



HAL
open science

Les directives anticipées en Ehpad : intérêts et limites face aux situations aiguës

Marie Mauger

► **To cite this version:**

Marie Mauger. Les directives anticipées en Ehpad : intérêts et limites face aux situations aiguës. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03414686

HAL Id: dumas-03414686

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03414686v1>

Submitted on 4 Nov 2021

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.



Sorbonne Université - Faculté de médecine

Les directives anticipées en Ehpad

Intérêts et limites face aux situations aiguës

Par Marie MAUGER, Psychomotricienne Diplômée d'Etat

Mémoire pour le DU Soins Palliatifs et Accompagnement

Année universitaire 2020-2021

Responsables d'enseignement :

Pr. Francis Bonnet - Pr. Emmanuel Fournier

Dr. Laure Lauresse - Dr. Laura Copel

Mme Christelle Gelgon - Mme Alexandra Planchin

Table des matières

Introduction	3
I. Narration de la situation clinique	4
1. 22 janvier 2020 – Mme B. fait un arrêt cardiaque	4
2. 23 janvier 2020 – « Mme B. est ressuscitée ! »	4
3. Evolution de l'état général de Mme B.	5
4. Quelles sont les problèmes posés par cette situation ?	6
II. Recherche documentaire	8
1. Définitions et états des lieux	8
A. <i>Ehpad : Population accueillie et missions</i>	8
B. <i>Risque vital immédiat en Ehpad</i>	9
C. <i>Directives anticipées : aspects légaux et place en Ehpad</i>	10
2. Directives anticipées : intérêts et bénéfices possibles	12
A. <i>Peuvent-elles éviter les hospitalisations potentiellement traumatiques ?</i>	12
B. <i>Permettent-elles de lever le tabou de la mort ?</i>	15
3. Difficultés et limites au recueil des directives anticipées	17
A. <i>La procédure est-elle suffisamment claire ?</i>	17
B. <i>Le syndrome démentiel est-il un obstacle au recueil des directives anticipées ?</i>	20
III. Synthèse	22
1. Eclairages apportés à la situation clinique	22
2. Quelle place pour le psychomotricien formé aux soins palliatifs ?	23
3. Projets et perspectives pour l'avenir	24
Conclusion	25
Bibliographie	26
Sitographie	27

Introduction

J'exerce actuellement en tant que psychomotricienne à temps plein au sein d'un Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (Ehpad) privé à but lucratif situé à Colombes (Hauts de Seine, 92). Le niveau d'autonomie des résidents est variable mais nécessite toujours un accompagnement médicalisé quotidien.

L'établissement dispose de 80 chambres individuelles dont 24 places en Unité Protégée (UP). L'UP est un espace de vie sécurisé, adapté aux personnes présentant des pathologies neurodégénératives associées à des troubles du comportement dits « productifs » (déambulation, agressivité, désinhibition...). Elle a pour vocation de proposer un accompagnement plus personnalisé compte-tenu des difficultés de compréhension, de communication et de régulation des comportements liées à ces maladies.

L'équipe de la résidence est composée d'un pôle soin (personnel médical et paramédical), d'un pôle hôtellerie (responsable hôtelière, agents de service hôtelier, cuisiniers) et d'un pôle administratif (direction, assistante de direction, hôtesses d'accueil).

Mes missions auprès du résident consistent à maintenir ou réhabiliter les capacités motrices, cognitives et relationnelles. Les soins sont proposés sur prescription médicale et font suite à une évaluation des capacités préservées, des besoins et envies du résident. Les séances se présentent sous la forme de séances individuelles ou groupales, souvent par l'intermédiaire d'une médiation (gymnastique, activités manuelles, jeux cognitifs, ...).

Au niveau institutionnel, je participe aux différentes démarches pluridisciplinaires permettant la concrétisation des projets de vie des résidents. Dans ce contexte, je suis amenée à échanger de façon régulière avec la personne âgée et ses proches autour de ce projet.

Dans le cadre de ce travail, j'ai choisi de présenter la situation vécue par Mme B. au début de l'année 2020. Au moment des faits, Mme B. a 89 ans. Elle a atteint la phase avancée d'une démence de type Alzheimer : d'un point de vue cognitif elle présente - entre autres - une aphasie, une agnosie, une apraxie partielle ainsi que des troubles majeurs de la compréhension.

Les symptômes psycho-comportementaux sont au premier plan et se manifestent par des comportements répétitifs (instabilité psychomotrice, déambulation, stéréotypies verbales, conduites d'agrippement) et hétéro-agressifs. Cela a motivé son entrée directement à l'UP lors de son admission en décembre 2018.

En parallèle, Mme B. souffre de pathologies cardiovasculaires : des artériopathies chroniques, une hypertension artérielle ainsi que des épisodes d'hypotension orthostatiques provoquant des chutes.

Depuis son arrivée, l'intégration de Mme B. au sein de l'UP est délicate en raison de son agressivité envers les autres résidents. De plus, ses troubles de la communication ainsi que sa déambulation incessante ne nous permettent pas d'entrer longuement en interaction avec elle. Souvent elle marche seule mais il lui arrive d'attraper une main et d'entraîner quelqu'un dans sa marche.

Les temps passés avec sa famille sont essentiels au bien être de Mme B. Ce sont les rares moments où elle s'apaise et réussit à s'asseoir longuement. Son mari l'accompagne presque quotidiennement. Une de ses filles vit en province et lui rend visite dès que possible. Son autre fille vient souvent à l'Ehpad, elle a été désignée comme personne de confiance.

I. Narration de la situation clinique

1. 22 janvier 2020 – Mme B. fait un arrêt cardiaque

Le 22 janvier 2020, je retourne vers mon bureau situé au sein de l'UP aux alentours de 16h30. En arrivant à l'étage, je découvre au fond de la salle-à-manger un attroupement de résidents et de professionnels. Au milieu de cette petite foule, Mme B. est allongée au sol et vient de faire un arrêt cardio-respiratoire pendant sa déambulation habituelle. L'infirmière coordinatrice ainsi que les deux infirmières de l'établissement se relaient pour réaliser le massage cardiaque en attendant l'arrivée du Service d'Aide Médicale Urgente (SAMU).

Mes collègues aides-soignantes et moi-même sommes dans un premier temps spectatrices de cette situation, un peu hébétées, ne sachant pas très bien comment nous rendre utiles. Bien que les décès soient courants en Ehpad, les résidents décèdent pour la plupart au cours d'une hospitalisation ou dans leur lit, après une période plus ou moins longue de dégradation de l'état général. Lors de mes premières années d'exercice, je n'ai jamais rencontré de situation de réanimation en Ehpad.

Les résidents quant à eux sont, soit dans l'incapacité de quitter cette scène anxiogène (incapacité à la marche), soit trop désorientés pour décider s'ils doivent partir ou rester. S'ils ne comprennent pas forcément la situation, ils en perçoivent au moins la gravité et observent attentivement nos visages inquiets. Face à ce constat, j'interpelle mes collègues disponibles afin que nous puissions accompagner les résidents dans un petit salon situé un peu plus loin. Nous tentons de créer des distractions afin d'éviter qu'ils retournent vers la salle-à-manger.

Une trentaine de minutes plus tard, le SAMU arrive. J'apprends brièvement que le cœur de Mme B. est reparti sur place et qu'elle quitte l'établissement vers le service des urgences de l'hôpital de secteur. En fin de journée, lors d'échanges entre collègues, nous sommes tous plus ou moins persuadés que Mme B. décèdera dans un délai très court.

Je termine ma journée sur ces tristes événements. En rentrant chez moi, je me surprends à penser : *« J'espère pour elle qu'elle décèdera, son mal-être dure depuis trop longtemps. En plus, si elle perd encore en autonomie, elle perdra la marche alors que c'est tout ce qu'il lui reste, c'est la seule manière qu'elle a d'être en connexion avec le monde »*.

2. 23 janvier 2020 – « Mme B. est ressuscitée ! »

Le lendemain matin : c'est la grande confusion. En ouvrant le logiciel de soin de l'établissement, je vois apparaître le décès de Mme B. à l'hôpital. Ma collègue infirmière Faustine¹ passe me saluer dans mon bureau, nous partageons ensemble notre tristesse d'apprendre son décès et échangeons quelques souvenirs et anecdotes à son sujet. J'évoque avec Faustine mes interrogations sur la situation vécue la veille : comment trouver du sens à la réanimation d'une dame de 89 ans présentant une démence avancée et de tels antécédents cardiaques ? Faustine hausse les épaules, me regarde et répond : « tu te poses trop de questions, c'est comme ça, on est obligés de le faire ».

Quelques instants plus tard, le téléphone de Faustine sonne : c'est la fille de Mme B. qui appelle *pour donner des nouvelles de sa mère*. Bien qu'elle soit plongée dans l'incompréhension, Faustine écoute les informations fournies par la fille : Mme B. a refait deux arrêts cardio-respiratoires (un dans l'ambulance et un en arrivant aux urgences) mais son état est stable et elle sera de retour dans l'après-midi. Faustine raccroche, m'explique ce retournement de situation et se met à rire :

¹ Les prénoms ont été modifiés par soucis de confidentialité

« Incroyable, Mme B. est ressuscitée, c'est un miracle ! ». En seule réponse, j'esquisse un faux-sourire. Je me sens complètement sidérée par cette « triple-réanimation ». Puis, lorsque je me retrouve seule, je ressens de la colère. A cet instant, il m'est complètement impossible de comprendre comment, parmi tous ces intervenants (l'Ehpad, le Samu, les urgentistes), personne n'a estimé que la réanimation pouvait être jugée déraisonnable et défavorable pour Mme B.

Personne n'a jamais pu, ou osé, expliquer comment le décès de Mme B. avait été saisi dans le logiciel de soins alors que nous n'avions pas de nouvelles de l'hôpital. « Lapsus », incompréhension ou mauvaise communication, nous ne le saurons jamais.

Le compte-rendu d'hospitalisation spécifie que Mme B. a fait un infarctus du myocarde. La coronarographie n'a pas pu être effectuée en raison de l'altération de son état général. Plusieurs complications ont été relevées : une insuffisance rénale, une dysphagie, une dyspnée, une occlusion et des douleurs.

Présumant d'une importante altération de l'état général de Mme B. à son retour, le médecin coordonnateur décide de faire intervenir l'association *Visitatio*², réseau d'entraide spécialisé en soins palliatifs avec lequel nous venons de débiter un partenariat.

L'après-midi même, le médecin coordonnateur, l'infirmière coordinatrice et le médecin de *Visitatio* rencontrent la famille de Mme B. (sa fille - personne de confiance - et son mari) lors d'une « commission de soins » afin d'évoquer la suite de son parcours médical. La famille est informée de l'incertitude dans laquelle nous sommes : la situation peut évoluer défavorablement en quelques jours ou peut perdurer quelques semaines.

