le dossier électronique partagé du malade, quel que soit l'établissement où il est admis⁵³.

Un autre modèle simplifié, centré sur la communication et la concertation, est la démarche des « Five Wishes Advance Directive »⁵⁴, initiée en 1998 par l'organisation à but non-lucratif « Aging With Dignity ». Cette association a été fondée en Floride en 1996 par Jim Towey, un avocat ayant travaillé avec Mère Térésa, dans le but d'améliorer les soins en fin de vie dans le respect de la dignité et de la singularité des malades. Elle est basée sur la définition par le patient de souhaits concernant cinq éléments de la qualité de la fin de vie que les équipes de soins

s'engagent à respecter le moment venu. Elle se veut un instrument personnalisé, facile à mettre en place, s'adaptant à toutes les législations locales. Traduit dans 25 langues différentes, le document permet de désigner sa personne de confiance, de déterminer les types de prise en charge médicale que l'on accepte et celles que l'on refuse en situation de coma, de dommages cérébraux majeurs, tous cas où les chances de récupération sont quasiment nulles. Il permet aussi d'évoquer les types de soins de confort dont on pourrait avoir besoin en situation palliative, la façon dont on voudrait être entouré le moment venu (famille, proches, rites religieux) et l'information que l'on souhaiterait voir communiquée à ses proches.

L'équipe de Teno et al. a mis par ailleurs en évidence, en 2001, les cinq éléments déterminants de la qualité de la fin de vie⁵⁵ : offrir au mourant le confort physique, l'aider à contrôler les décisions de soins et quotidiennes, alléger les familles du fardeau de leur présence permanente pour les choix concernant leur proche, éduquer les familles pour qu'elles se sentent en confiance pour soigner le malade à la maison, donner aux familles et au patient, avant et après le décès un soutien psychologique adapté.

III. Premières applications en Europe et mission d'information sur l'accompagnement des personnes en fin de vie en France

Suite à la Convention européenne d'Oviedo en 1997, l'Espagne, les Pays-Bas, la Grande-Bretagne, le Danemark et la Belgique ont ouvert la marche en Europe à de nouvelles législations concernant la prise en considération de l'expression anticipée de la volonté des patients en vue de leur fin de vie. Certains, comme la Belgique ou le Danemark, ont choisi de donner aux directives anticipées une valeur juridique contraignante pour les médecins³⁵. Les praticiens qui ne les suivent pas peuvent encourir des poursuites judiciaires. Ceux dont la conscience les empêche de les respecter doivent confier le malade à un autre médecin qui pourra les appliquer.

En 2001, une étude de l'équipe de E. Ferrand⁵⁶ a montré qu'en France, les décès survenant suite à une décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutiques devenues excessives représentaient en 1997 la moitié des décès ayant lieu dans les Services de Réanimation et à une échelle plus large environ 5% des décès annuels en France, soit environ 75 000 à 100 000 personnes par an. À cette même période, l'évolution des mentalités de la société française concernant la maladie, la fin de vie et la mort a été mise sur le devant de la scène par des événements marquants et médiatisés, comme la canicule de l'été 2003 ou le cas de Vincent Humbert.

À l'automne 2003, le Président de l'Assemblée nationale, M. Jean-Louis Debré, charge le député M. Jean Léonetti de mener une mission d'information à propos de l'accompagnement de la fin de vie afin de mieux en appréhender les problèmes philosophiques, médicaux et juridiques. Les membres de cette mission ont réfléchi à propos du regard de notre société sur la mort, des attentes de notre société concernant la fin de vie, et les réponses possibles à ces attentes¹.

En 2002 et 2003, la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) et la Société Francophone de Médecine d'Urgence (SFMU) avaient déjà publié des recommandations sur ces questions⁵⁷, devant le nombre toujours croissant de prises en charge en réanimation jugées éthiquement déraisonnables de malades notamment très âgés et à l'autonomie très altérée⁵⁸. La SRLF avait mis en avant qu'il n'y a pas d'obligation à instaurer ou intensifier des thérapeutiques actives, curatives dès lors qu'une évaluation poussée de la situation et la réflexion partagée, raisonnée et raisonnable de l'ensemble des acteurs de soins y compris le patient si possible a

conclu que ce dernier ne pourra en retirer de bénéfice réel. La consultation d'un tiers était aussi proposée : médecin, comité d'éthique, représentant du culte, psychologue, conciliateur, pour renforcer les arguments de la décision et améliorer la communication avec le malade et/ou ses proches.

Le rapport de la mission d'information parlementaire « Léonetti »¹ a montré la nécessité de légiférer sur la limitation et l'arrêt de traitements devenus disproportionnés, reprenant les recommandations de bonne pratique des sociétés savantes basées sur l'humanisme et la responsabilité. Il propose des orientations de législation permettant à la société de mieux assumer la mort et de lutter contre son déni, aidant chacun garder son intégrité et sa dignité jusqu'au bout. Les grands axes proposés sont de renforcer l'accès aux soins palliatifs, mettre en avant le droit à l'anticipation et la réflexion sur la fin de vie par la personne de confiance et les directives anticipées, encourager la discussion au sein des familles et des équipes par la procédure collégiale pour atténuer la brutalité du décès d'un proche, enfin se réappropriier la mort comme une étape de la vie.

IV. Évolution de la législation française en 2005

C'est avec l'adoption de la loi du 22 avril 2005³ et le décret d'application du 6 février 2006⁵⁹, émanant du rapport de la mission « Léonetti » sur la fin de vie¹ qu'apparaît le droit à l'expression de directives anticipées en France. Cette loi est intégrée dans le Code de Santé Publique dans les articles L1111-11, -12, -13 et R1111-17, -18, -19.

Le champ d'application retenu par ce texte s'étend aux souhaits que chaque personne majeure peut exprimer, de façon anticipée, par rapport à la limitation ou l'arrêt de traitements devenus disproportionnés au moment de sa fin de vie.

L'article L1111-13 nous informe que le médecin, confronté à la prise de décision de limiter ou d'arrêter des traitements devenus excessifs ou n'ayant pour but que de maintenir artificiellement la vie pour un patient en phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable et ne pouvant exprimer sa volonté, doit, avant d'intervenir, s'enquérir de l'existence de directives anticipées, les consulter. Il doit aussi prendre l'avis de la personne de confiance et de ses pairs au cours d'une procédure collégiale. La décision finale doit être argumentée et consignée dans le dossier médical du patient. L'avis de la personne de confiance et les directives anticipées prévalent sur tout autre avis non médical mais leur valeur est uniquement consultative (Article L1111-12 du CSP).

La loi définit les modalités d'expression des directives anticipées dans l'article R111-17 du CSP. Le document, écrit, daté et signé doit être clairement identifié par son auteur : nom, prénom, date et lieu de naissance. Si l'auteur ne peut pas écrire ou signer lui-même, bien qu'étant en pleine capacité d'exprimer ses choix, il peut demander à deux témoins d'attester par écrit que le document est l'expression libre de sa volonté. Ces attestations, clairement identifiables aussi, sont à conserver avec les directives pour que celles-ci soient valides. Le patient peut également demander à un médecin de rédiger un certificat attestant qu'il est en état d'exprimer librement sa volonté et qu'il a reçu toutes les informations nécessaires pour le faire.

L'article R1111-18 du CSP précise que le document, révocable et modifiable partiellement ou en totalité à tout moment, est valable pendant trois ans. Il est renouvelable par simple confirmation

signée par l'auteur sur le même document ou en ayant recours aux témoins lorsque l'auteur ne peut écrire ou signer. Toute modification ou renouvellement ouvre une nouvelle période de validité de trois ans.

Il faut noter que « dès lors qu'elles ont été établies dans le délai de trois ans, précédant soit l'état d'inconscience de la personne, soit le jour où elle s'est avérée hors d'état d'en effectuer le renouvellement, ces directives demeurent valides quel que soit le moment où elles sont ultérieurement prises en compte. »

L'article R1111-19 du CSP nous renseigne sur la nécessité de l'accessibilité facile au document. Il peut être conservé dans le dossier médical du patient chez un médecin de ville (traitant ou pas), dans le service d'hospitalisation qui prend habituellement en charge le malade, chez la personne de confiance, un membre de la famille, un proche ou le patient lui-même. Dans tous les cas, les coordonnées de la personne détentrice des directives anticipées doivent être notées dans le dossier médical du patient.

V. De la procédure collégiale pour la décision de limitation ou d'arrêt de traitements curatifs devenus excessifs

En 2009, le Conseil National de l'Ordre des médecins propose l'élaboration d'une procédure collégiale pour les situations de décision de limitation ou d'arrêt de traitement curatif pour les malades incurables, en fin de vie, ne pouvant s'exprimer. Les principes fondamentaux de la démarche de limitation des soins, la transparence, l'implication du malade et la collégialité, sont rappelés dans le texte du décret n°2010-107 relatif aux conditions de mise en oeuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement, ratifié le 29 janvier 2010, qui intègre cette nouvelle démarche dans le Code de Santé Publique (article R4127-37)⁶⁰.

Si le malade en fin de vie est inconscient, la procédure collégiale peut être initiée par le médecin en charge du malade au vu des directives anticipées du patient, à la demande de la personne de confiance ou d'un membre de la famille ou d'un proche. Même s'il endosse la décision ultime, le médecin est tenu de consulter l'équipe de soins, un ou deux autres praticiens libres de tout rapport hiérarchique et de prendre en compte d'une part les souhaits que le malade pourrait avoir exprimés notamment dans des directives anticipées et d'autre part l'avis de la personne de confiance ou à défaut d'un membre de la famille ou d'un proche. La participation du patient se fait à travers les directives qu'il aura pu rédiger et à travers l'avis de la personne de confiance, dépositaire de la volonté du malade. La volonté de transparence implique que toutes les discussions, les avis et les décisions soient reportées dans le dossier médical du patient.

Dans les situations où le malade est en fin de vie mais conscient et qu'il souhaite limiter ou arrêter les traitements curatifs, le médecin doit à la fois prendre en compte la volonté du patient après l'avoir informé des conséquences de son choix et respecter la dignité du mourant en assurant la qualité de sa fin de vie grâce aux soins palliatifs. La décision du malade doit être inscrite dans son dossier médical.

Les données collectées par l'Observatoire de la fin de vie en 2010 et analysées par l'INED⁶¹ montrent que dans 8% des cas, les décisions de limitation ou d'arrêt de soins curatifs ont été prises sans qu'il y ait eu discussion avec le malade ou l'un de ses proches. Pour les malades conscients, ce type de décision a été pris après discussion avec le malade dans 80% des cas.

VI. Questions soulevées par les directives anticipées, revue de la littérature

1) Attentes et préoccupations des soignants

En 2006, dans une revue de la littérature, l'équipe de G. Chvetzoff⁶² montre que les attentes des médecins et des équipes soignantes sont principalement de mieux connaître les souhaits du patient devenu incapable de s'exprimer mais aussi de rechercher une certaine protection vis-à-vis de procédures médico-légales. Les décisions de limitation des thérapeutiques sont difficiles à prendre et à assumer pour les médecins en raison d'un engagement émotionnel important. L'importance de l'amélioration de la formation des soignants afin de favoriser la reconnaissance et le soutien du monde de la santé et de la société en général y est soulignée⁶².

D'un point de vue pratique, le fait de parler de la fin de vie peut être difficile voire impossible même pour une équipe entraînée lorsque le patient est dans le déni⁶³. Ce questionnement est perçu par les professionnels comme brutal, humainement difficile à soutenir et les outils proposés peuvent être vécus comme des contraintes quotidiennes supplémentaires, une « norme à appliquer »¹¹.

Les directives écrites, notamment lorsqu'elles sont rédigées avec des formulaires proposant des scénarios de fin de vie fictifs, ne sont pas toujours en adéquation avec la situation réelle où se pose la question de les mettre en application. Les suivre peut devenir délétère pour le patient, en conduisant par exemple à l'absence de traitement d'une pathologie curable telles les infections, comme s'en inquiète AJ Treloar en 1999⁶⁴. La question de la valeur juridique à donner aux directives anticipées, consultation ou contrainte d'application, suscite toujours le débat.

Avec ou sans directives rédigées, il n'y a pas de différence significative dans la compréhension des souhaits des patients par les équipes de soins⁶⁵ et dans les soins prodigués⁶⁶. Les directives anticipées améliorent l'adéquation des décisions médicales avec les souhaits exprimés uniquement pour les médecins qui ne connaissaient pas le patient au préalable⁶⁵.

En 2008, une étude multicentrique française⁶⁷ a été conduite auprès d'infirmières concernant le vécu des décès des malades dans les services hospitaliers. Elle a montré que les facteurs associés à la perception d'une meilleure fin de vie étaient la rédaction de protocoles de soins en fin de vie, l'anticipation de la mort, l'information aux proches du malade, la présence d'une personne de confiance, un contrôle efficace de la douleur, la présence d'un être cher lors du décès et la

communication entre l'équipe et les proches après la mort. Seulement un peu plus d'un tiers des professionnels participants ont jugé acceptables les conditions du « mourir » dans leurs unités de soins.

Une enquête réalisée en 2011 parmi l'ensemble des professionnels (administratifs, médicaux, paramédicaux) du CHU d'Amiens⁶⁸ a montré que seulement 15% des personnes interrogées connaissaient vraiment la loi du 22 avril 2005 et savaient quels patients étaient concernés.

Malgré toutes les questions et les difficultés soulevées par les études, la rédaction de directives anticipées est un appel au dialogue, à l'écoute du patient, mais aussi à la réflexion sur les pratiques professionnelles concernant les soins et les traitements pour les équipes de soins¹¹.

2) Et du côté des patients ?

Alors qu'il semble que les discussions répétées et la rédaction des directives anticipées améliorent le vécu de la fin de vie⁶⁶, la globalité des études ne permet pas de montrer si la rédaction de directives anticipées répond aux attentes des malades.

Pour identifier les freins psychologiques et matériels des patients se rapportant au processus de Plan de Soins Anticipé (Advance Care Planning ou ACP), incluant la rédaction des directives anticipées, une équipe californienne a publié en 2008 un modèle adapté à cette démarche dérivé du Cercle de Prochaska⁶⁹. En 2009, la même équipe a mis en évidence les obstacles à l'engagement dans le plan de soins anticipé⁷⁰. Les difficultés exprimées par les participants ont été rapportées aux stades d'engagement psychologique définis dans le modèle : pré-contemplation, contemplation, préparation, action et maintien dans le processus d'ACP.

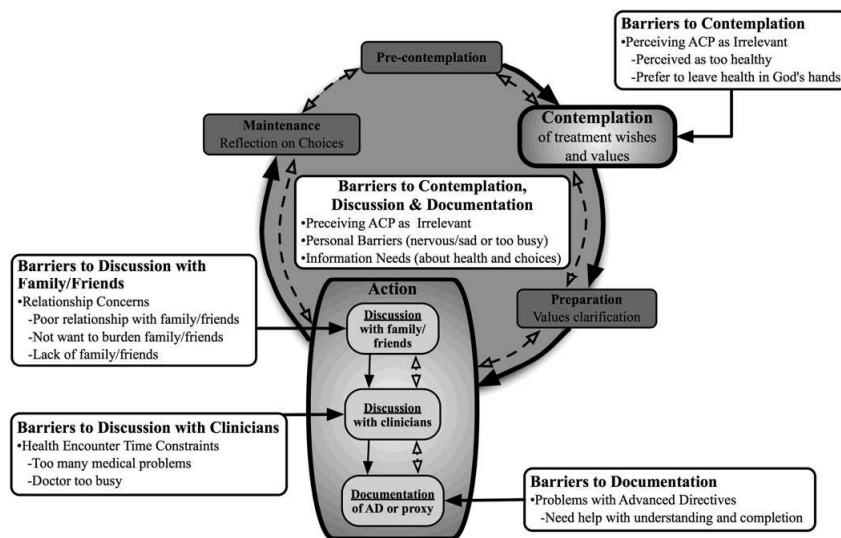


Figure 1 : Modèle conceptualisé décrivant les freins aux quatre étapes d'engagement dans le processus d'ACP. Schickedanz A, Schillinger D, Landefeld C. A clinical framework for improving the Advance Care Planning process : start with self-identified barriers. Journal of american geriatrics society, vol 57, n°1, 2009

Au stade de contemplation, la problématique de l'ACP et des directives anticipées est jugée impertinente par 84% des participants. Elle est perçue comme n'ayant pas de sens du fait des convictions spirituelles des personnes préférant remettre leur avenir dans les mains de la fatalité, du destin, de leur créateur, de leurs proches ou des médecins mais aussi parce que les sujets perçoivent leur état de santé comme « trop bon » ou ne souhaitent pas réfléchir à ces questions concernant la fin de vie.

Au stade de l'action, trois étapes sont retenues : la discussion avec la famille et les proches, la discussion avec les équipes soignantes et la recherche de documentation et la rédaction des directives.

Pour l'étape de la discussion avec la famille et les amis, les problèmes relationnels tels l'isolement, la pauvreté des relations avec la famille ou les proches, ou encore la volonté de protéger ses proches en ne parlant pas de ces questions délicates représentent les freins à l'engagement dans 46% des cas.

Le manque de disponibilité des praticiens et l'aspect non prioritaire de cette préoccupation retient les participants de s'engager dans la discussion concernant l'ACP avec les médecins et les soignants dans 29% des situations.

Les difficultés en rapport avec l'étape de la documentation et de la rédaction des directives anticipées représentent un frein dans 29% des cas à l'investissement dans la démarche du Plan de Soins Anticipé. Le manque d'accès aux informations, le besoin d'aide pour comprendre le

concept, les décisions et les documents sont les principales barrières mises en avant par les participants à l'étude.

Enfin, le fait de ne pas se sentir concerné, les barrières personnelles telles l'anxiété ou les autres préoccupations comme le travail ou la famille (53%) et le manque d'information (36%) interviennent à tous les stades d'engagement dans la démarche de Plan de Soins Anticipé.

En 2009 et 2010, l'équipe du Centre d'Éthique Clinique de l'Hôpital Cochin à Paris⁷¹ a interrogé 186 personnes de plus de 75 ans sur leurs connaissances et leur perception des directives anticipées. Les participants ont été recrutés parmi des patients de services hospitaliers classiques ou de jour, services de consultation externe, maisons de retraite, personnes vivant au domicile avec des aides, membres d'une association de personnes âgées « autonomes, dynamiques et mobilisées » et membres d'une branche de l'Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité (ADMD). Globalement, neuf personnes sur dix n'avaient jamais été informées de la notion de directives anticipées et après information, seuls 17% se disaient intéressés ou concernés et 30% se trouvaient intéressés pour évoquer le temps restant à vivre en termes de valeurs et de qualité de vie plutôt que pour réfléchir aux conditions de leur mort.

Malgré sa complexité et ses limites, la démarche globale d'anticipation des souhaits de soins avec l'expression de directives anticipées paraît être aujourd'hui un des meilleurs moyens de renforcer l'autonomie du patient pour ses choix de soins en cas d'incapacité au moment de la fin de vie et d'améliorer le vécu des proches des mourants⁷².

La rédaction de directives anticipées peut donc être envisagée comme un outil de communication et de dialogue personnalisé²⁸ permettant d'échanger sur l'état de santé du malade avec tous les professionnels de santé intervenant auprès de lui et les proches que le malade aura choisis. Cela permet aussi de parler de l'avenir, des conditions de la fin de vie mais aussi des valeurs, des convictions que l'on veut respecter pour le temps qui reste à vivre⁷³.

Les barrières notamment psychologiques sont très nombreuses et interviennent à tous les niveaux de la réflexion et de l'engagement dans la démarche d'anticipation des choix de soins⁷⁰.

Les outils mis en place par la loi sont peu connus du grand public alors qu'une certaine partie de la population semble intéressée par ces démarches⁷¹.

VII. Spécificités pour les personnes âgées

Bien que l'étude de Carmel et Mutran ait montré en 1999 qu'il existe une stabilité dans le temps dans les souhaits des patients concernant les traitements, notamment chez ceux souhaitant dès le début une limitation⁷⁴, une inquiétude importante persiste sur l'évolution de la volonté dans le temps.

Publiée en 2007, l'étude de Fried et al.⁷⁵ menée sur deux ans, parmi des personnes de plus de 60 ans atteintes de maladies chroniques graves, montre que dans le cas de traitements lourds pouvant éviter le décès mais susceptibles d'altérer leurs capacités physiques ou mentales, 48% des personnes interrogées ont une volonté changeante dans le temps dans le sens d'une augmentation ou d'une limitation de souhait de soins. Ainsi, l'adaptation des patients à l'altération progressive de leur état de santé fait que leurs souhaits peuvent changer avec le temps. Ceci concerne notamment les personnes âgées atteintes de maladies chroniques avancées.

