

EHESP

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2016 –

**LES PERSONNES AGEES EN FIN DE VIE : QUELLE
PRISE EN COMPTE DE LEUR "PAROLE" ?**

– Groupe n° 17 –

- **Éric BELNA**
- **Julie BOYER**
- **Katrina COMAN**
- **Violette FRENAY**
- **Anne-Aurore GIRAUD**
- **Joanna GRONDAIN**
- **Isabelle RUIN**
- **Vincent TORTES SAINT
JAMMES**
- **Éric VENOUGOBALANE**

Animateur/trice(s)

- *Karine CHAUVIN*
- *Françoise MOHAER*

S o m m a i r e

Introduction	1
I. L'évolution sociétale de la vision du vieillissement et de la place accordée aux aînés et à leur parole ne reflète pas une définition claire et partagée de la notion de personne âgée et de fin de vie	3
A. Le débat autour des notions personnes âgées et fin de vie.....	3
1. La notion de « personne âgée n'existe pas »	3
2. La fin de vie, une notion insaisissable souvent confondue avec celle de soins palliatifs.....	4
B. La vision sociétale de la vieillesse évolue peu.....	7
1. Une vision sociétale de la personne âgée et de la vieillesse fortement négative.....	7
2. La personne âgée, une personne de « seconde zone » ?	8
C. La place accordée à la parole de la personne âgée et les freins à la communication.....	10
1. Définition de la notion de communication	10
2. La communication verbale	11
3. La communication non verbale notamment dans le cas de troubles cognitifs	12
II. Bien que le cadre réglementaire soit bien défini, sa mise en œuvre paraît insuffisante et peu adaptée aux personnes âgées en fin de vie, impliquant une réflexion plus approfondie et des propositions d'actions ciblées	13
A. Etat des lieux du cadre législatif et réglementaire.....	14
1. Lois et outils juridiques	14
2. Enjeux éthiques associés à la parole des personnes âgées	17
B. Les directives anticipées représentent l'un des principaux outils juridiques de recueil de la parole mais il est méconnu et peu utilisé	22
1. Les directives anticipées : un objet de dialogue et de respect de la dignité ?	22
2. Un outil adapté au recueil de la parole de la personne âgée ?.....	23

C. Face à ces constats des pistes d'amélioration des dispositifs en place peuvent être proposées pour mieux prendre en compte la parole des personnes âgées en fin de vie	25
1. Développer la communication institutionnelle et l'information au public	25
2. Promouvoir la formation professionnelle pluridisciplinaire	26
3. Repenser la place et renforcer la coordination des acteurs	27
Conclusion.....	29
Bibliographie.....	31
Liste des annexes	I

Remerciements

Nous tenons à exprimer nos remerciements à :

- Madame Karine CHAUVIN et Madame Françoise MOHAER, animatrices de ce MIP, qui nous ont encadrés tout au long de ce module.
- L'ensemble des personnes rencontrées dans le cadre de ce travail pour leur disponibilité dans des délais contraints et la richesse de leurs réflexions.

Liste des sigles utilisés

ADMD	Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité
AGGIR	Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources
ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
ARS	Agence Régionale de Santé
CCNE	Comité Consultatif National d'Ethique
CépiDc	Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès
CH	Centre Hospitalier
CHU	Centre hospitalier universitaire
CNOM	Conseil National de l'Ordre des médecins
CE	Conseil de l'Europe
CSP	Code de Santé Publique
DA	Directives Anticipées
DE	Diplôme d'Etat
DGOS	Direction Générale de l'Offre de Soins
DGS	Direction Générale de la Santé
DUDH	Déclaration Universelle des Droits de l'Homme
EHESP	Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
EMASP	Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins palliatifs
ERE	Espace de Réflexion Ethique
HAS	Haute Autorité de Santé
HAD	Hospitalisation à domicile
HCSP	Haut Conseil en Santé Publique
IFOP	Institut Français d'Opinion Publique
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
JALMALV	Jusqu'à la mort accompagner la vie
LASV	Loi d'Adaptation de la Société au Vieillessement
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONFV	Observatoire National de la Fin de Vie

SAMU	Service d'Aide Médicale Urgente
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
SFGG	Société Française de Gériatrie et de gériologie
WHO	World Health Organization

Méthodologie

Le présent MIP entendait par le biais de l'interfiliarité créer une émulation entre les élèves, leurs différences de focales suivant leur formation et leurs différentes sensibilités ; ce qui a pu être le cas au sein de notre groupe grâce à un sujet concernant chacun d'entre nous. Ce travail a été conduit avec l'appui de Mesdames Karine Chauvin et Françoise Mohaër, qui nous ont orientés et conseillés dans notre cheminement.

Travail de groupe

Avant le démarrage officiel, nous nous sommes rencontrés afin de circonscrire la thématique. Le thème de travail portait sur la prise en compte de la parole des personnes âgées en fin de vie. Après discussions, nous avons choisi de conserver le sujet initial tout en le recentrant sur les personnes âgées en fin de vie en établissements hospitaliers et médico-sociaux. Lors de la première semaine, nous avons délimité la problématique, une ébauche de plan, et fixé le fonds documentaire. Compte tenu des contraintes de calendrier de chacun, les entretiens ont été répartis par binôme.

La deuxième semaine a été consacrée à la réalisation des entretiens et à leur retranscription sous forme de compte-rendus. Les entretiens se sont effectués en binôme afin de sécuriser la prise de note. L'ensemble des participants du groupe a pu suivre les avancées de chacun par un partage continu des entretiens, ce qui a permis de s'approprier la réflexion des acteurs interrogés.

La troisième semaine a été dédiée à la confrontation de nos ressentis et de nos retranscriptions d'entretiens. En poursuivant notre analyse, nous nous sommes aperçus qu'il y avait des risques de redondances nécessitant quelques réajustements au niveau du plan. Par la suite, nous avons rédigé chaque sous-partie en sous-groupes tout en intégrant les verbatims. Une fois les parties rédigées, regroupées et harmonisées, nous avons procédé à la réalisation de la bibliographie et à la mise en forme globale du rapport. Les trois derniers jours ont été consacrés à l'écriture collective de l'introduction, de la conclusion, du résumé et de la méthodologie, à l'homogénéisation globale du rapport ainsi qu'à la relecture finale de ce dernier (vérification des fautes d'orthographe, de syntaxe etc.). Au cours de cette semaine, nous avons travaillé ensemble dans la même salle pour partager nos réflexions et perceptions.

Enquête et analyse

Nous avons réalisé des entretiens semi-directifs à partir de deux grilles d'entretien distinctes élaborées en lien avec les animatrices : une à destination des professionnels, l'autre des usagers. Au final, dix-huit entretiens ont été conduits¹. Tous à l'exception de trois entretiens se sont déroulés en face à face afin de libérer la parole des personnes interviewées. Ils ont duré entre 20 et 120 minutes. Nous avons fait le choix de présenter nos compte-rendus par axes thématiques (définition de la fin de vie, place de la fin de vie dans l'institution, besoins et attentes des personnes âgées, moyens et réponses, représentation sociétale) pour faciliter l'exploitation des verbatims.

Difficultés et apports

Cette expérience a été dans l'ensemble très positive. Le travail en interfiliarité a été source d'enrichissement pour chacun de nous. Grâce à une bonne dynamique de groupe, nous avons réussi à travailler sereinement et efficacement. Le choix de fonctionner en binôme a été porteur puisque nous avons gagné en objectivité et en productivité.

Cette étude n'est pas exhaustive : elle est circonscrite essentiellement à la région Bretagne avec un petit nombre d'établissements ; la parole des usagers a été complexe à recueillir, et seules deux personnes qui n'étaient pas en toute fin de vie ont répondu favorablement à notre demande.

Pour autant, nous avons dû faire face à quelques difficultés. D'abord, la contrainte du temps. En effet, notre thématique étant assez large et sujette à débat, trois semaines pour l'aborder et l'approfondir semblaient trop peu. De même, cette contrainte s'est ressentie dans le déroulé de notre travail, notamment pour la prise de rendez-vous avec les professionnels. Les jours fériés et les ponts étaient difficilement conciliables avec les disponibilités et les emplois du temps des intervenants. A titre d'exemple, les entretiens avec le Comité Départemental des Retraités et des Personnes Agées (CODERPA), la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) ou encore avec un médecin coordonnateur gériatre n'ont pas pu être menés dans les délais impartis du MIP. Enfin, nous pouvons regretter que face à notre forte dynamique de groupe, nous devions préparer l'oral et la soutenance sans la présence des attachés d'administration hospitalière et des inspecteurs de l'action sanitaire et sociale (en stage pendant la soutenance) qui ont pourtant contribué à l'émulation de groupe.

¹ Cf. Annexe 1 sur la liste des entretiens menés.

Introduction

Le thème de la fin de vie est régulièrement questionné dans la société, notamment à partir d'affaires judiciaires très largement médiatisées. Les affaires Vincent LAMBERT, Chantal SEBIRE, Jean MERCIER, Dr BONNEMAISON sont autant d'exemples mettant en exergue que la fin de vie est singulière, qu'elle concerne toute la population sans distinction d'âge, de milieu social ou d'état de santé.

Dans son engagement n°21, François HOLLANDE alors candidat à l'élection présidentielle de 2012, s'est saisi de cette question, en promettant d'étudier l'« *assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité* ». Suite à son élection, le Professeur D. SICARD a été choisi pour mener une réflexion sur ce sujet et a rendu le 18 décembre 2012 au Président HOLLANDE, un rapport intitulé « Penser solidairement la fin de vie ».

Penser la fin de vie, c'est avant tout s'interroger sur le concept même et ce qu'il recouvre : « *En effet, qu'entend-on par « fin de vie » : les trois semaines qui précèdent la mort, comme le suggère le délai accordé récemment aux proches pour accompagner une personne en « fin de vie », ou les mois ou années de vie qui suivront le diagnostic d'une maladie incurable ?* ».²

« *L'expression « fin de vie » est ambiguë. Il peut s'agir des dernières heures de l'agonie, des 3 dernières semaines de la phase terminale d'un cancer métastatique, ou encore de la fin de vie imprévisible dans sa durée mais réelle dans son déroulement, telle qu'on peut l'observer dans une maladie neurologique dégénérative ou tout simplement dans la très grande vieillesse.* »³

Si cette notion ne renvoie pas à une définition unique, il n'en reste pas moins vrai qu'elle désigne un « espace-temps » dans lequel la personne concernée s'achemine inexorablement vers la fin de son existence, et ce, à court terme. La personne âgée y est donc confrontée à double titre puisque comme l'évoque la définition de cette expression tirée du Dictionnaire des personnes âgées, de la retraite et du vieillissement paru en 1984 c'est une « personne plus âgée que la moyenne des autres personnes de la population dans laquelle elle vit. ».

Malgré toutes les prouesses techniques d'une société se faisant chantre de la jeunesse éternelle, les personnes âgées se retrouvent donc au soir de leur vie qui à l'évidence ne

² Rapport SICARD « Penser solidairement la fin de vie », 18 décembre 2012, p.20.

³ SCHAERER R., *La revue du praticien*, Paris, unité de recherche et de soutien en soins palliatifs, CHU hôpital Michallon Grenoble, 1999.

dépassera pas une certaine limite d'âge, et pour une partie d'entre elles atteintes de maladies graves et incurables, la mort est annoncée bien plus tôt que ne le prévoient les statistiques d'espérance de vie.

De plus, dans nos sociétés occidentales « *les termes vieux, vieillesse, vieillissement deviennent de plus en plus synonymes de solitude, de déclin, de dégradation, de chronicisation de maladies, de dépendance et de retrait dans des structures hors du temps social* »⁴. Autant de qualificatifs qui pourraient remettre en cause la dignité de la personne humaine. Or, la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 affirme dans son article 1^{er} : « *Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits* ». L'assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe stipule que « [...] *« l'être humain est donc investi de dignité tout au long de sa vie. La douleur, la souffrance ou la faiblesse ne peuvent l'en priver »*.⁵ Les personnes âgées en fin de vie, sont plutôt admises en institutions sanitaires ou médico-sociales soit dans le cas de la très grande vieillesse polypathologique ou de maladies en phase avancée ou terminale. Selon une étude de l'INSEE réalisée en 2009⁶, 59.5% des décès ont lieu à l'hôpital et 12% des décès surviennent en EHPAD. L'Observatoire national de la fin de vie précise que 25% des résidents d'EHPAD décèdent à l'hôpital⁷, la grande majorité mourant sur leur lieu de vie, même si 81% des français déclarent vouloir « passer leurs derniers instants chez eux ».⁸ Ces éléments nous ont conduits à circonscrire notre étude sur les institutions de santé.

Compte tenu de ces représentations sociales, quelle place accorde-t-on à la personne âgée, de surcroît en fin de vie ? En quoi les difficultés liées au grand âge et à la fin de vie peuvent modifier la prise en compte de la parole par les professionnels de santé ?

Il est opportun de réfléchir, en premier lieu à la vision de la société quant aux personnes âgées, au grand âge et à la fin de vie (I), avant de définir les différentes dimensions de cette parole, la complexité de son recueil en institution et d'appréhender les pistes d'amélioration (II).

⁴ *Manuel de soins palliatifs coordonné par JACQUEMIN D. et DE BROUCKER D.*, éditions Dunod, 2014, p. 107.

⁵ Recommandation de l'assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe adoptée le 21 Mai 1999.

⁶ BEAUMEL C. et NIEL X, « Le nombre de décès augmente, l'espérance de vie aussi », étude INSEE, 2009.

⁷ *Rapport ONFV* « Vivre en maison de retraite jusqu'à la fin de sa vie », ONFV, 2013.

⁸ Sondage IFOP 2010.

I. L'évolution sociétale de la vision du vieillissement et de la place accordée aux aînés et à leur parole ne reflète pas une définition claire et partagée de la notion de personne âgée et de fin de vie

La question du recueil de la parole de la personne âgée en fin de vie intéresse notamment du fait que les définitions de fin de vie et de personne âgée sont mouvantes, insaisissables. Cela induit que la fin de vie est un moment particulier de la vie, et que les personnes âgées sont tout autant singulières, ce qui nécessiterait de s'attarder sur leur parcours.