Le compte-rendu de cet entretien spécifie que la famille a demandé qu'il n'y ait pas de transfert vers l'hôpital, pas d'examen complémentaires et pas de réanimation en cas de nouvel engagement du pronostic vital. Des prescriptions anticipées ont été mises en place ainsi que des évaluations rapprochées du confort (douleur, nutrition, hydratation, transit, respiration, état cutané...).

Me concernant, je décide de ne pas rendre visite à Mme B. le jour-même et de la laisser se reposer. Je recueille néanmoins des informations sur son état général auprès de l'équipe soignante : Mme B. bénéficie d'une oxygénothérapie et présente un encombrement bronchique. Aucune alimentation ou hydratation ne peuvent lui être administrées *per os*. Elle est peu réactive aux stimulations.

3. Evolution de l'état général de Mme B.

En quelques jours, Mme B. redevient plus éveillée : elle est consciente, tente de verbaliser et se mobilise spontanément. Je passe régulièrement pour donner un regard complémentaire sur son confort. Elle ne présente pas de signes de douleurs mais son agitation psychomotrice suggère une angoisse sous-jacente : elle cherche à sortir de son lit, retire ses lunettes à oxygène, défait les draps... Les stimulations sensorielles proposées (musique, huiles essentielles, toucher relationnel) ne permettent pas de l'apaiser.

Au bout de quelques semaines, nous pouvons réintroduire une alimentation orale (mixée) ainsi qu'une hydratation en eau gélifiée. L'oxygénothérapie est arrêtée. En revanche, son médecin traitant ne souhaite pas prescrire de séances de kinésithérapie car son état cardiaque ne lui permet pas de reprendre la marche. Un fauteuil confort est mis en place pour lui permettre de sortir de sa chambre et lutter contre la position des pieds en équins.

² *Visitatio* est une association à but non lucratif répertoriée sur le site de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Ils disposent d'une équipe médicale (médecins, infirmiers), d'une psychologue et de bénévoles qui interviennent auprès des patients, de leurs familles et des services qui gravitent autour de la personne concernée.

A ce jour, Mme B. est toujours en vie, son état général s'est stabilisé. Elle présente toujours un encombrement bronchique chronique mais les troubles de la déglutition se sont atténués et elle a bon appétit. Les troubles du comportement sont les mêmes qu'avant son infarctus en dehors de la déambulation, compte-tenu du fait qu'elle n'a jamais repris la marche.

En revanche, les liens de Mme B. avec son environnement se sont nettement amoindris. D'une part la crise sanitaire liée à la COVID-19 a contribué à raréfier les visites de sa famille. D'autre part, son mari nous a confié qu'il lui était de plus en plus insupportable de rendre visite à son épouse et d'être spectateur de sa perte d'autonomie. De plus, l'arrêt de la déambulation motrice a diminué les contacts de Mme B. avec les autres résidents.

Au fil du temps, mes questionnements sur la situation de Mme B. se sont multipliés : je me suis interrogée sur l'impact de la réanimation sur sa qualité de vie, sur l'accompagnement qui a été proposé à sa famille lors de la « commission de soins » et sur l'absence de réunion pluridisciplinaire permettant d'aborder sa prise en charge palliative.

Si cet événement m'a grandement bouleversé, il semblerait qu'il n'ait pas eu la même résonance au sein de l'établissement. J'étais préoccupée par la situation de la résidente sans réellement y trouver ma place en tant que psychomotricienne.

J'ai donc décidé de me tourner vers le médecin coordonnateur et l'infirmière coordinatrice car elles me semblaient les plus à même de développer une réflexion sur la démarche palliative de l'établissement compte-tenu de leurs missions. Malheureusement, aucun espace d'échange n'a été proposé pour reparler de cette situation. Je dois par ailleurs préciser qu'il n'existait – à l'époque - pas de réunions de soins ou de groupes d'analyses des pratiques au sein de l'établissement. Cela laissait donc peu d'espace pour aborder ce genre de problématique complexe.

4. Quelles sont les problèmes posés par cette situation ?

S'agissant d'une situation d'urgence vitale sans diagnostic, il me semble délicat d'interroger la situation sous l'angle de l'obstination déraisonnable, d'autant que je n'ai pas d'informations sur le processus décisionnel mis en place à l'hôpital. Néanmoins, cela me questionne sur la recherche des volontés du résident institutionnalisé. Mme B. n'a jamais rédigé de directives anticipées avant son entrée dans l'établissement. Au moment de son admission, ses troubles cognitifs étaient malheureusement trop évolués pour qu'elle puisse les exprimer. Au sein de l'institution, la question de sa fin de vie n'a jamais été évoquée, ni avec sa personne de confiance, ni avec son époux.

Pourtant, dès le lendemain de cet infarctus, la famille de Mme B. exprime qu'elle ne souhaite pas de réanimation en cas de nouvel arrêt cardio-vasculaire et dans la mesure du possible pas de transfert vers les urgences. Si cet espace de parole leur avait été proposé plus tôt, leur témoignage aurait-il été le même ? Cet événement aurait-il été appréhendé différemment ?

La situation clinique montre également la difficulté (ou la résistance ?) à aborder la notion de démarche palliative en équipe pluridisciplinaire. Elle interroge aussi la légitimité de chacun pour entamer une réflexion sur ce sujet.

Les problématiques posées par la situation me semblent être les suivantes :

- **Dans quelle temporalité est-il possible d'évoquer les directives anticipées et le rôle de la personne de confiance auprès du sujet âgé en perte d'autonomie ?** En gériatrie, l'installation de la dépendance, même si elle est progressive, est souvent marquée par plusieurs paliers ou événements particuliers. La difficulté semble être de trouver le moment

opportun pour évoquer la perspective d'une fin de vie alors même que la personne vit des deuils successifs : le diagnostic d'une pathologie neuro-dégénérative, une hospitalisation, une chute grave, l'entrée en institution... Le risque qui apparaît est celui de s'interroger trop tard, de ne pas saisir le moment opportun, de se retrouver dans la situation où la personne n'est plus en mesure d'exprimer ses souhaits et ses besoins (ce qui était le cas de Mme B. lors de son entrée en Ehpad). La personne de confiance – souvent un proche - peut aussi avoir besoin d'accompagnement pour aborder ces sujets.

- **Comment élargir la notion de démarche palliative en Ehpad ?** L'idée d'entamer une réflexion sur la fin de vie du résident émerge souvent lorsqu'il est en phase terminale, après une dégradation plus ou moins rapide - mais progressive - de son état général. La situation relatée montre bien que la polypathologie du sujet âgé ne permet pas toujours de prévoir les modalités d'évolution de la perte d'autonomie, ni la vitesse de dégradation de l'état général. Cette réflexion tardive se révèle donc insuffisante lorsque survient une situation aiguë. Pourtant, les résidents restent plusieurs mois à plusieurs années dans l'établissement, ce qui laisse de larges possibilités d'anticipation et de discussion. On peut donc se demander si la conception des soins palliatifs en Ehpad est suffisamment globale pour accompagner au mieux le sujet âgé.
- **Comment intégrer la pluridisciplinarité dans cette réflexion ?** En Ehpad, les professionnels qui gravitent autour du patient ont des rôles variés : personnel soignant, personnel hôtelier, personnel administratif... Chacun est susceptible de nouer un lien de confiance avec le résident et d'aborder avec lui ses souhaits concernant sa fin de vie. Pourtant, les réflexions autour des soins palliatifs se déroulent trop souvent à « huis clos » entre le médecin, les infirmières et éventuellement un thérapeute. Il semble indispensable de se demander qui est légitime pour évoquer ces questionnements relatifs à la fin de vie auprès du résident et de sa famille.

Par souci de concision, j'ai choisi de ne pas évoquer dans ce travail la place de la personne de confiance et de me concentrer uniquement sur celle des directives anticipées. Ma problématique principale sera donc la suivante : **En quoi les directives anticipées peuvent être un levier pour anticiper les complications à risque vital immédiat en Ehpad ?**

Dans un premier temps, je m'appuierai sur une recherche documentaire pour définir les mots clés de la problématique, délimiter les enjeux cliniques et légaux nécessaires à cette réflexion, rechercher les intérêts et limites des directives anticipées en Ehpad.

Dans un second temps, je tenterai de montrer comment ces apports théoriques m'ont permis de cheminer sur la situation de Mme B. et d'entrevoir différemment mes missions au sein de l'Ehpad.

II. Recherche documentaire

1. Définitions et états des lieux

A. *Ehpad : Population accueillie et missions*

D'après l'Agence Régionale de Santé (ARS) : « Les EHPAD (...) sont des maisons de retraite médicalisées qui proposent un accueil en chambre [...]. Les EHPAD ont pour mission d'accompagner les personnes fragiles de plus de 60 ans et de préserver leur autonomie »³. Oscillant entre le domaine sanitaire et social, les EHPAD sont considérés comme des établissements médico-sociaux et à ce titre proposent un accompagnement global de la personne âgée.

En 2015, la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) a mené une enquête auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA)⁴. Cette étude a permis de recenser 10 600 EHPA dont 7400 Ehpad en France. La moitié de ces Ehpad sont des établissements publics tandis que l'autre moitié a un statut privé, certains à but lucratif (24%). Ils accueillent à eux seuls 80% des personnes âgées institutionnalisées au sein d'un EHPA.

Dans une infographie résumant les chiffres clés de leur enquête⁵, la DREES montre que les EHPA accueillent plus de 700 000 personnes, en grande majorité des femmes (75%). La moyenne d'âge d'entrée est d'environ 85 ans. La population accueillie souffre d'une perte d'autonomie partielle ou complète qui concerne les déplacements, l'habillement, les soins d'hygiène, l'alimentation, la continence, la communication ou encore l'orientation temporo-spatiale. La moitié des résidents présentent un état de dépendance totale ou sévère. Parmi tous ces résidents, plus d'un tiers souffrent notamment de pathologies neurodégénératives.

Un autre élément important relevé par la DREES concerne les « sorties » d'établissement : 50% des personnes décèdent au sein même de l'institution mais il ressort néanmoins que 16% des résidents décèdent au cours d'une hospitalisation.

Compte-tenu de l'accompagnement global qu'ils proposent, de l'âge moyen et du niveau de dépendance des personnes accueillies, ainsi que du nombre de décès survenant en leur sein : il semble évident que les Ehpad doivent de fait s'inscrire dans une démarche de soins palliatifs.

A ce sujet, le rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie présidé par D. SICARD en 2012 notifie que « Selon l'expression d'un médecin généraliste entendu par la mission 'les maisons de retraite type EHPAD sont le plus grand centre, mais improvisé, de soins palliatifs' (...). Malgré ce constat, peu nombreux sont les établissements qui déclarent (...) la prise en charge de la fin de vie comme un objectif indispensable »⁶.