Concernant les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs, dont l'altération des facultés peut compromettre la compréhension et le jugement pour des décisions médicales, une équipe britannique s'est interrogée en 1999⁷⁶ sur la capacité des personnes démentes à compléter les documents de directives anticipées avec des outils adaptés. Ils ont montré que 20% des personnes atteintes de démence légère (score MMSE 20 à 25) étaient capables de comprendre et exprimer leur volonté, notamment ceux dont le niveau de QI était élevé avant le diagnostic de syndrome démentiel. Il faut noter que les compétences requises pour compléter les directives utilisent des fonctionnements intellectuels supérieurs que le MMSE n'explore pas. Il ne faut donc pas considérer que les troubles cognitifs même légers empêchent automatiquement la compréhension et la rédaction de directives anticipées.

Le rapport du Plan Alzheimer 2008-2012¹⁶, publié en juin 2013, souligne aussi le problème de la fluctuation de la volonté des personnes démentes concernant la fin de vie, oscillant entre résignation et élan vital. Consulté dans le cadre de l'évaluation du Plan Alzheimer, le Centre d'Éthique Clinique de l'hôpital Cochin à Paris évoque la possibilité d'envisager les directives anticipées comme un moyen pour chacun de communiquer les valeurs importantes que l'on souhaite perpétuer pour le temps qui reste à vivre, et non pas de restreindre la réflexion sur les questions propres à la mort¹⁶.

Les cancers, les maladies neurologiques dégénératives, les maladies cardio-vasculaires sont très souvent responsables de situations où se pose la question de la limitation des soins curatifs pour des malades incurables arrivés brutalement ou progressivement en phase terminale ou très avancée. Ceci se retrouve particulièrement chez les personnes âgées dont ces pathologies sont les causes les plus fréquentes de décès¹⁶, comme nous le verrons ultérieurement. En France, la Charte des Droits et Libertés des Personnes Accueillies de 2002⁴⁷ confère à chaque personne vivant en institution les mêmes droits d'expression et de représentation qu'à tout citoyen. Le dispositif des directives anticipées trouve là une place dans les établissements d'hébergement pour les personnes âgées. L'ANESM nous le rappelle dans sa recommandation à l'attention des professionnels sur la qualité de vie des résidents en EHPAD²⁴.

D. ÉLÉMENTS ÉPIDÉMIOLOGIQUES SUR LA POPULATION ÂGÉE ET SUR LES RÉSIDENTS EN EHPAD

I. Les enquêtes HID et EHPA

L'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID)⁷⁷ a été réalisée par l'INSEE, entre 1998 et 2001. À l'occasion du recensement de 1999, trente-cinq mille personnes (15 000 évoluant dans le milieu de la gériatrie et du handicap, 20 000 en population générale) ont été interrogées concernant le handicap, les déficiences et la dépendance des personnes âgées. Le but de l'étude était de mesurer le nombre des personnes dépendantes ou handicapées, évaluer l'incidence des incapacités, mieux connaître les aides existantes et les besoins de ces personnes. L'enquête Handicap-Santé 2008-2009⁷⁸ a pris la relève dix ans plus tard en observant le même type de personnes, à domicile et en institution.

Menée par la Direction de la Recherche, des Etudes et de l'Evaluation des Statistiques (DREES), l'enquête auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA)⁷⁹ recueille des informations sur l'activité de ces établissements, le personnel qui y travaille et les personnes âgées qui y demeurent. Elle est réalisée tous les deux ans de 1985 jusqu'à 1996 puis tous les quatre ans. La dernière enquête dont nous disposons de la totalité des résultats porte sur l'année 2007. Les premiers résultats de l'enquête de 2011⁸⁰ sont consultables depuis le mois de juillet 2013.

Ces études montrent qu'en raison de la baisse de la fécondité et de la baisse de la mortalité aux âges avancés, la part des personnes âgées au sein de la population française ne cesse d'augmenter depuis les dernières décennies^{77,79}. En 2000, 21% de la population française avait plus de 60 ans soit 12 millions de personnes et 4 millions de français étaient âgés de plus de 75 ans⁸¹. En 2020, ils pourraient être 17 millions à avoir plus de 60 ans et 4 millions âgés de plus de 80 ans⁸¹.

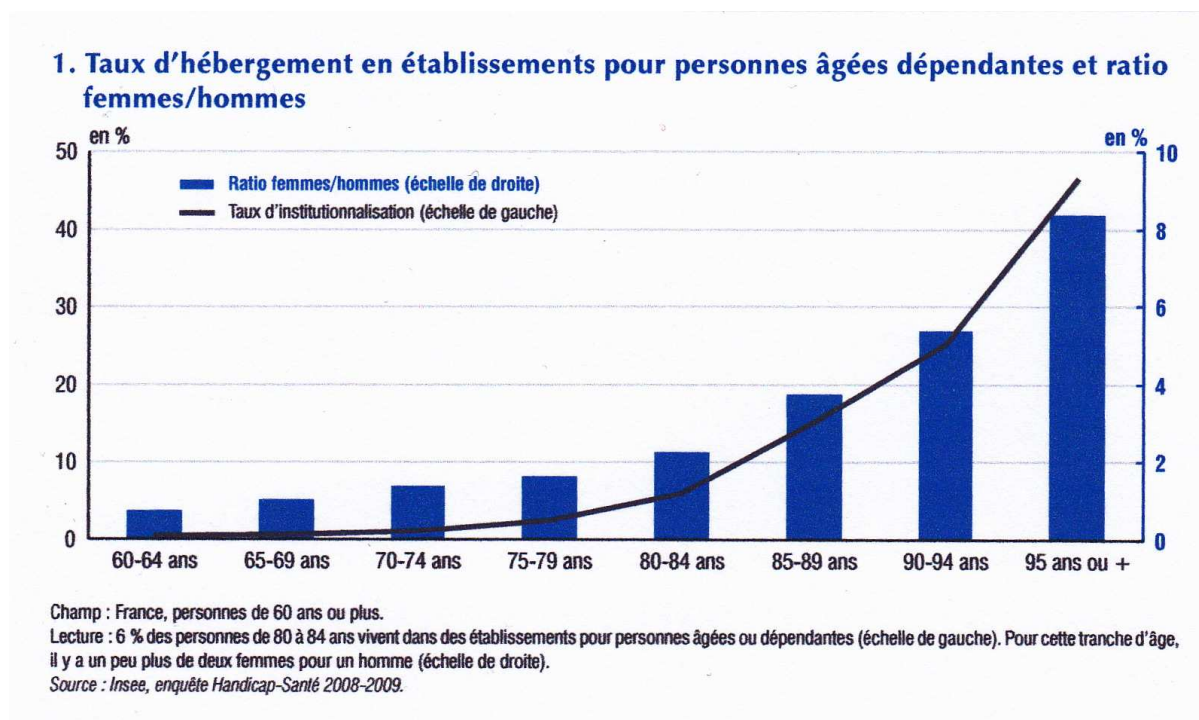
Les personnes âgées dépendantes, en GIR 1 à 4, s'élevaient à 800 000 individus en 2000⁸² et, selon des projections réalisées à partir de l'enquête HID, leur nombre pourrait aller jusqu'à près d'un million en 2020, et de 1 036 000 à 1 432 000 selon les scénarios, en 2040⁸¹.

II. 10% des personnes de plus de 75 ans résident en établissement d'hébergement pour personnes âgées

Alors qu'en 1999, 475 000 personnes résident dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées français⁸³, en 2007, ce sont près de 657 000 personnes qui y vivent⁶. Cela représente 10% de l'ensemble des personnes de plus de 75 ans⁶, 24% de l'ensemble des personnes de plus de 85 ans⁶. Les personnes hébergées en EHPAD représentent 7.6% des personnes de plus de 75 ans⁶. Les trois quarts des résidents sont des femmes. Fin 2011, la capacité d'accueil est de 720 500 places⁸⁰.

Selon les données de l'étude HID en 1998⁷⁷, par tranche d'âge, les personnes hébergées en institution représentaient moins de 1% des personnes de 60 à 70 ans. Ce chiffre augmente à 2,22% entre 70 et 79 ans et à 12,35% entre 80 et 89 ans, et atteint 30% des personnes de 90 ans. Selon les données de l'étude Handicap-Santé 2008-2009, ces taux semblent avoir une tendance décroissante⁸⁴.

Figure 2 : Taux d'hébergement en EHPA selon l'âge et ratio femmes/hommes. Bouvier G, Lincot L, Rebiscoul C. Vivre à domicile ou en institution : effets d'âge, de santé mais aussi d'entourage familial. France, portrait social - édition 2011



En population générale, en 2000, la proportion de personnes dépendantes⁸¹ est de 6,6% des personnes de plus de 60 ans. Entre 60 et 70 ans, elles représentent 2.1% des personnes de cette tranche d'âge. Pour les tranches d'âge supérieures, la proportion est beaucoup plus importante : 18,3% à 85 ans, 30,2% à 90 ans.

En 2011, la répartition entre les différents types d'EHPA se fait avec 82% des personnes hébergées dans les EHPAD, 15% dans les foyers-logements (FL), 1,4% dans les maisons de retraite non-EHPAD (MDR) et 1,1% dans les Unités de Soins de Longue Durée (USLD)⁸⁰.

La moyenne d'âge des résidents en EHPA augmente⁶, elle était de 81 ans et 10 mois en 1994, elle est de 84 ans et 2 mois en 2007. Cette moyenne est respectivement de 80 ans pour les hommes et 85 ans pour les femmes. Dans les EHPAD, elle est de 84 ans et 9 mois, ce qui est un peu plus élevé que dans les autres structures d'hébergement.

En 2007, la durée de séjour dans les EHPA⁶ est de 2 ans et 6 mois, sachant que la moitié des séjours ne dépasse pas 13 mois. Dans les foyers-logements, où les résidents entrent plus jeunes que dans les autres types d'établissement, la durée de séjour est plus longue, 4 ans et 10 mois en moyenne. Les résidents restent moins longtemps dans les USLD et dans les EHPAD à but lucratif, entre 20 et 22 mois, alors que dans les EHPAD publics ou à but non lucratif, la moyenne se situe entre 30 et 32 mois.

III. L'espérance de vie sans incapacité augmente

Les estimations d'A. Sieurin, E. Cambois et JM. Robin⁸⁵ montrent qu'en 2008, l'espérance de vie à 65 ans atteint 18 ans pour les hommes et près de 23 ans pour les femmes. Les années de vie avec des limitations fonctionnelles occupent quasiment les trois quarts des années que l'on peut espérer vivre après 65 ans soit 13 ans pour les hommes et 17 ans pour les femmes. Les femmes, avec une espérance de vie plus longue, présentent un nombre plus élevé d'années d'incapacité que les hommes. Les difficultés dans les activités domestiques ou générales du quotidien débutent au même âge pour les hommes et les femmes. Ces dernières semblent toutefois rentrer plus tardivement en moyenne en situation de dépendance.

Ces situations de limitations fonctionnelles ne conduisent pas systématiquement à des difficultés dans les activités en général. Celles-ci n'occupent pour leur part que la moitié des années de vie après 65 ans. Les situations de dépendance définies par la gêne dans les activités de soins personnels représentent 15 à 20% de ces années de vie, soit en moyenne 3 ans pour les hommes et 5 ans pour les femmes.

Les années d'incapacité sont pour bon nombre des années de troubles fonctionnels physiques ou sensoriels qui ne s'accompagnent pas de répercussions sur les activités du quotidien et 60% des années que les hommes et les femmes peuvent espérer vivre après 50 ans sont ressenties comme des années sans limitation d'activité.

Il faut noter que ces études ont montré un ralentissement de l'augmentation de l'espérance de vie sans incapacités au cours de dernières années.

IV. L'entrée en EHPA se fait de façon plus tardive

Elle se fait à l'âge moyen de 83 ans et 5 mois en 2007⁶. Ce phénomène s'explique par l'augmentation de l'espérance de vie sans incapacités et par la politique de facilitation du maintien à domicile des personnes âgées mise en place depuis une quarantaine d'années. Les outils récents de cette politique sont la création de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) en 2002, le développement des services de soins et d'aide à domicile (SSIAD, ADMR) et la création du Chèque Emploi Service Universel en 2006⁸⁷.

Les raisons d'entrée en EHPA⁸⁰ les plus fréquentes sont l'état de santé de la personne âgée, mais aussi le sentiment de solitude et le défaut d'aide à domicile. De façon moins prédominante, les conditions de logement, la dégradation de la santé du conjoint ou son décès, le besoin de sentir en sécurité ou encore la volonté d'indépendance vis-à-vis des proches apparaissent dans les causes d'entrée en EHPA.

Le lieu de résidence des personnes âgées⁸⁰ avant leur entrée en EHPAD est dans 59% des cas le domicile, dans 23% une unité de soins aigus ou moyen séjour, dans 18% des cas un autre EHPA (9% EHPAD et USLD, 9% foyer-logement).

V. Les pathologies des résidents en EHPAD

- La douleur chronique²⁴

La douleur chronique chez les personnes âgées est très souvent d'origine musculo-squelettique ou cancéreuse mais certaines douleurs neuropathiques (diabète, post-zona...) sont plus fréquentes avec l'âge. Elle est responsable de limitations fonctionnelles conduisant rapidement au handicap et ce d'autant plus si la personne est déjà fragilisée par des polyopathologies.

Chez le sujet âgé, la douleur physique s'associe également souvent à une douleur morale et peut s'exprimer de nombreuses façons rendant le diagnostic difficile : anorexie, syndrome confusionnel, mutisme.

Le retentissement des souffrances chroniques sur l'état général de la personne et sur son autonomie est rapidement important : anxiété, dépression, régression, troubles du sommeil et de l'appétit, troubles de la marche, chutes. Toutes ces manifestations engendrent un isolement social qui entretient le phénomène.

Le rapport de l'ANESM de novembre 2012 sur la qualité de vie des personnes âgées en institution nous rappelle aussi que la prévalence de la douleur chronique est au moins deux fois plus élevée chez les personnes âgées vivant en institution que chez celles qui vivent à domicile.

- Les pathologies neuro-psychiatriques sont les plus fréquentes

Selon les chiffres de 2007, dans les EHPAD, les pathologies les plus fréquentes sont les affections neurologiques et psychiatriques qui touchent 87% des résidents⁸⁶. 42% des résidents souffrent de syndromes démentiels (maladie d'Alzheimer et apparentés). Les personnes souffrant de démence sont plus nombreuses en EHPAD qu'en MDR (40%) ou en FL (11%) mais moins nombreuses qu'en USLD (60%).

36% des résidents souffrent de syndrome dépressif, chronique dans 86% des cas. Un nouveau résident sur 10 présenterait un épisode dépressif majeur dans l'année suivant son entrée en établissement²⁴. Ces symptômes sont associés à de l'anxiété, deux fois plus souvent que chez les personnes non dépressives. Parmi l'ensemble des résidents, 26% sont décrits comme anxieux.

Un résident sur trois en EHPAD souffre de troubles du comportement⁸⁶. Ceux-ci surviennent au cours de l'évolution des maladies démentielles mais aussi de maladies psychiatriques (psychoses,

états délirants). Il s'agit de troubles déficitaires tels l'apathie, la régression ou de troubles productifs tels l'agitation, l'opposition aux soins, l'agressivité, la désinhibition, les hallucinations, les comportements moteurs aberrants, ou les troubles du sommeil. Ils induisent des difficultés pour les équipes soignantes et sont à l'origine de souffrances importantes pour les malades et leurs proches.

Les états psychotiques, délirants, hallucinatoires atteignent 16% des résidents en EHPAD⁸⁶.

15% des résidents ont eu au moins un accident vasculaire cérébral (AVC)⁸⁶. Ceux-ci, tout comme la maladie de Parkinson²⁴, sont souvent responsables de séquelles invalidantes dans la vie quotidienne et peuvent être à l'origine de l'impossibilité du maintien à domicile lorsqu'il persiste des difficultés parfois cumulées : troubles de la communication orale ou écrite (dysarthrie, aphasie, difficulté à l'écriture), hémiparésie, hémiparésies, troubles de la déglutition ou troubles cognitifs.

- Les maladies cardio-vasculaires

Les maladies cardio-vasculaires comme l'insuffisance cardiaque, les coronaropathies, les troubles du rythme ou l'hypertension artérielle (HTA) sont les maladies les plus fréquentes après les maladies neurologiques et psychiatriques⁸⁶. Elles touchent les $\frac{3}{4}$ de la population des EHPAD et nécessitent un suivi médical régulier afin de prévenir les complications. Les analyses de la cohorte de l'étude PAQUID a montré que la fatigabilité à l'effort et l'essoufflement dont elles sont responsables sont des symptômes très invalidants dans la vie quotidienne des malades⁸⁸.

L'HTA est la pathologie la plus fréquente chez les personnes peu dépendantes (GIR 5 et 6)⁸⁶.

- Les affections de l'appareil locomoteur

Principalement représentées par les pathologies de la hanche, du rachis et les atteintes multiples liées à l'arthrose, elles touchent près de la moitié des résidents et entraînent des limitations fonctionnelles : restriction de mobilité, douleurs chroniques⁸⁶.

- Les affections abdominales⁸⁶

Les affections uro-néphrologiques atteignent 45% des résidents. C'est principalement l'incontinence urinaire qui retentit sur la qualité de vie des personnes, nécessitant une organisation adaptée à chacun pour les changes ou l'utilisation des toilettes.

Les affections gastro-entérologiques concernent aussi près de la moitié des résidents (pathologies digestives hautes, syndrome abdominal, constipation).

- Les affections sensorielles

Un résident sur cinq est atteint de problèmes ophtalmologiques⁸⁶ et les problèmes auditifs touchent globalement 43% des personnes de plus de 75 ans. Ces déficiences, responsables de difficultés dans la communication ont un retentissement sur l'ensemble des activités quotidiennes et des activités en communauté (discussions, jeux, loisirs, sorties)²⁴.

- Autres affections⁸⁶

Un tiers de la population des résidents souffrent d'affections endocriniennes et notamment 14% sont diabétiques. Par ailleurs, 13% sont obèses et 14% présentent une dénutrition.

Un résident sur six présente un problème hémato-cancérologique. Parmi ces maladies, les plus fréquentes sont les anémies et les cancers. Les cancers prostatiques, mammaires, colorectaux et pulmonaires sont les plus fréquents.

Parmi les problèmes dermatologiques, dont sont atteints 10% des résidents, les escarres représentent la moitié des cas.

18% des résidents souffrent d'un problème broncho-pulmonaire principalement les broncho-pneumopathies dont la broncho-pneumopathie chronique obstructive et les insuffisances respiratoires.

VI. Le cumul des pathologies⁸⁶

Les résidents des EHPAD cumulent en moyenne six pathologies.

Plus ils sont dépendants, plus ils cumulent les maladies, ainsi les personnes en GIR 6 en ont en moyenne moins de quatre, celles en GIR 3, 4, 5 en ont environ six, et celles en GIR 1 et 2 en ont sept. Quasiment 60% des personnes en GIR 1 sont confinées au lit alors que seulement ¼ des personnes en GIR 2 l'est.

Démences et incontinence urinaire touchent principalement les personnes en GIR 1 mais aussi celles en GIR 2, 3 et 4 bien que de façon beaucoup moins importante. Les troubles de l'hydratation, la dénutrition, les escarres touchent plutôt les personnes en GIR 1 et 2 (1 à 2 résidents sur 10).

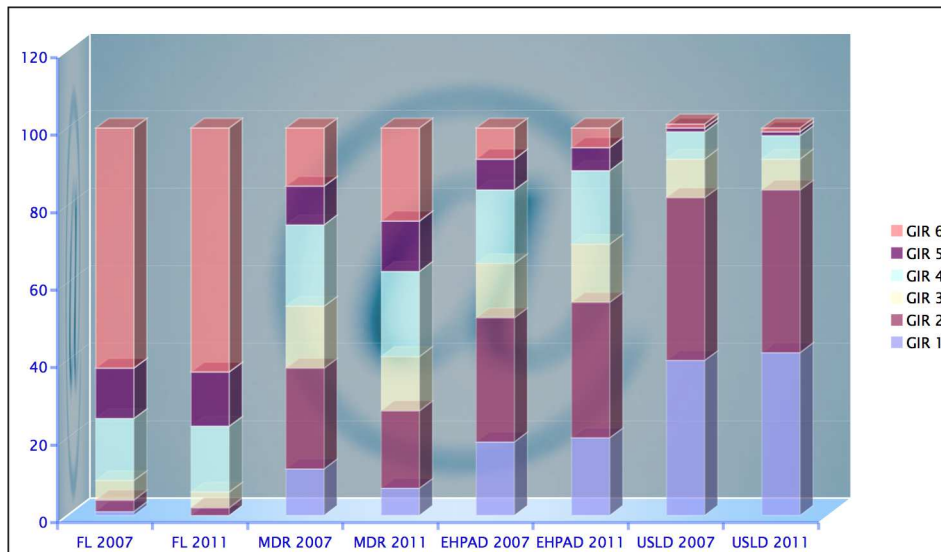
La fréquence des pathologies neuro-psychiatriques augmente beaucoup avec le niveau de dépendance sauf l'anxiété et dépression. Le même phénomène s'observe pour les pathologies de la hanche, le syndrome abdominal, la dénutrition, les escarres, les troubles de l'hydratation, l'incontinence urinaire, les états grabataires et régressifs.