A. Le débat autour des notions personnes âgées et fin de vie

1. La notion de « personne âgée n'existe pas »⁹

L'apparition de cette notion est récente dans la littérature, ce n'est que dans les années 80 que l'expression « personne âgée » émerge comme l'indique le dictionnaire des personnes âgées de 1984.¹⁰

Dans son ouvrage *La personne âgée n'existe pas*, le psychanalyste Jack MESSY pose de manière provocante la difficulté de faire exister et de définir la notion de personne âgée. Cela interroge les critères identifiés pour appartenir à cette catégorie. Il existe autant de définitions de la personne âgée que d'approches pour aborder cette question :

- Une définition chronologique¹¹ : elle distingue les personnes du 3^{ème} âge (personnes retraitées ou jeunes vieux de moins de 75 ans), et personnes du 4^{ème} âge (personnes âgées ou « vieux » de plus de 75 ans pour qui « les risques pathologiques et la probabilité de vivre seuls diffèrent de façon notable », donc physiologiquement et socialement âgés). Si l'âge constitue un outil en apparence objective, il est aussi largement trompeur au sens où il n'appréhende les situations personnelles que de manière approximative.
- La polypathologie et la fragilité sont des critères probablement plus pertinents que l'âge en soit mais peut être plus difficiles à appréhender¹²

⁹ MESSY, J., *La personne âgée n'existe pas*, Paris, éditions Payot et Rivages, 1992.

¹⁰ *Ibid.*

¹¹ HENRARD J-C et ANKRI J., *Grand Age et santé publique*, Rennes, Presses de l'EHESP, 1999.

¹² JEANDEL C., *Livre blanc de la gériatrie française*, Paris, 2011.

D'après les standards internationaux, la personne est âgée à partir de 65 ans¹³, d'après le plan national « Bien Vieillir » 2007-2009 du Haut Conseil en Santé Publique cela peut concerner les personnes dès 55 ans dans une approche préventive des problèmes liés à l'âge. Le grand âge est lui défini comme faisant référence à un âge plus élevé que la moyenne. Actuellement, il est assez courant de le fixer à 80 ans, soit un âge proche de l'espérance de vie du moment.¹⁴

Dans cette étude, la définition retenue est celle des personnes âgées en risque de perte d'autonomie, soit l'ensemble des personnes de 75 ans et plus pouvant être encore autonomes mais dont l'état de santé est susceptible de s'altérer pour des raisons d'ordre médical et /ou social¹⁵.

Cette définition est d'autant plus intéressante qu'elle est cohérente avec la vision de ce concept qu'avaient nos interlocuteurs.

2. La fin de vie, une notion insaisissable souvent confondue avec celle de soins palliatifs

Si mourir est une des phases de la vie, l'expression de « fin de vie » est une notion un peu floue, qui implique plusieurs définitions possibles. Il peut s'agir des dernières heures, des derniers jours, voire des dernières semaines d'une personne, ou encore d'une période que l'on ne peut estimer précisément, mais qui, du fait de la pathologie ou du grand âge, conduit inexorablement à la mort.

Lors de la conférence de consensus de janvier 2004 sur le thème de l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé et la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs ont émis des recommandations et ont clarifié la notion de fin de vie. Dans ce texte, il est précisé :

« La fin de vie n'est pas la mort. Événement singulier et solitaire dans l'histoire d'un homme, elle n'en est pas moins commune à l'ensemble des hommes. C'est un processus d'une durée plus ou moins longue qui ne se limite pas à la phase terminale. On peut considérer que l'accompagnement jusqu'au bout commence avec le début des soins dans certaines maladies chroniques dont l'évolutivité est lente. L'accompagnement se situe dans la continuité et la complexité du parcours de la personne dans sa maladie jusqu'à sa mort. Il justifie une attention portée à la qualité de la

¹³ www.who.int, consulté le 17 mai 2016.

¹⁴ www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2001-3-page-11.htm, consulté le 17 mai 2016.

¹⁵ http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/cdc_paerpa.pdf, consulté le 17 mai 2016.

relation et des propositions de soin, tenant compte à la fois de l'environnement humain et social de la personne et des indications thérapeutiques que requiert son état de santé. L'accompagnement en fin de vie ne se limite pas à la phase terminale de l'existence. Il doit être pensé et assumé dans la continuité de la relation de soin. Il s'agit là d'un devoir professionnel et d'une responsabilité qui touchent à la valeur, au sens et à la qualité de l'acte soignant. »

Dans le cadre plus spécifique de la fin de vie des personnes âgées, Christian HELSON¹⁶, maître de conférences en psychologie à Angers, livre son point de vue :

« La fin de vie au grand âge est donc étroitement intriquée avec le reste de vie qu'est l'ultime vieillesse. Elle prend diverses formes, successives ou simultanées, de résistance vitale, de résignation, de consentement ou d'envie de quitter le monde des vivants...il s'agit du trépas des vieillards, pour reprendre l'expression du psychanalyste Michel de M'UZAN, qui prend principalement trois formes :

- *La lutte, qui est le sens étymologique du mot « agonie », où le sujet se débat pour ne pas mourir, avec angoisse, colère, souffrance et désespoir, du fait de ses douleurs ou d'un bilan de vie négatif ;*
- *Le glissement, où le sujet glisse peu à peu vers sa fin en manifestant par le refus alimentaire son refus de vivre et où son corps offre de moins en moins de capacité à résister à la mort ;*
- *L'abandon enfin, plus serein même s'il n'est pas dénué de crises et d'angoisses passagères, où le sujet semble peu à peu consentir à mourir, comme s'il avait le sentiment d'avoir fini sa vie, c'est-à-dire de l'avoir accompli au mieux. »*

Pour un philosophe dont nous avons recueilli le témoignage, *« la fin de la vie apparaît lorsqu'il n'y a pas ou plus de projection dans l'avenir, quand la personne n'a plus de projet, « qu'elle pose ses valises ». S'il n'y a plus de désir de vivre, cette puissance à être, cette force vitale. On peut baisser les bras du jour au lendemain ».*

Alors que la notion de soins palliatifs est rattachée à l'incurabilité et à la gravité de pathologies, la fin de vie est une notion beaucoup plus vaste comme le montrent les définitions précitées.

L'Organisation Mondiale de la Santé définit les soins palliatifs comme :

« L'ensemble des soins actifs donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes, comme la prise en considération des

¹⁶ HELSON C., *Accompagner le grand âge, Psycho-gérontologie pratique*, Paris, Edition Dunod, Collection Santé Social, 2015, 240 p.

problèmes psychologiques, sociaux et spirituels est primordiale. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille. »

Les soins palliatifs se sont imposés car ils permettent d'aborder la question de la mort en étant centrés sur une approche globale de la personne, dans le respect de sa dignité. Jean-Christophe MINO, en donne la définition suivante :

« Ni abstention ni acharnement thérapeutique, les soins palliatifs sont une manière spécifique de pratiquer activement des soins complexes qui visent à soulager la douleur et les symptômes, à accompagner et soutenir des personnes gravement atteintes d'une maladie à pronostic fatal »¹⁷.

L'une des principales questions qui se pose aujourd'hui aux équipes de soins palliatifs concerne la temporalité dans laquelle l'accompagnement ou les soins palliatifs doivent débiter : en même temps que le traitement curatif ? En cas d'échec du traitement curatif ? Au moment où le décès approche ? Le fait de rentrer dans une démarche palliative le plus tôt possible aurait certainement un effet sur l'expression des personnes et la prise en compte de leur parole avec une préparation plus importante de la fin de leur vie. L'accès complexe aux soins palliatifs est au cœur de plusieurs rapports qui soulignent cette difficulté^{18 19}.

Ce cadre posé, et après échanges avec les professionnels lors de nos entretiens, la fin de vie des personnes âgées se caractérise plus concrètement par des atteintes physiopathologiques objectivables entraînant un pronostic médical sombre, combiné à l'absence de projet, au manque de désir, et à l'altération durable des capacités de communication. Cette dernière ainsi que l'absence de projection est importante pour sortir d'une définition strictement médicale et pèse de manière notable sur leur capacité à s'exprimer et à faire entendre leur parole.

¹⁷ HIRSCH E. et autres participations., *Fin de vie, éthique et société*, Paris, éditions Erès, 2012, 599 p.

¹⁸ *Rapport public annuel de la Cour des Comptes*, « Les soins palliatifs : une prise en charge toujours très incomplète », 2015.

¹⁹ *Rapport SICARD, op. cit.*

B. La vision sociétale de la vieillesse évolue peu

1. Une vision sociétale de la personne âgée et de la vieillesse fortement négative²⁰

Même si dans l'Antiquité certaines personnes âgées bénéficiaient de respect et de dignité dans la société, la plupart des « vieux » y étaient tout de même marginalisés. Ainsi, certains auteurs traitant de la vieillesse dans les temps antiques mentionnent « les vieux », « les vieillards », « la vieillesse » par opposition au reste de la société. Rarement assimilé à la sagesse comme au temps de Platon, mais encore plus aujourd'hui perçu comme une altération générale des capacités physiques, cognitives, voire sociales de l'individu, le grand âge est synonyme d'exclusion, de misère, de dépendance, d'assistanat, et *in fine* de contrainte économique et sociale pour la société.²¹

Cette caractérisation de la personne âgée est bien loin d'être une nouveauté. Au IV^{ème} siècle avant J-C, Aristote écrivait dans *Éthique à Nicomaque* et dans *la Rhétorique* que : « l'expérience n'est qu'une accumulation d'erreurs dans un esprit endurci par l'âge. Elle mène à la défiance, à la mesquinerie, à l'avarice, aux lamentations... »²²

Ménandre, dans *Fragments - IV^e s. av. J.-C.*, complète cette vision en donnant une définition de la vieillesse assez peu engageante :

« La vieillesse est l'ennemie de l'espèce humaine ! Elle flétrit tout ce qu'elle touche, elle transforme la beauté en laideur, la vigueur en impuissance, et l'agilité en inertie. Vieillesse, écoute-moi : je te hais. »²³

La personne âgée ainsi décrite, se dresse donc à l'opposé des valeurs modernes de la société contemporaine, dont il est fait l'apologie dans tous les médias : beauté, force, santé, dynamisme, vigueur, performance, rentabilité, agilité, flexibilité, etc.

« La vieillesse » serait donc « un naufrage » selon l'illustre formule de Chateaubriand²⁴ reprise par le Général De Gaulle.

²⁰ AQUINO J-P, *Rapport* « Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société », février 2013.

²¹ *Manuel de soins Palliatifs, op. cit.*

²² TRINCAZ, J., *Rapport INSERM* « Personnes Agées : Quelles représentations sociales ? Hier et aujourd'hui », 2010.

²³ Citation sur la vieillesse in www.mon-poème.fr, consulté le 18 mai 2016.

²⁴ CHATEAUBRIAND R., *Mémoires d'Outre-tombe*, Paris, Livre de Poche, 2001, 800 p.

2. La personne âgée, une personne de « seconde zone » ?

En introduisant en 1928, la catégorisation statistique du vieillissement, Alfred SAUVY analyse le vieillissement démographique comme « *l'accroissement du nombre de vieillards à la charge de la collectivité* ». ²⁵

C'est aussi cette idée implicite que la grille AGGIR établie en 1993, va poser : la personne âgée est évaluée, au regard de sa perte d'autonomie, donc de sa dépendance à autrui pour effectuer les gestes de la vie quotidienne. Aussi, le risque existe pour que l'on réduise la personne âgée à sa dépendance²⁶ ou qu'on la dépossède d'elle-même. Pour autant le terme dépendance ne signifie pas systématiquement une perte complète d'autonomie.

En définitive, distinguer l'adulte de la personne âgée pourrait signifier implicitement qu'au-delà d'un certain âge limite, la personne âgée ne serait plus considérée comme un adulte, apte à décider pour lui-même. C'est bien ce que pointe du doigt deux des trois rapports remis au gouvernement français en 2013, dans le cadre de la préparation de la Loi d'Adaptation de la Société au Vieillissement, promulguée le 28 Décembre 2015.²⁷ Les personnes âgées sont encore trop souvent infantilisées, comme si le droit de décider et de s'exprimer leur était refusé²⁸.

Certains membres d'associations d'usagers reconnues en France telles que Le geste et le regard font aussi ce constat d'infantilisation et d'exclusion :

« Les personnes âgées me font penser aux personnes en grande précarité dont je m'occupais auparavant. Comme pour un SDF, on n'a pas très envie d'aller vers une personne âgée mais une fois qu'on les a approchées elles ont plein de choses à dire. Il faut sortir de cette première impression écouter ce qu'elle a à dire, ce qu'elle a appris de la vie, il y a un vrai dynamisme qui n'est pas utilisé. On infantilise encore trop, ce qui explique que la personne âgée se replie sur elle-même. Trop souvent elles se sentent exclues de la société alors qu'elles ont encore envie de rire et de partager le témoignage de leur vie. »

Une psychologue rencontrée en EHPAD va dans ce sens :

« Pour moi, il y a encore dans notre société beaucoup de préjugés même si ça change un peu. Pour ceux qui ne travaillent pas auprès des personnes âgées, il y a beaucoup d'a priori, de préjugés, très lointains de ce que je peux ressentir moi. Par exemple, très souvent les gens sont compatissants

²⁵ SAUVY A., « La population française jusqu'en 1956 - Essai de prévision démographique » in *Journal de la société statistique de Paris*, tome 69, 1928, p. 321-327.

²⁶ MOREL A. et WEBER O., *Rapport de l'IGAS*, « Société et vieillissement », juin 2011.

²⁷ AQUINO J-P, *Rapport* « Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société », 2013.

²⁸ BROUSSY L., *Rapport* « L'adaptation de la société au vieillissement de sa population : FRANCE : ANNEE ZERO ! », janvier 2013.

quand je leur dis que je travaille auprès des personnes âgées, ils me disent que ça doit être lourd, difficile. Or pour moi, je ne ressens pas ces choses-là, je ne trouve pas mon métier mortel ! [...] Je trouve qu'on a une image de la personne âgée comme étant quelqu'un de très fragile mais je pense qu'on oublie que si elles ont réussi à vivre jusqu'à 80-90 ans c'est qu'a priori, elles ont des ressources [...]. Ce sont des personnes ni plus ni moins, elles savent s'exprimer et y faire. »

La césure semble en effet presque irréversible entre ces deux mondes, celui de l'adulte capable de tout, et du vieillard décrit comme incapable de tout, et qui devient à charge des autres. C'est pourquoi, Jean MAISONDIEU, psychiatre, déclarait déjà en 1991 que notre société pratiquait « *l'apartheid de l'âge* ». ²⁹ Fait renforcé par le fait que jeunes et vieux ne se côtoient plus dans les mêmes espaces, au même moment.