Rappelons que : « une des compétences fondamentales de la démarche palliative est la capacité à repérer précocement les besoins en termes de soins palliatifs chez les 'personnes approchant de la fin de leur vie' »⁷. Les repères donnés par la Haute Autorité de Santé (HAS) précisent que les soins palliatifs offrent un accompagnement global (des souffrances physiques, psychiques, sociales, spirituelles) et individualisé (répond aux besoins et attentes du sujet). De fait, leur approche est

³ ARS (2018). L'accompagnement des personnes âgées

⁴ DREES (2020). L'enquête auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA)

⁵ DREES (2020). L'hébergement des personnes âgées en établissement, les chiffres clés

⁶ D.SICARD et al. (2012), p.40

⁷ HAS (2016). *L'essentiel de la démarche palliative*, p.1

inévitablement pluridisciplinaire et doit s'inscrire dans la durée pour pouvoir s'adapter aux fluctuations de la maladie.

Pour l'HAS, la démarche palliative est adaptée dans les situations suivantes : « état général précaire associé à des comorbidités graves ; ou maladie grave, évolutive, potentiellement mortelle ; ou risque de mourir d'une complication aiguë survenant au cours d'une maladie préexistante ; ou pronostic vital menacé par une affection aiguë causée par des événements soudains et catastrophiques »⁸.

Or dans les Ehpad, les personnes âgées accueillies peuvent - de façon logique - être considérées comme « approchant de la fin de leur vie ». Elles présentent de façon fréquente une fragilité de l'état général qui peut apparaître, soit de façon progressive (ex : maladies neurodégénératives, cancer...), soit à l'occasion d'épisodes aigus (ex : décompensation cardiaque, pneumopathie...).

La démarche palliative semble donc en parfaite adéquation avec les missions des Ehpad, tant par ses objectifs que par son mode d'accompagnement, ou encore ses indications. Ils figurent d'ailleurs parmi les premiers acteurs concernés identifiés par l'HAS.

B. Risque vital immédiat en Ehpad

De façon générale, l'urgence vitale « recouvre des situations pour lesquelles l'échelle de temps acceptable pour une action thérapeutique est de l'ordre de la seconde, comme c'est le cas pour l'arrêt cardio-respiratoire, de l'ordre de la minute, de l'heure ou de la journée dans d'autres cas »⁹.

En médecine d'urgence, l'indication pour une prise en charge immédiate chez un patient est l'observation d'un Syndrome de Défaillance Multiviscérale (SDMV). D'après le Larousse Médical, il s'agit de la « Survenue simultanée ou successive d'au moins deux défaillances viscérales d'ordre respiratoire, circulatoire, hépatique, hématologique, rénal, digestif ou neurologique, associées à une élévation du débit cardiaque et du métabolisme »¹⁰.

Comme je viens de l'évoquer, les Ehpad accueillent un public âgé en perte d'autonomie. L'état de santé des résidents est fragile du fait de leurs polyopathologies : la décompensation d'une d'entre elles peut rapidement entraîner une réaction en chaîne et conduire à une dégradation rapide de l'état général, entraînant un engagement du pronostic vital à plus ou moins court terme.

En Ehpad, les signes cliniques qui permettent d'identifier un risque vital immédiat sont, bien souvent, ceux qui atteignent les fonctions respiratoires (dyspnée aiguë, anomalies de la fréquence respiratoire...), cardio-vasculaire (modification de la fréquence cardiaque, pression artérielle anormale) et cérébrales (altération de l'état de conscience et de la vigilance). Les causes peuvent être multiples : arrêt cardio-respiratoire, décompensation cardiaque, traumatisme, intoxication médicamenteuse, accident vasculaire cérébral, état confusionnel, infection...

Certains événements accidentels peuvent également constituer une urgence vitale : les chutes graves (traumatisme crânien, fracture ouverte) et les troubles de la déglutition (pneumopathie d'inhalation, syndrome asphyxique) sont notamment des préoccupations fréquentes.

Quelle qu'en soit la cause, la survenue de l'urgence vitale est rapide et imprévisible : une décision doit rapidement être prise afin d'orienter la prise en charge : faut-il hospitaliser ? quels seraient les examens nécessaires ? quels traitements préconiser ?

Face à un dysfonctionnement des fonctions vitales chez un résident institutionnalisé, la conduite à tenir est déjà de vérifier si la personne a rédigé des directives anticipées ou si elle a désigné une

⁸ *Ibid.*, p.2

⁹ J-Y FAGON et al. (1999), p.4

¹⁰ LAROUSSE MEDICAL. Syndrome de défaillance multiviscéral.

personne de confiance. Il faut également impérativement demander un avis médical, soit auprès du médecin traitant – si celui-ci est disponible et que le temps le permet - soit auprès du SAMU.

C. Directives anticipées : aspects légaux et place en Ehpad

- **Présentation générale des directives anticipées**

La loi Claeys-Leonetti (2016) définit les directives anticipées dans l'article L.1111-11 du Code de la Santé Publique : « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux ». Cette définition reste néanmoins assez large, il convient donc de mieux préciser leur contenu.

Un modèle de rédaction des directives anticipées a été fixé par décret en Conseil d'Etat¹¹. Il prévoit plusieurs situations, selon si la personne se sait atteinte d'une pathologie grave ou non. Ce modèle guide principalement la réflexion autour des aspects médicaux (réanimation cardio-respiratoire, dialyse rénale, interventions chirurgicales, assistance respiratoire, alimentation et hydratation artificielle, sédation profonde et continue). Seules les directives médicales s'imposent au médecin si elles sont conformes à la situation. Néanmoins, la personne a également la possibilité d'y inscrire d'autres éléments de son choix qui pourraient permettre de mieux comprendre ses volontés (situation personnelle, craintes, attentes, convictions...).

Le guide de rédaction des directives anticipées fourni par l'HAS à destination du grand public invite à une réflexion plus large sur les directives anticipées : « Vous pouvez aborder ce que vous jugez important dans votre vie, vos valeurs, vos convictions, vos préférences. Vous pouvez écrire ce que vous redoutez plus que tout (...), les traitements et techniques médicales que vous ne souhaiteriez pas (...), vos atteintes concernant l'aide de soins palliatifs (...), mais également les conditions dont vous espérez pouvoir bénéficier au moment de la fin de votre vie (...) »¹². Cela permet donc de recueillir une parole assez globale autour de la fin de la vie.

Ainsi, les directives anticipées sont un droit, non une obligation. Elles peuvent être rédigées, modifiées ou révoquées à n'importe quel moment. Le médecin est dans l'obligation de les respecter, sauf si elles ne paraissent pas conformes à la situation en cours ou si le contexte d'urgence vitale oblige de prendre le temps de mieux évaluer le tableau clinique. Tout refus d'appliquer ces directives doit faire l'objet d'une procédure collégiale et être tracé dans le dossier médical.

La loi exige que les directives anticipées soient écrites, datées et signées pour être recevables. Cependant, il faut préciser qu'une majorité des résidents institutionnalisés en Ehpad sont dans l'impossibilité de rédiger par écrit ce type de directives en raison de troubles de l'écriture (difficultés de motricité fine, arthrose, déformations digitales, perte de la sensibilité tactile, hémiplegie...). La loi précise alors que « si ce dernier est dans l'impossibilité physique de les rédiger mais est capable juridiquement, il peut exprimer ses volontés de fin de vie, assisté de deux témoins attestant que le document est l'expression de la volonté libre et éclairée du malade »¹³.

L'autre situation à interroger semble donc être celle des personnes « non-capables » juridiquement. La loi indique que « si une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille ». Cette deuxième partie

¹¹ Ministère des solidarités et de la santé (2021), p.1-11

¹² HAS (2016). *Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie*, p.5

¹³ L. GOUELLO (2016), p.31

est importante à prendre en compte car, en Ehpad, une partie des résidents dépendent d'un tuteur (famille, proche, organisme de tutelle).

- **Place des directives anticipées en Ehpad**

Il n'existe pas de consignes légales spécifiques concernant la rédaction des directives anticipées en Ehpad. En premier lieu, les recommandations de l'ANESM¹⁴ concernant l'accompagnement de fin de vie sont de rechercher « lors de la période d'accueil, auprès du résident ou de ses proches le cas échéant, l'information pour savoir si des directives anticipées ont été rédigées »¹⁵.

Certains Ehpad proposent qu'elles soient écrites dès l'admission du résident afin qu'elles soient directement incluses dans le dossier médical de la personne concernée. D'autres établissements choisissent de laisser cette question « en suspens », attendant de trouver un moment plus opportun pour aborder ces problématiques relatives à la fin de vie.

A ce sujet, le groupe de travail et de réflexion mené par le Cercle « Vulnérabilité et Société » fait le constat que « les directives anticipées, au départ conçues comme un outil pour recueillir patiemment l'expression des éléments structurants de la vie (témoignage) en vue d'éclairer les décisions ultérieures de fin de vie, sont souvent ramenées au rang de formalités hâtivement rédigées lors de l'admission »¹⁶.

En 2012, le rapport présenté par D. SICARD interrogeait déjà la place des directives anticipées en Ehpad et le respect des souhaits de la personne : « un certain nombre de conflits peuvent surgir. Par exemple dans un EHPAD, une personne âgée qui aurait rédigé des directives anticipées demandant de ne pas aller à l'hôpital en cas de situation critique pourrait se voir opposer les vœux de sa famille ou de l'institution contre son gré, ce qui est malheureusement souvent le cas »¹⁷.

Les Ehpad sont des lieux où l'administratif, le soin et l'intime s'entremêlent. D'un côté, on constate un rapport fort entre soignants et résidents qui se côtoient quotidiennement et partagent ensemble des moments de vie. De l'autre, il y a la proximité entre soignants et famille qui se rencontrent et échangent régulièrement autour de la personne accompagnée. Enfin, les rôles entre le sujet âgé et sa famille sont redistribués, les enfants devenant souvent « aidants » de leur parent, garantissant leur bien-être, s'assurant de leur bonne prise en soins. Il en résulte des confusions et des maladresses dans la place de chacun et leur légitimité dans les décisions relatives à la fin de vie.

Le cercle « Vulnérabilité et Société » a bien identifié ces problématiques mais les entrevoit comme un levier possible à cette réflexion sur la fin de vie : « Comme dans la population générale, le déni social de la mort n'épargne pas les EHPAD. [...] Cette question devrait pourtant faire l'objet d'une attention toute particulière tant elle y est accentuée en raison des spécificités propres aux EHPAD : dernier lieu de vie, dimension sanitaire et sociale, force des liens tissés avec les résidents, régularité des relations avec les familles, articulation entre l'intime et l'institutionnel, accompagnement dans une temporalité longue, possibilités d'anticipation, etc. »¹⁸.