VII. La moitié des résidents dans les EHPAD sont très dépendants

L'enquête EHPA de 2007 a montré que 85% des résidents sont dépendants et la moitié sont très dépendants (GIR 1-2). 20% des résidents sont grabataires. Ces résultats sont stables en 2011⁸⁰.

La figure 3 compare la répartition des résidents selon leur groupe iso-ressource dans les différents types d'EHPA en 2007 et 2011. Dans les foyers-logements et les USLD, cette répartition est stable. En revanche, on observe une bascule des personnes les plus dépendantes entre les maisons de retraite non EHPAD et les EHPAD. Ceci s'explique par la généralisation des conventions tripartites, le nombre de places disponibles dans les maisons de retraite non-EHPAD a chuté de 34393 places à 9480 places^{80,89}. Dans le même temps, dans ces structures moins adaptées à l'accueil des personnes très dépendantes, la proportion de personnes en GIR 1 et 2 est passée de 38% à 27%^{80,89} et celles des personnes en GIR 5 et 6 est passée de 24,66% à 37%^{80,89}.

Figure 3 : Répartition des résidents en EHPA selon le GIR en 2007 et 2011. D'après les données des enquêtes EHPA 2007 et EHPA 2011. DREES



Sept à neuf résidents sur dix ont besoin d'aide pour la toilette, l'habillage, ou pour l'hygiène et l'élimination.

Il existe des incohérences dans le comportement ou dans la communication⁶ chez les $\frac{3}{4}$ des résidents des EHPAD, USLD et MDR, principalement chez les personnes de moins de 65 ans (82%) et chez les résidents de plus de 95 ans (78%). Ces troubles seraient une des principales raisons d'entrée en institution avant 75 ans.

Les difficultés dans les déplacements et les transferts augmentent très fortement avec l'âge⁶, ils concernent 40% des moins de 65 ans et plus de 75% des plus de 95 ans.

Un peu plus d'un quart des résidents bénéficie d'une mesure de protection juridique, tutelle, curatelle, sauvegarde de justice ou mandat de protection future⁶.

VIII. Le décès survient deux fois plus souvent en EHPA qu'il y a 30 ans

Globalement, 12% des décès de la population générale en 2009⁷ sont survenus dans des EHPA, soit deux fois plus qu'en 1980⁹⁰. De manière stable depuis 1980, environ 60% des décès ont lieu dans des établissements de soins aigus (hôpital ou clinique)⁹⁰.

Selon les données de 2009, les décès ont lieu au domicile dans 26,8% des cas, alors qu'en 1975, cela arrivait dans plus de la moitié des cas. Cette proportion décroît rapidement dans les années 1975-1980 et plus lentement depuis, alors que le nombre de décès en EHPA augmente régulièrement depuis le début des années 1980⁹¹.

En 2010, parmi les personnes âgées de plus de 60 ans, le décès survient au domicile dans environ un cas sur 4⁹¹. Pour les personnes âgées de 60 à 80 ans, le décès survient en établissement spécialisé dans environ 65% des cas⁹¹, cette proportion décroît ensuite mais reste importante car après 90 ans, cela représente encore 43,8% des décès⁹¹. Le décès en EHPA arrive dans moins de 5% des cas avant 80 ans, dans un cas sur six entre 80 et 90 ans et dans un cas sur quatre après 90 ans⁹¹.

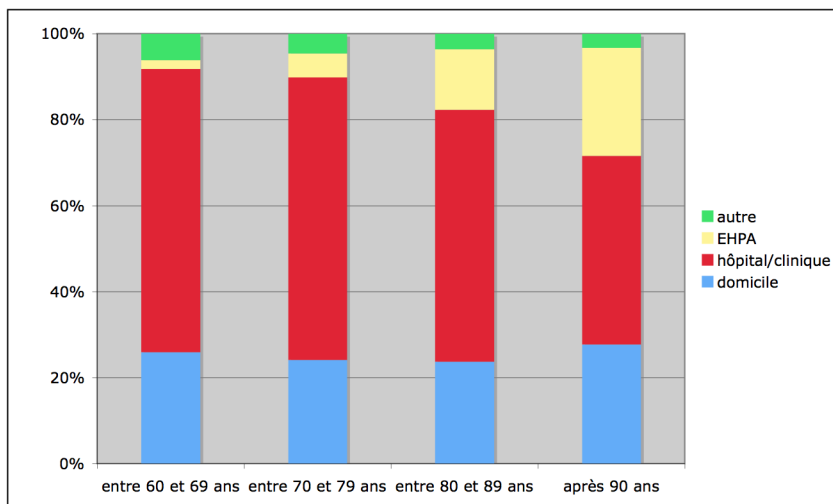


Figure 4 : Répartition du lieu de décès par tranche d'âge en 2010. Source Insee, statistique de l'état civil

Les proportions de décès en maison de retraite les plus importantes sont associées à des pathologies comme les troubles mentaux et certaines maladies du système nerveux comme la maladie de Parkinson ou la maladie d'Alzheimer^{92,93}.

En 2007, les décès dans les EHPAD ont été au nombre de 118 118 soit 23,6% de la population des résidents⁶.

IX. Les principales causes de décès des personnes âgées sont les tumeurs et les maladies cardio-vasculaires

Selon les données de l'INSERM-CépiDC de 2009⁹⁴, les décès des personnes âgées de 65 à 84 ans sont principalement imputables aux tumeurs et aux maladies de l'appareil cardio-circulatoire.

Ces dernières, majoritairement cardiopathies ischémiques et maladies cérébro-vasculaires, ont une fréquence qui augmente avec l'âge : un décès sur cinq pour les 65-74 ans et plus d'un décès sur trois après 84 ans.

La fréquence des décès imputables aux maladies tumorales décroît avec l'âge. Si elles interviennent dans près de 50% pour les 65-74 ans, pour les plus de 95 ans, elles représentent moins d'un décès sur dix.

Pour les personnes de 85 ans et plus, les maladies respiratoires notamment infectieuses et les maladies du système nerveux interviennent plus fréquemment, dans 8% des cas pour chaque catégorie.

Les décès imputables aux maladies de l'appareil digestif ainsi que ceux dont sont responsables les maladies nutritionnelles et métaboliques ont une fréquence stable selon l'âge, environ 4%.

Les chutes sont responsables d'1% des décès après 65 ans.

Tableau 1 : Principales causes de décès des personnes de plus de 65 ans en 2009

	De 65 à 74 ans	De 75 à 84 ans	De 85 à 94 ans	95 ans et plus	Tous âges
Maladies de l'appareil circulatoire	20%	29%	35%	37%	27%
Cardiopathies ischémiques	6%	8%	8%	7%	7%
Maladies cérébro-vasculaires	5%	7%	8%	7%	6%
Tumeurs	48%	32%	18%	8%	30%
Maladies respiratoires	5%	7%	8%	9%	6%
Causes externes	5%	5%	5%	5%	7%
Suicides	2%	1%	0%	0%	2%
Chutes	1%	1%	1%	1%	1 %
Maladies du système nerveux et sensoriel	4%	7%	8%	6%	6%
Maladies de l'appareil digestif	5%	4%	4%	3%	4%
Maladies endocriniennes, nutritionnelles, métaboliques	3%	4%	4%	5%	4%
autres	10%	13%	18%	27%	16%

Source : Inserm-CépiDC 2009

DEUXIÈME PARTIE : ENQUÊTE DANS LES EHPAD EN 2013

Nous avons vu que les outils d'expression anticipée de la volonté en fin de vie existent légalement en France depuis une dizaine d'années. Alors que l'espérance de vie augmente ainsi que la durée de vie sans incapacités, les EHPAD hébergent de plus en plus de personnes âgées, de plus en plus dépendantes et le nombre de décès y survenant ne cesse d'augmenter.

Au quotidien, les équipes pluridisciplinaires de ces structures sont confrontées à des situations de fin de vie où se pose la question de la limitation des soins curatifs. Les soins palliatifs s'y développent activement depuis la loi de 1999 garantissant à tous l'accès à ces soins et la loi médico-sociale de 2002. Qu'en est-il de la mise en place des outils d'expression anticipée de la volonté pour la fin de vie dans les EHPAD ?

A. HYPOTHESE ET OBJECTIFS

Nous faisons l'hypothèse que le droit à l'expression anticipée de la volonté en fin de vie et ses outils légaux sont insuffisamment connus et mis en œuvre dans les EHPAD, alors qu'ils semblent y avoir toute leur place.

Il fallait donc étudier la connaissance, l'expérience et l'intérêt pour les dispositifs concernant les « directives anticipées » et la « personne de confiance », (notés ensuite DA et PC) au sein des EHPAD, afin de mieux comprendre le positionnement de l'ensemble des acteurs de ces lieux de vie par rapport à ses outils, huit ans après leur mise en place.

Nous avons donc choisi de réaliser une enquête d'observation, descriptive, semi-quantitative. Elle a été réalisée entre mars et mai 2013, auprès de 201 personnes, dans onze établissements de type EHPAD des départements du Tarn, de la Gironde et de la Dordogne.

B. MATERIEL ET METHODE

I. POPULATION DE L'ETUDE

1) Population cible

L'étude s'est concentrée sur des personnes résidant, venant en visite et/ou travaillant dans les EHPAD, tous intervenant dans la relation de soins et/ou dans la défense des droits des résidents en fin de vie. La population étudiée a été divisée en trois sous-groupes : les résidents, les proches des résidents et les professionnels intervenant dans les établissements.

2) Critères d'exclusion

a. Pour les professionnels

Les personnes n'intervenant pas directement dans la relation de soins et/ou dans la mise en place de procédures en lien avec la défense des droits des résidents en fin de vie : cuisinier(ère), linge(ère), comptable, animateur(trice), agent de maintenance n'ont pas été inclus dans l'étude.

Les infirmiers(ères) (IDE), infirmiers(ères)-coordonnateurs(rices) (IDEC) et cadre de santé, aides-soignants(es) (AS), aides médico-psychologiques (AMP), agents de service hospitaliers (ASH), élèves IDE, AS et AMP, psychologues et psychomotricien(ne), gouvernant(e), équipe administrative et médecins-coordonnateurs ont été retenus pour être questionnés.

b. Pour les résidents

Les réponses aux questions ne peuvent être considérées comme fiables que si les capacités de compréhension et d'expression des participants sont préservées. Les personnes souffrant de démence modérée et sévère ont donc été écartées en s'appuyant à la fois sur le diagnostic clinique de démence et le résultat au Mini Mental State Examination (MMSE) (annexe 2). C'est l'outil de référence pour évaluer l'état cognitif global des patients.

La démence est définie de manière consensuelle⁹⁵ par les critères du DSM IV⁹⁶. Ce manuel retient comme critères l'altération de la mémoire c'est-à-dire de la capacité à apprendre des informations nouvelles et à se rappeler les informations apprises antérieurement associée à des perturbations cognitives chroniques de type aphasie, apraxie, agnosie ou perturbations des fonctions exécutives.

Ces perturbations ne devant pas être en relation avec :

- une affection du système nerveux central pouvant entraîner des déficits progressifs de la mémoire et du fonctionnement cognitif (exemple : maladie cérébro-vasculaire, maladie de parkinson)
- une affection générale pouvant entraîner une démence (par exemple : hypothyroïdie, carence en vitamine B12 ou B9, hypercalcémie, neurosyphilis, infection par le VIH, pellagre)
- une affection induite par des substances (par exemple : drogues, médicaments, intoxication par autres produits)
- des troubles d'origine psychiatrique (par exemple : état dépressif majeur, schizophrénie)

Ces perturbations doivent être à l'origine d'une altération du fonctionnement social ou professionnel et représenter un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur.

La sévérité de la démence est habituellement évaluée par le résultat au MMSE : elle est légère pour un score MMSE supérieur à 20 (entre 21 et 26), modérée pour un score MMSE compris entre 20 et 16, modérément sévère pour un score MMSE entre 15 et 10, et elle est considérée comme sévère pour un score MMSE <10.

Les personnes ayant un résultat au MMSE inférieur à 20 et présentant des critères cliniques de démence n'ont pas été retenues. En revanche, certains participants ont un MMS inférieur à 20 mais ne présentent pas l'ensemble des critères cliniques de démence décrits dans le DSM IV.

Afin de protéger l'intégrité des participants, les personnes présentant un état psychologique ou physique très fragile ou instable selon l'évaluation des soignants et/ou des psychologues ont été écartées, dans le respect de la déclaration d'Helsinki⁹⁷ sur l'éthique de la recherche, la préservation de la santé et de la personnalité des sujets.

Enfin, les personnes présentant une barrière de langue ont également été écartées, le sujet discuté nécessitant une parfaite compréhension réciproque.

c. Pour les proches

Aucun critère d'exclusion n'a été retenu à l'exception de la barrière de langue. Il a été proposé de participer à toutes les familles et visiteurs des résidents présents dans chaque établissement le jour de l'enquête.

3) Constitution de l'échantillon

a. Etablissements et professionnels

Cinquante-cinq établissements dans le Tarn ont été sollicités, deux établissements en Gironde et un établissement en Dordogne. L'enquête a eu lieu dans onze structures d'accueil soit dans 18,9% des établissements contactés.

Les établissements tarnais ont été sollicités par mail par l'intermédiaire du président de l'Association des Directeurs d'EHPAD du Tarn, qui regroupe tous les directeurs d'EHPAD du département, quel que soit leur statut, public, privé, associatif. Un mail se composant d'une présentation du sujet, de la justification de l'étude, des objectifs et des modalités de réalisation de l'étude a été adressé à l'ensemble des directeurs d'établissement (annexe 3). Un délai de 10 jours a été donné pour recueillir les souhaits de participation. Neuf réponses positives ont été obtenues. L'enquête a eu lieu dans huit des établissements intéressés par ce travail, le neuvième n'ayant finalement pas donné suite à la demande de rendez-vous de préparation. Un médecin coordonnateur dont l'établissement n'avait pas répondu à la demande initiale a également voulu participer, il a donc été inclus.

Les médecins coordonnateurs des deux établissements de Gironde, le Centre de Gériatrie de Lormont et la Maison de retraite de l'Alouette à Pessac ont été contactés directement par téléphone et par mail. Grâce à leur accord, l'enquête a pu être réalisée dans ces deux établissements du CHU de Bordeaux. L'association des médecins coordonnateurs en EHPAD de Bordeaux et Sud-Ouest (AMC EHPAD Sud-Ouest) a également été sollicitée par mail. Aucune réponse n'a été obtenue.

L'infirmière coordonnatrice de l'EHPAD de Sainte Alvére en Dordogne où l'auteur intervient depuis 2010 comme remplaçante d'un médecin généraliste a été contactée directement, en l'absence de directeur et de médecin coordonnateur dans la structure au moment de la conception de l'étude.

Parmi les 426 professionnels intervenants dans les établissements participants correspondant aux critères d'inclusion, 109 ont participé soit 25,5% (sur la base du volontariat et de la disponibilité des équipes au jour de l'étude).

b. Résidents et proches des résidents

Les résidents ont été choisis au cours d'un entretien préalable avec la psychologue et/ou l'infirmière coordonnatrice de chaque établissement en fonction des critères évoqués précédemment.

Parmi les 670 résidents des établissements participants, 77 ont été sélectionnés (11,5%). Parmi ces derniers, un résident est décédé subitement la veille de l'entretien prévu, trois résidents étaient absents le jour de la visite pour des raisons familiales et trois résidents étaient trop affaiblis ce jour-là pour répondre aux questions.

Le score au MMSE a été pris en compte pour écarter les personnes atteintes de démence modérée à sévère. Parmi les participants n'ayant pas réalisé de MMSE depuis plus d'un an, seize personnes ont refusé de le réaliser à nouveau, 14 personnes ont accepté. Deux des résidents participants ont un MMSE inférieur à 20. Ils ont été retenus pour l'enquête en raison d'une scolarité interrompue tôt et de capacités de compréhension, de jugement et d'expression conservées (évaluation de la psychologue).

Le consentement préalable oral a été recueilli auprès de chaque participant, après la présentation du sujet de l'étude, de son contexte et de ses objectifs. Il a été laissé le temps nécessaire à chacun d'accepter ou de refuser de participer.

Parmi les 70 résidents restants de l'échantillonnage initial, sept personnes ont refusé de répondre au questionnaire, 63 ont accepté. Cela représente 81% des personnes sélectionnées au départ et 9,4% de la totalité des résidents des établissements participants.

Il a été proposé de participer à tous les proches qui étaient présents sur le site le jour de l'enquête, qu'ils soient liés ou non avec les résidents participants. Le critère de la barrière de langue n'a pas été rencontré. Le consentement oral a été recueilli au préalable suite à la présentation de l'étude et de ses objectifs. Un temps de réflexion a été accordé à chacun pour accepter ou refuser de participer. Parmi les 30 proches de résidents sollicités, 29 personnes ont participé aux entretiens (96,6%).

II. ELABORATION DU QUESTIONNAIRE

En l'absence d'outil pré-existant pour explorer le thème choisi pour notre étude, nous avons créé un questionnaire, axé sur l'évaluation de la connaissance, de l'expérience et de l'intérêt pour les dispositifs de recueil des directives anticipées et de désignation de la personne de confiance. (annexe 4)

Attendant un niveau de connaissance différent entre les professionnels, les résidents et leurs proches, deux versions du questionnaire ont été prévues. Une version assez générale a été proposée aux résidents et leurs proches et une version plus technique a été soumise aux professionnels (explorant aussi leur connaissance des démarches de réflexion éthique au sein de leur établissement). Malheureusement, il n'y a pas eu de réalisation de pré-test qui aurait pu mettre en évidence des insuffisances dans la rédaction des questions.

III. MODALITES DE REALISATION DE L'ENQUÊTE

Puisqu'il a été montré par l'équipe de Sharda en 2007 que la meilleure méthode pour sensibiliser les personnes à la réflexion sur les directives anticipées est la discussion libre en entretien individuel⁹⁸, ce type d'entretien et les échanges spontanés entre l'enquêteur et les participants ont été favorisés.

1) Entretiens avec les professionnels

Les entretiens, semi-dirigés, ont été réalisés en individuel ou en petits groupes selon la disponibilité des membres des équipes. Chaque participant a complété un feuillet-réponse personnel.

Afin que chacun puisse bénéficier de la même information, les définitions des directives anticipées et de la personne de confiance ont été données systématiquement après que chacun a précisé sur son feuillet-réponse s'il connaissait ou non ces notions. La durée des entretiens a été de 20 à 30 minutes environ. Un débat libre a très souvent eu lieu à la suite de la rédaction des réponses, permettant à chacun de s'exprimer librement sur la problématique. Un feuillet d'information (annexe 5) inspiré des fiches « Les directives anticipées »⁹⁹ et « La personne de confiance »¹⁰⁰ édités par le Ministère en charge de la santé sur le site sante-gouv.fr a été remis aux équipes administratives à la fin de la visite, pour aider à pérenniser la réflexion sur ce thème au sein des établissements.

2) Entretiens avec les résidents et les proches

Les entretiens, semi-dirigés, ont été de durée très variable, de 20 à 45 minutes, toujours menés en tête-à-tête. Dans le souci de favoriser les échanges libres et spontanés et compte tenu de la difficulté à écrire de la plupart des résidents, les questions ont été posées oralement. Les réponses recueillies ont été notées par l'enquêteur au cours de l'entretien. Les définitions des directives anticipées et de la personne de confiance ont été données à chacun, pour une bonne compréhension, après que les participants ont précisé leur connaissance ou non de chaque notion.

Le feuillet d'information (annexe 5) inspiré des fiches « Les directives anticipées »⁹⁹ et « La personne de confiance »¹⁰⁰ a été remis aux résidents et aux proches intéressés par cette problématique, afin de leur permettre de poursuivre leur réflexion sur ce thème.

IV. BIAIS IDENTIFIÉS DANS LE PROTOCOLE

1) Biais de sélection, biais de constitution de l'échantillon

a. Etablissements et professionnels

Les établissements participants ainsi que les professionnels n'ont pas été choisis par un tirage au sort mais sur la base du volontariat. Il existe donc un biais d'échantillonnage. On ne peut pas considérer la population des professionnels de cette étude comme représentative de l'ensemble des intervenants dans les EHPAD du territoire français. Les sollicitations ont été faites de façon à enquêter des établissements des différents types : capacité d'accueil variable, établissements privés, publics, urbains, ruraux.