Plus de vingt ans après, le rapport SICARD établit un constat identique amplifié par la notion de fin de vie. En effet, les personnes âgées en fin de vie se voient alors comme une charge économique familiale et sociale inutile. Cela pourrait, pour plusieurs d'entre elles, renforcer leur sentiment de solitude. Elles sont donc soumises à une mort « sociale » avant même de passer par le stade de mort cérébrale.

Ainsi, poursuit ce rapport, « *subrepticement, la vie de celle ou de celui qui ne «fait plus», «ne produit plus», voire «coûte» perdrait de sa valeur, d'où l'utilisation de plus en plus fréquente, et avec une connotation de plus en plus péjorative, des termes de personne «dépendante» ou de personne «assistée».* ³⁰

Un entretien mené avec un Philosophe, un Gériatre, et un Anesthésiste tous membres d'un groupe de réflexion éthique confirme ce qu'énonce le rapport SICARD : « *Aujourd'hui la société est marquée par un individualisme social, une conception individualiste de l'exercice de ses libertés. On vit avec une grande modification du rapport au temps : on ne vit plus que dans l'immédiat, dans l'urgence. Ce qui accroît la difficulté de prise en charge. [...]Le vieillissement coûte à la société. Car la maîtrise et l'autonomie sont vues aujourd'hui comme une forme de dignité de l'homme. [...]».*

Pour que les personnes âgées soient considérées comme des citoyens à part entière, la société se doit de changer le regard qu'elle porte sur l'avancée en âge pour permettre un exercice des droits des personnes. « *Il faut passer d'un regard qui dévisage à un regard qui envisage... »* ³¹.

²⁹ MAISONDIEU J., « Être vieux. De la négation à l'échange » in *Autrements*, série Mutations, n° 124, octobre 1991, p. 139-140.

³⁰ Rapport SICARD, *op. cit.*

³¹ AQUINO J-P., *op. cit.*

Dans ce contexte, la prise en compte de la parole des personnes âgées apparaît comme un quasi non-sens puisqu'on n'interrogera pas spontanément quelqu'un qui n'a pas droit à la parole du fait de sa condition ou de son statut...

Il importe donc comme le conseille un des membres de l'association JALMALV de « *Ne pas enfermer la personne âgée dans une image, lui apporter de la considération et faire preuve d'humanité. Chercher les possibles dans les derniers moments et non mettre en évidence les déficits...* »

Ce conseil est à prendre d'autant plus en considération que d'ici 2050 selon les prévisions de l'INSEE, la population Française comptera en son sein 1 personne sur 3 âgée de plus de 60 ans (contre 1 personne sur 5 en 2005), et les générations du *baby-boom* nées juste après-guerre approcheront les 90 ans.³²

Le Conseil national de l'ordre des médecins souligne que les personnes âgées sont avant tout « *nos aînés. Elles sont à respecter. Et dans une société vieillissante, c'est une des populations dont il faut privilégier le bien-être et l'écoute.* »

C. La place accordée à la parole de la personne âgée et les freins à la communication

1. Définition de la notion de communication

La signification de la « parole » est l'expression verbale de la pensée.

Au sens strict, la parole renvoie à la perception d'une sensation sonore. Mais dans les faits elle est liée à la représentation des mots, c'est-à-dire l'écriture mais également à d'autres formes d'expression du langage. La parole est donc un mode d'expression parmi d'autres. L'ensemble constituant la communication verbale et non verbale.

Selon la définition du Larousse, communiquer est : « *le fait de partager, de transmettre ; d'être en rapport avec autrui...* »

La communication joue un rôle essentiel dans notre vie. Elle nous permet d'exprimer ce que nous sommes et d'établir un rapport avec les autres. Elle ne suppose pas seulement de parler et d'écouter, mais également de comprendre et d'interpréter. Ainsi, la communication peut être définie comme l'action de partager, de transmettre des informations ou des connaissances dans une relation d'échange entre individus.

³² Rapport de l'INSEE « Projections de population pour la France métropolitaine à l'horizon 2060 », 2007.

Les évènements de la vie, telle que la dépendance ou la pathologie, peuvent amener un individu à ne plus pouvoir jouir (ou difficilement) de ses facultés complètes d'expressions et notamment l'expression verbale.

Cela interroge donc sur la possibilité d'établir une communication avec une personne dont les capacités d'expressions sont réduites ou insuffisantes.

2. La communication verbale

Pour établir une communication verbale, il faut être au minimum deux personnes : l'émetteur du message et le récepteur du message. Lorsque la communication bidirectionnelle est impossible par le biais du langage verbal, notamment en raison de l'absence de rétroaction, une autre forme de communication dite non verbale peut s'établir.

Au regard des entretiens réalisés auprès de deux médecins gériatres : *« Pour les personnes non communicantes, il y a deux niveaux de réflexion. Il y a d'abord les personnes qui ont des gros troubles cognitifs (difficultés langagières, apraxie etc.), ici la communication est rendue complexe, elle n'est pas absente, il suffit de passer par la communication non verbale (observation du visage, écrit, signes), à défaut on aura recours aux proches [...] »* ;

« [...] On sait mieux appréhender le non verbal, on se base dessus pour beaucoup de choses (acceptation du projet de soin, évaluation de la douleur, de l'inconfort). Des exigences qu'on n'avait pas il y a 30 ans. »

De plus l'échange avec un médecin urgentiste a permis de recueillir le témoignage suivant :

« [...] Pour celles qui sont en fin de vie identifiée, il y a peu de besoins exprimés. Les personnes sont en situation de sidération avec parfois des déficits visuels ou auditifs les plaçant en isolement sensoriel. N'étant pas sollicités, ils sont passifs (« Dans les cas les plus graves les gens sont passifs »). La présence de troubles cognitifs peut renforcer cette difficulté à communiquer et les professionnels doivent faire la part des choses entre ces troubles et la manifestation d'une opposition aux soins. ».

On constate donc que le mode d'expression oral trouve rapidement ses limites (appauvrissement des mots, absence de communication, des freins liés au déclin des fonctions sensorielles³³ - diminution des facultés auditives, visuelles...), faisant de fait intervenir une approche basée sur la communication non verbale.

³³ PERRON M., *Communiquer avec des personnes âgées : La « Clé des Sens »*, édition Chronique Sociale, octobre 2003, 154 p.

3. La communication non verbale notamment dans le cas de troubles cognitifs

La communication non verbale fait essentiellement référence au langage corporel, ce qui induit « *un mode de communication qui n'a pas recours à du langage parlé* ³⁴ ». Ce mode de communication peut se manifester par « *des actes volontaires ou involontaires, des actes conscients ou inconscients, et mobilise plusieurs canaux de communication* ³⁵ ». Plusieurs signes permettent de repérer les différentes manifestations du langage non verbal, dont les plus courantes : la posture corporelle, la gestuelle, la respiration, l'expression du visage.

- L'expression faciale (grimaces, mimique et le sourire) est un vecteur pour la transmission des messages basés sur l'émotion, qu'il s'agisse de bien-être ou de mal-être, à condition de savoir l'interpréter.
- Les gestes (le contact physique, le toucher) sont le mode de communication approprié pour transmettre et recueillir une information lorsque le contact verbal n'est plus possible.

Afin de mesurer les capacités sensorielles et les facultés cognitives résiduelles, plusieurs outils existent dont celui le plus fréquemment utilisé pour l'évaluation de la douleur (échelle d'évaluation de la douleur). Selon, Paul WATZLAWICK, qui a étudié la philosophie en Italie et qui se passionne pour le langage et la logique, « *on ne peut pas ne pas communiquer* ³⁶ ».

Ainsi, tout est communication (y compris gestes, attitudes et comportements). Une « non-communication » est une communication ; même le silence « parle ».

Toutefois, une approche de la communication basée uniquement sur le non verbal peut conduire à des erreurs d'interprétations. Par conséquent, l'observation de ce type d'expression ne doit pas constituer une finalité en soit, encore moins lorsqu'on ne maîtrise pas les codes et les préceptes permettant d'entrer en relation d'échange avec une personne non communicante.

³⁴ Définition disponible sur le site : <http://www.la-communication-non-verbale.com>, consulté le 17 mai 2016.

³⁵ *Ibid.*

³⁶ WATZLAWICK P., « La communication, mode de production de la réalité » in <https://communicationorganisation.revues.org/1560>, consulté le 18 mai 2016.

La communication avec une personne atteinte de démence n'est pas toujours évidente notamment à un stade avancé de la maladie. La personne cherche ses mots, utilise un mot pour un autre, perd en cohérence dans sa conversation... Elle va éprouver de grandes difficultés à exprimer ses idées et à communiquer avec son interlocuteur qui peut se sentir dépourvu. La capacité à produire un discours se détériore plus rapidement que sa capacité à comprendre celui d'autrui. Ce n'est donc pas parce que la personne n'arrive pas à parler qu'elle ne comprend pas ce qu'on lui dit et que lui parler ne sert plus à rien. De même, la personne continue, jusqu'à la fin de sa vie, à ressentir des émotions et des sensations comme la colère, la joie... Il est donc important, même à un stade avancé de la maladie, de toujours considérer la personne comme un interlocuteur et donc de s'adresser à elle pour recueillir des informations. Ainsi, *« jusqu'au bout, la personne malade doit être digne de rester un interlocuteur possible, si elle ne peut plus parler, vous, vous pouvez toujours lui adresser la parole³⁷ »*.

Quel que ce soit l'âge, l'état de santé ou le niveau d'atteinte des capacités cognitives, le recueil de la parole, quelle que soit sa forme, doit donc être recherché et pris en compte. A cet effet, des outils sont mis à disposition dans un cadre réglementaire précis. Il convient de s'interroger quant à leur pertinence et à la difficulté de leur mise en œuvre auprès des personnes âgées en fin de vie.

II. Bien que le cadre réglementaire soit bien défini, sa mise en œuvre paraît insuffisante et peu adaptée aux personnes âgées en fin de vie, impliquant une réflexion plus approfondie et des propositions d'actions ciblées

Si le cadre réglementaire a récemment insisté sur la prise en compte des souhaits de la personne en fin de vie, sa mise en œuvre dans les institutions et le débat éthique qu'il induit continue à questionner la société et les acteurs intervenant auprès des personnes âgées. Ainsi, une réflexion doit être menée quant aux évolutions possibles des outils et à une information plus large de l'ensemble des protagonistes.

³⁷ <http://www.francealzheimer.org>, consulté le 18 mai 2016.

A. Etat des lieux du cadre législatif et réglementaire

1. Lois et outils juridiques

La situation des malades en fin de vie est complexe, singulière et sensible. Il importe donc de revenir sur le cadre légal et réglementaire qui lui est applicable. La France a tardé à légiférer sur la question de la fin de vie. En effet, si dès les années 80, la prise en charge des patients en fin de vie constituait une préoccupation gouvernementale³⁸, il faudra toutefois attendre le début des années 2000 pour que des droits soient expressément reconnus aux malades en fin de vie et que leur prise en charge soit strictement encadrée. Le cadre légal et réglementaire applicable aux situations de fin de vie a évolué sur deux plans : le législateur a encadré l'organisation des soins palliatifs et reconnu des droits au profit des malades en fin de vie.

Les malades en fin de vie définis par le législateur comme « *toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable*³⁹ » ont bénéficié d'une reconnaissance progressive de leurs droits. Cette définition légale de la fin de vie corrobore en partie les éléments apportés par les personnes interviewées, même si leur approche globale permet une vision plus large et intéressante. La loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir l'accès aux soins palliatifs marque le début d'une évolution majeure en consacrant le droit d'accès à des soins palliatifs et le droit aux refus de toute investigation ou thérapeutique.

Avec la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, une nouvelle étape est franchie. Soucieux de replacer l'utilisateur au cœur du système de santé, le législateur confirme des droits préexistants et en consacre de nouveaux, en particulier au profit des malades en fin de vie. On citera par exemple le droit au respect de la dignité de la personne,⁴⁰ le droit de recevoir des soins visant à soulager la douleur et le droit au consentement⁴¹. La loi du 04 mars 2002 introduit par ailleurs un instrument innovant qui va dans les sens d'une meilleure prise en compte de la parole des personnes en fin de vie : la personne de confiance, qui devient le référent du patient

³⁸ Circulaire DGS 3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale.

³⁹ Circulaire du 20 octobre 2011 concernant la mise en œuvre de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et de traitement judiciaire des affaires dites de « fin de vie ».

⁴⁰ Article L1110-2 du CSP (version issue de la loi du 4 mars 2002).

⁴¹ Article L1111-3 et article L1111-4 alinéa 2 et 3 du CSP.

lorsque celui-ci est hors d'état d'exprimer sa volonté ou inconscient. Dans le cas contraire, elle peut l'accompagner dans ses démarches et assister à ses entretiens médicaux afin de l'aider dans sa décision.

Si la loi du 4 mars 2002 a incontestablement amélioré la situation juridique des malades, c'est surtout la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 dite « loi LEONETTI » qui a marqué une avancée considérable pour les droits des malades en fin de vie. Tout en maintenant l'interdiction de l'euthanasie active⁴² qui demeure réprimée par le code pénal au titre des atteintes volontaires à la vie, cette loi introduit « un droit à laisser mourir sans faire mourir ». En premier lieu, le législateur pose le principe d'interdiction de toute obstination déraisonnable (autrefois appelée « acharnement thérapeutique »⁴³) : cette notion se définit comme le fait de pratiquer des examens ou des traitements médicaux qui seraient « disproportionnés, inutiles ou [n'ayant] aucun autre effet que de maintenir artificiellement la vie »⁴⁴. Est également imposée la nécessité de sauvegarder en tout état de cause la dignité du patient et d'assurer sa qualité de vie en dispensant des soins palliatifs.

En outre, la loi du 22 avril 2005 renforce le droit au refus de soins pour les patients en fin de vie. Elle opère néanmoins une distinction selon que les malades sont ou non en capacité d'exprimer leur volonté. Si le patient est en état d'exprimer sa volonté, il peut décider d'arrêter ou de limiter les traitements, et le médecin est tenu de respecter sa volonté après l'avoir informé des conséquences de son choix (article L1111-10 du CSP). Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté « le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter des traitements inutiles, disproportionnés ou n'ayant aucun autre effet que de prolonger artificiellement la vie », et ce après mise en œuvre d'une procédure collégiale et consultation de la personne de confiance, de sa famille et/ou de ses proches et des directives anticipées si elles existent (article L1111-13 du CSP).