On voit émerger deux modèles possibles pour aborder les directives anticipées en Ehpad :

- La première conception est celle posée par le cadre légal, à savoir des instructions écrites claires formulées par le résident. On commence cependant à entrevoir que cette procédure

¹⁴ Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

¹⁵ ANESM (2017). *Accompagner la fin de vie des personnes âgées en Ehpad*, p.34

¹⁶ Cercle Vulnérabilités et Société (2020), p.7

¹⁷ D. SICARD et al. (2012), p.48

¹⁸ Cercle Vulnérabilités et Société (2020), p.6

peut sembler lourde et fastidieuse, surtout dès lors que la personne n'est plus complètement apte physiquement ou cognitivement à déposer par écrit ses souhaits. Une dérive possible devient donc de rendre cette démarche plus administrative que réflexive.

- La deuxième conception s'oriente davantage vers un modèle de discussion et de réflexion partagées entre le résident, ses proches et le personnel de l'établissement. Ici, le frein à leur mise en place semble plutôt se situer autour des ressources humaines ainsi que la réticence de chacune de ces parties à aborder la fin de vie.

2. Directives anticipées : intérêts et bénéfices possibles

A. *Peuvent-elles éviter les hospitalisations potentiellement traumatiques ?*

Le risque évident lorsque nous parlons d'urgence vitale immédiate chez un résident est celui d'entraîner une hospitalisation qui pourrait s'avérer délétère. Il pourrait en effet subir des traitements potentiellement trop invasifs au regard de son état général ou décéder dans un environnement hospitalier inconnu et donc anxiogène. C'est pour cette raison qu'il est nécessaire d'interroger les motifs d'hospitalisations et d'évaluer leur pertinence.

En 2015, l'ANESM a publié des recommandations visant à réduire les hospitalisations non programmées des résidents en Ehpad. En effet, il a été identifié que « certaines hospitalisations et passages aux urgences pourraient être évités »¹⁹ et que « d'autres hospitalisations peuvent être considérées comme des hospitalisations inappropriées. Dans ce cas, la pertinence et/ou le rapport bénéfice/risque sont discutables »²⁰.

Ce travail de prévention paraît primordial car d'après le Docteur J-L. AIM (2013) « pour les sujets âgés, le passage aux urgences représente un vrai traumatisme »²¹. Il précise dans son article que dans les trois mois qui suivent un passage aux urgences, les sujets âgés sont amenés à reconsulter aux urgences (25%), à être hospitalisés (25%), deviennent dépendantes (30%) ou décèdent (10%)²². Ces chiffres se suffisent à eux-mêmes pour montrer que le passage à l'hôpital marque un réel tournant dans la prise en soins du sujet âgé et peut précipiter la perte d'autonomie : « il a un impact direct sur sa qualité et sa durée de vie (...) »²³.

• **Savoir repérer les situations à risque**

Le travail mené par l'ANESM a permis d'identifier les facteurs de risque d'hospitalisation et propose des pistes de solution s'appuyant sur des ressources internes et externes à l'établissement. Les facteurs prédictifs d'hospitalisation seraient « un âge plus élevé ; un degré de dépendance plus grand ; une hospitalisation dans les 6 mois ; le fait d'être nouvellement admis en Ehpad ; l'absence de directives anticipées ou de programmes de soins palliatifs dans l'Ehpad ; certaines pathologies (...) ; les contentions, les escarres (...) »²⁴.

Parmi ces facteurs de risque, trois d'entre eux m'interpellent particulièrement. Tout d'abord l'hospitalisation récente (moins de 6 mois) : cela renforce l'idée d'une nécessité de rester vigilant

¹⁹ ANESM (2015). *Comment réduire les hospitalisations non programmées des résidents en Ehpad*, p.1

²⁰ *Ibid.*, p.1

²¹ J-L. AIM (2013), p.25

²² *Ibid.*, p.1

²³ *Ibid.*, p.28

²⁴ ANESM (2015). *Comment réduire les hospitalisations non programmées des résidents en Ehpad*, p.5

aux conséquences fonctionnelles et psychiques de l'hospitalisation chez le sujet âgé. Dans cette période de fragilité, il semble important d'ouvrir un espace de dialogue sur son vécu de l'hospitalisation et ses souhaits pour l'avenir.

Ensuite, l'admission récente dans l'Ehpad : elle nous rappelle qu'il est important d'interroger, sans trop tarder, le résident sur ses volontés quant à son parcours de soins. S'il ne s'agit pas de « brusquer » le résident pour formuler des directives anticipées, il ne faut pas non plus occulter la perspective d'une dégradation de l'état général. Il convient donc, au moins, de l'informer sur ses droits et d'entamer un échange avec lui et ses proches.

Enfin, l'absence de directives anticipées est bien évidemment un facteur préoccupant et montre une difficulté à déployer ce dispositif au sein de l'Ehpad, alors même qu'il paraît indispensable.

L'ANESM révèle également que les soins palliatifs figurent parmi les motifs d'hospitalisation les plus fréquents en Ehpad. Parmi les 90 000 décès qui y surviennent chaque année « 59% relèveraient de soins palliatifs. 23% des résidents sont hospitalisés en urgence au moins une fois dans les deux semaines qui précèdent leur décès. 25% décèdent à l'hôpital. 8000 résidents décèdent chaque année dans les heures qui suivent leur admission dans un service des urgences »²⁵.

Ces chiffres montrent à mon sens deux difficultés importantes pour les Ehpad : d'une part celle à identifier les situations palliatives alors qu'elles représentent plus de la moitié des décès ; d'autre part celle à anticiper les situations de fin de vie et à mettre en place en amont des mesures pour soulager les symptômes.

S'il est tout à fait légitime de transférer un patient en souffrance, il est néanmoins dommage que ce manque d'anticipation le conduise à décéder à l'hôpital plutôt qu'à domicile. Il faut préciser que, même en présence de directives anticipées indiquant un refus de transfert vers les urgences, la décision reposera toujours en partie sur l'état général du résident. Si le patient est en souffrance et que l'établissement n'a pas les moyens de le soulager rapidement, le passage à l'hôpital deviendra alors nécessaire. Pour cette raison, les échanges avec les médecins traitants sont indispensables puisque ce sont eux qui peuvent mettre en place des prescriptions anticipées pour leurs patients.

• Ressources possibles

Parmi les ressources internes à développer, il figure donc logiquement la nécessité de renforcer les soins palliatifs en Ehpad : en identifiant davantage les situations palliatives, en mettant en place des prescriptions anticipées, en échangeant sur les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance, en organisation des réunions collégiales de concertations, en formant les professionnels de l'établissement²⁶.

Concernant les ressources externes, l'ANESM recommande la mise en lien avec les spécialistes des secteurs gériatriques (équipes mobiles, services gériatriques, réseaux de santé...), des soins palliatifs (unité de soins palliatifs, équipes mobiles intra ou extrahospitalières, réseaux...), de l'hospitalisation à domicile et de la télémédecine. Ce dernier point permettrait notamment « d'assurer une régulation médicale des urgences »²⁷.

Le déploiement de ces ressources, à la fois internes et externes, paraît indissociable. Si l'ensemble des personnels de l'établissement n'est pas sensibilisé à la démarche palliative et à la complexité des situations gériatriques, l'intervention des partenaires extérieurs risque d'avoir peu d'impact et leurs recommandations pourraient ne pas être entendues. A l'inverse, il est peu probable qu'une équipe – même sensibilisée – puisse être complètement efficace et adaptée dans sa prise en soins

²⁵ *Ibid.*, p.5

²⁶ *Ibid.*, p.3

²⁷ *Ibid.*, p.4

en l'absence du regard extérieur du spécialiste. Bien que les Ehpad bénéficient déjà d'une richesse de pluridisciplinarité, il relève de leur responsabilité éthique de s'ouvrir vers des partenaires extérieurs qui viendront enrichir leurs pratiques et leur apporter le soutien humain et matériel qui fait souvent défaut dans les prises en charge palliatives.

En somme, l'évitement des hospitalisations non programmées semble reposer en grande partie sur le développement d'espaces d'échanges entre le résident, sa famille, l'Ehpad et les partenaires extérieurs.

- **Le Dossier de Liaison Urgence (DLU)**

C'est potentiellement sur tout ce travail « de fond » que peut reposer la rédaction de directives anticipées libres et éclairées par le résident, afin de l'aider à avoir une vision globale et juste de sa situation. Néanmoins, ces interactions perdent leur valeur si elles ne font pas l'objet d'une traçabilité. Dans le cas d'une situation aiguë, c'est le DLU qui sera consulté.

Le DLU a été créé spécialement pour les Ehpad afin de transmettre les informations pertinentes et indispensables à tout médecin intervenant en urgence auprès du résident (médecin traitant, SOS médecin, médecin urgentiste...) ; il doit être accessible 24h/24.

Le médecin coordonnateur de l'Ehpad est chargé de centraliser ces informations et de les mettre régulièrement à jour. Le DLU doit donc, en principe, contenir les dernières directives anticipées du résident ainsi que le nom et coordonnées de sa personne de confiance (si elle a été désignée). Le médecin a la possibilité d'y inscrire tout commentaire qui lui semblerait essentiel à la prise de décision afin de rester au plus près des souhaits du patient.

La réactualisation régulière du DLU est indispensable car il joue un rôle primordial dans les potentielles décisions de Limitations et Arrêts des Thérapeutiques Actives (LATA). Rappelons que la LATA « découle du principe de refus d'obstination déraisonnable (...). Elle consiste à ne pas mettre en œuvre ou ne pas intensifier des traitements actifs, voire à ne pas poursuivre ces traitements actifs »²⁸.

On peut également préciser que « cette prise de décision est de la seule responsabilité du médecin en charge du patient. Toutefois, le cadre législatif comme déontologique, apporte nécessairement des éléments d'aide à cette décision »²⁹. Les directives anticipées figurent donc parmi les documents légaux permettant au médecin de mettre en place les LATA si elles éclairent la prise de décision.

Ainsi, lors d'une situation aiguë entraînant un engagement du pronostic vital, les directives anticipées peuvent permettre d'orienter la prise de décision vers un maintien à domicile afin de préserver la qualité de vie du sujet âgé. Elles peuvent également motiver la mise en place d'autres mesures comme les prescriptions anticipées ou les LATA. Néanmoins, la problématique qui persiste est la difficulté à identifier les situations à risque et à engager avec le résident une réflexion préventive sur ces décisions relatives à la fin de vie.

Comme cela a été évoqué, les causes de l'urgence vitale sont parfois imprévisibles, c'est pour cette raison que les échanges autour des directives anticipées doivent, dans la mesure du possible, engager une réflexion assez large pour envisager différents scénarios.

²⁸ F. BRAUN, M. BAILLY (2013), p.2

²⁹ *Ibid.*, p.2

B. Permettent-elles de lever le tabou de la mort ?

Bien que les décès fassent partie du quotidien des Ehpad, cela ne signifie pas pour autant que le sujet de la mort y est abordé de façon décomplexée. Pourtant, les questionnements autour d'elle sont omniprésents : comment annoncer le décès d'un autre résident ? Comment accompagner une famille endeuillée ? Que faut-il dire - ou ne pas dire - lorsqu'un résident se dégrade ? Le soignant peut-il s'autoriser à pleurer un résident ? Etc.