Les rapports d'activité des EHPAD du Tarn de 2009¹⁰¹, de l'Observatoire Régional de Santé en Midi-Pyrénées de mars 2010¹⁰² et de l'ARS d'Aquitaine de décembre 2010¹⁰³ permettent de regrouper les grandes caractéristiques des établissements EHPAD par département et de les comparer à celles des participants à l'étude. Ainsi, nous constatons que les établissements où a eu lieu l'enquête représentent 3,6% de l'ensemble des établissements des trois départements. Pour le Tarn, l'enquête a eu lieu dans presque 15% des structures.

Les établissements participants sont globalement de taille inférieure à la moyenne départementale en Dordogne et dans le Tarn mais de taille supérieure en Gironde. En moyenne, les résidents des établissements participants sont un peu plus âgés et un peu plus dépendants que la moyenne départementale.

La proportion de personnes âgées de plus de 75 ans vivant en institution se situe entre 9% et 10% dans les trois départements^{101,103}.

Tableau 2 : Description des établissements et taux d'institutionnalisation par département

	Dordogne 24 (103)	Participants 24	Gironde 33 (103)	Participants 33	Tarn 81 (101)	Participants 81
nombre de places	5446	56	11124	168	4506	446
âge moyen (ans)	84,5	86,5	85,1	81,3	85	85,4
GMP moyen	689	749	651	675	684	738
proportion ets privés	32%	100%	60%	0%	52%	63%
proportion ets publics	68%	0%	40%	100%	48%	37%
taux d'institutionnalisation >75ans	9,40%		9%		10%	

b. Résidents et proches des résidents

La population des résidents et des proches ayant participé n'est pas représentative de l'ensemble de la population-cible. Le faible nombre de participants en est la raison principale. Le sujet de l'étude a conduit à tenir compte de critères d'exclusion peu nombreux mais incluant une part importante des personnes vivant en EHPAD. En effet, la proportion de personnes atteintes de démence modérée et sévère ainsi que le nombre de personnes fragiles psychologiquement y sont très importants. À l'échelle nationale, 87% des résidents présentent des affections neuropsychiatriques⁸⁶. Presque 60% des personnes atteintes de démence le sont à un stade modéré ou sévère et 66% des personnes sévèrement atteintes résident en EHPA ainsi que l'a montré le suivi de la cohorte PAQUID⁸⁸. Ceci a limité de façon majeure le nombre de participants potentiels et a conduit à un taux de participation de 9,4%.

De plus, les contraintes matérielles de l'enquête à savoir un à trois jours de présence de l'enquêteur par établissement sur des jours ouvrés et celles de l'entourage des résidents (travail, distance, disponibilité) n'ont pas permis de rencontrer plus de personnes.

2) Biais de mesure, biais d'information

a. Biais de non-réponse

Pour les professionnels, tous ceux qui étaient présents sur les sites les jours d'enquête ont participé, à l'exception de l'équipe d'une subdivision d'un établissement où il n'y a eu aucun participant (12 personnes). Certaines questions sont souvent restées sans réponse, notamment celles requérant une projection de la réflexion sur la vie personnelle. Les causes de ces non-réponses sont un certain manque de clarté de l'intitulé de plusieurs questions entraînant une mauvaise compréhension et une certaine lassitude en fin de questionnaire. Plusieurs participants ont aussi reconnu manquer d'information et de réflexion préalables sur le sujet ce qui les a gênés pour répondre aux questions. Les entretiens ont dû avoir lieu pendant le temps de travail, ce qui a certainement majoré le manque de disponibilité pour la réflexion en profondeur sur le sujet.

Parmi les 77 résidents sélectionnés, 63 personnes ont finalement été interrogées (82%). L'analyse des données des résidents non-répondants montre que ceux-ci ne sont pas comparables à celles qui ont répondu notamment en termes d'antécédents médicaux et de milieu socio-professionnel.

Une seule personne parmi les proches présents n'a pas participé par manque de disponibilité ce jour-là. Il n'a pas été possible de recueillir plus de renseignements la concernant.

b. Biais de mémorisation

De nombreux résidents ont été imprécis, hésitants dans leurs réponses, notamment à propos de leurs problèmes de santé, du souvenir de la désignation la personne de confiance, et de leurs sources d'information concernant les concepts étudiés.

La possibilité de nommer une personne de confiance est proposée de façon systématique dans tous établissements par le biais du dossier de pré-admission^{47,104,105} ou à l'entrée pour les nouveaux résidents. Pour les résidents présents depuis une date antérieure à 2002, la désignation n'a quasiment jamais été proposée et donc rarement faite. Il faut noter aussi que même en cas de désignation réalisée, il est difficile de savoir si elle provient vraiment du choix du résident. En effet, dans la pratique, c'est souvent un membre de la famille qui, en complétant les dossiers administratifs, nomme la personne de confiance, sans toujours consulter le résident.

Il a été nécessaire de vérifier l'ensemble de ces données dans les dossiers médicaux et administratifs, sans pouvoir déterminer néanmoins si la personne désignée a été choisie par le résident lui-même.

Il n'a pas été possible de vérifier formellement les sources d'information des participants à propos des concepts étudiés, ceci entraîne un réel biais, notamment pour les résidents et leurs proches.

c. Biais de l'enquêteur

Il n'y a pas eu de consultation des dossiers préalablement aux entretiens. Pour s'assurer d'une bonne compréhension, les définitions des directives anticipées et de la personne de confiance ont été données de la même façon à tous les participants, après leur réponse à la première question. L'enquêteur a pris soin de ne pas suggérer de prise de position vis-à-vis des démarches étudiées.

V. METHODE D'ANALYSE STATISTIQUE

Les analyses ont été réalisées grâce au logiciel SAS version 9,2 (SAS Institute Inc.). Il s'agissait de réaliser une analyse descriptive des résultats dans l'ensemble de la population interrogée et dans chaque groupe. Ceci n'a pas nécessité de tests statistiques. Nous avons ensuite cherché à étudier le comportement de certaines variables d'intérêt en fonction de variables catégorielles. Nous avons évalué la confiance que l'on peut accorder à ces résultats grâce au calcul de la valeur p. Le nombre important de données manquantes et la faiblesse des échantillons (notamment celui du groupe des proches) limite de façon très nette la puissance et la reproductibilité de notre étude en conduisant à de nombreux résultats non significatifs d'un point de vue statistique.

1) Définitions des variables d'intérêt retenues pour l'analyse

La connaissance de la PC : l'item a été considéré comme valide pour les résidents et les proches reconnaissant avoir déjà entendu parler du concept et pour les professionnels estimant en avoir une connaissance suffisante.

L'utilité de la PC : estimation par les participants d'une utilité de l'outil « personne de confiance ». Cela n'inclut pas de se sentir concerné par cette démarche.

La connaissance des DA : l'item a été considéré comme valide pour les participants des groupes « résidents » et « proches » s'ils disaient avoir déjà entendu parler au moins une fois du concept et pour les professionnels qui ont estimé en avoir une connaissance suffisante.

L'utilité des DA : estimation par les participants de chaque groupe d'une utilité de l'outil « directives anticipées ». Cela n'inclut pas le fait de se sentir concerné par cette démarche.

La discussion à propos des DA (pour les professionnels uniquement) : avoir déjà discuté ouvertement des directives anticipées ou de leur problématique avec les résidents.

2) Définitions des variables catégorielles retenues pour l'analyse statistique

- Pour tous les participants

Les catégories socioprofessionnelles : utilisation des catégories socioprofessionnelles de l'INSEE.

Les sources d'information concernant les DA : média, formation professionnelle, EHPAD, médecin traitant, autre.

Les sources d'information concernant la PC : média, formation professionnelle, EHPAD, médecin traitant, autre.

- Pour les professionnels

La fonction exercée : les fonctions de soins (IDE, AS, AMP, assistant de soins en gérontologie, auxiliaire de vie, gouvernant, ASH) ont été regroupées ainsi que les fonctions administratives (directeur, secrétaire, cadre) et celles de coordination (médecin coordonnateur et IDEC).

L'ancienneté : supérieure ou égale à 5 ans au sein de la fonction actuellement exercée.

Le niveau d'études :

- diplômes permettant l'exercice de la fonction de directeur d'établissement, master 2, diplôme de cadre de santé, thèse de doctorat en médecine.

- diplôme d'IDE, AS, AMP, diplôme de secrétaire médicale, BTS.

- diplôme d'ASH, assistant soins en gérontologie, auxiliaire de vie

- Baccalauréat

- CAP

La formation aux Soins Palliatifs : tous les types de formation aux Soins Palliatifs (formation interne, diplôme universitaire...etc) ont été prises en compte.

- Pour les proches et les résidents

L'âge : envisagé selon le fait d'avoir plus ou moins de 75 ans.

Les antécédents médicaux : les affections chroniques les plus fréquentes et/ou mettant en jeu le pronostic vital à moyen ou long terme ont été retenues : affections neuro-psychiatriques, affections cardio-circulatoires, néoplasies.

Prise en compte du score MMSE pour les résidents uniquement : les personnes ont été réparties selon leur score MMS (supérieur ou inférieur à 24).

3) Tests statistiques

- Test du khi-2

Le test du Khi-2 est un test non paramétrique qui permet de tester l'adéquation d'une série de données à une loi ou une famille de lois de probabilité ou de tester l'indépendance entre deux variables aléatoires.

Il permet d'évaluer si l'écart observé entre les données théoriques (liées aux seules fluctuations de l'échantillonnage) et celles observées sont en rapport avec le hasard de l'échantillonnage ou si cet écart est trop important pour être attribué seulement aux fluctuations de l'échantillonnage. La valeur calculée $p < 0,05$ indique que le résultat est statistiquement significatif.

Pour que l'approximation par la loi du Khi-2 soit valide, il faut que les effectifs théoriques soient supérieurs ou égaux à 5. Si ce n'est pas le cas, il faut utiliser le test exact de Fischer.

- Test exact de Fischer

Il est utilisé pour l'analyse de tables de contingence. Ce test évalue la probabilité exacte d'indépendance entre deux variables au sein d'une population. Le calcul de la valeur p renseigne sur le caractère statistiquement significatif ou non de cette probabilité d'indépendance.

C. RESULTATS

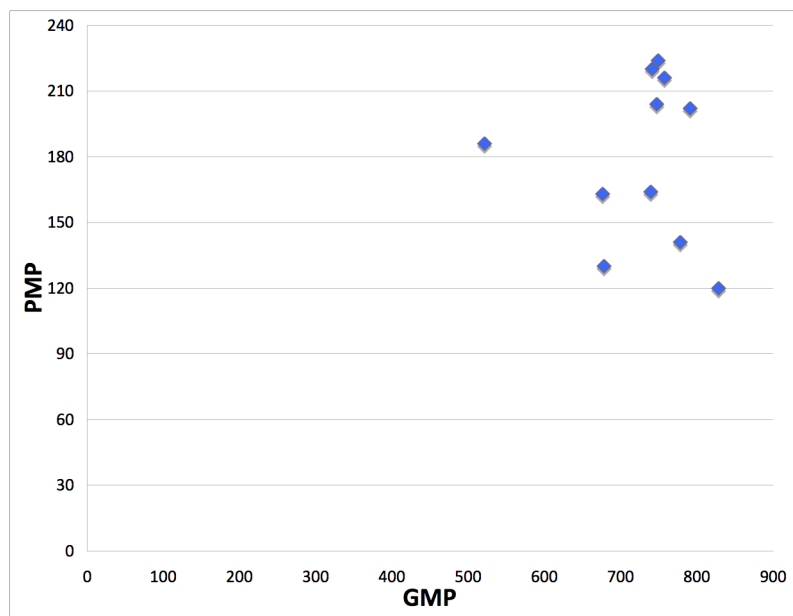
I. CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION INCLUSE

1) Les établissements

Parmi les onze établissements participants, quatre structures sont situées en milieu urbain et sept en milieu rural ou semi-rural. Cinq EHPAD offrent plus de 60 places d'hébergement dont une permettant l'accueil de plus de 90 personnes et six EHPAD offrent moins de 60 places, dont deux avec une capacité de moins de 40 places. Six établissements sont publics, dont deux rattachés à un hôpital et quatre communaux ou départementaux. Cinq établissements sont privés, dont un associatif, un commercial à but lucratif et trois à but non lucratif.

Pour chaque établissement, le GIR Moyen Pondéré, représentant la moyenne du niveau de perte d'autonomie, et le Pathos Moyen Pondéré, indiquant les moyens nécessaires à la prise en charge médicale et technique des résidents ont été relevés. Ils ont ensuite été compilés dans un diagramme en nuage de points.

Figure 5 : GMP et PMP des établissements participants



Il faut noter que le GMP minimal est de 521 et le GMP maximal de 828, ces chiffres ayant été relevés dans les structures attachées au CHU de Bordeaux. Ce graphique permet de remarquer que les GMP des établissements sont plutôt élevés et la majorité se situe entre 675 et 760. La répartition des PMP est beaucoup plus dispersée, entre 120 et 224. Dans la pratique, l'évaluation du PMP est faite moins fréquemment que celle du GMP. Ainsi certaines données des PMP datent des dernières évaluations internes de 2009 ou 2010 alors que la plupart des GMP datent de 2012. Ceci induit quelques imprécisions sur la représentation des moyens à mobiliser pour prendre en charge les pathologies des groupes de résidents.

Parmi les onze établissements, trois ont mis en place un espace de réflexion éthique, trois sont en train de le faire.

2) Les professionnels

Les professionnels ayant pris part à l'enquête représentent 54,2% de l'ensemble des participants. Ce sont en très grande majorité des femmes (85,4%). La moyenne d'âge se situe à 38 ans et 6 mois et la moitié des participants sont âgés de plus de 39 ans. Les 2/3 exercent leur fonction depuis plus de 5 ans et un peu plus de 10% exercent de façon très récente (moins d'une année). Les fonctions d'aide-soignant (AS) / aide médico-psychologique (AMP) et d'infirmier (IDE) sont les plus représentées avec 61,5% de l'ensemble des professionnels interrogés. Parmi les personnes exerçant les fonctions d'AS ou d'AMP, près d'une sur cinq travaille en temps que « faisant-fonction », c'est-à-dire, sans posséder le diplôme spécifique à la fonction occupée. Ceci se remarque surtout en milieu rural et dans les structures dont les directeurs d'établissement s'attachent à promouvoir l'emploi de personnes habitant dans les communes avoisinantes.

Par ailleurs, un établissement n'employait pas de psychologue ni de médecin coordonnateur, faute de candidats. Il faut aussi noter que les fonctions de directeur, médecin coordonnateur, infirmier(ère)-coordonnateur(rice) et psychologue sont souvent exercées à temps partiel sur plusieurs structures.

Enfin, 13% des participants ont bénéficié de formation complémentaire en Soins Palliatifs, parmi elles, quatre sont détentrices du DIU de Soins Palliatifs.

3) Les résidents

Ils représentent 31,3% de l'ensemble des participants. La moyenne d'âge des résidents participants est de 84 ans et 6 mois, avec une médiane à 85 ans. Un peu plus des deux tiers sont des femmes. Seulement 12,7% des résidents participants ont moins de 75 ans et 28,5% ont plus de 90 ans.

Tableau 3 : Répartition des résidents selon l'âge et le sexe

Âge	Nb résidents	%
Entre 50 et 75 ans	8	12,7%
Entre 75 et 90 ans	37	58,8%
Plus de 90 ans	18	28,5%
total	63	100%
Sexe		
Hommes	19	30%
Femmes	44	70%
total	63	100%

Près d'un participant sur quatre est isolé, n'ayant pas ou plus de famille proche.

Tableau 4 : Situation familiale des résidents

	Nb résidents	%
entouré	48	76%
seul	15	24%
total	63	100%

La répartition des résidents selon la catégorie socioprofessionnelle avant leur retraite se fait de façon relativement homogène. Toutes les catégories sont représentées. La moins fréquente est celle des « cadres et professions intellectuelles supérieures ».

Tableau 5 : Catégorie socioprofessionnelle des résidents avant la retraite

	Nb résidents	%
Agriculteur, exploitant	7	11,1%
Artisan, commerçant, chef d'entreprise	7	11,1%
Cadre, profession intellectuelle supérieure	1	1,6%
Profession intermédiaire	10	15,9%
Employés	14	22,2%
Ouvriers	12	19%
Autre, sans activité	12	19%
total	63	100%

Les personnes ayant des antécédents neuropsychiatriques et cardio-circulatoires sont les plus nombreuses, respectivement 55,5% et 43%. Près de 14,5% des résidents ont un antécédent de maladie néoplasique. Près de la moitié des résidents cumulent plus de trois pathologies.

Tableau 6 : Antécédents médicaux des résidents

Antécédents médicaux	Nb résidents	%
aucun	1	1,6%
polypathologie	31	49%
affection neuro-psychiatrique	35	55,5%
maladie cardio-circulatoire	27	43%
affection rhumatologique	25	40%
diabète	11	17,5%
affection respiratoire chronique	12	19%
néoplasie	9	14,3%

Les personnes ayant un score MMSE supérieur à 24 représentent 81% des participants ayant réalisé cette évaluation. Il faut retenir que seize participants soit 25% de l'ensemble n'a pas souhaité la faire.

Un participant sur cinq bénéficie d'une mesure de protection juridique : tutelle, curatelle simple ou renforcée, sauvegarde de justice.

Cela confirme que la population des résidents n'est pas comparable à la population des personnes hébergées en EHPAD au niveau national, telle que nous l'avons décrite en première partie.

4) Les proches de résidents

Seulement 14,5% de l'ensemble des participants sont des proches de résidents. La moyenne d'âge se situe à 67 ans et 2 mois. Seulement deux personnes ont moins de 50 ans et sept ont plus de 75 ans. Plus des 2/3 sont des femmes.

Tableau 7 : Répartition des proches selon l'âge et le sexe

Âge	Nb proches	%
Moins de 50 ans	2	6,9%
Entre 50 et 75 ans	20	69%
Entre 75 et 90 ans	7	24,1%
total	29	100%
Sexe		
Hommes	9	31%
Femmes	20	69%
total	29	100%

Plus de 85% des proches rencontrés appartiennent aux familles des résidents. Presque la moitié du groupe des proches fait partie des enfants des personnes hébergées.

Tableau 8 : Répartition des proches selon leur lien avec les résidents

Lien avec le résident	Nb proches	%
Conjoint	5	17,2%
Enfant	12	41,4%
Autre lien familial	8	27,6%
Amis	4	13,8%
total	29	100%

Tableau 9 : Situation familiale des proches

Situation familiale	Nb proches	%
Entouré	28	96,6%
Seul	1	3,4%
total	29	100%

Également, la moitié de ces personnes est à la retraite. Aucun proche participant n'appartient aux catégories « agriculteur », « cadre, profession intellectuelle supérieure », « ouvrier ».

Tableau 10 : Catégories socioprofessionnelles actuelles des proches

Catégorie socio-professionnelle	Nb proches	%
Agriculteur, exploitant	0	0%
Artisan, commerçant, chef d'entreprise	4	13,9%
Cadre, profession intellectuelle supérieure	0	0%
Profession intermédiaire	3	10,3%
Employé	6	20,7%
Ouvrier	0	0%
Retraité	15	51,7%
Autre, sans activité	1	3,4%
total	29	100%

La majorité des proches participants n'a pas de problèmes de santé. Quatre personnes sont polyopathologiques.

Tableau 11 : Antécédents médicaux des proches participants

Antécédents médicaux	Nb proches	%
Aucun	16	55,2%
Polypathologie (>3 maladies)	4	13,9%
Affection neuro-psychiatrique	1	3,4%
Affection cardio-circulatoire	2	6,8%
Affection rhumatologique	4	13,90%
Diabète	1	3,4%
Affection respiratoire chronique	0	0,0%
Néoplasie	1	3,4%

II. ANALYSE

1) Connaissance de la personne de confiance, des directives anticipées et démarche de réflexion éthique

a. La personne de confiance

- Connaissance

82% de l'ensemble des participants connaissent le concept de personne de confiance (PC), 95,4% des professionnels, 60,4% des résidents, 79,3% des proches.

Parmi les professionnels, les analyses statistiques réalisées ne retrouvent aucune corrélation entre la connaissance de la PC et les variables testées, c'est-à-dire la fonction, l'ancienneté, le niveau d'études, la formation aux Soins Palliatifs ($p=1,00$).

Dans notre échantillon de résidents, la connaissance de la PC est corrélée à la connaissance des DA ($p=0,005$), et semble associée au fait d'avoir des antécédents cardio-circulatoires ($p=0,11$), des antécédents de néoplasie ($p=0,29$) ou des antécédents d'affections neuro-psychiatriques ($p=0,31$) bien que cette association ne soit pas statistiquement significative. L'âge et le milieu socioprofessionnel n'influence pas la connaissance de la PC dans notre échantillon ($p>0,70$).