La décision finale prise par le médecin doit être motivée, consignée dans le dossier médical du patient et faire l'objet d'une information auprès de la personne de confiance, de la famille et/ou des proches. La procédure collégiale constitue une nouveauté issue de la loi du 22 avril 2005 dont les conditions de mise en œuvre sont aujourd'hui fixées à l'article R4127-37 du CSP.

⁴² Définition de l'euthanasie active : acte ou omission dont l'intention première est de donner la mort pour supprimer la douleur du malade, issue de la circulaire du 20 octobre 2011.

⁴³ Le refus toute obstination déraisonnable constitue une obligation déontologique pour le médecin, art 38 du code de déontologie.

⁴⁴ Article L1110-5 alinéa 2 (version issue de la loi du 22 avril 2005)

Enfin, la loi de 2005 crée les directives anticipées indiquant «*les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie*»⁴⁵. Révocables à tout moment, ces directives anticipées n'avaient initialement qu'une valeur indicative auprès des professionnels de santé.

Près de 10 ans après son entrée en vigueur, de nombreuses limites sont apparues : offre de soins palliatifs insuffisante et inégalement répartie sur le territoire, outils méconnus par les malades et les professionnels de santé, absence de prise en compte de la parole des malades etc. Cette situation appelait une nouvelle réforme de la fin de vie, qui interviendra par la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Désormais, la nutrition et l'hydratation sont considérées comme des traitements et non comme des soins qui ne pourraient faire l'objet d'une limitation. Est également créé un droit à une sédation profonde et continue ou pour reprendre la formule de J. LEONETTI «*un droit à s'endormir paisiblement*»⁴⁶ : cette dernière a vocation à provoquer l'altération de la conscience du patient jusqu'à son décès, est associée à des analgésiques et s'accompagne d'un arrêt de l'ensemble des traitements de maintien de vie. Cette faculté n'est toutefois ouverte que dans des cas strictement limités⁴⁷ et après mise en œuvre d'une procédure collégiale inscrite dans le dossier médical du patient. Par ailleurs, les modalités de désignation de la personne de confiance sont modifiées : la désignation par écrit de la personne de confiance est cosignée par cette dernière. Enfin, la loi du 2 février 2016 rend opposable les directives anticipées qui seront désormais consignées dans un registre national. Celles-ci seront toutefois sans effet dans deux cas de figure possible : en cas d'urgence vitale ou lorsque leur contenu est manifestement disproportionné ou non conforme à la situation médicale du patient.

Il convient d'évoquer également deux lois récentes qui viennent apporter des éclaircissements. Tout d'abord, la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement étend la possibilité de désigner une personne de confiance aux personnes accueillies en établissements sociaux et médico-sociaux.

Ensuite, la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé inclus dans le dossier médical personnel rebaptisé «*dossier médical partagé*» un volet

⁴⁵ Les directives anticipées indiquent la possibilité de limiter ou d'arrêter les traitements en cours, le transfert en réanimation, la mise sous aspiration artificielle et le soulagement de ses souffrances.

⁴⁶ Formule employée par J.Leonetti à l'occasion d'une conférence sur la fin de vie organisée à l'EHESP le 3 mai 2016.

⁴⁷ Article L1110-5-2 du CSP (version issue de la loi du 2 février 2016).

concernant les directives anticipées et la personne de confiance, et rappelle le droit au libre choix du mode de prise en charge (à domicile ou en établissement), en particulier pour les malades qui relèvent des soins palliatifs.

Les soins palliatifs sont définis comme « *des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* »⁴⁸. L'organisation de soins palliatifs a été réglementée de façon progressive par la loi du 9 juin 1999 puis la circulaire du 19 février 2002. Elle est redéfinie en profondeur, l'HAD est développée, la sensibilisation du corps médical à la démarche palliative est renforcée. Enfin, le plan d'action de développement des soins palliatifs 2015-2018 privilégie quatre axes : le développement de l'information, le développement des prises en charges à domicile, l'accroissement des compétences des professionnels et la réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs.

L'ensemble de ces dispositifs réglementaires recentre le patient au cœur de sa prise en charge. Ainsi, sa parole et l'expression de ses besoins deviennent un élément clé. En ce sens, l'association JALMALV précise que « *les demandes explicites des personnes âgées lors des accompagnements sont : ne pas souffrir, parler de la mort avec leur proche et que le refus de soins soit accepté* ».

Un gériatre interrogé estime que lorsqu'un patient est dans le coma il peut « *s'appuyer alors sur la personne de confiance, les directives anticipées, la famille. Cela permet la prise de décision collégiale, des regards croisés* ».

2. Enjeux éthiques associés à la parole des personnes âgées

Lors d'une conférence organisée à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP) Jean LEONETTI résumait la pensée de la loi par les termes suivants « *non acharnement thérapeutique, non abandon, non souffrance* ». « *L'humain est le seul animal qui sait qu'il va mourir. La seule expérience de la mort c'est la mort de l'autre. La mort est toujours un arrachement, car elle est séparation douloureuse des humains entre eux. Aujourd'hui la mort est hospitalière, et peut paraître inhospitalière* ».

⁴⁸ Article L1110-10 du CSP.

« *La mort est maintenant si effacée de nos mœurs que nous avons peine à l'imaginer et à la comprendre* ⁴⁹[...] *elle fait si grand peur que nous n'osons plus dire son nom* » indique Philippe ARIES pour illustrer que la mort reste un tabou dans nos sociétés contemporaines.

Devant la difficulté à parler de la mort dans la société actuelle et de manière plus générale la période de la fin de vie, en particulier chez les personnes âgées, il est nécessaire de s'interroger d'un point de vue éthique sur les droits des patients en fin de vie, le respect de leur autonomie et de leur dignité, l'accompagnement le plus adapté (physique et psychique), la bienveillance.

L'enjeu éthique principal est le respect de la volonté des personnes âgées en fin de vie. Même vulnérables, dépendantes les personnes âgées doivent continuer à exercer leurs droits. Le corollaire du consentement - élément fondamental de la relation de soin - est le droit de refus de traitement, jugé inutile par le patient, même si celui-ci est vital. Le principe du respect de la vie s'oppose alors au respect de la volonté du patient. Dans la réalité clinique les difficultés résident dans la garantie de l'effectivité de leur volonté. Pour le soignant, il y a bien là un dilemme éthique d'imposer ou de ne pas imposer ce soin, en s'étant assuré que le patient ait bien compris l'information transmise et les conséquences prévisibles de son refus. Le principe d'autodétermination s'oppose à celui de la responsabilité du professionnel soignant. S'il réalise ce soin, il va à l'encontre de la volonté du patient et peut ainsi être en situation de maltraitance. S'il respecte le refus du patient tout en sachant l'intérêt bénéfique de l'acte, un sentiment de culpabilité peut naître du fait d'avoir agi en contradiction avec ses valeurs professionnelles. Souvent perçu comme un sentiment d'échec, ce genre de situations implique l'engagement d'une réflexion pluridisciplinaire afin de trouver une démarche personnalisée et consensuelle. Ce refus peut parfois se révéler être une forme de besoin de reconnaissance exprimé par le patient, un besoin d'être entendu. Mais une fois que tout a été mis en œuvre pour aider un patient à lui faire entendre, comprendre l'utilité de l'acte, le refus de soin doit alors être appliqué.

L'acceptation du refus conduira ainsi au passage de soins curatifs à un accompagnement palliatif. Mais les soignants peuvent être confrontés à la situation où ces personnes réclament d'être aidées à mourir, en estimant qu'elles ne vivent plus dignement. Lorsque l'abstention thérapeutique, la mise en œuvre des soins palliatifs, et un accompagnement

⁴⁹ ARIES P. *L'Homme devant la mort*, Paris, Seuil, 1977, 641 p.

adapté ne suffisent plus à répondre aux demandes, l'euthanasie peut-elle représenter, comme le suggère certaines associations, une réponse ?

Par ailleurs, alors que certaines personnes voient la sédation profonde et continue comme une euthanasie déguisée, le Conseil National de l'Ordre des Médecins insiste sur le fait que le praticien n'est pas là pour donner la mort et distingue ainsi cela de la sédation en phase terminale « *dans le but d'endormir le malade, quitte à accélérer, voire à précipiter indirectement la mort.* ». L'Association du Droit à Mourir dans la Dignité nous indiquait quant à elle que le suicide assisté qui permet d'aider médicalement quelqu'un à finir ses jours, serait une option à légaliser, tout en la limitant à certaines situations spécifiques afin d'éviter des dérives.

Le refus d'alimentation est un enjeu éthique en ce sens qu'il pose la problématique de la garantie de la liberté d'autonomie. Disposer de son autonomie sous-entend que la personne garde une autorité, qu'il lui reste ainsi un libre arbitre, des libertés d'action. « *Parfois ce refus n'est pas accepté et le médicament sera écrasé dans la soupe* » nous indiquait l'association JALMALV. Il convient cependant pour les équipes de rechercher la signification réelle d'un refus de ce type, et de repérer une éventuelle pathologie sous-jacente, physique ou psychologique.

Le droit de ne pas mourir seul exige un accompagnement de la personne jusqu'à ses derniers instants. Même lorsque les traitements ont été arrêtés, des soins de confort doivent être dispensés et ce dans une exigence de non-abandon. Ainsi des soins d'hygiène, d'un patient, le changement des pansements, le soulagement de la douleur par des massages, mais aussi des actes relationnels sont indispensables en fin de vie.

Les services et unités mobiles de soins palliatifs accueillent des volontaires pour lutter contre l'isolement de la personne en fin de vie, sa marginalisation et son sentiment d'inutilité. JALMALV répond à cet objectif par une présence humaine en EHPAD, en hôpital ou encore à domicile, ainsi qu'en contribuant à l'évolution des attitudes des professionnels et de l'entourage face à la mort.

L'association « Le geste et le regard » nous indiquait ce sur point que la difficulté résidait dans l'individualisation des prises en charge de ces personnes aux itinéraires de vie très différents, qui sont propulsées dans un mode de vie collectif.

L'accompagnement spirituel n'est quant à lui que très peu développé au sein des services gériatriques ou des unités de soins palliatifs. Selon l'Espace de réflexion Ethique d'un EHESP – Module interprofessionnel de santé publique – 2016-

centre hospitalier, « *c'est un point à améliorer, le fait religieux étant très important pour certaines personnes en fin de vie* ».

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), « *La bientraitance est une démarche globale dans la prise en charge du patient, de l'utilisateur et de l'accueil de l'entourage visant à promouvoir le respect des droits et libertés du patient, de l'utilisateur, son écoute et ses besoins, tout en prévenant la maltraitance* ».

Cette démarche globale met en exergue le rôle et les interactions entre différents acteurs que sont le professionnel, l'institution, l'entourage, le patient ou l'utilisateur. Elle nécessite un questionnement tant individuel que collectif de la part des acteurs. Elle donne du sens aux soins à plusieurs niveaux :

- ✓ encourager et rassurer le patient, et à le reconnaître en tant qu'être humain,
- ✓ resituer le patient dans son entourage et ses habitudes de vie,
- ✓ encourager les efforts et les progrès individuels,
- ✓ écouter les difficultés du patient,
- ✓ permettre la reconstruction de l'image du patient après une maladie, des séquelles,
- ✓ trouver les ressources encore présentes et les valoriser.

Les patients en institution présentent de plus en plus de troubles cognitifs et comportementaux. Leurs besoins sont donc difficiles à appréhender. Ceci est un facteur d'usure psychologique chez les soignants du fait en particulier de la difficulté à établir une réelle communication, et peut entraîner un risque de maltraitance de leur part.

Une situation identifiée de maltraitance doit conduire à la fois à une analyse des causes possibles, à des mesures correctives et d'accompagnement institutionnel de l'équipe, mais également à une vigilance et à un suivi particulier.

Dans le cadre de la fin de vie des personnes âgées, il apparaît à la lumière des différents entretiens menés que l'écoute de la parole et des besoins des patients, l'écoute des familles, ainsi que l'accompagnement soignant sont autant d'éléments qui concourent à la notion de bientraitance comme l'indiquait un sociologue rencontré :

« Cet accompagnement englobe deux niveaux d'intervention. Il s'agit d'abord d'un travail médical et technique (...), généralement encadré par des protocoles ou des procédures (les équipes soignantes parlent de soins de confort, dont la fonction serait de favoriser un départ en douceur).

L'accompagnement de fin de vie est aussi un travail relationnel qui repose sur un ensemble de petites attentions et de temps supplémentaire consacré au résident. Accompagner la fin de vie, c'est avant tout être présent physiquement lorsque la mort s'annonce à courte échéance. Cet accompagnement relationnel relève de pratiques informelles. Le travail relationnel, qui caractérise

la fin de vie en EHPAD (...) inclut inévitablement la famille.

Quand l'état de santé d'une personne âgée se détériore, les équipes soignantes s'efforcent de se montrer plus disponibles pour aider l'entourage familial à prendre conscience et ainsi lui permettre de mieux accepter la perspective d'une fin de vie ». Un des médecins gériatres a complété ces propos en disant que « l'accompagnement doit être bienveillant sans être intrusif, et évolutif selon l'état de la personne ».

La spécificité de la fin de vie dans les institutions accueillant des personnes âgées doit faire l'objet d'une attention particulière et d'un accompagnement adapté. L'avancée en âge peut être à l'origine de questionnements (sur son passé, son avenir, le sens de la vie, etc.) voire d'une souffrance existentielle, particulièrement au grand âge.

La souffrance psychique des personnes âgées et ses différentes formes d'expression - tel le ralentissement psychomoteur, le repli sur soi, la somatisation - sont encore souvent banalisées et mises sur le compte du seul vieillissement. Pourtant, la dépression des personnes âgées est « *une pathologie et en aucun cas la conséquence d'un vieillissement normal* »⁵⁰.

Les personnes âgées constituent par ailleurs une population vulnérable face au risque suicidaire. Selon les chiffres du CepiDc-Inserm, 8,28 % des suicides survenus en France en 2010 ont concerné des personnes âgées de 65 ans et plus, soit près de 3000 personnes.

L'amélioration du repérage des situations de souffrance psychique ou de dépression constitue donc un réel enjeu de santé publique permettant notamment de réduire le nombre de passages à l'acte suicidaire.