Le Cercle Vulnérabilités et Société a fait le constat, lors de son travail de réflexion sur la fin que vie en Ehpad, que « les équipes se sentent (...) souvent démunies dans la posture d'écoute, notamment face aux questions existentielles des personnes âgées »³⁰.

Mal à l'aise pour évoquer le sujet de la mort, les professionnels peuvent mettre en place des mécanismes de défense pour se protéger des angoisses que cela suscite chez eux. Ainsi, le tabou de la mort se perpétue : elle est banalisée, rationalisée, déniée, évitée, tournée à la dérision... On entend par exemple souvent, face à des demandes de mort des professionnels répondre « mais non, il ne faut pas dire ça ! » ou face à la peur de mourir « mais non, vous allez très bien pour votre âge ! ». Conscients de la fragilité du sujet âgé qui vit ses derniers instants de vie, on évite, on rassure, on prend de la distance.

En effet, la psychologue M. HECQUET confirme que « la mort n'est pas un sujet de conversation anodin à aborder avec les résidents. Fragilisés par leur institutionnalisation, ce passage symbolise pour beaucoup l'entrée dans le dernier lieu de vie (...). »³¹. Pourtant, elle pose aussi le postulat que « offrir à la personne la possibilité de s'exprimer sur la mort en général et sur la sienne en particulier nous permet de mieux l'accompagner. Être entendu puis reconnu dans son désir et son questionnement resitue le résident en tant que sujet ».³²

Les résidents sont soumis aux mêmes mécanismes de défense que les professionnels. Ils sont préoccupés par leur propre finitude mais ils sont aussi endeuillés régulièrement lors de décès d'autres résidents. Néanmoins, d'après mes expériences professionnelles, j'ai le sentiment que les résidents restent plus ouverts pour aborder ces questionnements. Ils évoquent souvent spontanément la possibilité d'une mort prochaine et appréhendent davantage la perte d'autonomie qui la précède que la mort elle-même. Bien qu'il reste difficile d'anticiper et de se projeter dans la fin de leur existence, ils ressentent en tout cas le besoin de s'exprimer quant à leurs angoisses, leurs souhaits et leurs besoins.

Par ailleurs, dans une enquête menée par le Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin (2009-2010) sur les directives anticipées auprès de sujets âgés de plus de 75 ans « il apparaît (...) que beaucoup ne se concentrent pas prioritairement sur les aspects techniques de la fin de vie (acharnement thérapeutique, ventilation, nutrition parentérale...) mais plus certainement sur une dimension humaine »³³.

On voit donc que les besoins qui gravitent autour de la fin de la vie vont bien au-delà des simples préoccupations médicales, ils englobent tout autant des enjeux sociaux et psychologiques. C'est l'essence même des soins palliatifs que d'accompagner la personne dans cette globalité en prenant en compte son histoire de vie, ses habitudes, son environnement, sa culture et son « bagage » émotionnel.

Les Ehpad, en tant qu'établissements médicaux et sociaux, en tant que lieux de vie, en tant qu'hébergements au long court, sont mieux placés que beaucoup d'autres modèles institutionnels

³⁰ Cercle Vulnérabilités et Société (2020), p.7

³¹ M. HECQUET (2011), p.31

³² *Ibid.*, p.31

³³ A. HAROCHE (2011), p.5

pour s'inscrire dans cette approche globale : « parce que l'horizon n'est plus le rétablissement, mais la préservation de la qualité de vie, parce que la temporalité y est plus lente et plus longue, parce qu'ils s'inscrivent dans un cadre au moins autant social que médical »³⁴.

Face aux levées de boucliers des professionnels quand il s'agit d'évoquer la mort, il faut rechercher des solutions pour rendre cette thématique plus abordable. La formation interne semble être la ressource la plus accessible et peut libérer la parole autour des derniers instants de vie. Cependant, il n'est pas certain qu'elle soit suffisante.

En effet, « il a été mesuré (...) le poids psychologique et émotionnel pour les soignants de l'attachement au résident et l'impact des phénomènes d'identification et de projection à l'évocation des conditions de fin de vie. L'appel aux personnes spécialisées dans le domaine des soins palliatifs (...) est une nécessité concernant la distanciation affective pour recueillir l'expression des souhaits du résident »³⁵. Ainsi, le recours aux réseaux de soins palliatifs ou aux équipes mobiles peut être une ressource clé, d'autant qu'ils peuvent également dispenser des formations en parallèle de leur accompagnement auprès du résident.

Dans cette dynamique, « la désignation d'une personne de confiance et la rédaction de directives anticipées (...) ne sauraient être l'unique réponse à chaque situation, mais ce sont des outils qui gagnent à être mis en œuvre dans les Ehpad. Le recours à ces deux dispositifs a le mérite (...) d'aller vers l'écoute des volontés du sujet âgé et, ainsi, de le reconnaître dans son individualité »³⁶.

Ainsi, il me semble que la mise en place des directives anticipées constitue un levier possible pour réinscrire la prise en charge du sujet âgé dans une dimension plus humaine et non seulement médicalisée. En ouvrant la parole sur la fin de la vie, en offrant une écoute attentive sur les inquiétudes et les besoins qui y sont rattachés, on peut espérer lever le silence sur cette thématique. Bien au-delà des aspects médicaux, il y a également un enjeu sociétal.

Même s'il est parfois nécessaire d'intervenir médicalement pour stabiliser l'état clinique – le temps de mieux évaluer la situation – les directives anticipées peuvent être consultées ultérieurement. Bien qu'elles n'apportent pas de réponse à toutes les situations, elles peuvent contenir des informations susceptibles de guider des décisions collégiales futures. Dans le contexte d'une situation d'urgence vitale, les directives anticipées pourraient alors permettre d'aller au-delà des simples critères cliniques et d'amener une réflexion éthique lors de la prise de décision.

Il paraît évident que ce n'est pas dans la temporalité de l'urgence que peuvent se penser les dimensions psychiques, sociales et spirituelles de la fin de vie. C'est un travail qui doit se faire dans la continuité et qui repose sur le dialogue car « qu'elle soit crainte, attendue, imaginée, préparée, refusée, implorée, niée, verbalisée, [la mort] est omniprésente, le défi étant de la penser et de lui donner du sens »³⁷.

³⁴ Cercle Vulnérabilités et Société (2020), p.11

³⁵ M. MARIGARD GUYADER, C. RICHARD (2018), p.35

³⁶ M. HECQUET (2011), p.32

³⁷ *Ibid.*, p.31

3. Difficultés et limites au recueil des directives anticipées

A. *La procédure est-elle suffisamment claire ?*

Comme je l'ai évoqué précédemment, les professionnels des Ehpad ne sont pas toujours confiants à l'idée d'aborder les questions de fin de vie avec les résidents. Il se pose donc logiquement la question de savoir *qui* doit recueillir les directives anticipées mais également *quand* et *comment* accueillir la parole autour de ce dispositif.

• **Qui recueille les directives anticipées ?**

Quand on parle de directives anticipées « nous touchons à l'aspect délicat du sujet : écrire sur ce que nous ne voulons pas envisager, exprimer ses souhaits sur les conditions médicales de sa fin de vie sans savoir de quelles pathologies létales nous pouvons être touchés »³⁸. Il y a dans cette phrase une double dimension : un aspect psychologique (qui touche aux mécanismes de défense face à la perte d'autonomie) puis un aspect médical qui parle de la méconnaissance de la population sur les pathologies graves et les soins associés. De fait, les avis divergent pour savoir qui doit recueillir les directives anticipées car elles touchent à la complexité et à la globalité du sujet.

En Ehpad, il n'existe pas de « règle » définie à ce sujet : chaque établissement est libre de mettre en place sa propre procédure de recueil des directives anticipées. Certaines institutions considèrent que c'est un dispositif médical qui doit être mis en place par le médecin (coordonnateur ou traitant) ; d'autres attribuent plutôt ce rôle au psychologue, estimant qu'il est le plus formé pour accueillir cette parole. De façon très générale, l'ANESM recommande que « le recueil s'effectue par un professionnel sensibilisé et disponible pour recueillir ces informations (psychologue, IDEC, médecin coordonnateur en particulier »³⁹. Cependant, un élément essentiel à prendre en compte est la fréquence des temps partiels sur les postes de médecin coordonnateur et de psychologue, qui peuvent constituer un frein au recueil des directives anticipées en raison de contraintes de temps.

Pour autant, psychologue, IDEC ou médecin coordonnateur ne sont pas les professionnels qui passent le plus de temps auprès du résident. On peut donc se demander si le lien de confiance noué avec le sujet âgé est suffisant pour qu'il puisse libérer sa parole sur les souhaits qui concernent la fin de sa vie. Ainsi, une autre conception plus souple serait de dire que « toute personne œuvrant au plus proche du résident reste une ressource pour recueillir les souhaits des personnes et aider à rédiger ces directives »⁴⁰. En effet, on peut aisément imaginer un résident évoquer ces sujets auprès d'un infirmier, d'un aide-soignant ou d'un agent de service hôtelier. C'est souvent dans les actes du quotidien, lorsque le résident prend conscience de sa perte d'autonomie, qu'il verbalise spontanément des souhaits sur sa prise en charge future.

Cette conception plus large, qui consiste à dire que tout professionnel ayant noué un lien de confiance avec le résident est susceptible de recueillir des directives anticipées, est un levier indéniable pour prendre en compte la singularité de chaque situation et de chaque résident. C'est aussi un modèle qui met en valeur la pluridisciplinarité et qui encourage chaque professionnel à s'investir dans cette dynamique des soins palliatifs.

Néanmoins, j'y entrevois également plusieurs limites. La première est celle du manque de clarté de la procédure : en l'absence de personne « garante » du dispositif, il risque d'y avoir une forte

³⁸ *Ibid.*, p.33

³⁹ ANESM (2017). *Accompagner la fin de vie des personnes âgées en Ehpad*, p.34

⁴⁰ M. MARIGARD GUYADER, C. RICHARD (2018), p.34

irrégularité dans le recueil des souhaits du résident. L'autre limite est de s'assurer que la personne qui reçoit cette parole a les compétences nécessaires pour analyser le discours du patient (contexte émotionnel, ambivalence, incohérences...) et être certaine qu'il a bien compris ses droits ainsi que sa situation médicale. Ainsi, le soutien d'un médecin et/ou d'un psychologue et/ou d'un professionnel (toutes professions confondues) formé aux soins palliatifs semble indispensable, même s'il n'empêche pas la prise en compte du regard des autres membres de l'équipe pluridisciplinaire.