Les analyses statistiques réalisées au sein du groupe des proches ne retrouvent aucune corrélation entre la connaissance de la PC et les variables testées, c'est-à-dire l'âge, les antécédents médicaux, la catégorie socioprofessionnelle ($p=1,00$).

- Source d'information

Près de 40% d'entre ceux qui connaissent le concept de PC ont été informés dans les EHPAD, c'est la source d'information la plus fréquente pour les professionnels (45%), la formation initiale ou continue vient en seconde position (30%).

La plupart des résidents (53%) ont été informés par une source autre que celles qui ont proposées dans le questionnaire c'est-à-dire les EHPAD, les médias, le médecin traitant. Au cours des entretiens, il a été demandé aux participants d'expliquer ce qu'ils entendaient par la source

« autre ». La réponse la plus fréquente a été celle de discussion avec l'entourage. 23,6% des résidents informés l'ont été au cours d'une hospitalisation.

Les Centres Hospitaliers sont la source d'information la plus fréquente des proches informés (39,1%), la source « EHPAD » venant en seconde position (30,4%).

- Mode de désignation et rôles de la PC

Le mode de désignation de la personne de confiance est connu par la majorité de ceux qui connaissent le concept : 83% des professionnels, 60,5% des résidents et 91,3% des proches.

Les rôles de la personne de confiance sont non ou mal connus par 38,5% des professionnels.

b. Les directives anticipées

- Connaissance

Parmi l'ensemble des participants, 53,4% ont une notion de ce que sont les directives anticipées (DA), près des $\frac{3}{4}$ des professionnels, près de 45% des proches. Parmi les résidents, seulement 14 personnes ont entendu parlé au moins une fois du concept de DA, soit 22,2% des participants.

Parmi les soignants, les analyses statistiques réalisées montrent que la connaissance des DA est corrélée à la fonction de psychologue, aux fonctions administratives et aux fonctions de coordination ($p=0,004$). Elle est aussi corrélée à la formation aux soins palliatifs ($p=0,01$). Il semble également exister une tendance à connaître les DA si l'on connaît la PC ($p=0,60$).

Dans notre échantillon de résidents, la connaissance des DA est corrélée au fait de connaître la PC ($p=0,005$). Bien que les tests ne montrent pas d'association statistiquement significative, ils suggèrent que parmi les résidents, la connaissance des DA pourrait être associée au fait d'avoir des antécédents cardio-circulatoires ($p=0,23$) ou d'avoir appartenu aux catégories socio-professionnelles de type « cadre, professions intellectuelles supérieures » et « professions intermédiaires » ($p=0,19$).

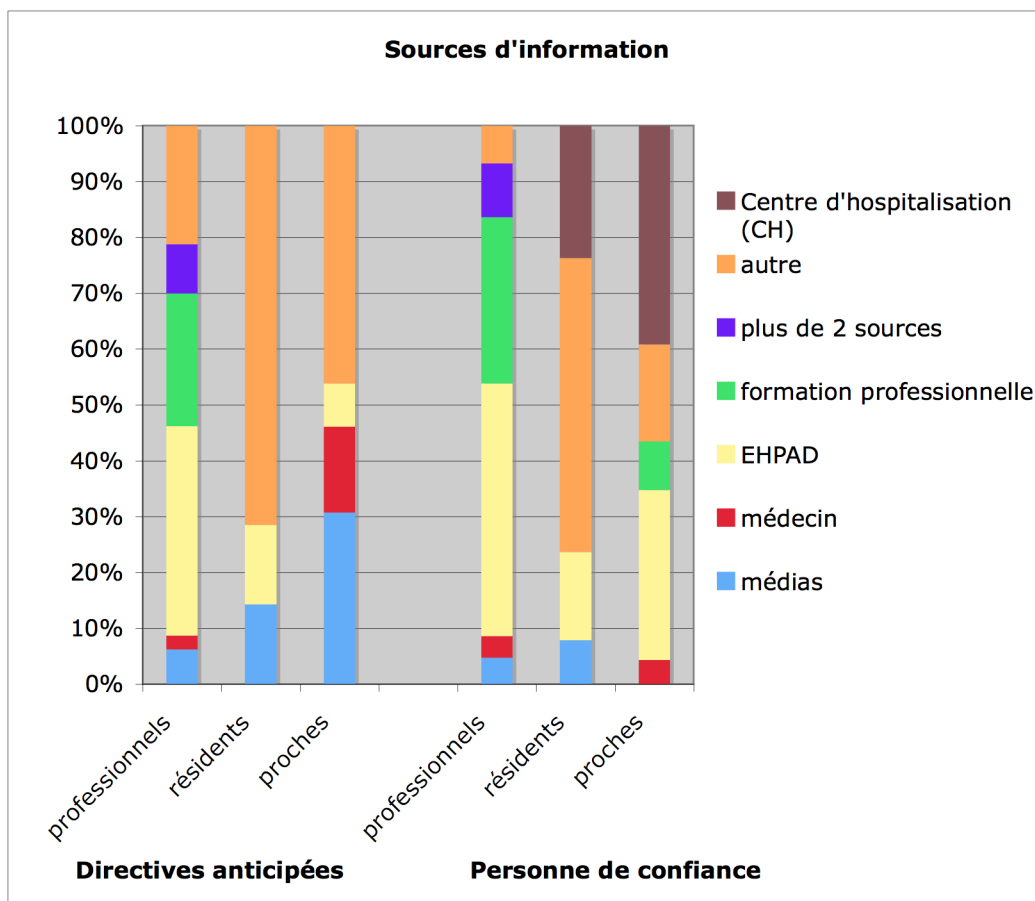
Au sein de l'échantillon des proches, aucune corrélation avec les variables testées n'est retrouvée c'est-à-dire l'âge, les antécédents médicaux, la catégorie socioprofessionnelle.

- Source d'information

Plus d'un tiers des professionnels informés sur les DA l'a été sur son lieu de travail, presque un quart l'a été au cours de sa formation (initiale ou continue). La plupart des autres professionnels ont reçu l'information de façon informelle, au cours de discussions avec leurs collègues, leurs familles, leurs amis (21%).

Pour les résidents et leurs proches, la source d'information la plus fréquente est la discussion informelle (source « autre »). Aucun résident ne se souvient avoir reçu d'information par un médecin, mais 15,4% des proches informés en a déjà discuté avec l'un d'eux. La source d'information médiatique (télévision, radio, journaux et revues, internet) a touché 14,3% des résidents informés et 31% des proches informés.

Figure 6 : Comparaison des sources d'information concernant la PC et les DA



- Moyen d'expression

Le moyen d'expression des DA est connu par 95% des professionnels connaissant les DA. 18% d'entre eux estiment que les directives des résidents doivent pouvoir être consultées sur support papier et/ou informatique

Un peu plus des $\frac{3}{4}$ des résidents et des proches connaissant les DA connaissent également leur moyen d'expression.

c. La démarche de réflexion éthique dans les établissements

42,2% des professionnels interrogés sont indécis quant à la présence ou non au sein de leur structure d'un espace de réflexion éthique. Parmi les 63 personnes pensant savoir s'il existe ou non un tel dispositif, 23,8% donnent une réponse erronée.

2) Expérience des concepts étudiés

a. La personne de confiance

La désignation de la PC est proposée systématiquement par le dossier de pré-admission^{104,105}, sans notice explicative jointe de façon systématique. Dans huit des onze établissements où a eu lieu l'enquête, il existe une note explicative dans le livret d'accueil qui est remis aux nouveaux résidents et à leur entourage, issue d'une réflexion propre à chaque structure autour des procédures d'accueil.

Un peu plus d'un quart (27,5%) des professionnels interrogés a déjà proposé à un patient ou un résident de désigner sa personne de confiance et lui a donné l'information nécessaire pour cela. 46,8% des professionnels interrogés estiment que moins de 50% des résidents a désigné sa personne de confiance.

La proportion de résidents ayant déjà désigné une personne de confiance est de 46%, une personne sur deux l'ayant fait au cours d'une hospitalisation. Ils sont donc environ un quart à l'avoir fait dans les EHPAD. Parmi les proches, 38% se souviennent d'avoir déjà désigné leur personne de confiance au cours d'un séjour à l'hôpital ou en clinique.

Les analyses statistiques réalisées sur notre échantillon de professionnels ne permettent pas de montrer de corrélation entre le fait de proposer la désignation de la PC et les variables testées c'est-à-dire la fonction, l'ancienneté, le niveau d'études, la formation aux Soins Palliatifs.

b. Les directives anticipées

La démarche de rédaction des directives est proposée dans trois des onze établissements, toujours au cas par cas. Dans les autres établissements, ce n'est pas proposé aux résidents mais ceux qui le souhaitent peuvent les rédiger et les conserver dans leur dossier médical ou dans le lieu de leur choix. Aucun établissement ne dispose actuellement d'un support d'information sur les DA, les équipes de cinq structures ont en projet d'en réaliser un.

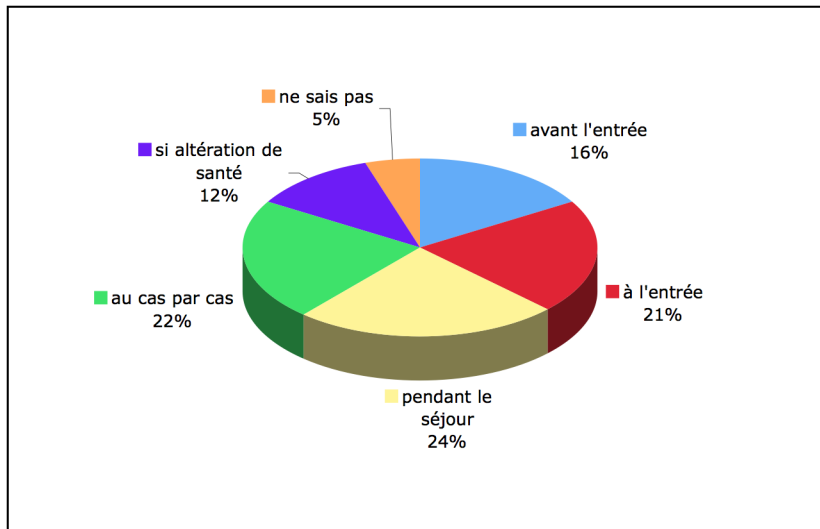
Près de 29% des professionnels interrogés ont déjà discuté ou proposé à un résident ou un patient de s'exprimer sur des souhaits de soins en fin de vie. Les difficultés mises en avant par l'ensemble des professionnels interrogés concernant la discussion ou la non-discussion de ces sujets sont de l'ordre de l'organisation, de la formation et d'ordre psychologique: 34% des professionnels pensent que parler de ces sujets ne sont pas dans leurs attributions. 12% d'entre eux estiment manquer d'information et manquer d'organisation à l'échelle institutionnelle. Un quart évoque être en difficulté avec les questions de la fin de vie notamment pour trouver les bons mots ou trouver le bon moment pour en parler. Enfin, un professionnel sur six reconnaît ne pas avoir concrètement envisagé de discuter de ces questions avec les résidents.

Au sein de notre échantillon de professionnels, les analyses statistiques réalisées montrent que le fait d'avoir déjà discuté avec un résident à propos des DA est corrélé à la fonction de psychologue et aux fonctions de coordination (IDEC, médecin coordonnateur) ($p=0,02$). Les tests ne montrent pas de corrélation à la formation aux Soins Palliatifs ($p=0,53$).

Nous pouvons remarquer que quatre des neuf personnes exerçant la fonction de psychologue ou psychomotricien a déjà parlé des DA avec un patient ou un résident.

Les réponses à la question du moment où est proposée aux résidents la réflexion sur les DA sont très partagées comme le montre la figure 7.

Figure 7 : Selon vous, à quel moment est proposée la réflexion et la rédaction des DA ?



À propos de la proportion de résidents concernés par les DA, près de 40% des professionnels ont estimé que moins de 20% pourraient bénéficier de cette réflexion. 24% ont évoqué que tous les résidents sont concernés.

Parmi les résidents, 30% ont déjà pensé à exprimer des souhaits concernant le refus de l'acharnement thérapeutique pour leur fin de vie. Seulement 4 personnes ont rédigé leurs directives (6,4%). Parmi les proches des résidents, aucun n'a déjà rédigé ses directives, mais près de la moitié a déjà pensé à s'exprimer sur ces questions (44,8%).

3) Intérêt, positionnement vis-à-vis des concepts étudiés

a. La personne de confiance

90,4% des participants ont reconnu l'outil « personne de confiance » comme utile : 99% des équipes, 73% des résidents et 93,1% des proches.

Bien que les résultats ne soient pas statistiquement significatifs, les tests effectués sur notre échantillon de résidents suggèrent qu'un âge supérieur à 75 ans pourrait être associé au fait de considérer la PC comme utile ($p=0,29$). Les personnes des catégories socioprofessionnelles de type « profession intermédiaire » et « agriculteur » semblent estimer moins souvent la PC utile ($p=0,27$). Il n'y a pas de corrélation statistiquement significative dans notre échantillon entre le

fait d'avoir un antécédent de pathologie cardio-circulatoire ou néoplasique et le fait d'estimer utile la PC ($p>0,70$). De même, il n'y a pas de corrélation statistique entre le score MMSE et l'estimation de la PC comme utile ($p=0,82$). Parmi les équipes des EHPAD et les proches, aucune association avec les variables testées n'a pu être montrée concernant l'utilité de la PC ($p=1,00$).

L'aspect positif de la personne de confiance le plus fréquemment mis en avant par les résidents et leurs proches est la capacité de cette personne à représenter le malade, à prendre sa défense lorsque qu'il est en situation d'incapacité. L'aide dans le parcours de soins et à la prise de décisions ainsi que le soutien moral sont les deux autres points positifs les plus souvent évoqués.

Les raisons principales données par les résidents estimant la démarche de la personne de confiance inutile sont :

- l'absence de besoin éprouvé de désigner « formellement » une personne, car la désignation est implicite, instinctive, naturelle au sein de l'entourage du résident (43,8%).
- le souhait de décider seul, sans impliquer qui que ce soit d'autre dans les décisions et le parcours de santé (31,3%).
- l'isolement, l'absence de personne proche susceptible de remplir ce rôle (18,7%)

Les membres des équipes mettent en avant en premier lieu la capacité de la personne de confiance à être un relais, un interlocuteur privilégié avec les équipes de soins, améliorant la qualité de la relation entre tous les acteurs gravitant autour du patient et en second lieu la capacité de la personne de confiance à prendre la défense du patient, à garantir de respect de ses choix. Ceci se retrouve aussi bien à titre professionnel (39% et 15,5%) que personnel (24% et 20,6%).

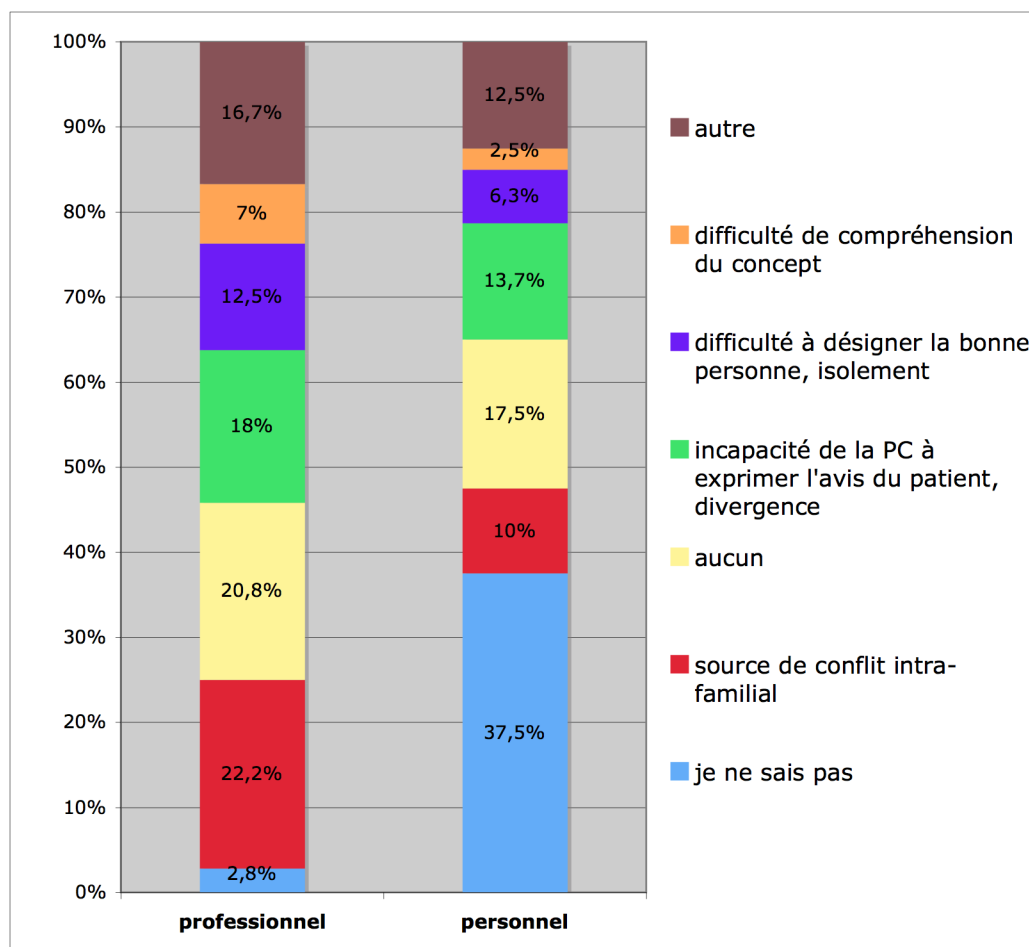
À titre professionnel, le rôle d'accompagnement décisionnel et administratif de la PC est le troisième à être le plus souvent évoqué par les membres des équipes (13,4%). À titre personnel, c'est le rôle de représentation et de conseil qui est souligné, avec la possibilité de discuter librement des questions importantes de santé et de communiquer de manière anticipée ses choix (20,6%). Le rôle d'accompagnement et de soutien psychologique est également mis en exergue (17,4%). Il faut noter qu'en moyenne, 13,3% des professionnels ne se sont pas exprimés sur la question des aspects positifs de la PC.

17,5% des professionnels n'ont pas participé à la question des limites au concept de personne de confiance à titre professionnel. Pour cette même réflexion à titre personnel, 26,6% des professionnels ne se sont pas exprimés.

Les principales limites et réserves citées par les professionnels concernant la PC sont :

- les difficultés rencontrées avec les familles : conflits, discorde induits au sein des familles, choix « imposé » de la PC.
- les problèmes potentiels en cas de divergence entre l'avis du patient et celui de la PC concernant certains choix.
- la difficulté à désigner un proche si le patient est isolé (peu ou pas de famille ou d'entourage, distance)

Figure 8 : Limites au concept de personne de confiance citées par les professionnels



b. Les directives anticipées

La démarche des DA a été estimée utile par 78,6% de l'ensemble des personnes interrogées : 95,4% des professionnels, 86,2% des proches et 46% des résidents participants. Il faut noter qu'un quart des résidents et 8% des proches estimant les DA utiles ne sentent pas concernés par cette réflexion.

Les résidents qui estiment que les DA ne sont pas utiles préfèrent s'en remettre aux décisions du corps médical ou de leur entourage (58%), s'en remettent à la fatalité (13%), s'estiment en « trop bonne santé » pour y réfléchir (13%), ou considèrent le sujet trop difficile (6,4%). Les proches évoquent les mêmes éléments mais la proportion de ceux se considèrent en « trop bonne santé » pour être concerné par le sujet est de 50%.

Bien que les résultats ne soient pas statistiquement significatifs, les analyses réalisées sur notre échantillon montrent que parmi les professionnels, l'utilité des DA a tendance à être associée à une ancienneté supérieure à 5 ans dans la fonction exercée ($p=0,29$). Parmi les résidents, l'utilité des DA semble associée à un score MMSE >24 ($p=0,31$) et au fait de reconnaître la PC comme utile ($p=0,06$).