Lors de nos entretiens, un des médecins spécialisé dans les soins palliatifs a évoqué la question du suicide assisté : « *très peu de personnes âgées sont éligibles au suicide assisté... Il y a une hypocrisie de la société, un « cache misère ». Une personne âgée qui a envie de se suicider y arrive... la société n'a pas à porter de jugements moraux. Il ne faut pas empêcher les opportunités de mourir des personnes âgées* ».

Cependant, un médecin gériatre insistait quant à lui sur l'importance de l'évaluation de l'état psychologique de la personne âgée en fin de vie : « *attention à bien repérer les phases dépressives, nécessitant un accompagnement spécifique, ainsi qu'un syndrome de glissement (baisse d'élan vital, démotivation, perte de désir). Ce syndrome peut annoncer une mort imminente, mais peut aussi être une phase dépressive. Il faut une prise en charge globale pour pas que le patient se mette en danger* ».

⁵⁰ THOMAS P. et HAZIF-THOMAS, C., « Les nouvelles approches de la dépression de la personne âgée » in *Gérontologie et société*, 2008, p. 141-155.

B. Les directives anticipées représentent l'un des principaux outils juridiques de recueil de la parole mais il est méconnu et peu utilisé

1. Les directives anticipées : un objet de dialogue et de respect de la dignité ?

Les directives anticipées s'inscrivent dans une évolution de la législation qui renforce les droits et l'autonomie du patient⁵¹. Elles sont dès lors opposables (article 8), révisables et révocables à tout moment. Un décret d'application de la loi du 02 février 2016 doit notamment préciser dans les mois à venir leurs conditions de rédaction des directives anticipées (via un modèle officiel), et d'information du patient.

Les directives anticipées offrent une possibilité d'orienter les décisions des médecins en fonction des besoins et souhaits de chaque patient. Au-delà de leur aspect formel, elles s'inscrivent dans la relation de soin au cœur d'une démarche personnalisée dont l'objectif est de faire de la personne âgée en fin de vie une co-productrice de son accompagnement et du soin qu'elle reçoit. Ainsi les directives anticipées doivent-elles être comprises comme un objet de dialogue, c'est une nouvelle modalité de relation avec les patients dans leur réflexion sur la fin de vie. Elles sont une aide pour le patient et les professionnels, tant dans l'anticipation des situations de fin de vie que dans leur vécu.

Le premier bénéfice du dispositif est d'affirmer l'importance de la vie et de reconnaître l'importance du respect des souhaits du patient. Les directives introduisent également une rupture dans une pratique médicale guidée par l'obligation de moyens. Le médecin en charge du patient est tenu de les consulter et d'en tenir compte dans ses prescriptions si une limitation ou un arrêt de traitement est envisagé et si le patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté.

⁵¹Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite appelée directive anticipée pour préciser ses souhaits concernant sa fin de vie. Si la personne âgée ne peut écrire elle-même elle peut faire appel à 2 témoins, dont sa personne de confiance, pour les rédiger à sa place. L'entretien avec la personne de confiance et les proches est important, pour permettre une meilleure prise en compte des DA. Il pose le cadre de la réflexion et confère à la décision son caractère médical et éthique, avec une parole que l'on espère juste.

2. Un outil adapté au recueil de la parole de la personne âgée ?

S'il existe bien chez certaines personnes âgées une volonté de se projeter en situation de fin de vie pour mieux s'y préparer, de nombreux facteurs rendent difficile la réalisation de ce désir. Il n'y a pas à ce jour de réelle appropriation des directives anticipées par les personnes âgées en fin de vie ou par les professionnels : elles sont trop confidentielles, ou bien difficilement accessibles quand elles sont rédigées (format papier) voire médicalement inappropriées lorsqu'elles sont rédigées

En premier lieu, le dispositif se heurte à l'impossibilité de se projeter dans une situation médicale future : c'est souvent ressenti par les personnes âgées comme une violence psychique, celle d'être « face à la mort ». Il est d'autant plus difficile et délicat de rédiger les directives lors de l'entrée du résident en établissement. Les directives vont à l'encontre d'une philosophie de vie centrée sur l'instant présent que l'on retrouve chez la plupart de nos aînés, à l'instar de Mme Y, résidente en EHPAD, interrogée sur sa fin de vie : « *La fin de vie, on est seule partout, ça n'amènera à rien d'en parler* ». L'association le geste et le regard confirme que la personne âgée en fin de vie n'est pas toujours en situation de se projeter : « [...] *les personnes n'ont pas de demandes particulières pour leur fin de vie, elles expriment, une fois mise en confiance le besoin de parler d'elles-mêmes, de leur vie, de leur expérience si on leur en laisse la possibilité* ».

Lorsque ces demandes sont formulées, précisait un médecin gériatre, elles prennent des formes différentes et peu d'entre-elles se rapportent à la rédaction des directives anticipées, notamment la prise en charge de la douleur : « *Certains patients ont envie de ne pas avoir mal, d'autres ont envie d'être conscients jusqu'à la fin, d'autres encore veulent préparer leur mort (héritage, rites culturels).* »

D'autres difficultés apparaissent dans le choix technique du contenu, ou encore dans la crainte d'une perte de chance, au sens où les directives fixées déresponsabiliseraient le médecin. Un des entretiens conduit auprès d'un médecin gériatre illustre les difficultés rencontrées dans les institutions quant à la rédaction des directives anticipées : « *elles représentent un droit très important, mais peu de nos concitoyens s'en saisissent. Pour autant, tout le monde a des souhaits de fin de vie qui ont pu être évoqués avec des proches, et qui peuvent évoluer selon son état physique ou psychologique. Les réponses apportées doivent être multiples : aide humaine, solidaire, de nature spirituelle, psychologique, empathique. Les directives anticipées sont d'une manière générale peu ou pas institutionnalisées, dans la mesure où elles ne représentent*

pas une obligation réglementaire. La loi CLAEYS-LEONETTI rassure beaucoup la communauté soignante, mais les choses n'ont pas fondamentalement changé. Nous sommes en attente des décrets d'application, en particulier concernant la procédure sur le lieu d'archivage des directives anticipées. Il y a une vraie nécessité d'informer la population et de former le personnel ».

En pratique, les directives anticipées jugées trop complexes sont détournées par d'autres outils. Par exemple, une feuille de recueil de souhaits mis à jour régulièrement peut être développée en EHPAD ou un formulaire libre de recueil. Une des solutions envisageable a également été évoquée par un médecin responsable de la filière gériatrique d'un centre hospitalier universitaire contacté : la création d'un « *groupe de travail Directives Anticipées* », avec formalisation d'un chemin clinique. Ainsi, l'information serait préventive (à chaque passage à l'hôpital), avec un accompagnement toutefois non directif du patient dans la rédaction de ses directives anticipées, et un relais régulier de l'information auprès du médecin traitant.

Au sein d'un autre centre hospitalier, des vacations éthiques, animées par des personnes reconnues dans l'établissement, ayant œuvré dans le champ de la fin de vie, ont été mises en place. Elles s'adressent autant aux patients, aux familles qu'aux équipes médicales et soignantes. Elles peuvent être sollicitées également lors de situations exceptionnelles, permettant d'inciter à « *lever le nez du guidon* » et invitent à la réflexion, en particulier pour les médecins.

Pour autant, la promotion des directives doit s'intégrer dans une démarche globale de discussions anticipées avec la personne âgée et avec ses proches, pas à pas et seulement s'ils le souhaitent, dans une relation de confiance. A titre d'exemple, sur la région Bretagne, J-C. BERVAS⁵² met en place un protocole de la fin de vie : celui-ci prévoit un socle de formations sur la fin de vie et cherche à permettre aux professionnels de se les approprier (désignation de personne de confiance, validation des directives anticipées).

La nouvelle loi de février 2016 ouvre la voie à de possibles modifications en ce sens : un fichier national des directives anticipées permettrait de rendre celles-ci plus accessibles (vers des données biométriques dans la carte vitale ?), un formulaire-type officiel devrait voir le jour afin de clarifier la démarche.

⁵² M. Jean-Christophe Bervas, chargé de missions en politique publique de santé, en formation de direction d'établissements médico-sociaux. Il a mis en place un protocole de fin de vie à appliquer dans les EHPAD volontaires de Bretagne.

C. Face à ces constats des pistes d'amélioration des dispositifs en place peuvent être proposées pour mieux prendre en compte la parole des personnes âgées en fin de vie

A ce jour, le dispositif réglementaire ne fait pas l'objet d'une véritable appropriation par les personnes âgées en fin de vie. Cependant à la lumière des différents entretiens réalisés, les usagers, les associations d'accompagnement et les professionnels de santé, conscients de l'intérêt majeur que représente le recueil de la parole, sont demandeurs d'outils plus adaptés. Dans cette perspective, nous avons identifié plusieurs axes d'amélioration.

1. Développer la communication institutionnelle et l'information au public

La première concernerait l'information : le public ne semble pas se saisir des outils juridiques existants et les professionnels, démunis, se disent « *frileux à communiquer sur ce sujet difficile à aborder notamment au moment de l'accueil* » comme nous l'a confié un médecin d'équipe mobile de soins palliatifs. Il y a deux niveaux d'information à privilégier. En premier lieu, un niveau d'information national sur la loi via des campagnes d'informations plus visibles notamment à destination des personnes âgées devrait être mis en œuvre. La communication peut être portée par de multiples supports : campagnes télévisées, plaquettes à disposition des usagers dans les accueils de services publics, dans les offices notariés etc.

Par ailleurs, la communication doit aussi être assurée à l'échelle institutionnelle afin d'accélérer l'acculturation des professionnels sur cette thématique. Par exemple, encourager le personnel des EHPAD à parler de la mort et de la fin de vie par la mise en place d'espaces de parole, de temps d'écoute et d'échanges informels entre les personnes âgées et les professionnels. S'agissant du moment opportun pour informer ou recueillir la parole de la personne âgée, les avis des professionnels rencontrés étaient divergents. Certains préconisaient de l'évoquer dès la pré-admission tandis que d'autres souhaitaient ne pas formaliser ce moment, notamment à l'entrée en institution qui peut être vécu comme un déracinement par certains résidents. La possibilité de recueillir la parole des personnes âgées sur leur fin de vie peut se faire à distance de l'entrée en EHPAD lors de l'écriture ou de la réévaluation du projet de vie.

La prise en compte de cette dimension au niveau institutionnel peut se traduire par un axe du projet d'établissement qui nécessite une implication de l'ensemble des professionnels et une impulsion claire de la direction. Il est envisageable que ceci se traduise dans les outils institutionnels comme le livret d'accueil (volet relatif aux soins palliatifs anticipant les questions de fin de vie). Les familles et aidants doivent être associés à ces réflexions pour qu'ils puissent trouver leur place et ne pas se substituer au résident qui est encore en capacité d'exprimer ses besoins. D'après un médecin urgentiste : « *les familles s'expriment et rapportent les souhaits des proches ou ce qu'elles pensent être leur volonté. L'expression de la famille doit être concordante avec les éléments de souhaits que l'on détient* »

2. Promouvoir la formation professionnelle pluridisciplinaire

Le second levier serait d'encourager et de développer les formations des professionnels médicaux et paramédicaux sur la fin de vie des personnes âgées. Ces formations devraient porter sur la loi et les outils juridiques existants, mais également plus spécifiquement sur l'attention à l'autre : accompagnement de la fin de vie, bientraitance, soins palliatifs, souffrance psychique, écoute active et relation d'aide. Le Conseil national de l'Ordre des Médecins opte pour cette démarche pédagogique au cours de la formation initiale des médecins et tout au long de leur développement professionnel continu. Une incitation à former l'ensemble des personnels concernés de la Fonction Publique Hospitalière est formulée par la Direction Générale de l'Organisation des Soins par l'instruction n°2015-247 du 27 juillet 2015.

La formation et l'acculturation interviennent « *pour faire en sorte que les professionnels ne passent pas à côté de ces opportunités, de ces perches tendues* » par les personnes âgées selon un médecin gériatre interrogé. Il est nécessaire que les soignants soient à l'écoute de la personne pour lui permettre d'exprimer ses craintes, ses émotions, répondre à ses questions. Toutes les conditions doivent être réunies pour que la personne se sente libre de s'exprimer, les paroles d'une personne hospitalisée en témoignent : « *Je sais à leur tête si je peux leur parler de moi et de ma mort ou si je dois leur parler du temps qu'il fait* ».

La formation de l'ensemble des professionnels a également pour objectif de rééquilibrer la relation malade-médecin jugée asymétrique par l'équipe mobile de soins palliatifs rencontrée : « *Le pouvoir médical est un des facteurs qui limite le plus la parole des personnes âgées.* »

L'autre volet de cette formation pourrait porter sur la collaboration des différents acteurs de santé intervenant dans la prise en charge des personnes âgées (médecin traitant, aide-soignante, psychologue), leur coordination et la manière dont ils échangent entre eux sur le résident en fin de vie. Trop souvent, le manque de communication des acteurs de santé gravitant autour de la personne âgée en fin de vie nuit à une prise en charge respectueuse de sa dignité et de ses souhaits.

3. Repenser la place et renforcer la coordination des acteurs

Le troisième axe d'amélioration consisterait à améliorer la prise en charge des patients en fin de vie à deux niveaux.

En premier lieu il s'agit de repenser la place des acteurs extérieurs (associations de bénévoles, accompagnants) au sein des établissements sanitaires et médico-sociaux. D'après un gériatre interrogé : *« Il faut laisser une place aux bénévoles dans les institutions (espaces d'échanges et de discussions, groupes de travail, instances institutionnelles etc.) car clairement aujourd'hui, on a l'impression qu'ils ne sont pas dedans, qu'ils ne font pas directement partie de l'équipe »*. Certaines associations ou établissements ont pris des initiatives pour recueillir et valoriser la parole des personnes âgées. Ainsi, le collectif « Vivre son deuil Bretagne » a proposé aux résidents d'élaborer un recueil « La mort en mots » fondé sur leurs perceptions à l'approche de la mort. La constitution d'équipes pluridisciplinaires est propice à une réflexion éthique mettant la personne âgée au cœur des préoccupations et des futures décisions la concernant.