- **Quand recueillir les directives anticipées ?**

Il y a ensuite toute une réflexion à aborder autour de la temporalité : « il en ressort une préférence pour aborder les DA en préadmission en Ehpad : le médecin informe le résident de la possibilité de les rédiger avec les explications médicales nécessaires »⁴¹. Pourtant, on sait que « l'entrée en 'institution' représente, *a minima*, un tournant dans la vie de la personne âgée, souvent un véritable bouleversement, parfois un traumatisme »⁴². La psychologue I. DONNIO décrit dans son article sur l'entrée en Ehpad tous les chamboulements provoqués par le passage en institution : modification de la dynamique familiale, passage de l'intime au collectif, admission plus ou moins consentie et subie, déni ou refus de la perte d'autonomie...

Ainsi, dans cette période d'intense fragilité, évoquer avec le futur résident les conditions de fin de vie renvoie à une symbolique forte, susceptible de renforcer les représentations - déjà souvent négatives et mortifères - liées aux maisons de retraite médicalisées. Bien qu'il soit important d'informer la personne âgée sur ses droits, il n'est pas certain qu'elle soit disponible psychiquement pour intégrer ces informations durant cette première rencontre.

L'ANESM recommande plutôt d'organiser « quelques semaines après l'arrivée du résident (...) une information orale et pédagogique sur l'ensemble des mesures de droit relatives à la fin de vie »⁴³ puis quelques temps après de « rechercher systématiquement les souhaits du résident sur les conditions de sa fin de vie, en particulier pour les besoins concernant les relations sociales et familiales (présence ou non des proches par exemple), la prise en charge de la vie spirituelle, les préférences sur le lieu du 'mourir', l'organisation des funérailles, le don d'organe »⁴⁴.

Cette proposition me paraît plus adaptée, d'une part car elle ne repose pas uniquement sur des explications médicales mais prend également en compte les enjeux sociaux et spirituels de la fin de vie, d'autre part car elle se joue dans une temporalité plus lente. La délivrance des informations et le recueil des directives anticipées doivent être réalisés en parallèle de l'adaptation du résident à l'institution. Il faut lui laisser le temps nécessaire pour intégrer, penser et mûrir ces questionnements. A l'inverse, il ne faut pas non plus éluder cette question trop longtemps car on ne peut pas exclure l'émergence d'une problématique vitale urgente et imprévue.

De plus, les directives anticipées ne doivent pas non plus être considérées comme une « formalité » administrative. Ce n'est pas parce qu'elles ont été recueillies une fois qu'elles ne doivent pas être réinterrogées et/ou réactualisées régulièrement. En effet, l'étude menée par le Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin (2009- 2010) sur les directives anticipées auprès de sujets âgés de plus de 75 ans montre que : « il existe (...) dans plusieurs témoignages le refus de voir les choses trop figées, d'être tenu par des souhaits qui ne seraient plus partagés le moment venu ». L'ANESM propose alors de « recueillir régulièrement les souhaits des résidents et systématiquement lors : de

⁴¹ *Ibid.*, p.35

⁴² I. DONNIO (2005), p.74

⁴³ ANESM (2017). *Accompagner la fin de vie des personnes âgées en Ehpad*, p.32

⁴⁴ *Ibid.*, p.34

la réévaluation du projet personnalisé ; d'un épisode aigu de la maladie ; d'une hospitalisation (recueil en amont du transfert) »⁴⁵.

La « réévaluation » des directives anticipées permet, encore une fois, d'inscrire le dispositif dans une continuité, de rester au plus près des besoins du sujet âgé et de prendre en compte la singularité et la globalité de chaque situation. Rappelons également qu'il n'y a pas de temporalité définie pour aborder les directives anticipées, « le principal est de saisir le moment lorsque le résident aborde la question des conditions de sa fin de vie »⁴⁶.

- **Comment recueillir les directives anticipées ?**

Concernant les conditions du recueil des directives anticipées, l'ANESM recommande que ce soit réalisé « lors d'un entretien individuel dédié, notamment lors de l'élaboration du projet personnalisé ; dès lors que la personne aborde le sujet (conversation spontanée) ; lors de l'élaboration du Dossier de liaison d'urgence (DLU) ; à l'occasion d'un moment particulier (décès d'un autre résident par exemple) »⁴⁷. Une fois de plus, il n'y a pas de configuration « optimale », le dispositif s'adapte au résident, au contexte familial et à la dynamique institutionnelle...

En Ehpad, les directives anticipées écrites telles qu'elles sont énoncées dans la loi Claeys-Leonetti (2016) s'appliquent rarement. Les résidents physiquement et cognitivement capables de les rédiger peuvent le faire mais « sur le terrain, il est constaté une difficulté rédactionnelle (...). Les médecins ou les infirmiers coordinateurs prennent l'initiative d'écrire sous la dictée du résident (...) »⁴⁸.

Il est aussi possible de recueillir les paroles du résident de façon moins « formalisée », surtout lorsqu'elles ont été exprimées lors d'un échange individuel, en les inscrivant dans le dossier médical informatisé du résident. Ce recueil par un tiers ne peut pas être considéré comme des directives anticipées aux yeux de la loi : il ne s'impose pas au médecin lors de la prise de décision. En revanche, cela permet de garder une trace de ces souhaits exprimés qui pourra être consultée ultérieurement en cas de besoin, notamment si une décision collégiale doit être prise.

On voit donc qu'il y a une importante souplesse dans les modalités de recueil des directives anticipées en Ehpad. Malheureusement, il me semble que cela constitue à la fois la force et la faiblesse du dispositif : cela permet à chaque établissement de se l'approprier de façon individuelle mais au risque de rendre le processus illisible et de le voir tomber en désuétude.

Il faut également prendre en compte le réel manque de temps constaté sur le terrain. La capacité d'accueil d'un Ehpad oscille généralement entre 50 et 120 lits. Dans ce contexte, il paraît malheureusement utopique de pouvoir consacrer à chaque résident un temps régulier (même annuel) pour évoquer ses directives anticipées. Dans ce contexte, dialoguer de façon approfondie, bienveillante et respectueuse de la fin de vie est un véritable défi.

Ainsi, les professionnels des Ehpad doivent s'efforcer d'identifier les résidents les plus « fragiles » pour pouvoir prioriser l'accompagnement réalisé autour des directives anticipées. Le repérage précoce des situations « à risque » est indispensable pour ne pas œuvrer dans l'urgence, la précipitation et la négligence de la globalité du sujet.

⁴⁵ *Ibid.*, p.34

⁴⁶ M. MARIGARD GUYADER, C. RICHARD (2018), p.34

⁴⁷ ANESM (2017). *Accompagner la fin de vie des personnes âgées en Ehpad*, p.34

⁴⁸ M. MARIGARD GUYADER, C. RICHARD (2018), p.35

B. Le syndrome démentiel est-il un obstacle au recueil des directives anticipées ?

Les maisons de retraites médicalisées accueillent une forte proportion de résidents présentant un affaiblissement plus ou moins important de leurs fonctions intellectuelles. Ces troubles cognitifs peuvent apparaître de façon progressive (pathologies neurodégénératives, sénescence, dépression) ou brutale (AVC). Les fonctions touchées et les modalités d'évolution sont variables mais le syndrome démentiel entraîne toujours une perte d'autonomie intellectuelle.

Du fait des troubles mnésiques, de la désorientation temporo-spatiale, des difficultés de compréhension et de raisonnement, on tend souvent à penser que la personne n'est plus en mesure d'exprimer ses souhaits de façon complètement éclairée.

A ce sujet, le rapport délivré par D. SICARD pose justement le constat que « tout se passe comme si entre 'les personnes capables d'exprimer leur volonté' et les personnes 'incapables d'exprimer leur volonté', il n'y avait pas d'espace d'écoute et de dialogue »⁴⁹. Pourtant, « l'existence de troubles cognitifs n'empêche pas l'accueil d'une parole autour de la fin de vie »⁵⁰.

• Les directives anticipées face aux difficultés de compréhension

Cette perte d'autonomie intellectuelle entraîne effectivement plusieurs freins concernant le recueil des directives anticipées. Dans le cas de troubles cognitifs légers à modérés, il faudra surtout s'assurer que la personne concernée a la capacité de comprendre ses droits ainsi que les enjeux liés directement à sa pathologie. Malheureusement, on sait que dans certaines démences, notamment la maladie d'Alzheimer, la personne n'a pas toujours conscience de ses troubles. Pour autant, cela ne signifie pas que le sujet n'est plus en mesure de donner son avis sur des mesures qui concerneraient ses besoins physiques, sociaux, affectifs, spirituels.

Ainsi, dans un premier temps « le rôle du médecin sera d'évaluer si le résident a les capacités de comprendre les enjeux de cette décision »⁵¹. En complément, « la psychologue est une personne-ressource pour les patients ayant des troubles cognitifs, son écoute spécialisée permettant un décryptage du discours du résident »⁵².

L'intervention du médecin me semble essentielle car « l'information médicale doit inclure des renseignements sur les risques et les complications éventuelles de la maladie en cause, ainsi que sur les effets indésirables de certaines thérapeutiques utilisées »⁵³.

Néanmoins, le binôme avec un autre professionnel (par exemple le psychologue) paraît tout aussi primordial. On sait que face à une personne qui présente des difficultés pour comprendre et s'exprimer, il sera nécessaire d'adapter son discours, de reformuler les explications et d'analyser les réponses. Le croisement des regards permettrait alors d'avoir une vision plus juste et objective de ce que le résident aura entendu, intégré et exprimé.

⁴⁹ SICARD D. (2012), p.43

⁵⁰ M. MARIGARD GUYADER, C. RICHARD (2018), p.34

⁵¹ *Ibid.*, p.34

⁵² *Ibid.*, p.35

⁵³ L. GOUELLO (2016), p.33

- **Les directives anticipées face aux troubles de la communication**

Lorsque le syndrome démentiel évolue, les difficultés de compréhension s'associent à des troubles phasiques. Il devient alors difficile pour la personne de s'exprimer sur ses souhaits : « lors de l'évolution terminale [des maladies neurodégénératives], la communication devient extrêmement difficile, voire inexistante. Pourtant le législateur n'a pas prévu de limites à la possibilité de rédiger ces directives anticipées (...) dans ces cas extrêmes »⁵⁴. Malheureusement, une partie des résidents sont admis en Ehpad avec des troubles cognitifs avancés : ils ne sont déjà plus en mesure de rédiger des directives anticipées mais ne peuvent pas non plus désigner une personne de confiance.

Cependant, rappelons que l'émoussement de la communication verbale ne doit en aucun cas justifier l'absence d'écoute ou de réflexion autour des besoins du résident. Une forme de communication non-verbale reste souvent présente et peut nous aiguiller dans la prise de décision. Le repli sur soi, l'agitation, l'agressivité, les pleurs, peuvent être des signes d'un refus de soin. Il faut continuer à s'interroger sur le sens des dispositifs thérapeutiques mis en place. Les proches restent évidemment des personnes ressources pour nous aider à interpréter ces signes comportementaux et pour témoigner des probables souhaits de leur parent.

Ce cas particulier montre bien que le dispositif des directives anticipées n'est malheureusement pas toujours adapté à la population accueillie en Ehpad. De fait, leur rédaction ne peut pas être systématique. En revanche, la recherche des volontés de la personne doit l'être : auprès du sujet âgé, de sa personne de confiance, de ses proches, de l'équipe soignante... Même si les souhaits recueillis ne s'imposent pas légalement au médecin, ils s'avèrent utiles en cas de procédure collégiale et guident la prise de décision.

Cette problématique de la communication montre, tout de même, la nécessité d'informer le plus tôt possible le sujet âgé sur ses droits, dès l'apparition des premiers signes de perte d'autonomie intellectuelle ou dès lors qu'un diagnostic de pathologie neurodégénérative a été posé. En effet, « les diverses recommandations laissent entendre l'importance d'un diagnostic précoce de ces maladies neurodégénératives afin de prendre en compte la parole du patient, en pleine capacité d'anticiper sa fin de vie »⁵⁵.

- **Les directives anticipées et les mesures de protection juridiques**

Une autre situation à éclairer est celle des résidents sous protection judiciaire. Rappelons que « la mise en œuvre des instruments du droit de la santé publique (directives anticipées, personne de confiance et procédure collégiale) n'exclut plus, aujourd'hui, le droit des majeurs protégés »⁵⁶. Depuis la loi Claeys-Leonetti (2016), une personne juridiquement protégée peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge des tutelles ou du conseil de famille. Il faut préciser que « la qualification d'acte strictement personnel interdit au tuteur d'aider la personne en tutelle à rédiger ses directives anticipées (...) »⁵⁷ mais que « l'article 457-1 du code civil ordonne au tuteur de l'informer de ses droits selon des modalités appropriées à son état et à sa situation »⁵⁸.

Bien que ces nouvelles mesures revalorisent les droits des majeurs protégés, elles me paraissent peu adaptées à la population accueillie en Ehpad, d'une part en termes de temporalité (délais de

⁵⁴ *Ibid.*, p.32

⁵⁵ *Ibid.*, p.32

⁵⁶ A. CARON-DEGLISE, G. RAOUL-CORMEIL (2017), p.443

⁵⁷ *Ibid.*, p.449

⁵⁸ *Ibid.*, p.449

procédure possiblement inadaptés à la vitesse d'évolution des pathologies concernées) et d'autre part en termes de complexité de mise en œuvre.

De plus, cela crée une inégalité entre les résidents qui bénéficient d'un tuteur proche (famille ou ami – souvent plus disponibles) et ceux qui dépendent d'un organisme de tutelle. Sur le terrain, on constate qu'il est déjà difficile de joindre les associations tutélaires pour pouvoir obtenir des effets personnels (vêtements, produits d'hygiène), on peut donc douter de leur disponibilité pour intervenir sur des problématiques relatives aux soins palliatifs.

Ainsi, la présence d'un syndrome démentiel chez le sujet âgé (protégé ou non-protégé) n'exclut jamais la possibilité d'évoquer avec lui sa fin de vie et n'empêche pas la mise en place d'une réflexion pluridisciplinaire sur les soins à prodiguer. En revanche, il limite les possibilités de rédiger des directives anticipées et dans certains cas altèrent la valeur légale des souhaits exprimés par le résident. En cas d'urgence vitale, cette forme de « flou » juridique peut mettre en difficulté les équipes soignantes et compromettre le respect des volontés de la personne, quand bien même elles auraient été tracées par écrit par un professionnel à la suite d'un échange individuel avec le résident.

III. Synthèse

1. Eclairages apportés à la situation clinique

Il ressort de cette recherche documentaire que les directives anticipées constituent bien une des solutions possibles pour anticiper les situations de risque vital immédiat en Ehpad. Elles permettent d'envisager les complications possibles liées au vieillissement naturel et aux pathologies associées. Compte-tenu du fait qu'elles s'imposent au médecin, elles facilitent la prise de décision (même dans l'urgence) en ce qui concerne le parcours médical du résident.

Néanmoins, on voit également qu'elles ne sont pas suffisantes dans certaines situations. Revenons par exemple à la situation de Mme B qui, rappelons-le, n'a jamais rédigé de directives anticipées. Si celle-ci avait formulé par écrit (avant sa perte d'autonomie intellectuelle) son souhait ne pas être réanimée en cas d'arrêt cardio-respiratoire : cela aurait-il influencé la prise de décision ? Pas nécessairement. En effet, la loi permet au médecin de se soustraire aux directives anticipées en cas d'urgence vitale, durant le temps nécessaire à une évaluation de la situation. Ensuite, la poursuite, la limitation ou l'arrêt des soins doit faire l'objet d'une décision collégiale si la personne n'est plus en mesure de s'exprimer. Dans ce cas précis, la recherche du respect des volontés de la personne existe donc mais dans un second temps.

A l'occasion de cette réflexion collégiale : les directives anticipées seront reconsultées en prenant également en considération toutes les informations qui sortiraient du champ médical (valeurs, histoire de vie, culture, religion...). Si besoin, le témoignage de la personne de confiance sera recherché (en priorité) ou à défaut celui des proches, afin d'éclairer davantage la prise de décision.

Dans le cas de Mme B, je ne sais pas si cette recherche de témoignage a été réalisée à l'hôpital. En revanche un espace de discussion a été proposé à sa famille au sein de l'Ehpad, visant à anticiper de futures décisions en cas de nouvelle altération de l'état général. Cette recherche documentaire m'a permis de mieux comprendre la loi Claeys-Leonetti, de prendre du recul sur cette situation et de constater que le parcours de soins de Mme B. a été cohérent d'un point de vue légal.

Néanmoins, les notes bibliographiques montrent que la recherche des directives anticipées – ou à défaut celle des volontés de la personne – relève également d'enjeux éthiques : il faut oser parler

de la mort pour pouvoir mieux l'anticiper et l'accompagner. Il reste donc questionnant que la fin de vie Mme B. n'ait pas été abordée plus tôt : quelles pourraient en être les raisons ?

Je pense qu'il existe dans notre établissement un manque de clarté de la procédure : le cadre du recueil des volontés de la personne n'a jamais été véritablement pensé. Le dispositif est porté par la psychologue mais elle ne dispose pas de véritable soutien pour pouvoir élever le dispositif en tête des préoccupations. De plus, cet accompagnement est chronophage : peut-elle (doit-elle ?) assumer seule cette mission en parallèle de ses autres tâches ?

L'ensemble de la démarche palliative de l'établissement mériterait d'être retravaillée pour pouvoir y intégrer davantage de pluridisciplinarité. Cela permettrait de façon générale de libérer les échanges sur la fin de vie pour pouvoir mieux les anticiper, les penser, les mettre en sens. La situation de Mme B. aurait pu – par exemple - faire l'objet d'un groupe de parole ou d'une analyse de pratique.

2. Quelle place pour le psychomotricien formé aux soins palliatifs ?

Mon inscription au Diplôme Universitaire (DU) de Soins Palliatifs et d'Accompagnement a été motivée par mon désir de contribuer à la démarche palliative sur mon lieu d'exercice. Ma connaissance des soins palliatifs a été enrichie par les apports théoriques du DU et la réalisation de ce travail écrit. Néanmoins, je m'interroge désormais sur la transposition de ces connaissances dans ma pratique : y a-t-il réellement une place pour le psychomotricien ? Comment m'intégrer à cette démarche palliative ? Quel rôle pourrais-je jouer dans cet accompagnement ?

On dit souvent que la psychomotricité se trouve au carrefour de plusieurs disciplines : psychologie, neurologie, psychanalyse, philosophie... C'est une discipline extrêmement attachée à la notion de globalité, également si chère à la conception éthique des soins palliatifs (« *total pain* »). Le psychomotricien considère le corps et l'esprit comme deux entités indissociables : il recherche les influences réciproques entre souffrances physiques et psychiques.

Aussi, le psychomotricien étudie tout particulièrement le corps en relation : avec soi-même, avec autrui, avec l'environnement. Il s'intéresse aux interactions permanentes entre les perceptions, les pensées et les émotions. Du fait de cette approche globale, je pense qu'il a toute sa place et sa légitimité pour accompagner les répercussions bio-psycho-sociales de la maladie et s'inscrire dans une démarche palliative.

Ainsi, lorsqu'il s'agit d'évoquer le vieillissement, la perte d'autonomie et la fin de vie, le psychomotricien peut apporter un regard complémentaire pour tenter de comprendre les attitudes, les pensées et les comportements du sujet âgé en situation de souffrance globale.

Si son rôle en Ehpad est - en partie - de participer au maintien de l'autonomie des résidents, il doit trouver un juste milieu entre ralentissement des pertes et préservation de la qualité de vie. Il cherche surtout à trouver des compromis entre ce que la personne *veut* faire, ce qu'elle *sait* faire et ce qu'elle *peut* faire. Il soutient la capacité du résident à s'adapter à tous ses changements corporels, psychologiques et environnementaux ; il l'aide à cheminer pour construire de nouveaux projets de vie, il valorise les capacités préservées jusqu'au bout.

Il faut également préciser que le psychomotricien assure des missions plus transversales en contribuant à la démarche éthique des établissements (bienveillance, respect des droits du résident, respect de la parole du patient, intrication entre projets de vie et parcours de soins...). Il est de plus en plus intégré aux programmes de formation du personnel, aux comités de réflexion pluridisciplinaires (contentions, chutes, douleur...), à l'accompagnement des familles...

Dans cette continuité, le psychomotricien pourrait donc s'inscrire davantage dans tous les dispositifs qui gravitent autour des soins palliatifs et ainsi renforcer leur approche pluridisciplinaire. Par

exemple, lors du recueil des directives anticipées, son intérêt pour le corps affectif et le langage corporel pourraient permettre de développer un binôme médecin-psychomotricien (corps somatique et corps émotionnel) ou psychologue-psychomotricien (communication verbale et non-verbale).

3. Projets et perspectives pour l'avenir

Le travail de réflexion mené autour de la situation de Mme B. m'a permis d'entrevoir trois pistes d'amélioration pour développer la démarche palliative au sein de mon établissement. Forte de mes nouvelles connaissances sur les soins palliatifs, j'aimerais contribuer aux projets suivants :

- Faciliter la recherche des volontés de la personne
- Développer davantage les liens avec les partenaires extérieurs
- Créer des espaces de parole autour des situations complexes

Certes, au moment de son admission, Mme B. n'était plus en mesure de rédiger des directives anticipées ou d'exprimer ses souhaits. Néanmoins, comme cela a déjà été évoqué, la présence de troubles cognitifs n'exclut pas la nécessité de rechercher les volontés de sa personne. Dans le cas de Mme B., sa personne de confiance (fille) et son époux auraient pu témoigner de ce que la résidente aurait voulu. Du fait de ses antécédents cardio-vasculaires et de sa démence avancée, certains scénarios auraient pu être anticipés, envisagés, discutés...

Cela motive aujourd'hui mon envie de m'impliquer dans le recueil des directives anticipées et/ou des volontés du résident. J'aimerais réfléchir en équipe aux améliorations possibles pour mieux ritualiser ce temps d'échange et le rendre plus pertinent. Il me semblerait par exemple nécessaire de mieux redéfinir le cadre de ce recueil : moment opportun, lieu adapté, professionnels impliqués, présence ou non des proches. Des outils écrits pourraient également être créés en équipe pour rendre le dispositif plus accessible, guider les échanges (« trame ») et identifier les points clés à aborder.

Ensuite, je regrettais le manque de pluridisciplinarité dans les échanges entre l'Ehpad et le réseau spécialisé en soins palliatifs qui a accompagné Mme B. A l'avenir, j'espère pouvoir trouver une place et une légitimité dans les interactions avec ce partenaire extérieur : participer aux réflexions et à la prise de décision, partager la spécificité de mon regard de psychomotricienne (un autre regard sur la souffrance globale), collaborer avec Visatio pour former le personnel...

Pour finir, j'ai constaté en retraçant l'histoire de Mme B. que je n'avais jamais pu mettre en mots mes ressentis et mon bouleversement face à cette situation. Bien que ce travail m'ait aidé à retrouver une part de sens par rapport aux décisions prises, je ressens toujours une certaine amertume en repensant à l'accompagnement proposé aux équipes à la suite de cet événement.

Je regrette l'absence d'espace de parole au sein de l'établissement permettant, justement, d'apporter cette mise en sens face à des prises en charge complexes. Je déplore également d'être restée passive et de ne pas l'avoir demandé avec plus d'insistance. J'espère réussir à devenir un élément moteur pour promouvoir ces espaces d'interactions pluridisciplinaire : groupes de réflexion éthique, groupes d'analyse de situation...

En tant que « jeune professionnelle », il me faudra probablement du temps et de la pratique pour parvenir à trouver ma place dans cette démarche palliative. Bien consciente de la difficulté à moduler les pratiques institutionnelles, je présume que le développement de ces projets sera un défi quotidien. Je sais cependant que je trouverai du soutien auprès de mes collègues qui œuvrent, elles-aussi, chaque jour pour le bien-être des résidents. C'est grâce à une dynamique institutionnelle tournée vers la pluridisciplinarité que nous pourrons co-construire ces projets, en y associant nos compétences médicales, paramédicales, thérapeutiques et sociales.

Conclusion

Les Ehpad ont longtemps véhiculé l'image de « mouvoir ». Depuis plusieurs années, ces établissements s'efforcent de renvoyer une image plus positive et dynamique en se revendiquant comme de véritables lieux de vie. Ils mettent en avant les liens sociaux et les mesures mises en œuvre pour maintenir l'autonomie des résidents.

Pourtant, il n'est pas mensonger d'affirmer que les Ehpad accueillent des personnes « en fin de vie ». Cela ne signifie pas qu'elles sont « mourantes », mais les personnes du « 4^{ème} âge » y traversent leurs derniers moments de vie (jours, semaines ou années). Nier cette réalité relèverait à amputer toute une partie de l'accompagnement global promis par les Ehpad car la fin de la vie ne peut être réduite aux dernières heures. Parce qu'elle interroge toute la globalité du sujet, elle doit être considérée comme un processus complexe, long et progressif.

Cette volonté des Ehpad de valoriser la vie jusqu'à son terme devrait justement encourager le sujet âgé à exprimer ses besoins, à faire des choix, à prendre des décisions. Malheureusement, « dans notre société, nous avons tendance à considérer que 'les vieux' sont inaptes à comprendre, juger et décider de ce qui est bon pour eux »⁵⁹. Malgré les évolutions des modèles soignants et institutionnels, il persiste en gériatrie une forme de paternalisme dont nous avons du mal à nous défaire. Pourtant, « même s'il régresse (...) le patient chemine en parallèle, tout en réalisant son bilan de vie, vers une sagesse que seul un homme au terme de sa vie peut atteindre »⁶⁰.

Dans ce contexte, la mise en place et le respect des directives anticipées deviennent un réel défi. Nous avons vu que les freins étaient plurifactoriels : ils sont à la fois législatifs (inadéquations entre le cadre légal et les problématiques gériatriques), humains (tabous, mécanismes de défense), institutionnels (manque de formation, manque de ressources) et sociétaux (méconnaissance des dispositifs, faible sensibilisation aux soins palliatifs).

Force est de constater que les Ehpad ont encore des progrès à réaliser pour s'approprier les directives anticipées. Le dispositif repose actuellement sur quelques professionnels référents mais cela reste insuffisant pour le démocratiser et le rendre totalement accessible. Le développement de cette philosophie palliative doit associer l'ensemble du personnel l'établissement et devrait se tourner encore davantage vers une approche pluridisciplinaire.

Néanmoins, lorsqu'elles sont bien accompagnées, les directives anticipées restent une ressource efficace pour anticiper les urgences vitales. Elles peuvent permettre - pour le résident, sa famille et les professionnels qui les entourent – d'appréhender la fin de vie plus sereinement en ayant la certitude de rester au plus proche des volontés de la personne. Elles déconstruisent l'image du résident « objet de soins » et lui redonnent une place de sujet. Elles resituent la liberté de choix et la qualité de vie au centre de toutes les préoccupations.

⁵⁹ C. BOIVIN (2014), p.13

⁶⁰ O. GAUCHER-HAMOUDI, M. GUIOSE (2007), p.96

BIBLIOGRAPHIE

ARTICLE(S) :

Aïm J-L. (2013). Le patient âgé aux urgences, enjeux de l'évaluation à l'accueil. *Soins gérontologie n°102*. Elsevier Masson. P.25-28

Boivin C. (2014). Décider en fin de vie, ces vieillards placés hors d'état de vivre. *Revue internationale de soins palliatifs n°29*. P.13-16

Caron-Dégli A., Raoul-Corneil G. (2017). La fin de vie de la personne protégée et l'office du juge des tutelles, réflexions sur la recherche du consentement des personnes vulnérables. *Les Cahiers de la Justice n°3*. P.443-451

Donnio I. (2005). L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. *Gérontologie et Société n°112*. P-73-92

Gouello L. (2016). Anticiper la fin de vie, prévoir la perte d'autonomie intellectuelle. *Soins gérontologie n°122*. P.30-34

Hecquet M. (2011). Les EHPAD, lieux de vie, lieux de mort. *Le journal des psychologues n°287*. P.31-34

Haroche A. (2011). Directives anticipées, un dispositif en question. *Soins gérontologie n°92*. P.5

Marigard Guyader M., Richard C. (2018), Les directives anticipées en Ehpad, accompagner la parole. *Soins gérontologie n°130*, P.32-36

OUVRAGE(S) :

Gaucher-Hamoudi O., Guiose M. (2007), *Soins palliatifs et psychomotricité*. Paris, France : Heures de France

AUTRE(S) DOCUMENT(S) :

ANESM (2015). Comment réduire les hospitalisations non programmées des résidents des Ehpad. *Outil d'amélioration des pratiques professionnelles*. (https://www.has-sante.fr/jcms/c_2049096/fr/comment-reduire-les-hospitalisations-non-programmees-des-residents-des-ehpad)

ANESM (2017). Accompagner la fin de vie des personnes âgées en Ehpad. *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*. (https://www.has-sante.fr/jcms/c_2833689/fr/accompagner-la-fin-de-vie-des-personnes-agees-en-ehpad)

Bailly M., Braun F. (2013). Limitations et arrêts des thérapeutiques actives en régulation médicale. Conférence « Situations à risque en régulation médicale ». *7^{ème} congrès de la Société Française de Médecine d'Urgence*. (https://www.sfm.org/upload/70_formation/02_formation/02_congres/Urgences/urgences2013/donnees/pdf/058_Braun.pdf)

Cercle Vulnérabilités et Société (2020). *Fin de vie en Ehpad: de l'hébergement à l'accompagnement*. Note de position. (<https://www.vulnerabilites-societe.fr/note-de-position-fin-de-vie-en-ehpad-de-lhebergement-a-laccompagnement/>)

D. Sicard et al. (2012). *Penser solidairement la fin de vie. Rapport à Françoise Hollande, Président de la République*. Commission de réflexion sur la fin de vie en France. (<https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>)

Fagon J-Y et al. (1999). *L'urgence vitale*. L'espace éthique. (https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Cellule%20de%20re%CC%81flexion%20de%20%27Espace%20e%CC%81thique_1999_L%27urgence%20vitale.pdf)

HAS (2016). *L'essentiel de la démarche palliative*. Organisation des parcours. (https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_lesessentiel_demarche_palliative_coi_2016_12_07_v0.pdf)

HAS (2016). *Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie*. Guide pour le grand public. (https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf)

Ministère des solidarités et de la santé (2021). Directives anticipées, j'exprime par écrit mes volontés pour ma fin de vie. (https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipees_10p_exe2.pdf)

SITOGRAPHIE

Site de l'Agence Régionale de Santé, consulté le 26 avril 2021 :

ARS (2018). L'accompagnement des personnes âgées. (<https://www.ars.sante.fr/laccompagnement-des-personnes-agees>)

Site de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, consulté le 26 avril 2021

DREES (2020). L'enquête auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées. (<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sources-outils-et-enquetes/07-lenquete-aupres-des-etablissements-dhebergement-pour-personnes-agees>)

DREES (2020). L'hébergement des personnes âgées en établissement, les chiffres clés. (https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-08/infographie_ehpa_08-2.pdf)

Site de l'encyclopédie en ligne Larousse, consulté le 26 avril 2021 :

LAROUSSE MEDICAL. Syndrome de défaillance multiviscérale. (https://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/syndrome_de_d%C3%A9faillance_multivisc%C3%A9rale/12400)

Résumé : Le vieillissement n'est pas un processus net. La perte d'autonomie globale qui en résulte est progressive mais discontinue, marquée par plusieurs paliers. Différents éléments peuvent faire basculer la qualité de vie de nos aînés. Dans ce contexte, il est délicat de trouver le moment opportun pour recueillir les volontés du sujet âgé pour sa fin de vie. Les Ehpad, qui accueillent un public âgé à l'autonomie précaire, doivent composer avec cette complexité. A travers mon regard de psychomotricienne, je propose dans ce travail une réflexion sur la place des directives anticipées en Ehpad et leur rôle dans l'anticipation des situations aiguës. J'ai cherché à identifier les intérêts et les limites de ce dispositif face aux particularités des situations gériatriques.

Titre : Les directives anticipées en Ehpad : intérêts et limites face aux situations aiguës

Mots clés : Soins palliatifs – Directives anticipées – Ehpad – Urgence vitale - Gériatrie