Les principaux aspects positifs évoqués à titre personnel par l'ensemble des groupes à propos des DA sont :

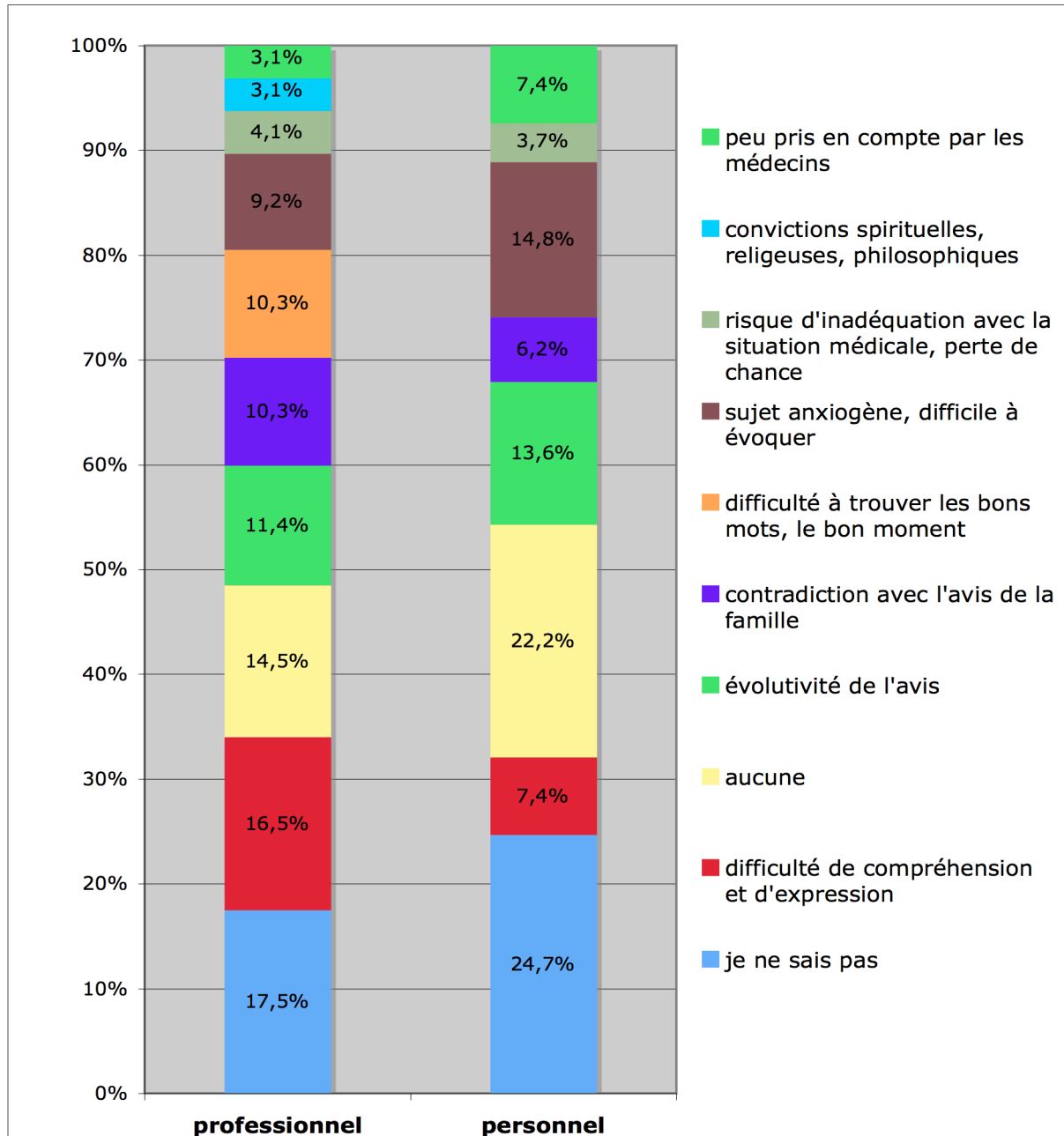
- renforcer le respect des souhaits de chacun pour la fin de vie, être impliqué dans les décisions jusqu'au bout, réaliser un accompagnement personnalisé.
- ne pas alourdir la souffrance et la culpabilité des proches du mourant quant aux décisions qui seront prises.
- donner du poids à l'expression du refus de l'acharnement thérapeutique, à la volonté de terminer sa vie sans douleur et sans angoisse.

Il faut noter que 18% des professionnels ne se sont pas exprimés sur les aspects positifs des DA à titre personnel.

À titre professionnel, les équipes des EHPAD mettent en avant la connaissance, le respect des choix et de la dignité des résidents, une relation de confiance mutuelle et une meilleure communication (80,5%). Près de 10% des professionnels envisagent les DA comme une aide pour mieux vivre la fin de vie des résidents, pour trouver la bonne distance et diminuer la culpabilité liée au décès.

Les freins évoqués par les professionnels concernant la démarche des DA sont regroupés dans la figure 9. Le taux de participation à cette question à titre professionnel est de 89% et à titre personnel de 74,3%. Pour ce dernier item, 18,3% des professionnels a répondu « je ne sais pas ».

Figure 9 : Freins à la démarche des DA évoqués par les membres des équipes des EHPAD



D. DISCUSSION

Les résultats de cette étude nous permettent de dresser un état des lieux de la mise en place des concepts de PC et de DA dans les EHPAD en 2013. Les résultats ne sont valables que pour la population de notre enquête en raison de l'absence de représentativité de cette population, de la faiblesse des échantillons et de l'absence d'étude de référence pour comparer les résultats. La discussion permet d'élaborer une vision plus globale de la situation, de mettre au jour d'éventuels facteurs de dysfonctionnement et d'émettre des hypothèses pour les expliquer et les corriger.

I. Concernant le concept de personne de confiance

1) L'information

La notion de personne de confiance est mieux connue que ce qui était pressenti : 82% des participants connaissent ce concept (95,4% des professionnels, 60,4% des résidents, 79,3% des proches). Il faut néanmoins nuancer ce résultat par l'absence d'évaluation mesurée du niveau de connaissance du concept étudié. Nous pouvons retenir que les résidents sont moins souvent informés que leurs proches et les professionnels. En 2008, le rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi « Léonetti »¹⁰⁶ mettait déjà en avant le manque d'information des patients sur leur droit à désigner leur personne de confiance.

Les sources principales d'information des résidents sont les discussions avec les membres de leur entourage (réponse « autre » : 53%) et les Centres Hospitaliers, notés ensuite CH (23,6%). Les proches sont principalement informés dans les CH (39,1%) et dans les EHPAD (30%). Les Centres Hospitaliers et les EHPAD utilisent très fréquemment comme support d'information le livret d'accueil, où chacun peut consulter les détails de ses droits, c'est le cas dans 72,7% des établissements participants. Les professionnels ont principalement été informés dans les EHPAD (45,2%) et au cours de leur formation (29,8%) mais les rôles de la PC restent peu clairs pour 38,5% d'entre ceux qui disent connaître le concept et le mode de désignation n'est pas connu dans 17% des cas. Seulement 27,5% des professionnels a eu l'occasion de proposer la désignation de la PC à un patient et donc de se faire le vecteur de l'information nécessaire à cette

démarche. Il est possible que cela représente alors un moyen supplémentaire de s'approprier le concept. La connaissance de la PC parmi les professionnels est donc assez bien diffusée mais le manque de clarté est fréquent. Les membres des équipes peuvent donc éprouver des difficultés à être un relais d'information efficace d'une part pour les résidents et d'autre part pour les proches.

2) La pratique du dispositif de la personne de confiance

Près de la moitié des professionnels estime à juste titre que moins de 50% des résidents a déjà désigné sa PC. En effet, 46% des résidents l'a fait, mais seulement 25,4% dans le cadre de l'accueil en EHPAD, alors que cette démarche est systématiquement proposée, la plupart du temps accompagnée d'une information écrite (72,7%) et que 73% des résidents la considèrent comme utile.

Nous pouvons émettre des hypothèses pour expliquer ce résultat :

- L'information et le formulaire de désignation de la PC sont mêlés aux multiples documents en rapport avec l'entrée en institution. Ce moment est souvent vécu difficilement sur le plan psychologique par les nouveaux résidents. Ils doivent entre autre s'adapter à leur nouveau cadre de vie et ont besoin de temps pour s'approprier tous ces changements.

- En raison d'un état de fragilité (souvent à l'origine de l'entrée) et par volonté de protection, les proches des nouveaux résidents s'occupent de la plupart voire de l'ensemble des démarches administratives d'entrée, avec pour effet involontaire de limiter l'implication de la personne âgée dans ces démarches et ainsi de diminuer la circulation des informations.

- Nous pouvons également prendre en compte le facteur de confusion avec le référent familial^{107,108} qui est désigné lors de l'entrée en EHPAD pour être la « personne à prévenir », le relais entre la famille et l'établissement pour toutes sortes de questions notamment administratives et matérielles. Le référent familial exerce un rôle qui n'est pas clairement défini d'un point de vue juridique¹⁰⁷ et qui ne saurait se substituer à celui de la personne de confiance, celle-ci intervenant uniquement dans le domaine de la santé. Selon les résidents interrogés, le rôle le plus important de la PC est la défense de la dignité et de l'intégrité des patients en cas d'incapacité. Ce rôle est différent de celui du référent familial. Dans la pratique, c'est souvent la même personne qui, pour le patient, incarne naturellement ces deux missions de « référent familial » et de « personne de confiance ».

3) Positionnement des participants

L'intérêt manifesté par les participants pour le dispositif de personne de confiance est partagé par tous les groupes, plus de 90% des professionnels et des proches et 73% des résidents l'estiment utile. Les analyses statistiques ont montré que dans notre population, le fait d'estimer la PC utile n'est corrélé à aucune variable testée : ni l'âge, ni le milieu socio-professionnel, ni les antécédents de maladie cardio-circulatoire ou néoplasique, ni le score MMSE ; c'est une considération indépendante de ces caractéristiques.

Les personnes ne considérant pas cette démarche comme utile évoquent souvent l'absence de besoin de désigner leur personne de confiance, estimant qu'une personne de leur entourage exerce naturellement ce rôle. Ce n'est pas le principe de PC qui est remis en question mais celui de désigner quelqu'un par écrit. Le cadre légal ne semble pas fondamental. La volonté de prendre seul ses décisions de santé est revendiquée dans près d'un tiers des cas, probablement par des personnes au tempérament très indépendant.

Les aspects positifs évoqués sont différents selon les groupes. Les proches et les résidents y voient en premier lieu un moyen de garantir le respect des droits et de la volonté du patient devenu incapable de s'exprimer. Les professionnels perçoivent cette démarche d'abord comme un outil de communication au quotidien où nous pouvons percevoir un double objectif : garantir une meilleure adaptation de la prise en charge aux souhaits du patient et améliorer les relations entre les acteurs de soins, le résident et son entourage. Nous remarquons que les professionnels ont eu des difficultés à argumenter leur position vis-à-vis du dispositif de personne de confiance, notamment à titre personnel. En témoignent les taux d'abstention et les nombreux « je ne sais pas » répondus aux questions concernant les aspects positifs et les limites du concept de PC. Pour expliquer ce phénomène, au-delà du manque de réflexion préalable reconnu par les professionnels participants, nous pourrions évoquer une barrière psychologique, une difficulté à se projeter en tant qu'individu s'interrogeant sur la PC alors qu'il semble plus facile de projeter cette démarche lorsqu'elle concerne directement et uniquement quelqu'un d'autre.

En l'absence de désignation de la PC ou en cas d'information insuffisante ou peu claire, la confusion, source de potentiels malentendus, discordes et culpabilité persiste, et a contrario, en cas de désignation, une PC « imposée » par la famille ou des avis divergents entre les membres de l'entourage du patient peuvent aussi être source de conflits, de jalousie.

II. Concernant le concept de directives anticipées

1) L'information

La notion de directives anticipées (DA) est également mieux connue que ce qui était pressenti : 53,4% de l'ensemble des participants connaissent ce concept (74,3% des professionnels en ont une certaine notion, 44,8% des proches et 22,2% des résidents en a déjà entendu parler). Il faut nuancer ce résultat par l'absence d'évaluation mesurée du niveau de connaissance du concept étudié. Comme pour le concept de personne de confiance, les résidents sont moins souvent informés que leurs proches et les professionnels.

La connaissance des DA par les résidents et leurs proches ne provient principalement pas des sources d'information que nous avons proposées dans le questionnaire : médias, médecin traitant, équipes des EHPAD. En effet, 71,4% des résidents informés et 46,1% des proches informés ont déclaré que leur connaissance des DA est issue avant tout de la discussion avec leur entourage. La consultation de médias, la discussion avec les équipes des EHPAD ou avec un médecin sont des sources plus fiables mais moins fréquentes. Les proches participants connaissant les DA représentent un peu moins de la moitié de ce groupe, probablement composé de visiteurs réguliers ayant une préoccupation importante du bien-être et du respect des droits des résidents. Les résultats de l'étude seraient probablement différents si les proches participants avaient été plus nombreux. Le manque de fiabilité des principales sources d'information des résidents et de leurs proches est un frein majeur pour l'accès à une réelle connaissance du droit à la rédaction des DA.

Par ailleurs, les analyses de nos résultats ont montré qu'il existe une corrélation entre la connaissance de la PC et des DA parmi les résidents ($p=0,005$). Cela reflète probablement la capacité des personnes intéressées par l'anticipation de la défense de leur volonté à se renseigner sur leurs droits et sur les moyens de les mettre en œuvre.

Les professionnels ont principalement été informés à propos des DA dans les EHPAD (37%) et au cours de leur formation initiale ou continue (23,6%), près des $\frac{3}{4}$ d'entre eux estiment connaître ce concept. Cette connaissance est statistiquement corrélée aux fonctions de psychologue, aux fonctions de coordination, aux fonctions administratives ($p=0,004$) et à la formation aux Soins Palliatifs ($p=0,01$). Les soignants comme les IDE, les AS, les AMP, les auxiliaires de vie ou les

ASH sont moins souvent informés mais ils ont un temps d'échange quotidien avec chaque résident qui leur permet d'aborder plus spontanément de nombreux sujets de conversation et de repérer chez les résidents des interrogations sur la fin de vie. Mieux informés, ils pourraient engager plus aisément la discussion sur ces sujets difficiles et faire ensuite le lien avec les psychologues, le médecin coordonnateur ou l'IDEC pour les résidents intéressés par une information et une discussion plus structurée. Notre étude a montré une corrélation statistique entre le fait d'avoir déjà discuté des DA et les fonctions de psychologue et de coordination (IDEC, médecin coordonnateur) ($p=0,02$). Ces professionnels semblent donc plus à même de discuter de la démarche des DA.

Nous nous étonnons par ailleurs de la proportion assez faible de soignants ayant suivi des formations spécifiques aux Soins Palliatifs (13%), alors que l'ensemble des équipes des EHPAD est confrontée quotidiennement à des situations relevant de ce mode de prise en charge.

2) La pratique de la démarche des directives anticipées

Notre étude a montré que la rédaction des DA est très peu fréquente et peu accompagnée dans les EHPAD participantes. Cette démarche est proposée dans trois des onze établissements, toujours au cas par cas et aucun ne dispose de support d'information. Quatre résidents ont rédigé leurs directives (6,4%), mais 30% d'entre eux et 44,8% des proches ont déjà pensé à exprimer leur refus de l'obstination déraisonnable, une partie de ces personnes pourraient être intéressées par la démarche des DA. L'appropriation de l'outil des DA s'amorce au sein des équipes de soins car 29% des professionnels en a déjà parlé avec un résident. Ces personnes possèdent donc un niveau de connaissance leur permettant d'aborder ces notions.

Le dispositif des DA s'inscrivant dans la logique des Soins Palliatifs, il est étonnant que le fait de proposer aux résidents la discussion à propos des DA ne soit pas statistiquement corrélée à la formation aux Soins Palliatifs. La faiblesse des effectifs ayant reçu ce type de formation spécifique peut expliquer ce résultat. Il est également étonnant que seulement 44% des personnes exerçant la fonction de psychologue ou psychomotricien ait parlé des DA et par extension des questions de volonté pour la fin de vie avec les résidents. Ce dernier point peut s'expliquer par le fait que deux des neuf personnes exerçant ces fonctions ont reçu la formation spécifique de « psychomotricien » et non de psychologue. Mais il persiste 42,8% des psychologues de

formation qui n'ont pas discuté de ces sujets avec les résidents. Les nombreuses difficultés exprimées par les professionnels contribuent aussi à expliquer ce phénomène : manque d'information et de formation, manque d'organisation, difficultés et barrières psychologiques.

Notre étude ne permet pas de déterminer de moment considéré comme le plus adapté par les professionnels pour évoquer avec les résidents la démarche des DA. Les nombreuses difficultés évoquées précédemment entourant la fin de vie l'expliquent. Le moment opportun pour en parler diffère selon chaque individu, il est même impossible pour certains d'entre nous d'aborder ce sujet ouvertement. Il faut donc pouvoir s'adapter au cas par cas. En revanche, si l'on n'informe pas, ne propose pas cette discussion sur les droits à l'expression de la volonté en fin de vie, certains résidents qui auraient pu tirer un bénéfice de cet échange n'aborderont jamais spontanément ce sujet et ne se saisiront pas de ce droit à l'expression.

Nos résultats suggèrent des pistes pour améliorer l'information et la communication concernant les DA :

- renforcer la formation de tous les professionnels des EHPAD à propos des questions de fin de vie et des Soins Palliatifs, pour limiter l'anxiété, l'appréhension à aborder ces thèmes,
- créer un support d'information accessible à tous, en partenariat avec les psychologues, les professionnels, les résidents ou les familles intéressées : brochure d'information, affiche...
- aménager des temps d'échange pour les résidents, leurs proches, les membres d'équipe avec les psychologues, le médecin coordonnateur ou l'IDEC : élaboration et mise en place d'entretiens en tête-à-tête, en petits groupes, sur la base du volontariat, utilisation de l'espace de réflexion éthique.

Cela permettrait également de redonner une certaine autonomie de décision aux résidents et contribuerait à lever les tabous en rapport avec la fin de vie.

3) Positionnement des participants

Le positionnement vis-à-vis de la démarche de DA est partagé par les groupes des professionnels et des proches : 95,4% des professionnels et 86,2% des proches l'estiment utile. En revanche, moins de la moitié des résidents partage cette opinion (46%).

Pour expliquer les différences d'intérêt entre les résidents et les proches, nous pouvons penser à un effet de « génération » ou à un effet d'« âge ». En effet, 41,4% des proches sont des enfants de résidents, leurs parents font partie d'une génération où l'on avait une vision plus « paternaliste » de la relation médecin/malade. En effet, la plupart des résidents considérant les DA comme inutiles préfèrent s'en remettre aux décisions du corps médical, de leurs proches ou à la fatalité. L'âge peut aussi influencer l'évolution du positionnement vis-à-vis de cette démarche, bien qu'il n'y ait pas de corrélation statistique dans la population de résidents et de proches de notre étude entre un âge supérieur ou inférieur à 75 ans et la perception des DA comme utiles.

Nous pouvons regretter qu'il n'ait pas été demandé à l'ensemble des participants s'ils se sentaient personnellement concernés par cette démarche. La position de chacun des groupes aurait été clarifiée, notamment celui des professionnels très favorable aux DA mais ayant plus de mal à argumenter cette position. Parmi les professionnels, les nombreux « je ne sais pas » répondus, l'abstention de 18% d'entre eux à la question concernant les aspects positifs des DA évoqués à titre personnel et de 25,7% à la question concernant leurs limites en témoignent. Les taux d'abstention à ces mêmes questions posées à titre professionnel sont nettement plus bas : 5,6% et 11%. Au-delà du manque de réflexion préalable reconnu par les participants, il semble plus facile de prendre position à propos d'une démarche lorsqu'elle concerne directement une autre personne que soi, comme pour le concept de PC. Ici aussi, il pourrait y avoir une barrière psychologique conduisant les professionnels, en tant qu'individus, à mettre ces questions à distance. La même remarque peut s'appliquer aux résidents et proches ; 11,1% de l'ensemble des résidents et 6,8% des proches ne se sentent pas concernés par cette démarche bien qu'ils l'estiment utile.

Les analyses statistiques de notre étude suggèrent, parmi les résidents, une association entre le fait de considérer la PC et les DA comme utiles. Cela renforce le sentiment que ces deux outils d'expression sont complémentaires pour les personnes souhaitant une meilleure prise en compte de leur volonté pour les décisions de soins en fin de vie.

Les aspects positifs mis en avant à titre personnel sont les mêmes pour tous les groupes, ils vont dans le sens du respect de l'autonomie, de la dignité de l'individu et de la préservation des proches. Contrairement à ce qui était relevé dans le travail de D. Jacquemin en 2011¹¹ où les DA étaient envisagées par les professionnels comme une contrainte supplémentaire, « une norme à appliquer », ici, elles apparaissent plus comme un outil de communication, d'amélioration des pratiques pour la période de fin de vie d'abord pour les résidents mais aussi pour eux.

Les freins cités par les professionnels à titre personnel et professionnel sont différents. Dans le contexte professionnel, celui qui est le plus fréquemment évoqué est la difficulté des résidents à comprendre le concept de DA et à exprimer leurs souhaits, soulevant le problème de la capacité des personnes atteintes de troubles cognitifs à utiliser cet outil. À titre personnel, ce sont plus les difficultés psychologiques qui sont mises en avant. Alors que 22,2% des professionnels répondants n'éprouvent aucun problème avec les DA, 14,8% ressentent de l'anxiété à réfléchir à leur fin de vie et 13,6% pensent que les changements d'avis sont trop importants pour que les DA soient vraiment le reflet de la volonté de l'individu au moment de les appliquer.