En second lieu il s'agit de développer les alternatives à l'hospitalisation (hospitalisation à domicile, équipes mobiles de soins palliatifs), soit pour maintenir les patients à domicile le plus longtemps possibles, soit pour favoriser le retour à domicile pour les derniers moments. Selon un médecin de soins palliatifs : *« l'accompagnement d'une mort à domicile après institutionnalisation est rendu complexe par certains problèmes de société (éclatement familial, difficultés de logement, difficultés financières »*.

Dans les derniers moments de vie, les professionnels interrogés ont souligné l'efficacité de l'utilisation de fiches de signalement, utilisables pour les personnes identifiées comme étant en fin de vie. Les fiches SAMU-pallia doivent permettre d'éviter un transfert après appel au SAMU ou recueillir les informations pour une prise en charge adaptée. Plusieurs médecins nous ont fait part de leur souhait de voir cet outil davantage utilisé et généralisé dans les établissements médico-sociaux. Lorsque la fiche SAMU-Pallia fait défaut l'équipe

médicale risque de ne pas respecter les souhaits du patient, un urgentiste nous a cité l'exemple d'une dame de 80 ans ne souhaitant pas être réanimée mais qui l'a malgré tout été.

Quelques professionnels rencontrés insistent sur le fait de favoriser le retour en EHPAD dans le cadre de la fin de vie si le retour à domicile n'est pas possible. Ces éléments font appels à des problèmes de coordination des acteurs et de maillage territorial plus ou moins étoffés des services alternatifs à l'hospitalisation conventionnelle.

Ces axes d'amélioration vont dans le sens d'une meilleure prise en compte de la parole des personnes âgées en fin de vie. Toutefois, la promotion de ces solutions ne pourrait être efficace sans une mobilisation collective, dont nous percevons déjà l'impulsion dans l'échantillon d'acteurs interrogés (professionnels de santé médicaux et paramédicaux, associations, psychologue, usagers, équipes de soins, personnels de direction etc.).

Enfin, la problématique de la fin de vie en EHPAD nécessiterait une meilleure prise en charge palliative par l'intervention d'équipes mobiles spécialisées, au sein des établissements de façon à maintenir la personne âgée dans son lieu de vie. De plus, l'extension de la présence infirmière la nuit et le week-end en institution peut également permettre une amélioration significative des conditions d'accompagnement de fin de vie.

Conclusion

La personne âgée est souvent perçue dans nos sociétés occidentales comme n'étant plus en capacité de décider, d'autant plus quand elle se trouve en situation de fin de vie. En effet, la parole de la personne âgée est encore reléguée au second plan. Cet élément rappelle également la difficulté pour celles-ci d'appréhender leur fin de vie, et donc leur mort. C'est cet écueil que le législateur entendait pallier en proposant notamment les directives anticipées et la personne de confiance comme socle de recueil de cette parole.

Or, au regard des recherches menées dans le cadre du module inter professionnel, il apparaît que les outils mis à disposition sont insuffisamment adaptés à la prise en compte de la parole des personnes âgées pour deux raisons majeures : d'une part, les personnes âgées méconnaissent cet outil et d'autre part les professionnels ne se les sont pas appropriés dix ans après la loi dite LEONETTI.

Toutefois, des outils jugés plus adaptés par certains professionnels de santé ou associations, sont développés en parallèle pour recueillir les besoins des personnes âgées. Ces dispositifs contribuent au recueil de la parole, des informations nécessaires à une prise en charge adaptée de la personne dans sa singularité à cette période intime de la vie.

Au-delà de la seule prise en charge de la fin de vie des personnes âgées en institution de santé, une réflexion plus large gagnerait à être menée au niveau sociétal.

Pour certains de nos interlocuteurs, une politique intergénérationnelle devrait être développée. La politique de la ville doit s'inscrire dans un dispositif plus large d'intégration des personnes âgées dans la Cité. Par ailleurs, la solidarité de quartier pourrait préserver le lien social nécessaire au maintien de la personne à son domicile et ainsi permettre de retarder l'entrée en institution et un meilleur accompagnement en lien avec les besoins exprimés.

L'ensemble de ces réflexions peuvent concourir à une évolution favorable de la vision des personnes âgées, prises dans leur globalité, et ce jusqu'au terme de leur vie. La prise en compte de leur parole devient un élément décisif de cette évolution.

Bibliographie

Textes législatifs et réglementaires

Circulaire DGS 3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale

Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement

Circulaire du 20 octobre 2011 concernant la mise en œuvre de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et de traitement judiciaire des affaires dites de « fin de vie »

Code de déontologie médicale

Code pénal

Code de santé publique

Décret du 6 février 2006, « relatif aux directives anticipées », (JO n°32 du 7 février 2006), modifiant le Code de la Santé Publique : Art. R.1111-17 à R.1111-20

Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Loi n°2005-379 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement

Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Recommandations

ANAES, SFAP, 2004, L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches.

Conférence de consensus

ANESM, 2008, Recommandations professionnelles sur la bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre

ANESM, 2014, Recommandations professionnelles sur la prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage, accompagnement
CCNE, 2000, Avis sur Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie, n°63
CCNE, 2013, Avis sur fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir, N°121
HAS, 2015, Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie
HAS, 2016, Note méthodologique et de synthèse documentaire : Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ?

Rapports

AQUINO J-P, 2013. Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société.
CLAEYS A., LEONETTI J., 2014. Rapport de présentation et texte de la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades en fin de vie.
Cour des comptes, 2015. Les soins palliatifs : une prise en charge toujours très incomplète,
Inspection générale des affaires sociales, 2009. La mort à l'hôpital.
Inspection générale des affaires sociales, 2011. Société et vieillissement
Inspection générale des affaires sociales, 2015. Expertise sur les modalités de gestion des directives anticipées de fin de vie.
ONFV, 2013. Rapport sur la fin de vie des personnes âgées
SICARD D. ,2012. Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie : Penser solidairement la fin de vie.

Ouvrages

ARIES P., 1977. *L'Homme devant la mort*. Seuil. 304 p.
FEYEREISEN P., 2002, *Parler et communiquer chez la personne âgée : Psychologie du vieillissement cognitif*. 238 p.
HESLON C., 2015, *Accompagner le grand âge : Psycho-gérontologie pratique*, Dunod. 240 p.
HENRARD J-C., ANKRI J., 2009. *Vieillesse, grand âge et santé publique*, Presses de l'EHESP. 288p
HIRSCH E., ALBINET-FOURNOT B., BACQUE M., et al. 2012. *Fin de vie, éthique et société*. Erès. 599 p.
JACQUEMIN D., DE BROUCKER D., 2014. *Manuel de soins palliatifs*. Dunod. 1217 p.

JEANDEL C., BONNEL M., 2004. *Livre blanc de la gériatrie française*, Paris : ESV Production. 431 p.

MESSY J., 2002. *La personne âgée n'existe pas*. Payot. 221 p.

PERRON Martine. 2000. *Communiquer avec des personnes âgées*, La « Clé des Sens ». 154 p.

SOURNIA J., 1984. *Dictionnaire des personnes âgées, de la retraite et du vieillissement*. Franterm. 118 p.

Plans ministériels et interministériels

Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, 2014-2019. *Plan Maladies Neurodégénératives*

Ministère délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes Âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille, 2006. *Plan Solidarité Grand Âge*.

Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, 2015-2018. *Plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie*

Haut Conseil de Santé publique, 2011. *Evaluation du Plan national bien vieillir*

Revues

CALLU M., 2007. Approche juridique des directives anticipées, *Ethique & Santé*, Elsevier-Masson, vol 4. p 225-227

Ordre national des médecins, 2013 Accompagner un patient en fin de vie : Les dispositions de la loi du 22 avril 2005 - La position de l'Ordre. *Bulletin d'information de l'Ordre national des médecins*.

SAUVY A., 1928. La population française jusqu'en 1956, essai de prévision démographique », *Journal de la société de statistique de Paris* -vol 69. P 321-327

THOMAS P., HAZIF-THOMAS C., 2008. Les nouvelles approches de la dépression de la personne âgée, *Gérontologie et société*. p. 141-155

Mémoires

FLEJSZAR V., 2013. *Fin de vie en EHPAD : vers un respect des souhaits du résident*. Mémoire de DE de Directeur d'EHPAD et droits des usagers, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, Rennes

REGNAULT I., 2012. *Penser la fin de vie des personnes âgées et préparer le personnel à cet accompagnement en EHPAD*. Mémoire de CAFDES, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, Rennes

RICARD C., 2015. *Accompagner la vie jusqu'à la fin : un défi pour l'EHPAD*. Mémoire de DE de Directeur d'EHPAD et droits des usagers, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, Rennes

Conférences non publiées

LEONETTI J., « La Loi sur la fin de vie, son application à domicile ou en établissement sanitaire et médico-social » EHESP, 3 mai 2016, Rennes.

MOREL V., « A propos des patients en soins palliatifs » Séminaire médical à l'attention de la promotion des élèves Directeur d'Hôpital 2016-2017, du 25 au 29 janvier 2016, CHU de Rennes.

Sites Internet ⁵³

BDSP, Accompagnement de l'aidant des personnes âgées atteintes de démence. Disponible sur Internet: <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Rsi/82/50.pdf>

CAIRN. Info, *Aspects démographiques du grand âge*. Disponible sur Internet : <http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2001-3-page-11.htm>.

Communication & Organisation, Entretien avec Paul Watzlawick – La communication, mode de production de la réalité. Disponible sur Internet: <https://communicationorganisation.revues.org/1560>

⁵³ Sites consultés du 03/05/2016 au 17/05/2016

Espace Ethique, La notion de tolérance à la lumière de la nouvelle loi sur la fin de vie. Disponible sur Internet : <http://www.espace-ethique.org/ressources/article/la-notion-de-tol%C3%A9rance-%C3%A0-la-lumi%C3%A8re-de-la-nouvelle-loi-sur-la-fin-de-vie>

Espace éthique Poitou-Charentes, Accompagnement du sujet âgé en fin de vie. Disponible sur Internet: http://www.espace-ethique-poitoucharentes.org/obj/original_174316-accompagnement-du-sujet-age-en-fin-de-vie-decision-de-soins-de-confort.pdf

Espace national de réflexion maladies neurodégénératives, Refus d'alimentation de la personne âgée. Disponible sur Internet: <http://mnd.espace-ethique.org/d/2637/1229>

France Alzheimer, La communication non verbale. Disponible sur Internet: <http://www.francealzheimer.org>

HABEO, Refus de soins conscient ou inconscient. Disponible sur Internet: <http://www.habeo.org/telecharger/refus-conscient-inconscient.pdf>

Hospices Civils de Lyon, Charte des droits de la personne âgée. Disponible sur Internet : http://www.chu-lyon.fr/web/2896_Charte_des_droits_et_libert%C3%A9_de_la_personne_%C3%A2g%C3%A9e_d%C3%A9pendante

IFOP, Fin d'un tabou! La mort, la fin de vie, le deuil, ma mort, ça concerne et intéresse les Français. Disponible sur Internet : http://www.ifop.fr/media/poll/1283-1-study_file.pdf

INSEE, 2009, Etude : le nombre de décès augmente, l'espérance de vie aussi. Disponible sur Internet : http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1318

La communication non verbale, Définitions. Disponible sur Internet: <http://www.la-communication-non-verbale.com>

Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, Droit des usagers. Disponible sur Internet : www.sante.gouv.fr/espace-droits-des-usagers

OMS, Définition de soins palliatifs. Disponible sur Internet : <http://www.who.int/cancer/palliative/fr/>

ONFV, Rapport 2013 : Fin de vie des personnes âgées. Disponible sur Internet : <http://www.onfv.org/rapport-2013-fin-de-vie-des-personnes-agees/>

ONFV, Rapport 2013 : Vivre en maison de retraite jusqu'à la fin de sa vie. Disponible sur Internet : http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/09/Quarte-pages_EtudesFamillesEHPAD_V1.pdf

Sécurité sociale, Cahier des charges des projets pilotes PAERPA. Disponible sur Internet : http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/cdc_paerpa.pdf

SFAP, Groupe SFAP/SFGG soins palliatifs et gériatrie. Fiche pratique. Disponible sur Internet: <http://www.sfap.org/system/files/refus-alimentaire-personne-agee-fin-vie.pdf>

Université de LAVAL(Québec), Faculté de Médecine. Ethique et fin de vie. Disponible sur Internet: http://formation.csssgatineau.qc.ca/fileadmin/documents/dpc/Montebello_2011/8_fin_de_vie.pdf

Université de Toulouse, Faculté de médecine, Ethique et fin de vie. Disponible sur Internet : http://www.medecine.upstlse.fr/DCEM2/module6/soins_paliatifs/MODULE_I/Etique_fin_de_vie.pdf

Liste des annexes

ANNEXE 1 : Liste des personnes enquêtées

ANNEXE 2 : Grille d'entretien des usagers

ANNEXE 3 : Grille d'entretien des professionnels

ANNEXE 4 : Infographie sur les 15 derniers jours de vie en EHPAD extraite du rapport 2013 de l'ONFV relatif à la fin de vie en EHPAD

ANNEXE 5 : Exemple de formulaire de rédaction des directives anticipées fourni par l'ADMD lors de l'entretien du 11/05/2016

ANNEXE 6 : Notice d'information sur le rôle de la personne de confiance fournie par l'ADMD lors de l'entretien du 11/05/2016

ANNEXE 7 : Organigramme d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique relevant de la loi LEONETTI - Groupe SFAP/SFGG-2011

ANNEXE 8 : Annexe 17 de l'instruction DGOS/RH4/DGCS/4B n° 2015-247 du 27 juillet 2015 relative aux orientations en matière de développement des compétences des personnels des établissements

ANNEXE 9 : Démarche palliative en établissements pour personnes âgées. Fiches d'aide du Centre de ressources en soins palliatifs et accompagnement de La Roche/Yon, document fourni par J-C BERVAS

ANNEXE 10 : Exemple de fiche Samu-Pallia du département de la Mayenne. Extraite du site Internet <http://www.medcomip.fr>

Annexe 1 : Liste des personnes enquêtées

Gériatre en unité de soins de suite gériatriques, CHU
Bénévole, « Association du droit à mourir dans la dignité »
Médecin, Conseil national de l'ordre des médecins
Médecin, Équipe mobile de soins palliatifs
Maître de conférence en sociologie
Présidente de l'association « Jusqu'à la mort accompagner la vie »
Membre de l'association « Le geste et le regard »
Médecin urgentiste, CHU
Médecin gériatre, CH
Professeur d'université et praticien hospitalier gériatre, CHU
Psychologue, EHPAD
Philosophe, président de l'Espace de réflexion éthique d'un CH
Gériatre, membre de l'espace de réflexion éthique d'un CH
Anesthésiste, président de l'Espace de réflexion éthique d'un CH
Mme Y, 93 ans, usager EHPAD
M. X, 95 ans, usager EHPAD
Directeur filière gériatrique, CH
Directrice d'EHPAD

Annexe 2 : Grille d'entretien des usagers

Présentation et objectif de l'entretien (besoin en fin de vie par exemple)

Depuis combien de temps êtes-vous ici ?