III. Problèmes soulevés

Le problème de la mise en œuvre du droit à la désignation d'une PC par les personnes atteintes de troubles cognitifs modérés et sévères se pose. Or, ils représentent la majorité des résidents en EHPAD. Comme nous l'avons vu précédemment, les personnes sous tutelle ne peuvent pas désigner de nouvelle personne de confiance après l'instauration de la mesure de protection juridique s'ils ne l'avaient pas fait avant ou si la précédente est révoquée par le juge. Il faut également signaler que le mandat de protection future semble parfaitement méconnu de la plupart des acteurs des EHPAD.

Pour que l'outil DA devienne familier des acteurs des EHPAD, il faudrait qu'il soit diffusé auprès de plus de résidents. Les personnes âgées devraient être informées et pouvoir exprimer leur choix en toute liberté avant qu'apparaissent des altérations cognitives. C'est ici que peut intervenir le MT, en amont de l'entrée en institution.

Enfin, la loi du 2 janvier 2002 émet comme principe pour les EHPAD de mettre en place des espaces de réflexion éthique⁸ et l'ANESM a édité une recommandation en 2010¹⁰⁹ pour aider à son application. Dans notre étude, seulement trois des onze établissements ont développé ces espaces, trois ont en projet de le faire et près de 56% des professionnels participants ignore l'existence d'un tel espace sur son lieu de travail ou se trompe. Il faut s'interroger sur les raisons qui ont conduit au manque de mise en place de ces espaces de parole et de réflexion pour les équipes.

IV. Propositions de travaux ultérieurs

Le contexte et la sélection de la population de notre étude semblent adaptés pour répondre à notre interrogation mais notre enquête est trop faible notamment par sa structure et le nombre insuffisant de participants. Les résultats ne sont pas, pour la plupart, statistiquement significatifs et ne sont pas généralisables. Nous pourrions envisager la réalisation d'une étude avec moins d'objectifs mais plus structurée concernant la connaissance des concepts de PC et de DA, avec un questionnaire plus détaillé et plus de questions fermées.

De plus, notre étude ne permet pas de mesurer les effets provoqués par l'interaction entre l'enquête et les participants. Un nouveau travail faisant suite à celui-ci pourrait être conçu avec une étude en trois étapes :

- création d'un support d'information pour les résidents et leurs familles (note explicative, réunion, entretien...)

- diffusion dans un établissement ou un groupe d'établissements en l'insérant dans les questions du dossier d'accueil au moment de l'entrée :

Avez-vous rédigé des directives anticipées ? → oui → où les conservez-vous ?

→ non → voulez-vous qu'on en parle ?

- mesure de l'impact de cette intervention à distance.

E. QUELLE PLACE POUR LE MEDECIN GENERALISTE ?

Nous trouvons parmi les principales limites des démarches de désignation de la personne de confiance et de rédaction des directives anticipées :

- un accès insuffisant à une information claire, accessible pour les résidents et leurs proches
- les difficultés de compréhension et d'expression des résidents.

Défenseur des droits des patients, le médecin généraliste doit devenir un maillon de la chaîne d'information concernant ces démarches. Son rôle de proximité lui donne la possibilité de délivrer une information personnalisée, plus précoce, accessible à tous, fiable, avec un potentiel de diffusion à grande échelle.

Il existe des moyens simples d'attirer l'attention, de déclencher une réflexion comme une brochure à laisser en libre accès en salle d'attente, ou une affiche à exposer dans le cabinet médical. Grâce à ces outils et à la discussion avec le médecin, un grand nombre de personnes, tous âges confondus, pourra être sensibilisé à l'anticipation des choix de soins pour des périodes d'incapacité ou pour la fin de vie. Ils pourront se faire à leur tour le vecteur de cette information auprès de leur famille, de leur entourage. Le médecin pourra ainsi intervenir auprès de personnes âgées qui pourraient se sentir concernées, bien avant une éventuelle entrée en institution.

L'évolution récente de la relation entre un patient et son médecin conduit à une plus grande « bilatéralité », à la possibilité d'un réel partenariat. À la lumière de l'information délivrée par le praticien, le patient exprime ses préférences, ses réticences quant à une démarche, une prise en charge. Cette délibération conduit à une décision partagée, réévaluable et modifiable à tout moment.

Dans ce cadre, discuter des questions de fin de vie sans tabou implique une grande humanité, une grande disponibilité, une totale liberté de parole entre le patient et son médecin. Cela représente une étape importante dans leur relation de confiance, qui peut s'en trouver consolidée.

CONCLUSION

Notre enquête dans les EHPAD sur les moyens d'expression anticipée de la volonté pour la fin de vie a été accueillie positivement par les membres des équipes, les résidents et les proches. La PC et les DA sont perçues comme des moyens de garantir le respect des droits, de la dignité et des souhaits des individus, d'améliorer la communication au quotidien, de personnaliser l'accompagnement des résidents.

Bien qu'elle présente de nombreux biais, notre étude a montré que le concept de personne de confiance est assez bien diffusé même s'il reste flou pour de nombreux participants et que la démarche innovante des directives anticipées, beaucoup moins connue par les résidents et leurs proches, suscite l'intérêt.

Nous avons mis en évidence que la pratique actuelle de la PC et des DA était limitée pour plusieurs raisons : la faible proportion de résidents potentiellement concernés par ces démarches, l'information insuffisante, la multiplicité des limites de ces outils et l'importance des barrières psychologiques partagées par tous les groupes de participants.

Notre travail suggère que la définition du rôle du médecin traitant et l'élaboration dans les EHPAD d'un circuit d'information pratique et efficace pourraient contribuer à une meilleure connaissance du droit à l'expression anticipée de la volonté, au développement de ses moyens de mise en œuvre et à une communication plus libre, dans un mouvement global de réappropriation de la fin de vie.

BIBLIOGRAPHIE

¹ Rapport fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie. Tome 1. Président et rapporteur M. Jean Léonetti. Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 30 juin 2004 n°1708. 307p

² Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JORF n°95 du 5 mars 2002. p4118

³ Loi n°2005-370 du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie. JORF n°95 du 23 avril 2005. p7089

⁴ Pyramide des âges au 1^{er} janvier 2013. France hors Mayotte. INSEE

⁵ Gallez C. Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé. 2005. p50-54

⁶ Prévot J. Les résidents en EHPA en 2007. DREES, études et résultats, août 2009, n°699. 8p

⁷ Niel X, Beaumel C. Le nombre de décès augmente, l'espérance de vie aussi. INSEE Première, octobre 2010, n°1318. 4p

⁸ Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. JORF du 3 janvier 2002, p124

⁹ Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie. Population et Santé, novembre 2012, n°494. 8p

¹⁰ Livingston G, Leavey G, Manela M. Making decisions for people with dementia who lack capacity : qualitative study of family carers in UK. The British Medical Journal. 2010 ; 341 : c4184

¹¹ Jacquemin D, Chekroud H. La loi Léonetti ... d'un idéal à nos réalités. Quelles difficultés de sa mise en place dans les situations palliatives ? La revue de Gériatrie et de Gérontologie 2011. Tome 18, n°175, p268-273.

¹² Serryn D, Hoeben N, Pigeotte H. Les soins palliatifs en France. CNDR SP, Paris. 2012. 11p

¹³ Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. JORF n°132 du 10 juin 1999. p8487

¹⁴ Décret n°2006-112 du 6 février 2006, traitant du contenu du projet d'établissement social ou médico-social en matière de soins palliatifs.

¹⁵ Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006 - 2010. Ministère de la Santé et des Solidarités. 3 mars 2006

¹⁶ Ankri J, Van Broeckhoven C. Rapport d'évaluation du Plan Alzheimer 2008-2012. juin 2013

¹⁷ Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. 13 juin 2008

¹⁸ Décret n°2010-158 du 19 février 2010 portant création de l'Observatoire national de la fin de vie. Ministère de la santé et des sports.

¹⁹ Code de la Santé Publique, article L1111-6

²⁰ Comité Consultatif National d'Éthique. Fin de vie, arrêt de vie et euthanasie. Avis n°63. 27 janvier 2000

²¹ Code de déontologie médicale, article 37

²² Code de la santé publique, article R. 4127-37. Décret n° 2006-120 du 6 février 2006

²³ Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte. Actualisation des recommandations de la Société de réanimation de langue française. Réanimation 2010, vol.19, p679 – 698

²⁴ Agence Nationale d'évaluation des services et établissements sociaux et médico-sociaux (ANESM). Eléments de contexte relatifs à la recommandation de bonne pratique professionnelle. Qualité de vie en EHPAD (volet 4). L'accompagnement personnalisé de la santé du résident. Novembre 2012

²⁵ Propositions de loi n° 312, 586, 623, 686, 735 sur l'euthanasie. Déposées au Sénat au cours de la Session 2011-2012.

²⁶ Décret n°97-427 du 28 avril 1997 portant application de certaines dispositions de la loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance

²⁷ Les différents types d'établissements, consulté sur [maison-de-retraite.fr](http://www.maisons-de-retraite.fr), site internet de la Fédération Hospitalière de France, association loi 1901.

<http://www.maisons-de-retraite.fr/Ehpad/Bien-choisir-sa-maison-de-retraite/Les-differents-types-d-etablissement>

²⁸ Sabatino Charles. The evolution of health care advance planning law and policy. The Milbank Quarterly 2010, Vol. 88, Issue N°2, p211-239.

²⁹ Charte des patients hospitalisés, annexée à la circulaire ministérielle n° 95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés

³⁰ Manaouil C, Moutel G, Callies I, Duchange N, Jardé O, Hervé C, La personne de confiance : émergence, évolution et enjeux éthiques. *Ethique et Santé* 2005, issue 2, p191-198.

³¹ 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. Article 9. Oviedo, 4 avril 1997.

³² Conseil Consultatif National d'Ethique. Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche. Avis N°58. 12 juin 1998

³³ Cimar L. Considérations juridiques sur l'expression de la volonté en fin de vie. *Médecine et Droit*, 2012, p99-105

³⁴ Manaouil C. Crépelle V. La désignation de la personne de confiance, un dispositif encore méconnu. *Soins* 2009, n°741, p18-21

³⁵ Service des études juridiques du Sénat. Les droits du malade en fin de vie. Les documents de travail du Sénat. Série législation comparée. n°LC139. novembre 2004 [http://www.etude de législation comparée n° 139 relatif aux droits des malades en fin de vie.](http://www.etude de legislation comparee n° 139 relatif aux droits des malades en fin de vie)

³⁶ Jox R, Denke E, Hamann J, Mendel R, Förstl H, Borasio GD. Surrogate decision making for patients with end-stage dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2012; 27: p1045–1052.

³⁷ Fried T, Bradley E, Towle V. Valuing the outcomes of treatment. Do patients and their caregivers agree ? *Arch intern med.* sept 22, 2003. Vol.163, p2073-2078

³⁸ Tang ST, Liu TS, Lai MS, Liu LN, Chen CH. Concordance of preferences for end-of-life care between terminally ill cancer patients and their family caregivers in Taiwan. *Journal of pain and symptom management* 2005. Vol.30, n°6, p510-518

³⁹ Maust D, Blass D, Black B. Treatment decisions regarding hospitalization and surgery for nursing home residents with advanced dementia: The Care AD Study. *International psychogeriatrics*, 2008, Vol. 20, issue 2, p406-418

⁴⁰ Pruchno R, Lemay E, Feild L, Levinsky N. Spouse as health care proxy for dialysis patients : whose preferences matter ? *The Gerontologist* 2005, vol.45, issue 6, p812-819

⁴¹ Vig E, Taylor J, Starks H, Hopley E, Fryer-Edwards K. Beyond substituted judgment : how surrogates navigate end-of-life decision making ? *Journal of American Geriatrics Society*, 2006, vol.54, issue 11, p1688-1693

⁴² Shalowitz D, Garrett-Mayer E, Wendler D. The accuracy of surrogate decision makers, a systematic review. In *Archives de Médecine Interne*. march 2006, Vol. 166, p493-497

⁴³ Ditto Peter and al. Advance directives as Acts of communication. In *Archives de médecine interne*, february 2001, Vol 161, p421-430.

⁴⁴ Braun UK, Naik AD, McCullough LB. Reconceptualizing the expérience of surrogate decision making : reports vs genuine decisions. *Annals of family medicine*. may/june 2009, Vol.7, issue 3. P249-253

⁴⁵ Pradines B, Pradines-Rouzeirol V, Poli P, Cassaigne P, Hamié W, Manteau R, Vellas B, Directives anticipées et personne de confiance en gériatrie. *La revue de Gériatrie*, octobre 2007, tome 32, vol. n°8, p595-600

⁴⁶ Fondation nationale de gérontologie. Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante, article n°9. 1996

⁴⁷ Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles JORF n°234 du 9 octobre 2003

⁴⁸ Silveira M, Kim S, Langa K. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *The New England Journal of Medicine*. april 2010, 362 :13, p1211-1218

⁴⁹ Loi n°2007-308 du 5 mars 2007 sur la réforme des tutelles, JORF du 7 mars 2007, mis en vigueur au 1er janvier 2009, création du mandat de protection future.

⁵⁰ Notice d'information du mandat de protection future sous seing privé (article 492 du Code Civil). Cerfa n°51226#02. Ministère de la Justice.

⁵¹ Hoffman DE, Zimmerman SI, Tompkins CJ. The dangers of directives or the false security of forms. *Journal of law, medicine and ethics*, 1996, vol.24, issue 1, p5-17.

⁵² Hickman SE, Nelson CA, Moss AH and al. Use of the Physician Orders for Life-sustaining Treatment (POLST) paradigm program in the hospice setting. *Journal of palliative medicine* 2009. Vol.12, issue 2, p133-141.

⁵³ Lindner S, Davoren JB, Vollmer A, Williams B, Landefeld CS. An electronic medical record intervention increased nursing home advance directive orders and documentation. *Journal of American Geriatrics Society*, 2007, vol.55, issue n°7, p1001-1006

⁵⁴ Five wishes, my wish for : the person I want to make care decisions for me when I can't, the kind of medical treatment I want or don't want, how comfortable I want to be, how I want people to treat me, what I want my loved ones to know.

Consulté sur <http://www.agingwithdignity.org/five-wishes.php>

⁵⁵ Teno JM, Casey VA, Welch LC, Patient-focused, family-centered end-of-life medical care : views of the guidelines and bereaved family members. Journal of Pain and Symptom Management, 2001, vol.22, issue 3, p738-751

⁵⁶ Ferrand E, Robert R, Ingrand P. Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France : a prospective survey. The Lancet, 2001, vol.357, issue 9249, p9-14

⁵⁷ Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte. Recommandation des experts de la Société de Réanimation en Langue Française. Réanimation 2002;11:442-9

⁵⁸ Haegy JM, Andronikof M, Thiel MJ, Simon J, Bichet-Beunaiche M, Bouvier AM, Leclercq G. Ethique et urgences, réflexions et recommandations de la Société Francophone de Médecine d'Urgence. 17 janvier 2003

⁵⁹ Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique. Articles R1111-17, R1111-18, R1111-19

⁶⁰ Décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement. Article R4127-37 du code de santé publique. (Suite aux délibérations du conseil national de l'ordre des médecins du 14 mai 2009, issu du code de déontologie médicale)

- ⁶¹ Fin de vie : un premier état des lieux. Rapport 2011 de l'Observatoire National de la Fin de Vie
- ⁶² Chvetzoff G, Krakowski I, Rodriguez-Arias D, Hervé C. Directives anticipées, testament de vie, personne de confiance : définitions et revue de la littérature. *Oncologie* 2006, hors série 2, Vol. 8, p106-112.
- ⁶³ Saunders Y, Ross JR, Riley J. Planning for a good death : responding to unexpected events. *BMJ* 2003, 327(7408) : p204-206
- ⁶⁴ Treloar AJ. Advance Directives : limitations upon their applicability in elderly care. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 1999, Vol.14, p1039-1043
- ⁶⁵ Coppola KM, Ditto PH, Danks JH, Smucker WD. Accuracy of primary care and hospital-based physicians' predictions of elderly outpatients' treatment preferences with and without advance directives. *Archives of internal medicine* 2001, vol.161, issue 3, p431-440
- ⁶⁶ Teno J, Gruneir A, Schwartz Z, Nanda A, Wetle T. Association between advance directives and quality of end-of-life care : a national study. In *Journal of the American Geriatrics Society* 2007, Vol.55, Issue 2, p189-194.
- ⁶⁷ Ferrand E, Jabre P, Vincent-Genod C et al. Circumstances of death in hospitalized patients and nurses' perceptions. *Archives de Médecine Interne*, 2008, vol.168, issue 8, p867-875
- ⁶⁸ De Broca A, Bajus F, Shops E, Serra E . Loi du 22 avril 2005 dite Loi Léonetti. Analyse d'un questionnaire adressé à des personnes impliquées dans le champ de la santé. *Médecine Palliative*, 2011, issue 11, p189-198

⁶⁹ Sudore R, Schickedanz A, Landefeld C, Williams B, Lindquist K, Pantilat S, Schillinger D. Engagement in multiple steps of the Advance Care Planning Process : a descriptive study of diverse older adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2008, Vol.56, Issue 6, p1006-1013.

⁷⁰ Schickedanz A, Schillinger D, Landefeld S. A clinical framework for improving the Advance Care Planning Process: start with patients' self-identified barriers. In *Journal of American Geriatrics Society*, janvier 2009, Vol.57, n°1, p31-39.

⁷¹ Fournier V, Berthiau D, Kempf E, D'Haussy J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins? Article en presse. *La Presse Médicale*, 2013.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.lpm.2012.09.027>.

⁷² Haas S, Guedon E, Joly C, Dechelotte P. Directives anticipées : quels enjeux éthiques et quelles recommandations pratiques ? in *Ethique et santé* 2007, vol.4, issue n°4, p218-224

⁷³ Fried T, Bullock K, Iannone L, O'Leary J. Understanding Advance Care Planning as a process of health behavior change. *Journal of the American Geriatrics Society*, september 2009, Vol.57, n°9, p1547-1555.

⁷⁴ Carmel S, Mutran EJ. Stability of elderly persons' expressed preferences regarding the use of life-sustaining treatments. *Soc Sci Med*, 1999;49 :303-311

⁷⁵ Fried T, O'Leary J, Van Ness P, Fraenkel L. Inconsistency over time in he preferences of older persons with advanced illness for life-sustaining treatment. in *Journal of American Geriatrics society*, 2007, Vol. 55, n° 7, p1007-1014.

⁷⁶ Fazel S, Hope T, Jacoby R. Dementia, intelligence, and the competence to complete advance directives. In *The Lancet*, july 1999, vol. 354, p48

⁷⁷ Goillot C, Mormiche P. Les enquêtes Handicaps-Incapacités-Dépendance de 1998 et 1999. Résultats détaillés. INSEE Résultats, Société. N°22. Octobre 2003. 221p

⁷⁸ Bouvier G. L'enquête Handicap-Santé. Présentation générale. Document de travail. DREES. Octobre 2011. 61p

⁷⁹ La vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées du point de vue des résidents et de leurs proches. Dossiers Solidarité et santé, DREES, n°18, 2011. 73p

⁸⁰ Enquête auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011 (EHPA 2011, DREES). Premières données. Ministère des affaires sociales et de la santé. 24 juillet 2013. 5p

⁸¹ Bontout O, Colin C, Kerjosse R. Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040. DREES, Etudes et résultats, n°160, février 2002. 12p

⁸² Colin C, Coutton V. Le nombre de personnes âgées dépendantes d'après l'enquête HID. DREES, Etudes et résultats n°94, décembre 2000. 8p

⁸³ Mormiche P. Les personnes dépendantes en institution. INSEE Première, n°669, août 1999. 4p

⁸⁴ Bouvier G, Lincot L, Rebiscoul C. Vivre à domicile ou en institution : effets d'âge, de santé mais aussi d'entourage familial. France, portrait social - édition 2011. 10p

⁸⁵ Sieurin A, Cambois E, Robin JM. Les espérances de vie sans incapacité en France, une tendance récente moins favorable que dans le passé. Document de travail 170. INED. Janvier 2011. 42p

⁸⁶ Les personnes âgées en institution. DREES, Dossiers Solidarité et Santé n°22, 2011. 32p

⁸⁷ Petite S, Weber A. Les effets de l'allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées. DREES, Études et Résultats. N°459. Janvier 2006. 12p

⁸⁸ Barberger Gateau P, Letenneur L, Pérès K. Résultats PAQUID. Dernière mise à jour : janvier 2004. 25p

⁸⁹ Prévot J. L'offre en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007. DREES, Études et Résultats, n°689. Mai 2009. 8p

⁹⁰ Répartition des décès selon le lieu et l'année en France métropolitaine. Statistiques de l'état civil. INSEE

⁹¹ Décès par lieu de décès et groupes d'âges atteints dans l'année du décédé, année 2010. Statistiques de l'état civil, INSEE, décembre 2010.

⁹² Lalande F, Veber O. La mort à l'hôpital. Rapport, Tome 1. Inspection Générale des Affaires Sociales. Novembre 2009. 164p

⁹³ Aouba A, Péquignot F, Jouglà E. Lieux de décès en France métropolitaine. Situation en 2005. INSERM-CépiDC. IGAS, rapport N°RM2009-124P "ANNEXES". p23-27

⁹⁴ Les principales cause de décès des personnes âgées en 2009. Données épidémiologiques de l'INSERM-CépiDC. 2009. Disponible sur :

http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=natsos06220

⁹⁵ Folstein MF, Folstein SE, McHUGH PR. « Mini-Mental State », a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. J Psychiatr Res, 1975 ; 12 :189-198

⁹⁶ American Psychiatric Association (APA). Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 4th edn. APA 1994 : Washington, DC

⁹⁷ World Medical Association (WMA). Declaration of Helsinki. Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. juin 1964. Dernière révision en Octobre 2008.

⁹⁸ Sharda D, Ramsaroop M, Reid C, Adelman R. Completing an advance directive in the primary care setting : what do we need to success ? Journal of American Geriatrics Society, 2007, vol.55, issue 2, p277-283

⁹⁹ Fiche « Les directives anticipées ». Disponible sur [sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)
http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/les_directives_anticipees.pdf

¹⁰⁰ Fiche « La personne de confiance ». Disponible sur [sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)
http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/la_personne_de_confiance.pdf

¹⁰¹ Agence Régionale de Santé (ARS) Midi-pyrénées. Analyse des rapports d'activité des EHPAD du Tarn en 2009. Octobre 2010. 29p

¹⁰² Cayla F, Mantovani J. Vieillir en Midi-Pyrénées en 2010. Principaux indicateurs sur les conditions de vie et la santé des personnes âgées et enjeux liés au vieillissement. ORSMIP. Mars 2010. 29p

¹⁰³ Agence Régionale de Santé (ARS) Aquitaine CREAHI Aquitaine. Les établissements pour personnes âgées en Aquitaine. Offre, population accueillie et professionnels. Dossiers-stat n°1. Décembre 2010. 66p

¹⁰⁴ Décret n°2012-493 du 13 avril 2012 relatif au dossier de demande d'admission dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. JORF n°0091 du 17 avril 2012. Texte n°9. p6939

¹⁰⁵ Arrêté du 13 avril 2012 fixant le modèle du dossier de demande d'admission dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes prévu par l'article D. 312-155-1 du code de l'action sociale et des familles.

¹⁰⁶ Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Tome 1. N°1287. Assemblée nationale. 28 novembre 2008. 305p

¹⁰⁷ ANESM. Éléments de contexte, recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Qualité de vie en EHPAD (volet 3). La vie sociale des résidents en EHPAD. Novembre 2012.

¹⁰⁸ Arrêté du 27 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. JORF du 27 avril 1999, p6256-6263

¹⁰⁹ ANESM. Recommandation de bonne pratique professionnelles. Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux. juin 2010

ANNEXE 1

GRILLE NATIONALE AGGIR



IDENTIFICATION DE LA PERSONNE EXAMINÉE

Nom : _____ Prénom : _____
Numéro d'immatriculation :

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Adresse : _____
Code Postal :

--	--	--	--	--	--

 Commune : _____

SITUATION AU REGARD DES ACTES ESSENTIELS ET ORDINAIRES DE LA VIE

VARIABLES DISCRIMINANTES - AUTONOMIE PHYSIQUE ET PSYCHIQUE		
COHÉRENCE : converser et / ou se comporter de façon sensée		
ORIENTATION : se repérer dans le temps, les moments de la journée et dans les lieux		
TOILETTE : concerne l'hygiène corporelle	Haut	
	Bas	
HABILLAGE : s'habiller, se déshabiller, se présenter	Haut	
	Moyen	
	Bas	
ALIMENTATION : manger les aliments préparés	Se servir	
	Manger	
ÉLIMINATION : assumer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale	Urinaire	
	Fécale	
TRANSFERT : se lever, se coucher, s'asseoir		
DÉPLACEMENT À L'INTÉRIEUR : avec ou sans canne, déambulateur, fauteuil roulant...		
DÉPLACEMENT À L'EXTÉRIEUR : à partir de la porte d'entrée sans moyen de transport		
COMMUNICATION À DISTANCE : utiliser les moyens de communication, téléphone, sonnette, alarme ...		
VARIABLES ILLUSTRATIVES - AUTONOMIE DOMESTIQUE ET SOCIALE		
GESTION : gérer ses propres affaires, son budget, ses biens		
CUISINE : préparer ses repas et les conditionner pour être servis		
MÉNAGE : effectuer l'ensemble des travaux ménagers		
TRANSPORT : prendre et / ou commander un moyen de transport		
ACHATS : acquisition directe ou par correspondance		
SUIVI DU TRAITEMENT : se conformer à l'ordonnance du médecin		
ACTIVITÉS DE TEMPS LIBRE : activités sportives, culturelles, sociales, de loisirs ou de passe-temps		

- A : fait seul, totalement, habituellement, correctement
- B : fait partiellement, non habituellement, non correctement
- C : ne fait pas.

A, le

Signature et cachet du praticien

ATTENTION

Ce document doit être joint, sous pli confidentiel à l'attention du médecin conseil de la caisse primaire d'assurance maladie, à l'attestation d'incapacité à accomplir les actes ordinaires de la vie

ANNEXE 2 : Grille d'évaluation MMSE

Mini Mental State Examination (MMSE) (Version consensuelle du GRECO)

Orientation

/ 10

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire.
Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.
Quelle est la date complète d'aujourd'hui ? _____

Si la réponse est incorrecte ou incomplète, posez les questions restées sans réponse, dans l'ordre suivant :

- | | |
|----------------------------------|--------------------------|
| 1. En quelle année sommes-nous ? | <input type="checkbox"/> |
| 2. En quelle saison ? | <input type="checkbox"/> |
| 3. En quel mois ? | <input type="checkbox"/> |
| 4. Quel jour du mois ? | <input type="checkbox"/> |
| 5. Quel jour de la semaine ? | <input type="checkbox"/> |

Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous trouvons.

- | | |
|--|--------------------------|
| 6. Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes ?* | <input type="checkbox"/> |
| 7. Dans quelle ville se trouve-t-il ? | <input type="checkbox"/> |
| 8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ?** | <input type="checkbox"/> |
| 9. Dans quelle province ou région est située ce département ? | <input type="checkbox"/> |
| 10. A quel étage sommes-nous ? | <input type="checkbox"/> |

Apprentissage

/ 3

Je vais vous dire trois mots ; je vous voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les redemanderais tout à l'heure.

- | | | | | |
|------------|----|--------|----|----------|
| 11. Cigare | | Citron | | Fauteuil |
| 12. Fleur | ou | Clé | ou | Tulipe |
| 13. Porte | | Ballon | | Canard |

Répéter les 3 mots.

Attention et calcul

/ 5

Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?*

- | | | |
|-----|----|--------------------------|
| 14. | 93 | <input type="checkbox"/> |
| 15. | 86 | <input type="checkbox"/> |
| 16. | 79 | <input type="checkbox"/> |
| 17. | 72 | <input type="checkbox"/> |
| 18. | 65 | <input type="checkbox"/> |

Pour tous les sujets, même pour ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander :

Voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers ?**

Rappel

/ 3

Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandés de répéter et de retenir tout à l'heure ?

- | | | | | |
|------------|----|--------|----|----------|
| 11. Cigare | | Citron | | Fauteuil |
| 12. Fleur | ou | Clé | ou | Tulipe |
| 13. Porte | | Ballon | | Canard |

Langage

/ 8

- | | |
|---|--------------------------------------|
| Montrer un crayon. | 22. Quel est le nom de cet objet ?* |
| Montrer votre montre. | 23. Quel est le nom de cet objet ?** |
| 24. Ecoutez bien et répétez après moi : « PAS DE MAIS, DE SI, NI DE ET »*** | |

Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant : « Ecoutez bien et faites ce que je vais vous dire :

- | | |
|--|--------------------------|
| 25. Prenez cette feuille de papier avec votre main droite, | <input type="checkbox"/> |
| 26. Pliez-la en deux, | <input type="checkbox"/> |
| 27. Et jetez-la par terre. »**** | <input type="checkbox"/> |

Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractère : « FERMEZ LES YEUX » et dire au sujet :

- | | |
|----------------------------------|--------------------------|
| 28. « Faites ce qui est écrit ». | <input type="checkbox"/> |
|----------------------------------|--------------------------|

Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo, en disant :

- | | |
|--|--------------------------|
| 29. « Voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière. »***** | <input type="checkbox"/> |
|--|--------------------------|

Praxies constructives

/ 1

Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander : 30. « Voulez-vous recopier ce dessin ? »

ANNEXE 3 : Présentation de l'étude adressée aux directeurs d'EHPAD du Tarn

Enquête dans les EHPAD sur les directives anticipées et la personne de confiance pour une thèse de médecine générale

Depuis l'adoption de la Loi « Léonetti » en 2005, le droit à l'expression de directives anticipées est inscrit dans le Code de la Santé Publique et les rôles de la personne de confiance ont été élargis.

Ces démarches concernent chacun d'entre nous et permettent d'exprimer nos souhaits de soins dans l'hypothèse où un jour nous n'en serons pas capables, notamment à la fin de notre vie.

Justification de l'étude

Malgré la diffusion médiatique de la loi « Léonetti », la personne de confiance et les directives anticipées semblent peu connues du grand public et peu mises en oeuvre.

Seule la désignation de la personne de confiance, désignée souvent lors d'une hospitalisation, semble rentrer dans les habitudes mais la confusion avec la « personne à prévenir » paraît très fréquente.

A l'heure où seront bientôt discutées à l'Assemblée Nationale des propositions de loi sur l'euthanasie et le suicide assisté, il est utile de réfléchir aux outils dont nous disposons déjà pour l'expression de la volonté en fin de vie .

Pourquoi enquêter en EHPAD ?

Les résidents en EHPAD semblent, par leur expérience de la vie, plus à même de réfléchir à ces questions et de ne pas être choqués de le faire, ayant souvent connu la perte de proches et les maladies chroniques mettant en jeu l'avenir.

L'endroit approprié : des équipes pluridisciplinaires sont présentes pour les aider à élaborer leurs souhaits selon leurs convictions et leur vécu. Un support d'information, des entretiens libres, répétés, sans urgence, laissant le temps à chacun de s'approprier librement ces concepts peuvent être mis en place.

Un moyen supplémentaire pour

- regrouper l'équipe, la famille et les proches autour du résident.
- éviter les décisions prises dans l'urgence qui sont des facteurs de conflit et de ressentiment au sein des équipes et des familles.

Objectifs de l'étude

- Montrer que ces outils sont peu connus des équipes de soins, des résidents et de leurs proches
- Mais qu'ils sont utiles
- Et peuvent trouver leur place dans les EHPAD
- Déterminer les intérêts principaux et les réticences que l'on peut exprimer à l'égard de ces démarches
- Informer sur les droits des résidents
- Promouvoir la réflexion éthique dans les EHPAD
- Inciter à développer un projet concret

Protocole de l'étude

Des entretiens semi-dirigés basés sur deux versions d'un questionnaire d'une vingtaine de minutes.

Un questionnaire soumis aux **membres des équipes** : directeur d'établissement, médecin coordonnateur, infirmier coordonnateur, psychologue, IDE, AS, AMP, ASH au cours d'entretiens en tête-à-tête ou en petits groupes.

Un questionnaire soumis aux **résidents et aux proches de résidents**.

- Les **résidents** sont choisis au préalable avec l'équipe soignante pour leur capacité à s'exprimer et à communiquer et pour écarter les personnes trop fragiles et les personnes atteintes de démence modérée et sévère. Proposition de réévaluation du MMS à chacun.
- Les **proches des résidents** peuvent être des proches des résidents interrogés ou pas. Ces sont les visiteurs présents à l'EHPAD le jour de l'enquête.

Retombées potentielles

Amélioration de la démarche de désignation de la personne de confiance dans les établissements.

Amorce d'une réflexion en vue de la mise en place d'une procédure de recueil des directives anticipées pour les nouveaux et les « anciens » résidents.

ANNEXE 4 : Questionnaires de notre enquête

QUESTIONNAIRE POUR LES MEMBRES DE L'EQUIPE DE L'EHPAD

Âge

Sexe : masculin / féminin

Quelle est votre fonction dans l'EHPAD?

.....

Depuis combien de temps exercez-vous à cette fonction?

Moins d'un an / de 1 à 3 ans / de 3 à 5 ans / de 5 à 10 ans / plus de 10 ans

Vos diplômes et formations

.....

Questions concernant les directives anticipées

1) *Savez-vous ce que sont les directives anticipées ?* Oui / Non

Si oui, comment avez-vous eu cette information ?

formation initiale / médecin traitant / média / information sur le lieu de travail / autre

2) *Savez-vous si l'établissement a mis en place une procédure visant à favoriser le recueil des directives anticipées des résidents ?* Oui / Non / je ne sais pas

3) *Selon vous, à quel moment sont-elles recueillies?*

Avant l'entrée / à l'entrée / pendant le séjour / au moment où la santé du résident se dégrade

Sur quel support ?

.....

4) *Dans le cadre de votre exercice professionnel, l'avez-vous déjà proposé aux résidents ?* Oui / Non

Si oui, quelles ont été vos difficultés ?

.....

.....

Si non, pourquoi ?

.....

.....

5) Selon vous, quelle proportion de résidents est concernée ?

<10% / 10 à 20% / 20 à 50% / 50 à 75% / 75 à 100% / 100%

6) En tant que professionnel de santé, quels sont selon vous les aspects positifs et les limites/réserves à proposer cette démarche aux résidents ?

Aspects positifs:

.....
.....

Limites/réserves:

aucune / je ne sais pas / ou détaillez ci-dessous

.....
.....

7) A titre personnel, quels sont selon vous les aspects positifs et les limites d'une telle démarche ?

Aspects positifs:

.....
.....

Limites/réserves:

aucune / je ne sais pas / ou détaillez ci-dessous

.....
.....

8) Pensez-vous que c'est une démarche utile? Oui / Non

Questions concernant la personne de confiance

1) Savez-vous ce qu'est la personne de confiance ? Oui / Non

Si oui, comment avez-vous eu cette information ?

formation initiale / médecin traitant / média / information sur le lieu de travail / autre

2) Savez-vous comment on désigne sa personne de confiance ? Oui / Non

3) Connaissez-vous les rôles de cette personne ?

Oui / Non / oui mais ce n'est pas très clair

4) Savez-vous s'il est proposé aux nouveaux résidents de désigner leur personne de confiance?

Si oui, avec quel support ?

.....

5) Dans le cadre de votre exercice professionnel, l'avez-vous déjà proposé aux résidents ?

Oui / Non

6) Selon vous, quelle proportion de résidents a désigné une personne de confiance ?

<10% / 10 à 20% / 20 à 50% / 50 à 75% / 75 à 100% / 100%

7) En tant que professionnel de santé, quels sont selon vous les aspects positifs et les limites/réserves à proposer cette démarche aux résidents?

Aspects positifs:

.....
.....

Limites/réserves

aucune / je ne sais pas / ou détaillez ci-dessous

.....
.....

8) A titre personnel, quels sont, selon vous, les aspects positifs et les limites/réserves d'une telle démarche ?

Aspects positifs

.....
.....

Limites/réserves

aucune / je ne sais pas / ou détaillez ci-dessous

.....
.....

9) Pensez-vous que cette démarche est utile ? Oui / Non

Questions communes

Savez-vous s'il y a dans l'établissement une brochure d'information pour les résidents et leur famille concernant les directives anticipées et la personne de confiance ?

Oui / Non / Je ne sais pas / Non, en cours d'élaboration

Existe-t-il dans l'établissement un support de réflexion sur l'éthique ? Si oui, lequel ?

Oui / Non / Oui mais informel / Je ne sais pas

QUESTIONNAIRE POUR LES RESIDENTS ET LEURS PROCHES

Votre âge

Sexe : masculin / féminin

Quels sont vos principaux problèmes de santé ?

.....

Quelles est votre situation familiale? : célibataire, marié(e), veuf (ve), avec/sans enfant(s)

Que faites-vous ou que faisiez-vous dans la vie ?.....

Bénéficiez-vous (ou votre proche résidant à l'EHPAD) d'une mesure de protection juridique ?
Oui / Non

Questions

1) *Savez-vous ce que sont les directives anticipées ?* Oui / Non

Si oui, comment avez-vous eu cette information ?

médecin traitant / média / information à l'EHPAD / autre

2) *Savez-vous comment on peut exprimer ses directives anticipées ?* Oui / Non

3) *Savez-vous ce qu'est la personne de confiance ?* Oui / Non

Si oui, comment avez-vous eu cette information ?

médecin traitant / média / information par l'EHPAD / autre

4) *Savez-vous comment désigne-t-on sa personne de confiance ?* Oui / Non

5) *Vous a-t-on déjà proposé de désigner votre personne de confiance?* Oui / Non

6) *Avez-vous déjà exprimé ou pensé à exprimer des directives anticipées ?* Oui / Non

Si oui, à quelle occasion ?

DA : au cours d'une hospitalisation / à l'EHPAD / en dehors d'un établissement de santé

PC : au cours d'une hospitalisation / à l'EHPAD / en dehors d'un établissement de santé

7) *Est-ce que vous pensez que ce sont des démarches utiles? Pourquoi ?*

Directives Anticipées

.....

.....

Personne de confiance

.....

.....

ANNEXE 5 : Fiche d'information remise aux participants en fin d'entretien

La personne de confiance

Toute personne majeure a le droit de désigner une personne de confiance pour
–**l'accompagner dans ses démarches de santé,**
–**assister aux entretiens médicaux**
–**aider à la prise de décisions de santé.**

Dans le cas où le patient n'est plus en capacité d'exprimer sa volonté, les médecins qui le prennent en charge doivent consulter en priorité cette personne de confiance sur les souhaits du patient. Son avis sera pris en compte par l'équipe de soins même si la décision reviendra en dernier lieu au médecin, à la lumière de toutes les informations qu'il aura pu regrouper sur la volonté du patient.

Toute personne en qui l'on a confiance peut être désignée : son conjoint, son compagnon ou sa compagne, un membre de sa famille, un proche. Cette personne doit être informée et doit consentir à prendre le rôle de personne de confiance, qui va plus loin que celui de la « personne à prévenir ».

La désignation de la personne de confiance est le plus souvent proposée lors d'une hospitalisation mais elle peut être faite à tout moment. Cela se fait par un document écrit qui est généralement valable pour la durée de l'hospitalisation. Pour prolonger cette désignation, il suffit de le préciser par écrit sur le document. Le document de la désignation est conservé **dans le dossier médical** du patient.

En cas de protection juridique par une mesure de tutelle, il n'est pas possible de désigner sa personne de confiance, à moins que cela ait été fait avant et confirmé par le juge des tutelles.

Les directives anticipées

Toute personne **majeure** peut, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite appelée « directives anticipées », afin de préciser ses souhaits quant à sa fin de vie, prévoyant ainsi l'hypothèse où elle ne serait pas à ce moment-là, en capacité d'exprimer sa volonté.

Ces directives anticipées permettent au médecin qui prend en charge le patient à ce moment-là de **connaître les volontés de la personne concernant la possibilité de limiter ou d'arrêter des traitements** alors en cours.

Les directives anticipées doivent être rédigées **à la main**, sur un **document daté et signé, authentifiable** (nom, prénom, date et lieu de naissance), en présence de **deux témoins** si la personne en peut pas écrire elle-même afin attester de **l'expression de la volonté libre et éclairée de leur auteur** (attestations des témoins jointes ainsi que celle d'un médecin si souhaité).

Ces directives sont **valables pendant trois ans**. Une simple confirmation signée sur le document permet de les prolonger de trois ans et chaque modification apportée ouvre une nouvelle période de validité de trois ans.

Elles sont **révocables et/ou modifiables à tout moment**. Elles doivent être **facilement accessibles** (conservées dans le dossier médical, sur soi, chez le médecin traitant, chez sa personne de confiance).

Le médecin doit s'enquérir de l'existence des directives anticipées et doit en tenir compte dans ses décisions mais **il reste libre d'apprécier les conditions** dans lesquelles elles doivent être appliquées, tenant compte de **la situation concrète** et de **l'évolution des connaissances médicales**.

D'après les Fiches « Les directives anticipées » et « La personne de confiance » sur sante-gouv.fr