Qu'est-ce qui vous a amené ici ? (conditions d'entrée)

Comment avez-vous vécu votre entrée dans l'institution ?

C'est quoi pour vous la fin de vie ?

Avez-vous eu l'occasion d'échanger sur votre fin de vie ? Est-ce-que cela vous fait peur ?

Avez-vous exprimé des souhaits par rapport à votre fin de vie ? Lesquels ?

Les avez-vous exprimés au sein de l'institution ?

En avez-vous parlé avec vos proches ? Ont-ils le même point de vue ?

De quelle façon vos souhaits ont-ils été pris en compte ? Comment ?

Avez-vous entendu parler des DA et de la personne de confiance ?

De ce que vous observez dans l'institution, est-ce-que vous avez le sentiment que l'on répond aux attentes des résidents par rapport à la fin de vie ?

Reformulation des difficultés exprimées dans l'entretien : Quelles sont les pistes d'amélioration?

Comment avez-vous le sentiment d'être écouté au sein de l'institution ? et de manière générale les PA au sein de la société ?

Annexe 3 : Grille d'entretien des professionnels

Définition de la fin de vie

Comment définissez-vous la fin de vie ? A partir de quand parle-t-on de fin de vie ?

Place de cette question dans l'institution/ Politique institutionnelle

Quelle place de ces problématiques (fin de vie – parole de l'utilisateur – et parole d'utilisateur dans la fin de vie) dans l'institution ? Un travail, de la formation, un comité éthique ...

Le personnel est-il intégré à cette réflexion et comment ?

La famille/ les aidants sont-ils intégrés à cette réflexion et comment ?

La communication dans l'institution sur cette problématique ?

Les besoins/ demandes/ attentes des PA

Quel besoin exprimé par les PA en fin de vie de parler ? (communication verbale ou non / familles) (comment anticiper ses besoins pour mieux y répondre –

Quel est le profil des personnes qui expriment des attentes particulières ?

Quelle place pour la parole de la famille et les aidants la personne de confiance?

Les moyens et réponses

Les moyens donnés pour recueillir la parole ? (A quel moment ? Mise en œuvre et recueil des directives anticipées ? Les DA sont-elles un outil pertinent pour recueillir la parole et quels autres moyens de recueillir cette parole sont mis en œuvre ? à quel moment en parle-t-on avec l'utilisateur et est-ce formalisé ?)

Quelle réponse à leurs demandes/attentes ? Quelles difficultés ?

Cette dimension (fin de vie et les volontés de la personne) est-elle intégrée dans le projet de vie individualisé ?

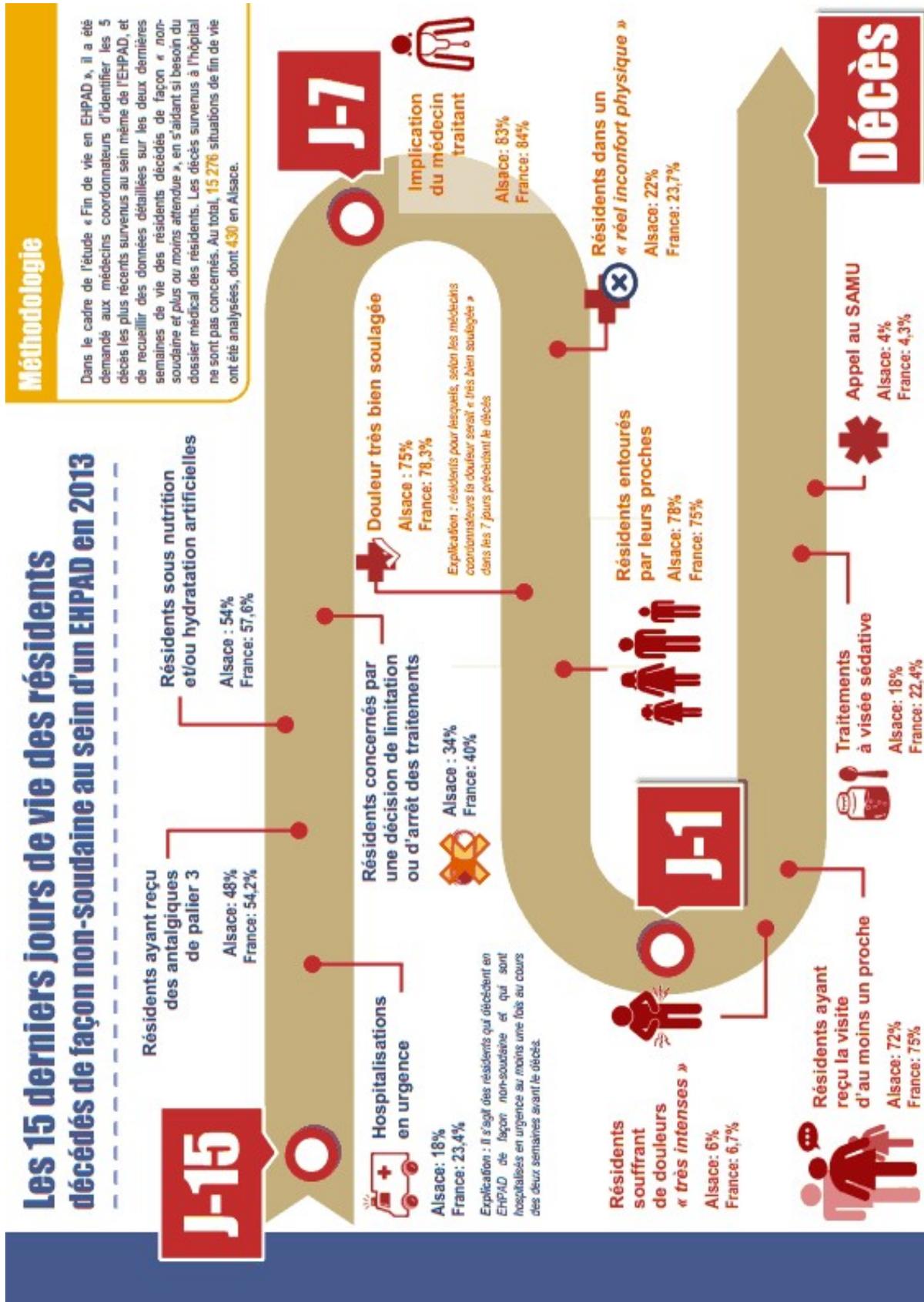
Reformulation des difficultés exprimées dans l'entretien : Quelles sont les pistes d'amélioration?

Quelle articulation des prises en charge (pour ne pas mourir à l'hôpital) (conventions hospitalières – HAD – équipes mobiles ...)?

Représentation sociale

Au regard de cet entretien quelle est votre vision sur la parole des PA dans la société et dans l'institution ?

Annexe 4 : Infographie sur les 15 derniers jours de vie en EHPAD



Annexe 5 : Exemple de formulaire des directives anticipées fourni par l'ADMD



DIRECTIVES ANTICIPÉES & DÉSIGNATION DES PERSONNES DE CONFIANCE

Établissez plusieurs copies de vos directives anticipées afin d'en remettre à chacun des destinataires suivants : • Votre médecin habituel • Les personnes de confiance de votre choix • Le siège de l'Association où il sera conservé pour permettre à l'ADMD d'attester vos volontés (merci de retourner cette copie sans agrafe ni trombone, sans lettre jointe, à l'adresse suivante : Fichier national des directives anticipées – 50, rue de Chabrol – 75010 Paris ou da@admd.net).

N'omettez pas de prévoir quelques copies à l'usage de vos autres médecins, de ville ou hospitaliers, anesthésistes, cadres infirmiers... **VOUS DEVEZ CONSERVER L'ORIGINAL ; GARDEZ UNE COPIE SUR VOUS.**



**CE DOCUMENT N'EST VALABLE
QUE SIGNÉ (voir au verso)**

Adhérent n°

(le cas échéant)

Je soussigné(e), (Nom de naissance ou d'épouse, prénom) :

née (Nom de jeune fille) :

le (date de naissance) : à (lieu et pays de naissance) :

Adresse :

Courriel : @

Téléphones :

déclare rédiger ce document en toute liberté, sans pression extérieure et en pleine possession de mes facultés.

Si je me trouve hors d'état d'exprimer ma volonté à la suite d'une affection incurable quelle qu'en soit la cause, ou d'un accident grave entraînant une dégradation irréversible de mes facultés,

JE DEMANDE :

- ❶ qu'on n'entreprenne ni ne poursuive les actes de prévention, d'investigation ou de soins qui n'auraient pour seul effet que la prolongation artificielle de ma vie (art L. 1110-5 du code de la santé publique), y compris pour les affections intercurrentes.
- ❷ que l'on soulage efficacement mes souffrances même si cela a pour effet secondaire d'abrèger ma vie (art L. 1110-5 du code de la santé publique).
- ❸ que si je suis dans un état pathologique incurable et que je suis dans des souffrances intolérables, je puisse bénéficier d'une sédation terminale, comme l'autorise l'article L. 1110-5 du code de la santé publique.
- ❹ que s'il n'existe aucun espoir de retour à une vie consciente et autonome, l'on me procure une mort rapide et douce.
- ❺ autres précisions personnelles

Parapher :

Désignation des personnes de confiance au dos

Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Le médecin doit en tenir compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant (article L.1111-11 du code de la santé publique). **Le médecin est donc obligé d'accepter les directives anticipées que vous lui remettez.**

Au terme de l'article R.1111-18 du code de la santé publique, ce document est valable 3 ans à compter de la date de signature. Néanmoins, « dès lors qu'elles ont été établies dans le délai de 3 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 ».

Appy01 34.93.62.09 - 11/2015

Adhérent n°
(le cas échéant)

Nom

JE DÉSIGNE COMME PERSONNES DE CONFIANCE, conformément à l'article L.1111-6 du code de la santé publique, les personnes nommées ci-après ; elles agiront séparément, dans l'ordre de désignation, en fonction de leur disponibilité. Ces personnes ayant accepté leur désignation demanderont à avoir accès à mon dossier médical et seront chargées de veiller au respect de mes volontés et de mes droits.

1

◆ Nom, prénom :

Lien de parenté (facultatif) : Néant / Conjoint(e) / Enfant / Autre à préciser :

Adresse : Téléphone(s) :

Date et lieu de naissance :

ACCORD DE LA PERSONNE DE CONFIANCE : (écrire en toutes lettres « *Accepte le mandat qui m'est confié* »)

.....

Date : Signature :

2

◆ Nom, prénom :

Lien de parenté (facultatif) : Néant / Conjoint(e) / Enfant / Autre à préciser :

Adresse : Téléphone(s) :

Date et lieu de naissance :

ACCORD DE LA PERSONNE DE CONFIANCE : (écrire en toutes lettres « *Accepte le mandat qui m'est confié* »)

.....

Date : Signature :

3

◆ Nom, prénom :

Lien de parenté (facultatif) : Néant / Conjoint(e) / Enfant / Autre à préciser :

Adresse : Téléphone(s) :

Date et lieu de naissance :

ACCORD DE LA PERSONNE DE CONFIANCE : (écrire en toutes lettres « *Accepte le mandat qui m'est confié* »)

.....

Date : Signature :

Je décharge mes personnes de confiance, les médecins et soignants me traitant et mon entourage de toute responsabilité, puisqu'ils agissent selon ma volonté, en conformité avec mes directives anticipées, dans le respect de ma liberté et de ma dignité.

Date de rédaction initiale du présent document	Renouvellement : nouvelle date et nouvelle signature 3 ans après la date de la précédente signature		
Rédaction le :	Renouvelé le :	Renouvelé le :	Renouvelé le :
Signature :	Signature :	Signature :	Signature :
CASERRES RÉSERVÉES À LA LÉGALISATION DE VOTRE SIGNATURE			

Possibilité de légalisation de signature par la mairie de votre domicile dans les cases ci-dessus (non obligatoire) Art L.2122-30 du code des collectivités territoriales. Dans ce cas, le document est à dater et à signer devant l'Officier d'État Civil, la présence de deux témoins pouvant être demandée.

Fichier national des directives anticipées : **01 48 00 09 89**
Services administratifs (du lundi au vendredi de 9h à 19h et le samedi de 9h à 12h) : **01 48 00 04 16**
ADMD-Écoute (du lundi au vendredi de 10h à 19h et le samedi de 10h à 12h) : **01 48 00 04 92**

Annexe 6 : Notice d'information sur la personne de confiance fournie par l'ADMD



POUR PRÉCISER LE RÔLE DE LA PERSONNE DE CONFIANCE

(articles L. 1111-6 et L. 1111-12 du code de la santé publique)

DOCUMENT À PHOTOCOPIER ET À TRANSMETTRE À VOS PERSONNES DE CONFIANCE AVEC LA COPIE DE VOS DIRECTIVES ANTICIPÉES, SIGNÉES ET DATÉES

Article L. 1111-6 : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.

Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues au présent article. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement.

Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation. »

Article L. 1111-12 : « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches. »

En résumé, le rôle de la personne de confiance est d'être le **porte-parole** du patient auprès du corps médical si la personne concernée ne peut plus s'exprimer elle-même et de veiller à ce que les directives anticipées soient respectées, dans le cadre de l'article L. 1111-11 du code de la santé publique. (extrait : « Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches. »)

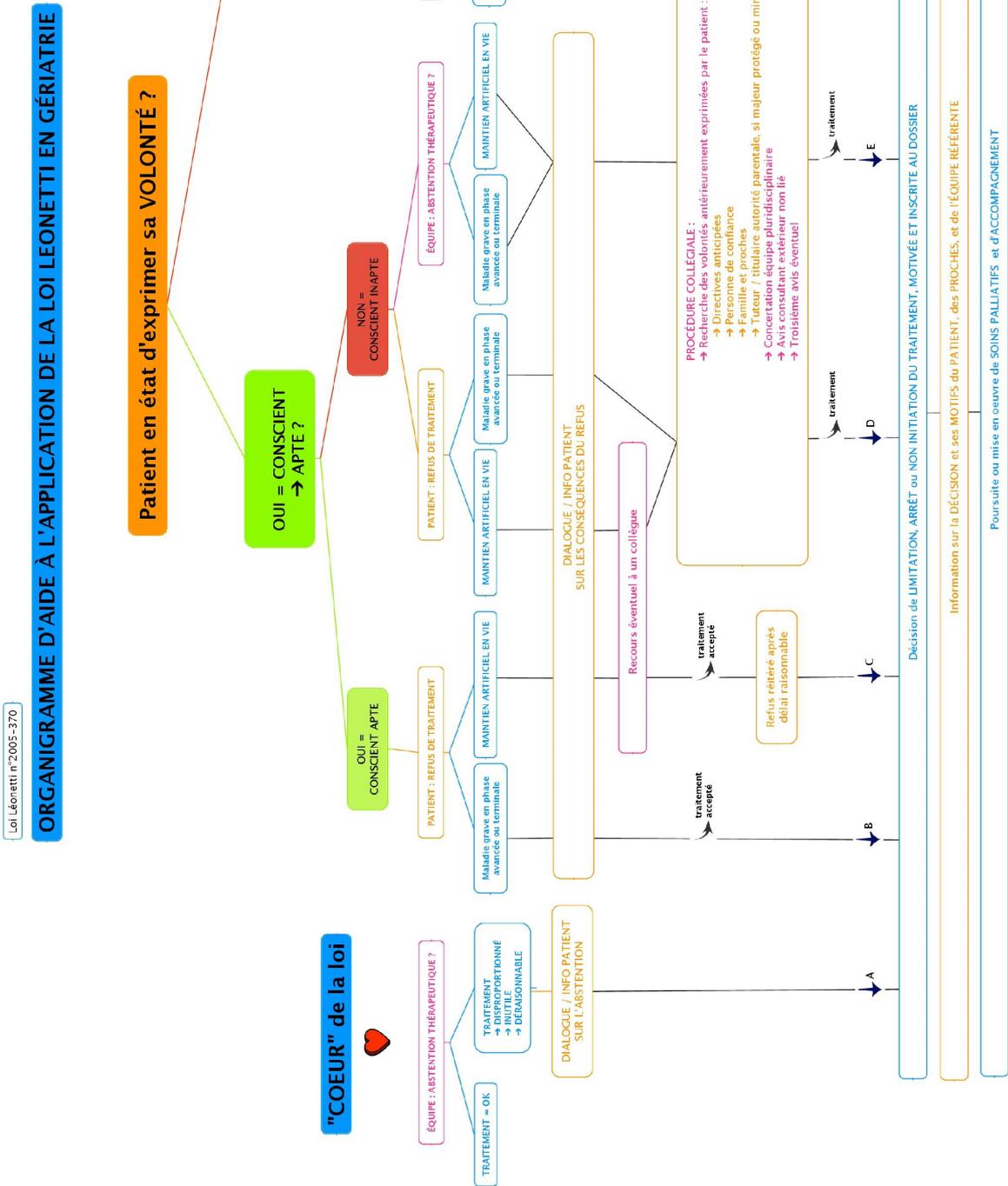
Le témoignage de la personne de confiance **prévaut sur tout autre témoignage.**

Attention : la personne de confiance n'a pas, par la loi, l'accès au dossier médical de son mandant. Aussi la **personne de confiance devra-t-elle obtenir un mandat exprès du mandant, y compris au moment de sa désignation comme personne de confiance** (préconisation de l'ADMD).

La personne de confiance peut recevoir le soutien et les conseils de l'ADMD via son service ADMD-Ecoute (01 48 00 04 92) ou le délégué de l'ADMD dans le département.

Ce document intègre les modifications apportées par la loi du 2 février 2016

Annexe 7 : Organigramme d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique relevant de la loi LEONETTI



**Annexe 8 : Annexe 17 de l'instruction DGOS/RH4/DGCS/4B no 2015-247
du 27 juillet 2015 relative aux orientations en matière de développement
des compétences des personnels des établissements**

ANNEXE 17

ACTION DE FORMATION NATIONALE (2013 RÉACTUALISÉE)	
Intitulé	Accompagnement en soins palliatifs et fin de vie : aide aux professionnels dans un contexte législatif en évolution
Contexte	<p>Alors que les dispositifs législatifs en vigueur sur l'accompagnement en fin de vie sont en voie d'évolution dans le cadre du projet de loi CLAEYS-LEONETTI examiné par le Parlement, que le développement des soins palliatifs pour certaines populations est une nécessité majeure, il apparaît indispensable d'aider les professionnels confrontés aux situations de fin de vie, dans les hôpitaux comme dans les structures médico-sociales, à s'approprier la réglementation en cours et en évolution, à réfléchir sur les pratiques, et à élaborer des projets d'équipe dans ce domaine.</p> <p>Le contexte qui rend particulièrement nécessaire une formation adaptée des professionnels de la fonction publique hospitalière dès l'année 2016, est le suivant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - plan national sur les maladies neuro-dégénératives 2014-2019, qui fait suite au Plan ALZHEIMER, en cours de mise en œuvre ; - examen par le Parlement du projet de loi sur la fin de vie, la loi devant être promulguée d'ici la fin de l'été 2015 ; - projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement.
Objectifs de la formation	<p>Aider les professionnels à s'approprier les fondamentaux des dispositifs sur l'accompagnement en fin de vie (en tenant compte des évolutions dès promulgation de la loi).</p> <p>Aider les professionnels à la réflexion sur leurs pratiques en ce domaine.</p> <p>Aider particulièrement les professionnels des structures peu médicalisées telles que les SSR et les EHPAD.</p>
Éléments du programme	<p>Apports juridiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> - connaissance des dispositifs législatifs et réglementaires en vigueur et des évolutions prévues dans le cadre des projets en cours de finalisation ; - la personne de confiance et sa désignation ; - la rédaction des directives anticipées en lien avec les patients (caractère contraignant des directives anticipées) ; - la notion d'obstination déraisonnable et l'évaluation de l'obstination déraisonnable ; - la mise en œuvre de la procédure collégiale encadrant la décision de limitation ou d'arrêt des traitements ; - la mise en œuvre d'une sédation en phase terminale ; <p>Apports pratiques (recommandations de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) et autres sociétés savantes).</p> <p>Réflexions sur les pratiques et projets d'équipes.</p>
Public	<p>Professionnels paramédicaux, socio-éducatifs et médicaux concernés par l'accompagnement de la fin de vie dans toutes les structures prenant en charge des personnes en fin de vie :</p> <ul style="list-style-type: none"> - établissements de santé ; - établissements médico-sociaux.

Annexe 9 : Démarche palliative en établissements pour personnes âgées.
Fiches d'aide du Centre de ressources en soins palliatifs et
accompagnement de La Roche/Yon

FICHE
N° 7

« RETOUR EN EHPAD APRES HOSPITALISATION »

Trame pour l'élaboration d'une fiche destinée aux établissements médicaux qui accueillent le résident, elle précise les conditions du retour.
Une fiche couleur peut permettre un meilleur repérage dans un dossier médical souvent volumineux.

1- Préciser le projet de l'établissement par rapport à l'accompagnement et aux soins des personnes relevant de soins palliatifs :

- souhait d'un **retour dans l'établissement** si pas de bénéfice complémentaire à attendre de l'hospitalisation ;
- souhait de **recevoir ou de solliciter des informations** sur l'évolution de la personne hospitalisée : appel téléphonique des infirmières... ;
- **les contraintes de l'EHPAD** : disponibilité ou pas des IDE selon les heures (en particulier la nuit...) nécessitant parfois des « simplifications » de traitements.

2- Préciser les conditions du retour dans l'établissement dans ce contexte de fin de vie :

- que le projet de retour dans l'établissement pour une fin de vie soit expliqué par l'équipe hospitalière au patient et à son entourage ;
- que la **date et l'heure du retour** soient décidées en concertation avec l'équipe de l'établissement ;
- que **l'ordonnance soit faxée à la pharmacie 24 à 48h avant** le retour (pas de « stock de médicaments » dans l'EHPAD...) ;
- que le malade revienne avec des prescriptions médicales adaptées et simplifiées à ce contexte de fin de vie : en particulier des **prescriptions anticipées personnalisées** et les éléments de surveillance (clinique et biologique) du traitement ;
- exiger un courrier médical dans un délai court.

Annexe 10 : Exemple de fiche Samu-Pallia du département de la Mayenne

GUIDE D'UTILISATION DE LA FICHE SAMU URGENCES PALLIA 53

QUELS SONT LES PATIENTS CONCERNÉS ?

Les patients porteurs d'une maladie grave évolutive, pas forcément cancéreuse :

- ☞ en phase d'aggravation : les traitements curatifs ne contrôlent plus l'évolution de la maladie, le projet thérapeutique est centré sur la qualité de vie
- ☞ en phase terminale : avec une évolution naturelle vers le décès à court terme

QUEL EST L'OBJECTIF DE CETTE FICHE ?

- ☞ Transmettre au médecin intervenant en situation d'urgence des informations utiles pour permettre une prise en charge appropriée : à l'état du patient, à ses souhaits (Cf Loi Léonetti du 22 avril 2005)
- ☞ Cette fiche est élaborée en dehors d'un contexte d'urgence ; il est donc possible que le patient et/ou son entourage changent d'avis lorsqu'ils sont confrontés à la situation d'urgence.
- ☞ Cette fiche est une aide à la décision mais le médecin qui intervient dans la situation d'urgence reste autonome dans ses décisions.

QUI REMPLIT CETTE FICHE ?

- ☞ le médecin traitant, en lien éventuellement avec le médecin de l'EMSP
- ☞ le médecin coordonnateur HAD, en lien avec le médecin traitant
- ☞ le médecin coordonnateur EHPAD, en lien avec le médecin traitant
- ☞ le médecin hospitalier, en lien avec le médecin traitant

A QUEL MOMENT ?

- ☞ lors des temps de coordination, dans le cadre du Réseau de Soins Palliatifs à domicile
- ☞ lors de temps de concertation avec les équipes soignantes

COMMENT LA REMPLIR ?

- ☞ toutes les rubriques doivent être renseignées ; si l'information demandée n'est pas connue, le préciser

OÙ EST CLASSÉE CETTE FICHE ?

- ☞ elle est destinée à être transmise par e-mail au Centre 15
- ☞ un exemplaire est conservé dans le dossier du patient (chez le médecin traitant, dans le dossier EHPAD...) cette fiche ne reste pas au domicile du patient

COMMENT TRANSMETTRE CETTE FICHE AU CENTRE 15 ?

- ☞ par e-mail, dans une boîte sécurisée, sous réserve de l'accord du patient : samu53.popremarquable@chlaval.fr
- ☞ l'identification du patient en « personne remarquable » sera immédiate pour le Centre 15 à partir du N° de téléphone renseigné sur la fiche

QUAND METTRE À JOUR CETTE FICHE ?

- ☞ en cas de changement important dans l'évolution maladie ou du traitement
- ☞ lors du décès : envoyer un e-mail d'information au Centre 15

FICHE DE TRANSMISSIONS MEDICALES**pour des personnes en situation palliative à domicile ou en EHPAD
(phase d'aggravation – phase terminale)****SAMU URGENCES PALLIA 53**Date de la 1^{ère} rédaction : Date de mise à jour :

Rédacteur Nom : Statut :

Accord de la personne pour transmettre les informations oui non **Nom de la personne :** **Prénom :** **Date de naissance :**Adresse : **Téléphone :**

Personne à prévenir : Tél :

Personne de confiance désignée : oui non
Nom : Tél :HAD oui non Suivi par EMSP oui non

Médecin traitant : Médecin correspondant hospitalier :

Service d'hospitalisation possible (où la personne est déjà connue) :

Lit de repli possible (établissement, service) :

Pathologie principale :**Diagnostics associés à prendre en compte :**-
-
-**Connaissance du diagnostic**
Personne oui non partielle
Entourage oui non partielle **Souhaits exprimés** (traitements, sédation, hospitalisation, décès à domicile...)-par la personne
-par son entourage**Directives anticipées** oui non ne sait pas
(rédigées par le patient) où se trouvent-elles ?**Stade de la maladie :****Projet thérapeutique** (orientation) :**Décision collégiale de limitation de certaines thérapeutiques** oui non
si oui, lesquelles**Prescriptions anticipées personnalisées** pour symptômes pouvant survenir à domicile (dyspnée aiguë, douleur hémorragie, angoisse...) **Lesquelles ?**

Thème n°17

Karine CHAUVIN, Sociologue ; Françoise MOHAER, Psychosociologue

LES PERSONNES AGEES EN FIN DE VIE : QUELLE PRISE EN COMPTE DE LEUR "PAROLE" ?

Éric BELNA (D3S), Julie BOYER (AAH), Katrina COMAN (AAH), Violette FRENAY (D3S), Anne-Aurore GIRAUD (D3S), Joanna GRONDAIN (DH), Isabelle RUIN (DS), Vincent

Résumé :

La question du recueil et de la prise en compte des personnes âgées en fin de vie est complexe dès lors que la définition des personnes âgées est variable et que celle de la fin de vie paraît insaisissable. De plus, dans des sociétés occidentales contemporaines dans lesquelles la mort est un tabou, la vieillesse est perçue de façon très négative de sorte que nos aînés ne sont pas toujours écoutés.

D'autres freins au recueil de la parole des personnes âgées en fin de vie existent : il est parfois difficile pour les professionnels de la recevoir du fait de l'altération possible des facultés de communication de cette population.

Le cadre juridique qui régit le champ de la fin de vie apporte des outils mais ils ne sont pas, à l'image des directives anticipées, toujours utilisés et pose des questions d'ordre éthique qui restent d'actualité. Pour autant, des perspectives d'amélioration existent : il pourrait ainsi être pertinent de mieux diffuser l'information et de mieux former les professionnels à la question de la fin de vie et de réfléchir à une meilleure coordination des prises en charge avec les intervenants extérieurs pour envisager le décès au sein du lieu de vie.

Mots clés : Personnes âgées, parole, mort, fin de vie, soins palliatifs, directives anticipées, loi Léonetti, accompagnement.

L'École des hautes études en santé publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les rapports : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs