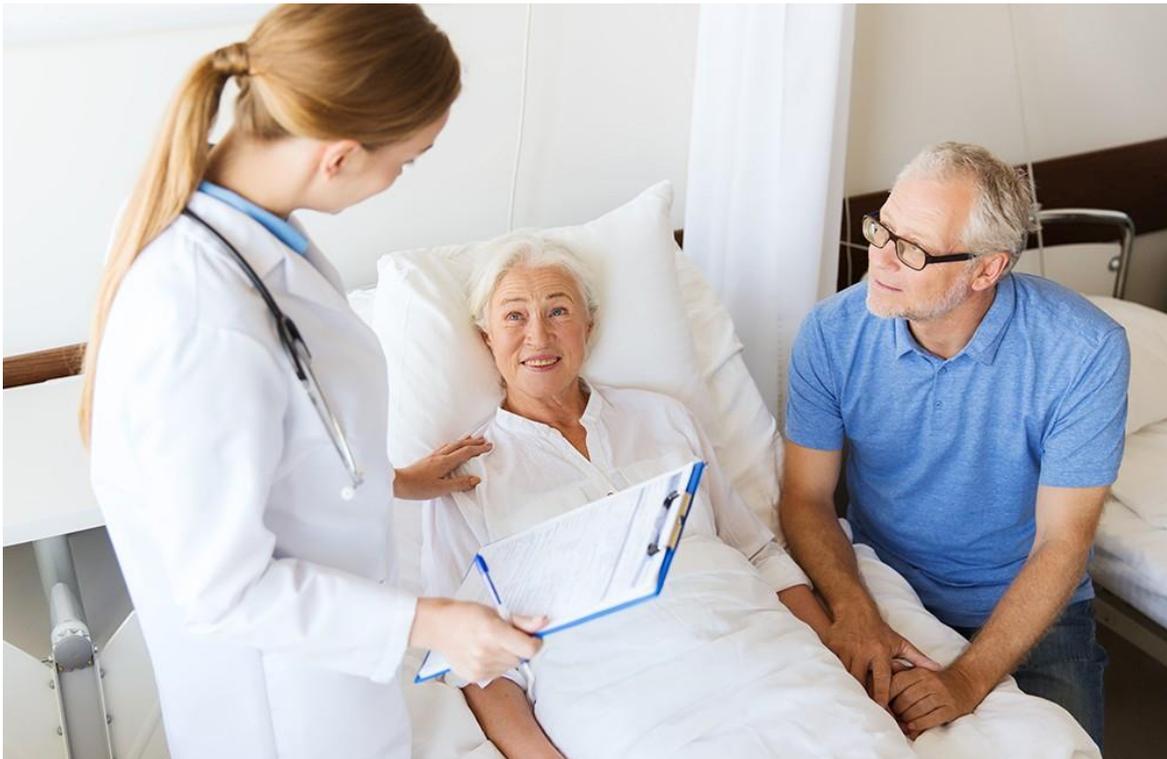


Directives anticipées : et si nous croisons les regards ?



Lapandry Anne-Sophie

Hurand Amélie

Docteur Aubry Claire

Miau Florie

Mendy Sagbo Jhoanne

Chrétien Lucien

Directeur de mémoire : Docteur Marmontel Denis

Mémoire de **DIU IDEC/MEDEC** Paris Descartes

Année universitaire 2021

Remerciements

Tout d'abord, nous remercions notre directeur de mémoire le Dr Denis Marmontel, pour son soutien dans ce projet et ses précieux conseils.

Ensuite nous tenons à remercier les résidents de nos 6 EHPAD d'avoir si facilement accepté de participer à notre enquête et de s'être livrés sur un sujet aussi difficile.

Enfin un grand merci aux familles ainsi qu'aux soignants d'avoir pris sur leur temps, malgré la situation actuelle, pour s'entretenir avec nous et répondre avec plaisir à nos questions.

“Offrir à la personne la possibilité de s'exprimer sur la mort en général et sur la sienne en particulier nous permet de mieux l'accompagner.”

Maryse Hecquet.

SOMMAIRE

GLOSSAIRE

1. INTRODUCTION

1.1 La loi leonetti...	6
1.2 Les directives anticipées...	7
1.3 La personne de confiance...	7
1.4 Problématique...	8

2. MATERIEL ET METHODE...

2.1 Objectif de l'étude...	9
2.2 Type d'enquête...	9
2.2.1 Nature de l'étude...	9
2.2.2 Lieu et date de l'enquête...	9
2.3 Choix de la population étudiée...	9
2.3.1 Critères d'inclusion et d'exclusion...	9
2.3.1.1 Les résidents...	9
2.3.1.2 Les familles...	10
2.3.1.3 Les soignants...	10
2.3.2 Méthode de recueil des données...	10
2.3.2.1 Le questionnaire...	10
2.3.2.2 L'entretien...	10
2.3.3 Méthode d'analyse des données...	10

3. RÉSULTATS...

3.1 Description des populations étudiées...	11
3.1.1 Description des participants de l'enquête...	11
3.1.1.1 Les résidents...	11
3.1.1.2 Les familles...	11
3.1.1.3 Les soignants...	11
3.2 Description des résultats...	11
3.2.1 Connaissance de la loi leonetti et des directives anticipées...	11
3.2.1.1 Les résidents...	11
3.2.1.2 Les familles...	12
3.2.1.3 Les soignants...	13

3.2.2 Que faire figurer dans les DA ?	15
3.2.2.1 Les résidents.....	15
3.2.2.2 Les familles.....	15
3.2.2.3 Les soignants.....	16
3.2.3 Les obstacles à la rédaction des directives anticipées.....	17
3.2.3.1 Les résidents.....	17
3.2.3.2 Les familles.....	17
3.2.3.3 Les soignants.....	18
3.2.4 Comment aborder les directives anticipées en EHPAD.....	19
3.2.4.1 Les résidents.....	19
3.2.4.2 Les familles.....	21
3.2.4.3 Les soignants.....	22
3.2.5 Comment faciliter le recueil des directives anticipées.....	23
3.2.5.1 Les résidents.....	23
3.2.5.2 Les familles.....	24
3.2.5.3 Les soignants.....	25
3.2.6 L'utilité des directives anticipées.....	26
3.2.6.1 Les résidents.....	26
3.2.6.2 Les familles.....	26
3.2.6.3 Les soignants.....	27
4. ANALYSE ET DISCUSSION.....	28
4.1 La loi leonetti et les directives anticipées : connaissances des résidents, familles et soignants.....	28
4.1.1 La méconnaissance et l'incompréhension des résidents autour des DA.....	28
4.1.2 Les familles : une approche technique dans un lien spirituel.....	29
4.1.3 Les soignants :formés pour accompagner la fin de vie.....	30
4.2 Le contenu des directives anticipées.....	31
4.2.1 La notion d'acharnement thérapeutique.....	31
4.2.2 L'hospitalisation en fin de vie : faire connaître son choix.....	32
4.2.2.1 Chez les residents.....	32
4.2.2.2 Chez les familles.....	32
4.2.2.3 Chez les soignants.....	33

4.2.3 Soulager la douleur en fin de vie : une évidence ?.....	33
4.3 Les obstacles au recueil des DA.....	34
4.3.1 La mort, un tabou?.....	34
4.3.2 Un document trop complexe : vers plus de simplicité... ..	35
4.3.3 Quand la mémoire fait défaut : la question des troubles cognitifs... ..	36
4.4 Comment aborder les DA en EHPAD.....	37
4.4.1 L'hésitation face au choix du moment.....	37
4.4.2 La bonne personne pour recueillir les DA : un lien de confiance avant tout... ..	38
4.5 Comment faciliter le recueil des DA en EHPAD.....	39
4.5.1 Information et communication : le défi des soignants... ..	39
4.5.2 Accompagner la démarche de rédaction.....	40
4.5.2.1 L'accompagnement des résidents.....	40
4.5.2.2 L'accompagnement des aidants/ de la famille... ..	40
4.5.2.3 L'accompagnement des soignants.....	41
4.6 L'utilité des directives anticipées.....	41
4.6.1 Le respect du choix des résidents.....	41
4.6.2 La sérénité des soignants.....	42
4.6.3 L'importance d'intégrer les familles.....	43
CONCLUSION.....	44

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

RÉSUMÉ

GLOSSAIRE

AS : Aide-Soignante

DA : Directives Anticipées

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

IDEC : Infirmier Diplômé d'Etat de Coordination

MMS : Mini Mental State

1. INTRODUCTION

En France, il existe 611 673 places d'EHPAD. Au 1er janvier 2021, 9,5% de la population est âgée de 75 ans et plus. La majeure partie de cette population y finira ses jours. Les EHPAD ont pour mission d'accueillir des personnes âgées fragiles en perte d'autonomie physique et ou psychique. Ce sont des lieux de vie mais pourtant, pour 75 % des résidents, c'est aussi le lieu où ils vont décéder. Selon l'enquête ONFV 2013, *“Seuls 23,4% des résidents décédés en Ehpads sont en capacité, au cours des 24 dernières heures de leur vie, de s'exprimer de façon lucide”* et seulement *“5% des résidents d'EHPAD ont rédigé des directives anticipées”*¹.

*“ Un véritable accompagnement de fin de vie ne prend son sens que dans le cadre d'une société solidaire qui ne se substitue pas à la personne mais lui témoigne écoute et respect au terme de son existence ”*².

1.1 La loi Leonetti.

La loi de 2005 relative à la fin de vie et aux droits des malades, a pour objet d'éviter l'acharnement thérapeutique et donne au patient la possibilité de s'exprimer sur la mise en place de thérapeutiques lourdes. Elle a également mis en place le dispositif des directives anticipées, ainsi que la notion de personne de confiance. En 2016, elle est modifiée et renommée Leonetti Claeys, afin de donner une place plus importante au patient, aux directives anticipées, le droit au refus de certains traitements, le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, ainsi que le droit au refus de l'obstination déraisonnable. De plus, elle spécifie que la nutrition et l'hydratation artificielles sont des traitements susceptibles d'être arrêtés au titre du refus de l'obstination déraisonnable.

¹ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/document_d_appui.pdf, consulté le 24/09/2021.

² Rapport Sicard, *Penser solidairement la fin de vie*. Commission de réflexion sur la fin de vie en France. 18 décembre 2012

1.2 Les directives anticipées.

Afin de pouvoir tenir cet engagement, les professionnels de santé travaillant en EHPAD doivent s'appuyer sur les directives anticipées, rédigées par leurs résidents. Mises en place grâce à la loi Leonetti en 2005 puis revues en 2016, les directives ont été créées pour permettre aux personnes d'écrire leurs souhaits concernant leur fin de vie, dans le cas où elles ne seraient plus en mesure de s'exprimer. Ces directives sont un droit, et chaque personne doit pouvoir les rédiger librement, à n'importe quel moment de sa vie. Ce n'est cependant pas une obligation et aucun professionnel ni aucune institution ne peut exiger d'une personne la rédaction de directives anticipées.

Elles visent surtout à respecter les souhaits et désirs de la personne en fin de vie, facilitent la mise en œuvre des thérapeutiques ou non et se veulent rassurantes pour la personne et ses proches.

L'objectif de ces directives est ainsi défini par la Haute Autorité de Santé :

« Les « directives anticipées » concernant les situations de fin de vie sont vos volontés, exprimées par écrit, sur les traitements ou les actes médicaux que vous souhaitez ou non, si un jour vous ne pouvez plus communiquer après un accident grave ou à l'occasion d'une maladie grave. Elles concernent les conditions de votre fin de vie, c'est-à-dire de poursuivre, limiter, arrêter ou refuser les traitements ou actes médicaux. Le professionnel de santé doit respecter les volontés exprimées dans les directives anticipées, conformément à la législation en vigueur. Ce document est un guide qui explique les directives anticipées et comment les rédiger. Il donne en annexe des informations sur la loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie et sur la personne de confiance.³»

Elles permettent également à la personne de désigner une personne de confiance : un témoin informé des décisions prises et capable de faire respecter les volontés de la personne.

1.3 La personne de confiance.

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance (parent, proche, médecin traitant..) qui pourra l'accompagner et l'assister dans ses démarches concernant sa santé ou

³ Haute Autorité de Santé, *Les Directives Anticipées : Guide pour le grand public*, Octobre 2016.

témoigner de sa volonté auprès de l'équipe médicale dans l'hypothèse où elle serait hors d'état de s'exprimer."⁴. En l'absence de directives anticipées, son témoignage prévaut sur l'avis de toute autre personne, famille ou proche. Elle est désignée par le patient lui-même, par écrit. Daté et signé, le document doit être aussi signé par la personne de confiance désignée. Les enfants et les personnes sous tutelle ne peuvent pas nommer de personne de confiance.

1.4 Problématique.

En 2019, seulement 13% des personnes de plus de 50 ans ont rédigé leurs directives anticipées ⁵ contre 11% en 2018. En nous basant sur ces chiffres et sur les chiffres de nos établissements (1%), sur nos propres expériences liées à l'épidémie de COVID entraînant une augmentation des décès en EHPAD, nous nous sommes interrogés sur les raisons pouvant expliquer l'absence de directives rédigées, 15 ans après la mise en place du dispositif :

- Refus des résidents ?,
- Tabou lié à la mort ?,
- Mal-être des familles ?,
- Gêne des soignants, manque de connaissance, de formation ?,
- Méconnaissance de la loi ?

Après avoir reformulé à plusieurs reprises notre question de départ nous nous sommes fixés sur :

Au sein des EHPAD, quinze ans après la loi Leonetti, quelles sont la connaissance et la vision des directives anticipées par les différents acteurs impliqués : les résidents, les familles et les soignants ?

⁴<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/etre-acteur-de-sa-fin-de-vie/article/designer-une-personne-de-confiance>, consulté le 24/09/2021.

⁵

https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2019/07/Etude_BVA_directives_anticipees_2019.pdf, consulté le 24/09/2021.

2. MATERIEL ET METHODE

2.1. Objectifs de l'étude

Cette enquête a pour objectif de dresser un état des lieux sur le regard sur les différents intervenants, les résidents, les familles et les soignants, sur les directives anticipées dans les EHPAD.

L'objectif secondaire est de proposer des axes d'amélioration afin de faciliter le recueil des directives anticipées au sein des EHPAD.

2.2. Type d'enquête

2.2.1. Nature de l'étude

Nous avons choisi une étude qualitative, exploratoire, descriptive pour répondre à notre question de recherche. Elle permet d'explorer et d'explicitier les points de vue des différents intervenants sur les directives anticipées.

2.2.2. Lieu et date de l'enquête

Nous avons réalisé notre enquête dans les 6 EHPAD dans lesquels nous travaillons : 4 établissements en Ile de France, 1 dans la Loire et 1 en Normandie.

Elle s'est déroulée du 10 mai 2021 (premier entretien) au 16 août 2021 (dernier entretien).

2.3. Choix de la population étudiée

Pour répondre à notre question, nous avons interrogé les résidents, les familles et les soignants travaillant dans nos établissements respectifs.

2.3.1. Critères d'inclusion et d'exclusion

2.3.1.1. Les résidents

Nous avons interrogé des résidents ayant des fonctions cognitives leur permettant de répondre au mieux à nos questions, c'est-à-dire avec un MMS supérieur à 24/30. Tous les résidents interrogés nous ont donné leur accord au préalable après leur avoir expliqué le thème de notre enquête et leur garantissant l'anonymat lors de la retranscription.

Nous avons choisi d'exclure les résidents présentant des troubles cognitifs avec un MMS inférieur à 24/30. Le refus de participer à l'enquête était aussi un critère d'exclusion;

ainsi que les états de santé précaires ou les situations de fin de vie rendant l'abord du sujet délicat.

2.3.1.2. Les familles

Les familles interrogées sont la personne de confiance ou le référent familial du résident.

Étaient exclues les personnes n'étant pas personne de confiance ou référent familial, les protections juridiques extérieures au cadre familial et les personnes refusant de participer à l'étude.

2.3.1.3. Les soignants

Nous avons interrogé les AS, les IDE, les IDEC, les psychologues et les médecins coordonnateurs travaillant dans nos établissements, sur la base du volontariat.

Ont été exclus les soignants n'étant pas salariés des établissements, les vacataires ou intérimaires.

2.3.2. Méthode de recueil des données

2.3.2.1. Le questionnaire

Le questionnaire comportait 6 questions ouvertes communes aux 3 populations interrogées, afin d'explorer les différents points de vue sur les directives anticipées. Ceci permet de limiter l'influence des questions sur les réponses. Le questionnaire a été évalué par 2 pré-tests.

2.3.2.2. L'entretien

Les entretiens se sont déroulés sur nos établissements en tête-à-tête.

Ils ont été enregistrés avec l'accord des interrogés, afin de permettre une retranscription exacte des données et leur analyse.

Après une présentation et l'exposition du sujet de nos enquêtes, les questions étaient posées et reformulées en cas de non-compréhension, sans influencer la réponse.

2.3.3. Méthode d'analyse des données

Tous les entretiens ont été analysés avec la méthode des verbatims. Nous avons réalisé un codage ouvert en unités syntaxiques afin d'être le plus exhaustif possible.

3. RÉSULTATS

3.1. DESCRIPTION DES POPULATIONS ÉTUDIÉES

3.1.1. Description des participants de l'enquête

3.1.1.1. Les résidents

Nous avons interrogé 12 résidents : 8 femmes et 4 hommes âgés de 74 ans à 96 ans.

3.1.1.2. Les familles

Nous avons interrogé 8 familles : 7 femmes et 1 homme. Ils ont entre 57 et 65 ans.

3.1.1.3. Les soignants

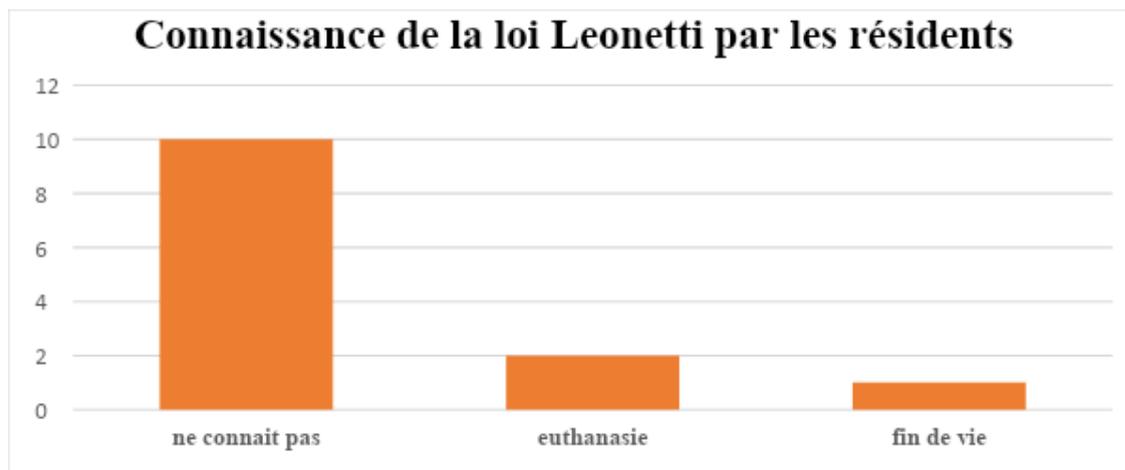
Nous avons interrogé 24 soignants : une aide-soignante, un médecin coordinateur, 4 psychologues, 7 infirmier(e)s coordinateur(rice)s, et 11 infirmier(e)s.

3.2. DESCRIPTION DES RÉSULTATS

3.2.1. Connaissance de la loi Leonetti et des directives anticipées

3.2.1.1. Les résidents

La majorité des résidents ne connaissent pas la loi Léonetti (n=9). Deux résidents associent la loi Leonetti à l'euthanasie et un résident évoque la fin de vie.

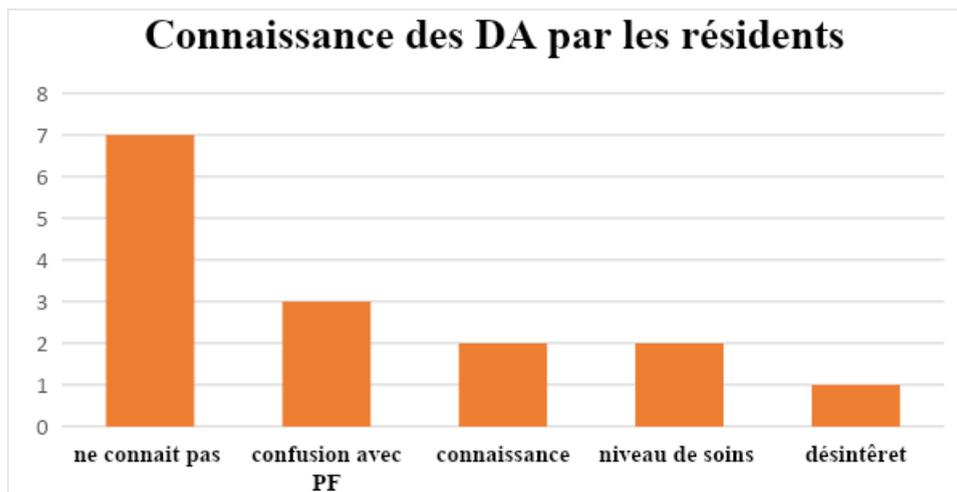


R1 : « Non je n'en ai pas entendu parler. »

R9 : « Pas grand-chose, c'est l'euthanasie ça, non ? Non, ça on n'a pas le droit je crois. Non, je ne vois pas vraiment ce que c'est. »

R10 : « Si je ne m'abuse, il s'agit de la loi pour la fin de vie mais je ne la connais pas plus. »

Une grande partie des résidents ne connaissent pas les directives anticipées (n=7). Deux résidents savent ce qu'elles représentent, et deux résidents évoquent le non-acharnement thérapeutique (n=2). Des résidents (n=3) font l'amalgame avec les contrats obsèques. Un résident dit ne pas vouloir s'y intéresser.



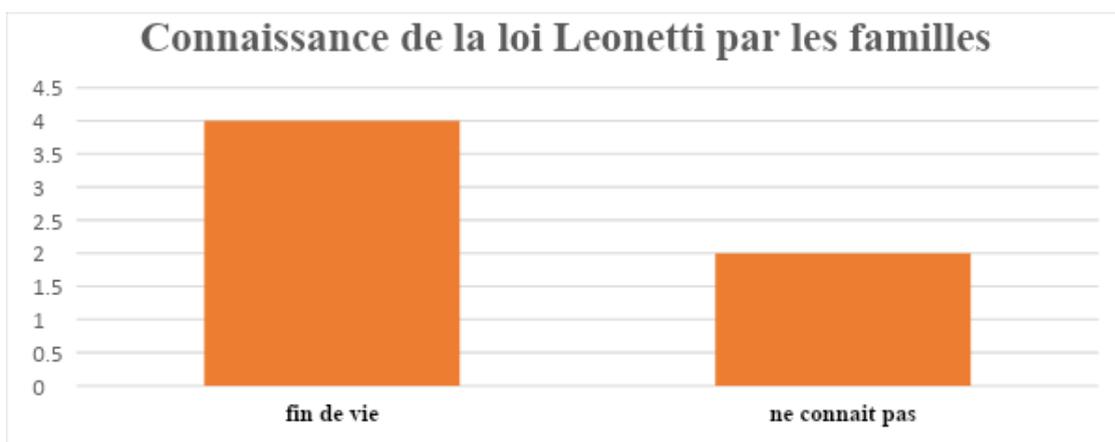
R.7 : « Je ne sais pas trop »

R.9 : « Les DA, ça je les ai faites, c'est les pompes funèbres et tout ça, on a pris avec ma femme un contrat obsèques. »

R.12 : « les directives anticipées permettent d'aborder le thème de la fin de vie et des choix qu'on fait pour le moment ou on ne peut plus s'exprimer. »

3.2.1.2. Les familles

Pour les familles, la loi Léonetti fait, majoritairement, référence à la fin de vie (n=4). Deux familles ne la connaissent pas, et deux autres ne s'expriment pas dessus.

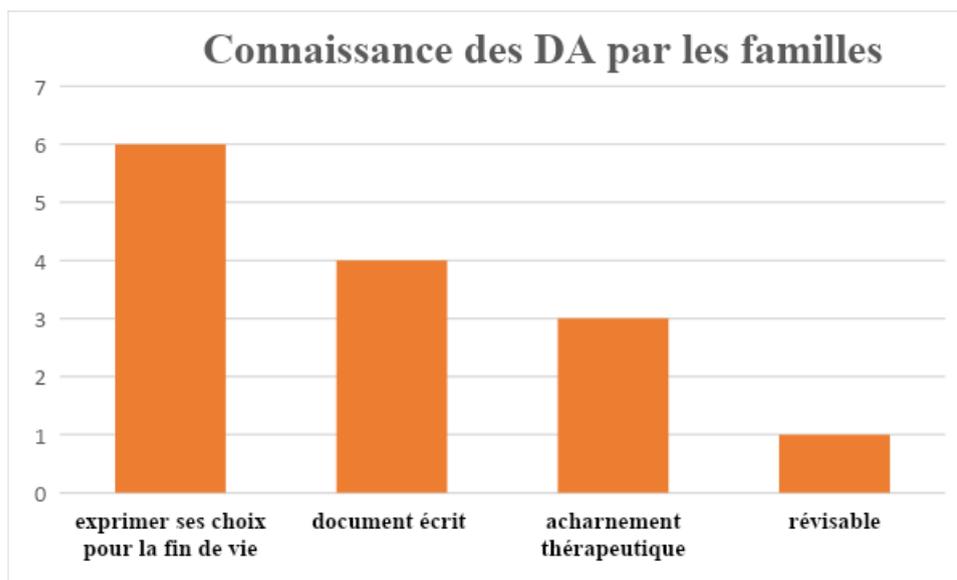


F.7 : « Honnêtement la loi Leonetti non ça ne me parle pas. »

F.5 : « Oui, c'est la loi sur la fin de vie, mais qui n'est pas de l'euthanasie, qui a mis en place les soins palliatifs. »

Concernant les DA, les familles mettent en avant :

- Le recueil des choix de fin de vie (n=6),
- Le recueil des DA doit être écrit (n=4),
- Du non-acharnement thérapeutique (n=3),
- Le caractère révisable des DA (n=1)



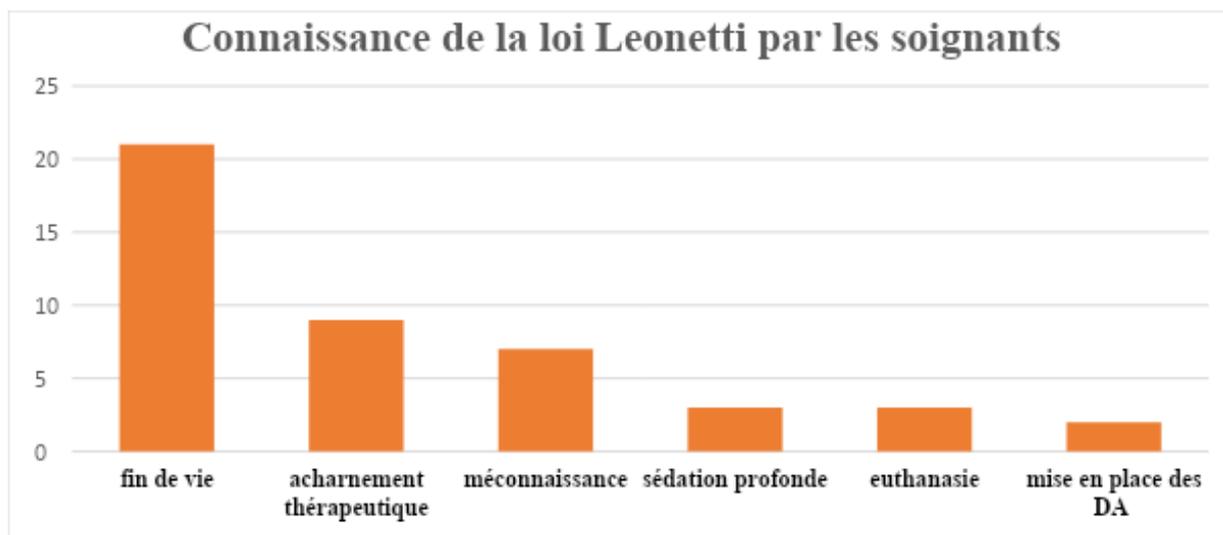
F.4 : « Il s'agit de pouvoir mettre des choses en place afin d'aider les personnes en fin de vie. Il me semble qu'il s'agit d'écrire ce que l'on souhaite au moment où on ne pourra plus l'exprimer directement. »

3.2.1.3. Les soignants

La majorité des soignants connaissent la Loi Leonetti. Sept soignants disent mal la connaître.

Elle est associée:

- à la prise en charge de la fin de vie (n=21),
- l'acharnement thérapeutique (n=9),
- à la sédation profonde (n=3),
- à l'euthanasie (n=3),
- à la mise en place des DA (n=2).



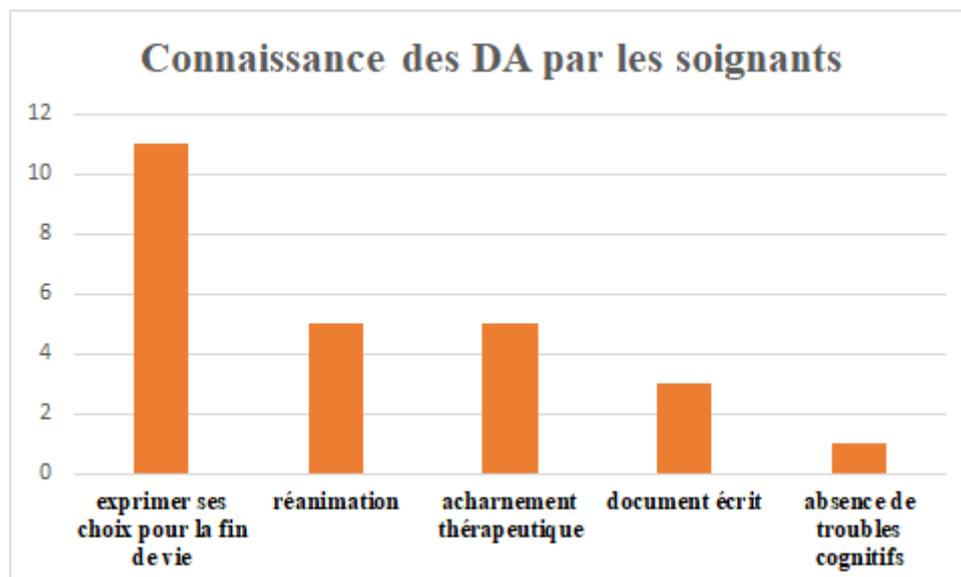
IDE 5 : “C’est une loi qui permet à toute personne majeure, tout adulte, d’anticiper sa fin de vie, ses derniers jours. ”

IDE 7 : “ La loi Leonetti, à mon sens , de ce que j’ai appris, c’est une loi axée sur le non acharnement thérapeutique”.

IDE 4 : “Alors, la loi Leonetti, c’est celle qui donne accès aux droits des... euthanasie ou pas je crois.”

Les directives anticipées évoquent pour les soignants :

- l’expression de choix pour la fin de vie (n=9)
- le souhait de réanimation (n=5),
- le souhait ou non d’acharnement thérapeutique (n=5),
- la rédaction d’un document (n=3)



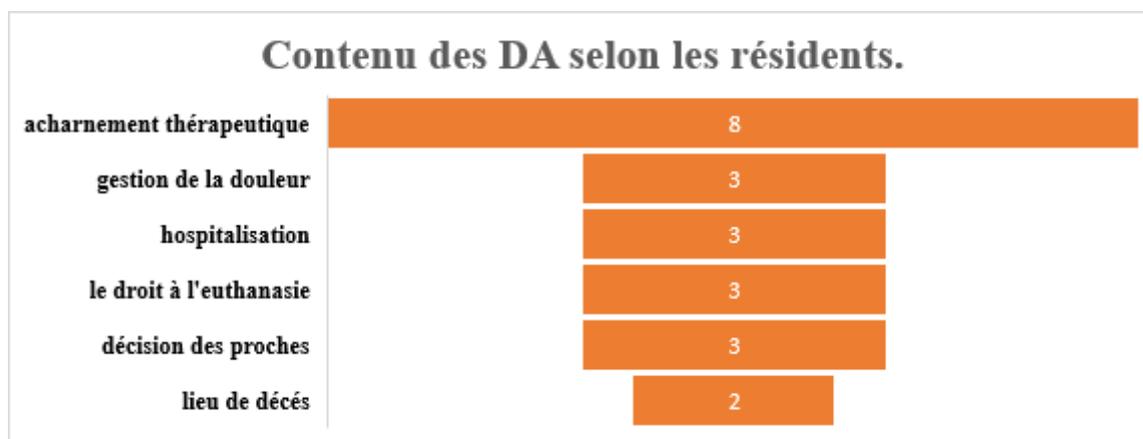
3.2.2. Que faire figurer dans les DA ?

3.2.2.1. Les résidents

Les résidents, pour la majorité, souhaitent voir figurer dans les directives anticipées la notion d'acharnement thérapeutique. Viennent ensuite :

- La prise en charge de la douleur (n=3)
- Le désir d'hospitalisation (n=3)
- Le droit à l'euthanasie (n=3)
- Le lieu de décès (n=2)

Pour 3 résidents, il est plus facile de laisser choisir la famille quant à leur fin de vie.



R.5 : « *Que je ne souhaite pas d'acharnement thérapeutique et que je souhaite terminer ma vie dans mon appartement.* »

R.4 : « *Éviter la souffrance au maximum, ça sert à quoi au bout du rouleau, si y'a pas de guérison.* »

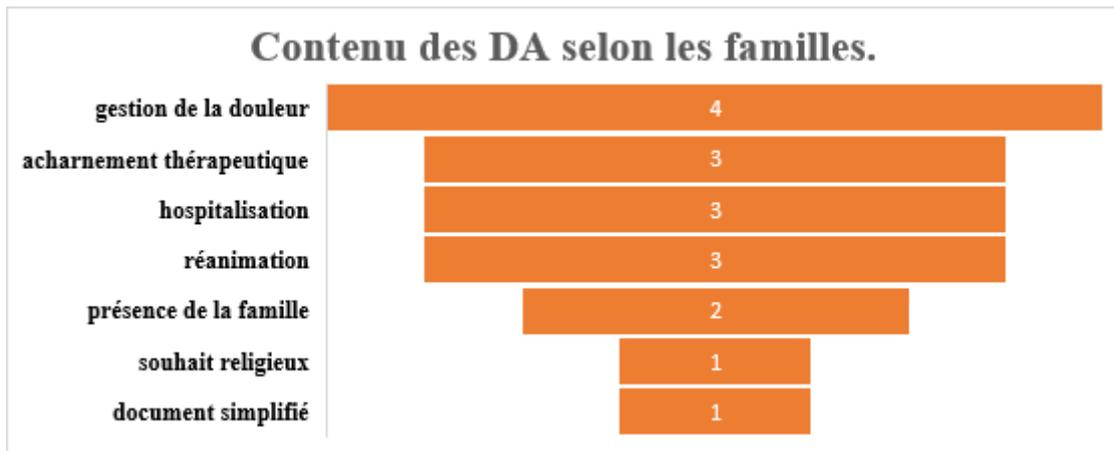
R.2 : « *Je trouve qu'il faut préciser pour l'hospitalisation. Je pense que la gestion de la douleur est très importante à aborder.* »

R12 : « *Je pense que le gros problème, c'est l'euthanasie.* »

3.2.2.2. Les familles

Les familles souhaitent voir figurer dans les directives anticipées :

- La gestion de la douleur (n=4)
- Le souhait d'acharnement thérapeutique (n=3)
- Le souhait d'hospitalisation (n=3)
- Le souhait de réanimation (n=3)
- Le souhait de la présence de la famille en cas de fin de vie (n=2)
- Les souhaits religieux de la personne (n=1)
- Des termes plus simples et moins techniques (n=1)



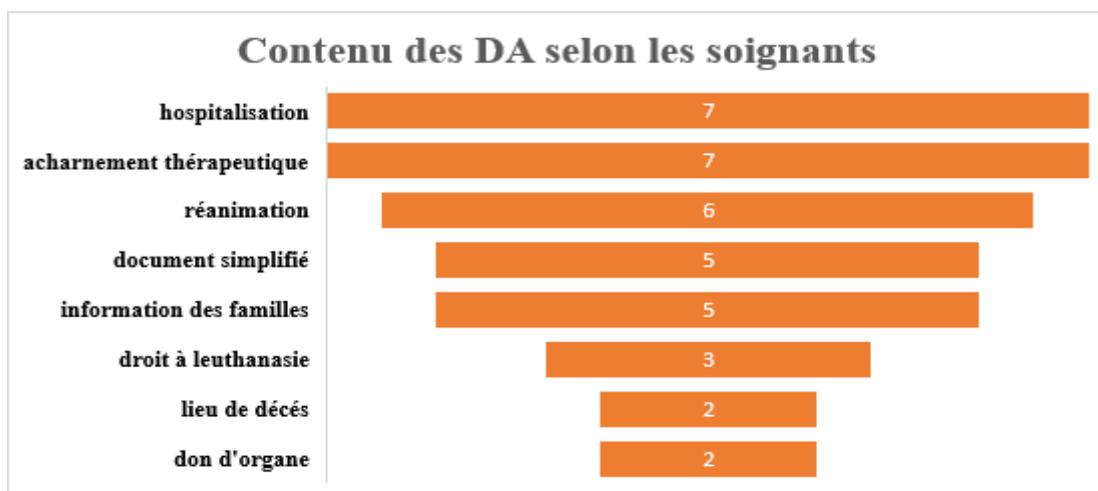
F.3 : « La douleur est quelque chose d'épouvantable qu'une personne d'un certain âge devrait pas avoir à supporter. »

F.7 : « L'acharnement thérapeutique. Je pense que c'est une question très importante. [...]. A partir du moment où une personne souffre de toute façon, le but est plutôt de la soulager. »

3.2.2.3. Les soignants

Les soignants souhaitent voir figurer dans les directives anticipées :

- le souhait d'hospitalisation (n=7),
- l'acharnement thérapeutique (n=7),
- le souhait de réanimation (n=6),
- un document plus simple (n=5),
- une information de la famille (n=5),
- le droit à l'euthanasie (n=3),
- le don d'organes (n=2),
- le lieu de décès (n=2).



IDE 8 : « Quel type de soins qu'on doit apporter : si c'est du soin de confort ou des soins réanimation. »

IDEC 1 : “*Qu’il soit notifié si le résident veut un acharnement thérapeutique, si on veut être réanimé après un arrêt cardiaque : oui ou non.*”

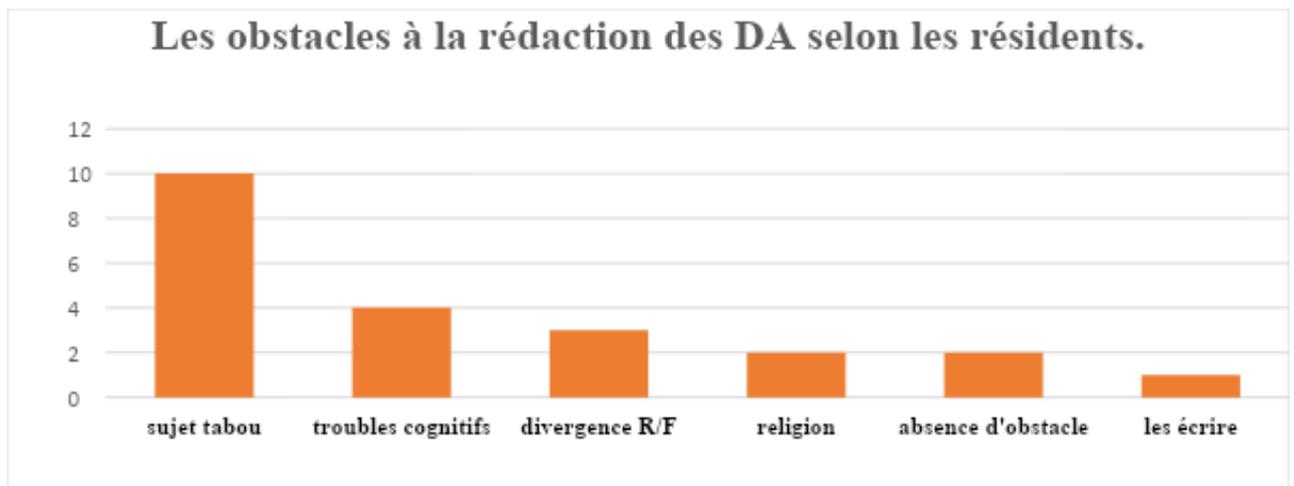
IDE 9 : “*Un petit mot sur l’euthanasie*”

IDEC 2 : “*Alors, moi, j’aimerais bien qu’il y figure en plus, tout ce qui est don d’organe.*”

3.2.3. Les obstacles à la rédaction des directives anticipées

3.2.3.1. Les résidents

L’obstacle principal cité par les résidents est le fait qu’ils ne sont pas à l’aise avec le sujet (n=10). Viennent ensuite les troubles cognitifs (n=4), le désaccord avec la famille (n=3), les croyances et les principes (n=2), la possibilité de changer d’avis (n=1), de les coucher sur papier, et manque d’envie de décider des faire des directives anticipées. Deux résidents ne rapportent pas d’obstacles à la rédaction des directives anticipées.



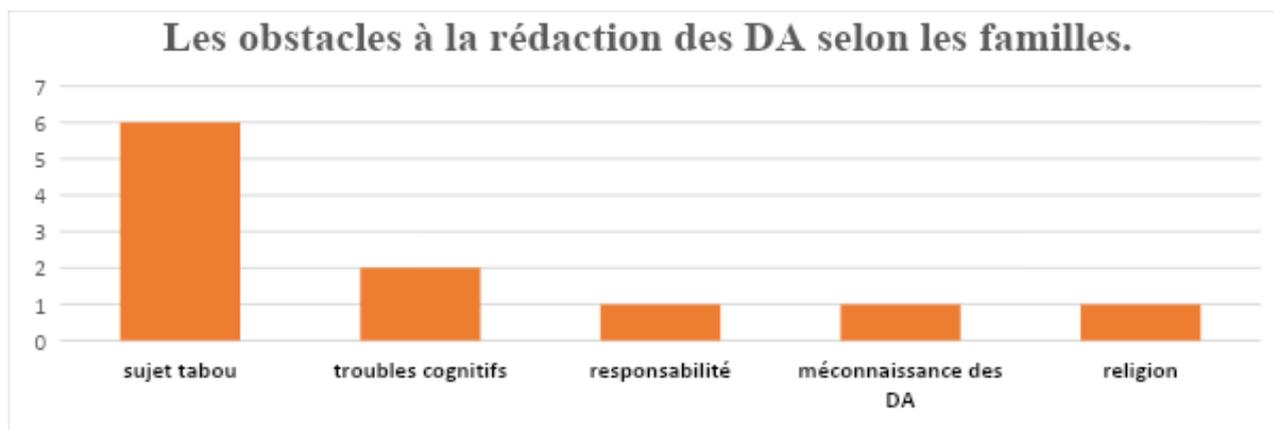
R.5 : “*ça me gêne un peu d’en parler, je préfère que ça reste dans le flou.*”

R.3 : “*Les familles, c’est compliqué de se mettre d’accord...*”

R.9 : “*Je sais que ma fille a eu souvent des questions [sur les DA], mais je préfère que ce soit elle que moi. [...] Je gérais tout avant et maintenant je laisse un peu de responsabilité, je ne suis plus capable de...*”

3.2.3.2. Les familles

Le premier obstacle recensé par les familles est la notion de tabou liés à la fin de vie et la mort (n=6). Viennent ensuite la présence de troubles cognitifs(n=3), puis la crainte de prendre la responsabilité de décision de fin de vie (n=1), la méconnaissance des directives anticipées, et enfin, des obstacles religieux.



F.6 : « La méconnaissance de l'existence de ce document, de l'utilité de ce document. Et la peur. Parce que si on rédige les DA ça veut dire qu'on est à la fin [...] Après il peut y en avoir d'autres, ça peut être d'ordre religieux, éthique, moral. »

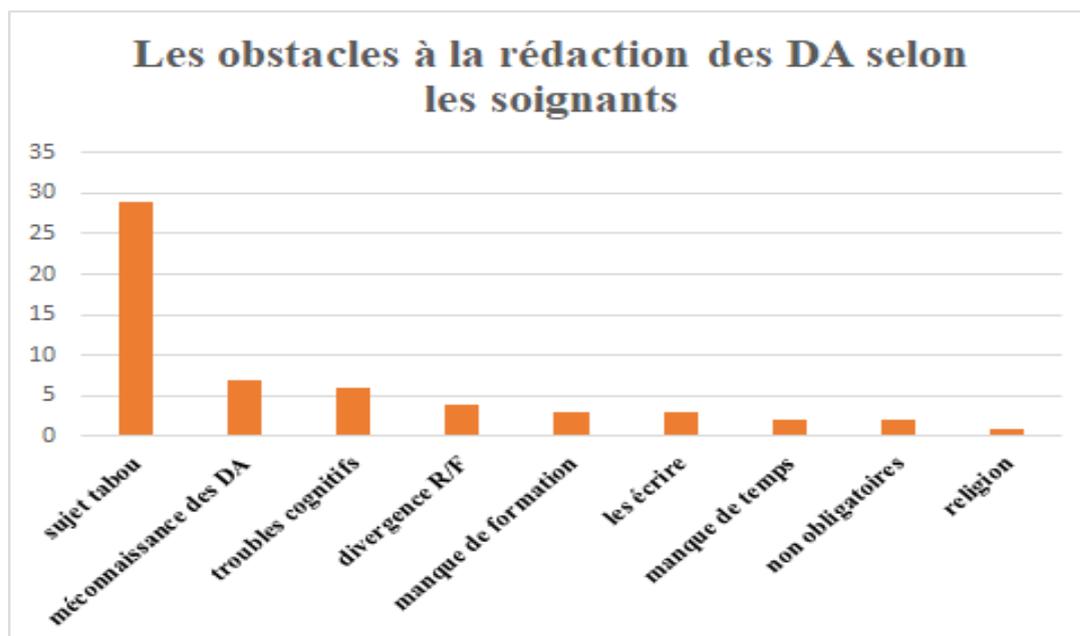
F.5 : « Pour moi l'obstacle, c'est qu'elle n'est plus en état, en pleine conscience des choses »

F.8 : « J'ai peur de prendre ... que ces directives soient suivies à la lettre... on a peur de mal choisir... euh... engager notre responsabilité, quoi. De porter la responsabilité des arrêts de traitement, et d'une perte de chance... »

3.2.3.3. Les soignants

Le principal obstacle à la rédaction des DA selon les soignants est le tabou de la mort (n=29). Viennent ensuite :

- la méconnaissance des DA par les résidents (n=7),
- les troubles cognitifs (n=6),
- la divergence entre le résident et sa famille (n=4),
- le manque de formation des soignants pour aborder le sujet (n=3),
- la difficulté de les mettre par écrit (n=3),
- le manque de temps pour en parler avec le résident (n=2),
- le caractère non obligatoire (n=2),
- les convictions religieuses (n=1).



IDE 11 : *“Parce que parler de la mort, c’est encore tabou”.*

IDE 8 : *“Il y a aussi le fait que les gens ne savent pas ce que sont les directives anticipées, la méconnaissance des résidents et même des familles”.*

MED Co : *“Avec des personnes qui présentent des troubles cognitifs, si la personne n’avait pas déjà fait de directives anticipées, il n’y a rien à faire”.*

IDE 4 : *“Il y a des familles qui ne veulent pas du tout en parler, il y a des résidents qui ne sont pas du tout ouvert à la discussion sur le sujet et ne veulent pas dire le fond de leur pensée mais ce sont surtout les familles”*

IDE 3 : *“je pense qu’il faudrait peut-être avoir une petite formation en amont pour avoir la manière de dire les choses sans être brutal, en étant compréhensif, en étant avenant avec la personne”.*

3.2.4. Comment aborder les directives anticipées en EHPAD

3.2.4.1. Les résidents

Le meilleur moment pour aborder les directives anticipées selon les résidents est avant l’apparition de troubles cognitifs (n=4). Ensuite, sont cités :

- Lors de l’entrée en EHPAD (n=2),
- A distance de l’entrée en EHPAD (n=2),
- En amont de l’entrée dans l’établissement (n=2).



R.2 : « On peut faire remarquer qu'à chaque fois qu'on arrive ici, c'est potentiellement notre dernière demeure. Donc je pense que ça devrait être abordé à ce moment. »

R.8 : « Quelque temps après, car dès l'entrée, ça risque de faire beaucoup de choses »

R.9 : « Je ne sais pas si le sujet devait être abordé ici ou avant. On m'aurait posé la question il y a 10 ans, la question aurait été réglée, ça aurait été fait. »

Pour aborder les directives anticipées, 5 résidents citent le médecin. Sont évoquées ensuite :

- La famille (n=3)
- La psychologue (n=3)
- L'IDE ou IDEC (n=2)
- Une association de la fin de vie (n=1)
- La direction (n=1).

Au-delà de la fonction, deux caractéristiques de relation et de personne sont ressorties des entretiens :

- La relation de confiance (n=4) : R.1 : « il faut une relation de confiance. »,
- La compétence de la personne qui aborde le sujet (n=3) : R.3 : « Une personne compétente dans le droit et la religion »



R.10 : « le médecin coordinateur devrait nous en parler. Ce qui serait bien, c'est que la psychologue nous en parle »

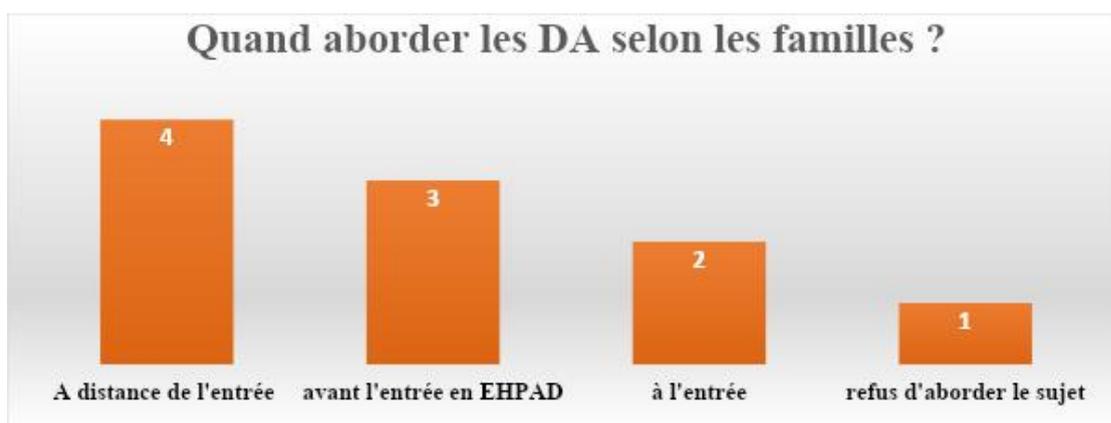
R.8 : « Plutôt L. (IDEC) pour leur expliquer que ceci que cela... »

R.7 : « Tous, la directrice, vous, le coordinateur vous vous valez. »

3.2.4.2. Les familles

Selon les familles, les directives anticipées devraient être abordées :

- A distance de l'entrée dans l'établissement (n=4)
 - En amont de l'entrée en EHPAD (n=3)
 - Lors de l'entrée (n=2)
- Une famille refuse que les directives anticipées soient abordées avec son proche



F.6 : « Je pense que ce n'est pas la première chose à faire quand le résident arrive, peut-être attendre un petit peu qu'il s'imprègne de la vie d'ici, qu'il s'intègre. »

F4 : « Je ne pense pas qu'elles devraient être abordées ici, je pense que ça devrait être fait en amont, et juste revue ici. »

F5 : « Avec maman je ne le souhaite pas [aborder les DA], pas du tout, du tout. Je ne souhaite pas qu'on en parle, c'est quelque chose qui la traumatise. »

Concernant la personne qui devrait aborder le sujet, les familles citent :

- La famille elle-même (n=5),
- L'IDEC ou l'IDE (n=4),
- La direction de l'EHPAD (n=3),
- Le médecin coordonnateur (n=2),
- La psychologue (n=1),
- Le médecin traitant (n=1).



F.3 : « Je pense qu'il faudrait que quelqu'un de la famille ou un proche devrait aborder le sujet avec le résident. Et faire le lien entre la famille et le personnel soignant. »

F.2 : « Le médecin coordonnateur devrait recueillir les directives anticipées, mais éventuellement aussi la directrice ou les infirmiers. »

F.4 : « Je pense qu'un médecin de famille qui nous suit depuis des années serait plus à même d'en parler. »

3.2.4.3. Les soignants.

Sur la temporalité de recueil des DA, la réponse la plus fréquente est au moment de l'entrée (n=10). Ensuite, sont cités :

- En amont de l'entrée en établissement (n=9),
- Régulièrement sans moment précis (n=6),
- Lors du projet de vie personnalisé (n=4),
- Lorsque le résident aborde le sujet (n=1).

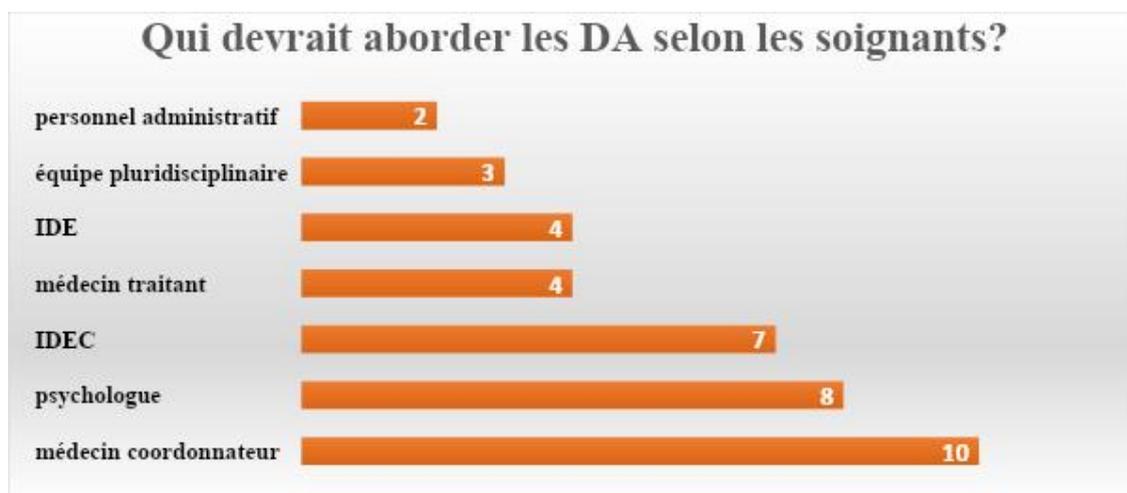


IDEC 1 : « Alors nous, on essaie d'en parler à l'entrée, après c'est extrêmement compliqué. [...] On en parle au fur et à mesure du séjour en fait. »

IDEC 6 : « Le sujet des DA et de la fin de vie doit être évoqué en famille avec le médecin traitant mais avant d'arriver en EHPAD. »

IDEC 2 : « C'est plutôt à aborder lors des projets personnalisés. »

La personne citée le plus fréquemment pour aborder les DA avec les résidents est le médecin coordonnateur (n=10). Puis viennent la psychologue (n=8), l'IDEC (n=7), le médecin traitant (n=4) et l'IDE (n=4), l'équipe pluridisciplinaire (n=3) et un personnel administratif (n=2).



AS 1 : « Avec le médecin co ou la psychologue ! »

IDE 7 : « Il faudrait quelqu'un du corps médical. Médecin co, ou IDEC. Quelqu'un qui se sent capable de le faire. Je ne dis pas peu importe la fonction, mais quelqu'un qui se sent capable d'aborder le sujet de manière soft. »

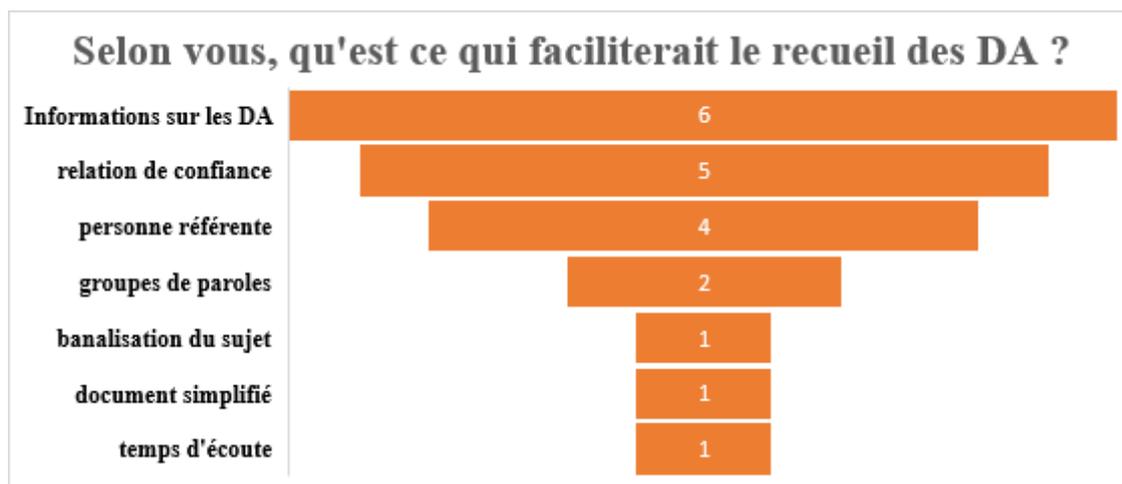
IDE 8 : « Et bien, j'aurais dit en équipe, avec le médecin traitant, une infirmière, le résident et un psychologue »

3.2.5. Comment faciliter le recueil des directives anticipées

3.2.5.1. Les résidents

Pour faciliter le recueil des DA, les résidents citent en premier lieu une meilleure information et communication sur le sujet (n=6). Ensuite sont citées :

- Une relation de confiance (n=5),
- La présence d'une personne référente (n=4),
- Les groupes de paroles (n=2),
- La banalisation du sujet (n=1),
- La simplification du document de recueil (n=1),
- Un temps d'écoute plus important (n=1).



R.9 : « *Le fait qu'elles soient plus connues déjà. Personne ne nous parle jamais sauf quand c'est trop tard ou presque. [...] Pour parler de ça, il faut du temps, et aujourd'hui tout le monde court après. [...].* »

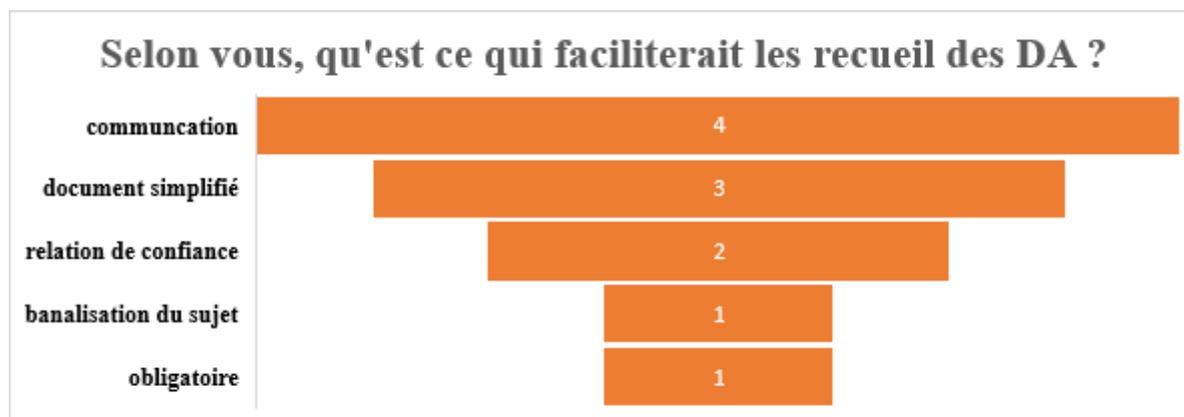
R.2 : « *En disant que c'est une pratique courante.* »

R.11 : « *Ça serait bien d'aborder le sujet avec un petit groupe, par petits groupes qui peuvent discuter encore.* »

3.2.5.2. Les familles

Pour faciliter le recueil des DA, les familles évoquent :

- La communication (n=4),
- La simplification des documents (n=3),
- Une relation de confiance(n=2),
- La banalisation du sujet (n=1),
- Les rendre obligatoires (n=1)



F.3 : « *La communication, un climat de confiance. [...]. Un professionnel de santé que le résident connaît bien avec un climat de confiance.* »

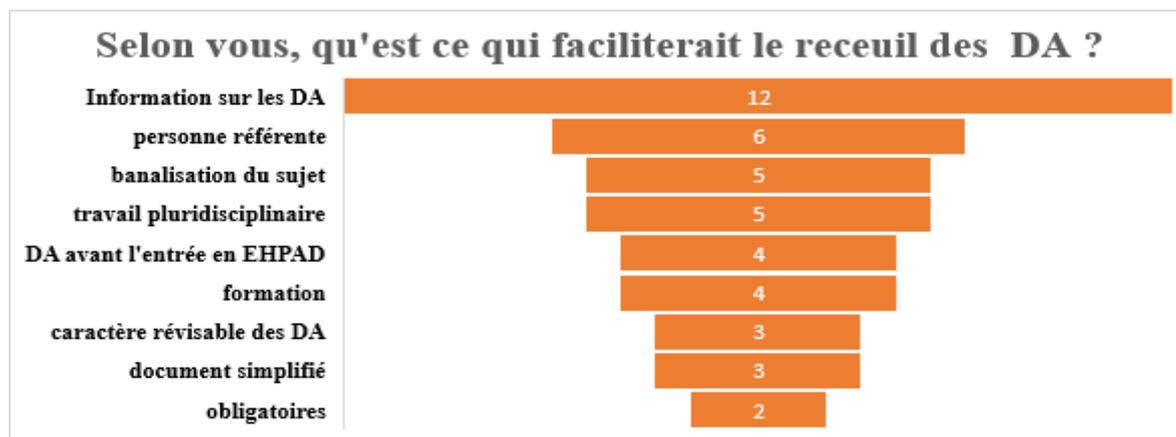
F.8 : « Pour ma belle-mère, ils avaient des cartes, c'était plus parlant. Ce sont des espèces de cartes, avec des propositions, et euh... on a choisi avec elle ... ce qui nous parlait. »

F.4 : « C'est de les dédramatiser en gros. On sait que de parler des choses ça ne les fait pas arriver, au contraire ça nous prépare pour le moment où la situation arrivera. »

F.1 : « Que ça deviendrait obligatoire »

3.2.5.3. Les soignants

Pour faciliter le recueil des directives anticipées en EHPAD, les soignants mettent en avant, en premier lieu, un besoin d'information des résidents et des familles (n=12). Ensuite, ils évoquent la présence d'une personne référente des DA au sein de l'établissement (n=6), la nécessité d'un travail pluridisciplinaire (n=5), et une banalisation dans l'abord des DA auprès des résidents (n=5). La rédaction des DA en amont de l'entrée en EHPAD (n=4), la formation du personnel (n=4), un document plus adapté (n=3) et le caractère révisable (n=3) sont aussi citées comme axes facilitateurs. Enfin, la présentation des DA comme étant obligatoires (n=2) est mentionnée.



IDE 6 : « Le fait d'en parler, de communiquer sur ces DA auprès des résidents, en premier. C'est quand même à eux de choisir. Les familles, en deuxième, par le biais d'un conseil de vie sociale ou une réunion extraordinaire etc... Je ne sais pas. On rassemble les résidents pour un peu casser le tabou. Il faut en parler tout simplement. »

IDE 10 : « De les banaliser lors de l'entrée. Trouver la personne la plus adéquate pour les aborder en fonction des cas. »

IDE 1 : « Pour moi, ce serait que le résident ou la famille y ait accès avant de rentrer dans l'établissement. »

IDE 9 : Clairement la formation du personnel [...]. Et du temps aussi, du temps d'écoute auprès du résident. »

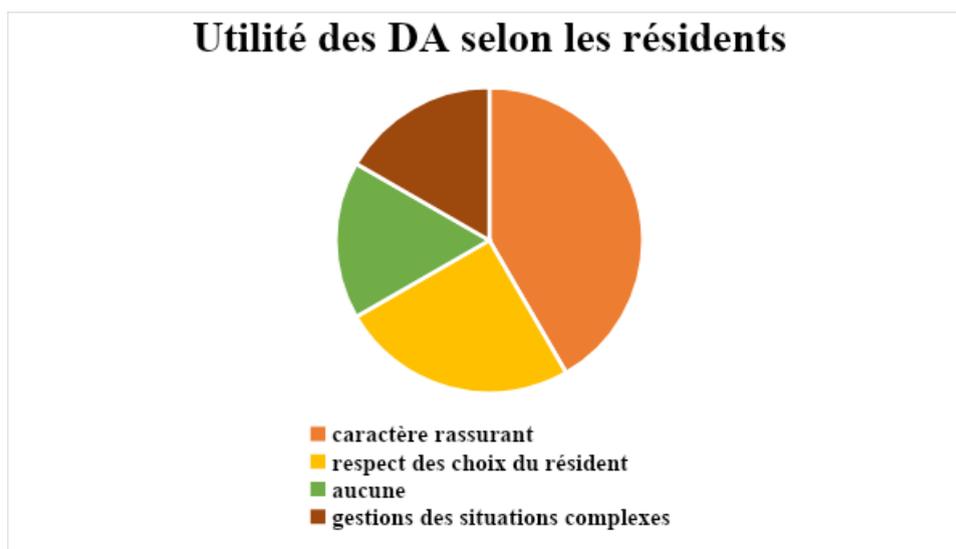
IDE 2 : « De dire que c'est une obligation, comme je disais, administrative et légale. »

IDE 3 : « Pour les personnes qui ne comprennent pas trop, par des images explicatives. »

3.2.6. L'utilité des directives anticipées

3.2.6.1. Les résidents

L'utilité des DA la plus citée par les résidents est leur caractère « rassurant » (n=5). Puis, vient le respect des choix du patient (n=4), la gestion des situations complexes (n=2) et la limitation des soins (n=1). Deux résidents ne trouvent pas d'utilité aux DA.



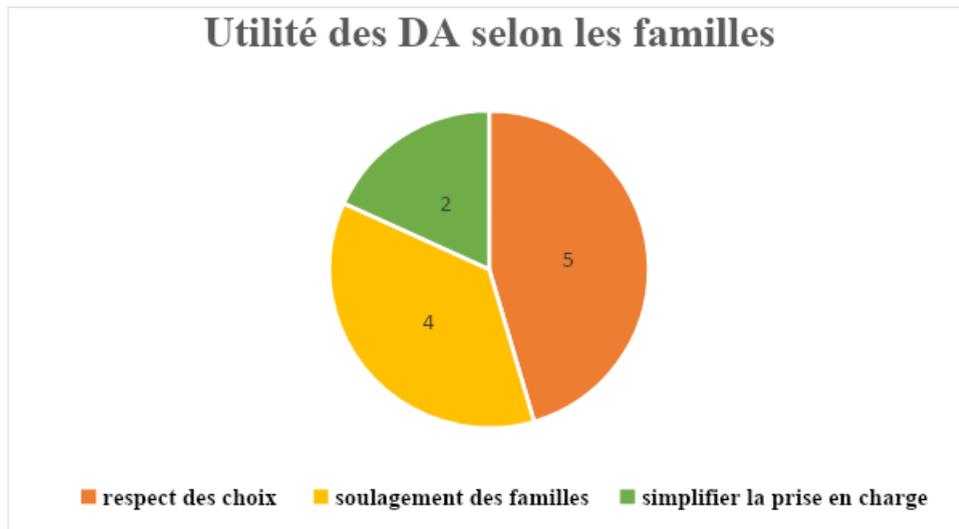
R2 : « On a préparé la sortie et c'est important. C'est rassurant. C'est une étape souhaitable. Tant que les gens peuvent être conscients de leur choix pour les faire respecter au mieux. »

R12 : « Je ne crois pas que ce soit utile, parce dans la pratique courante actuellement, les confrères qui sont objectifs renseignent la famille sur les risques de l'acharnement thérapeutique. »

R3 : « C'est utile pour certaines personnes et pour certaines affaires difficiles à gérer. »

3.2.6.2. Les familles

L'utilité des directives anticipées pour les familles est avant tout de respecter les choix du résident (n=5). Elles permettent aussi de soulager les familles dans la prise de décisions (n=4) et de simplifier la prise en charge de la fin de vie (n=2)



F4 : « Ça enlèverait un poids sur les épaules de la famille, elle n'aurait pas à se poser la question. Je trouve que c'est déjà bien ça, ça fait beaucoup, dans une situation comme ça, pouvoir se dédouaner de ça. »

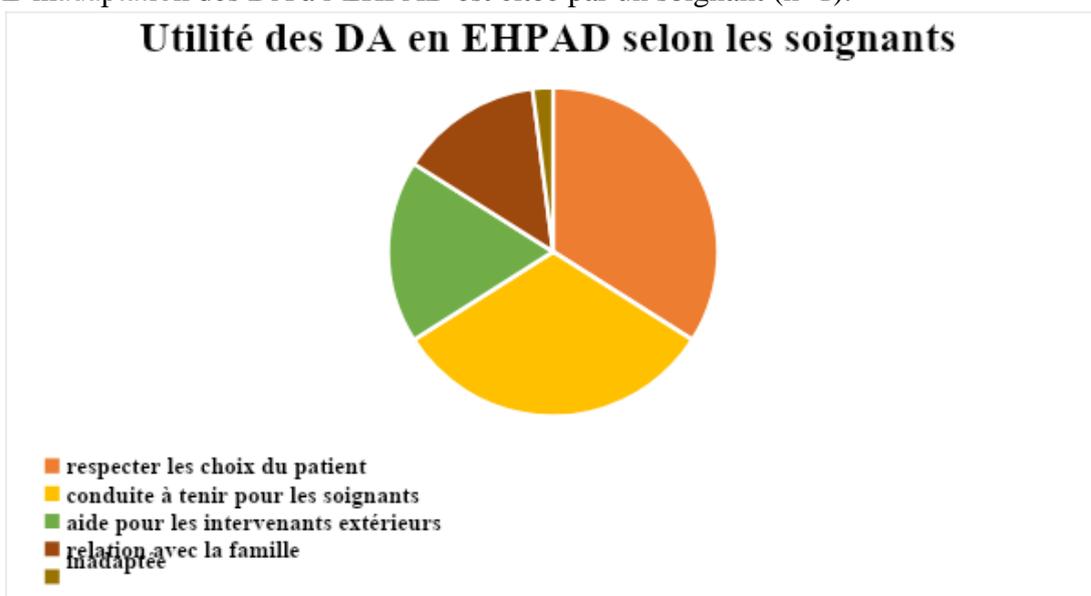
3.2.6.3. Les soignants

L'utilité des directives anticipées majoritairement citées chez les soignants est le respect des choix de fin de vie des résidents (n=17).

Sont ensuite évoquées :

- Une aide pour la conduite à tenir des soignants (n = 16),
- Une aide pour les intervenants extérieurs à l'EHPAD (n=9),
- L'éviction de conflit avec la famille et une protection juridique (n=7),
- La possibilité pour le résident de s'exprimer sur sa fin de vie (n=4).

L'inadaptation des DA à l'EHPAD est citée par un soignant (n=1).



IDEC 1 : « L'utilité, pour moi, c'est de respecter le choix du résident, le choix de sa fin de vie surtout. »

IDEC 5 : « Se sentir en accord avec ce que veut notre résident ça n'a pas de prix ! c'est inestimable, elles donnent de la légitimité à nos soins »

IDE 9 : « D'un point de vue juridique, on a la traçabilité du choix de la personne s'il y a un problème par la suite avec la famille. »

IDEC 6 : « Ce document n'est pas fait pour l'EHPAD. La question n'est plus là... pas la personne âgée. Quand la loi Léonetti a été pensée, c'était surtout pour les jeunes... 20 ans, 50 ans, pas 95 !

4. ANALYSE ET DISCUSSION

4.1 La loi Léonetti et les directives anticipées: connaissances des résidents, familles et soignants.

En EHPAD, comme nous l'avons déjà souligné, le sujet des directives anticipées n'est que trop peu abordé. Les résidents ainsi que leurs familles pourraient engager le sujet de leur propre chef et se lancer dans cette rédaction personnelle. Ont-ils seulement connaissance que de telles dispositions existent ? Qu'ont-ils retenu de cette loi et des directives anticipées ? Notre enquête révèle, de manière flagrante, la méconnaissance de ce sujet par les résidents et leur famille.

4.1.1 La méconnaissance et l'incompréhension des résidents autour des directives anticipées.

« *Non je n'en ai pas entendu parler* » ou encore « *Non, je ne vois vraiment pas ce que c'est* ». C'est un fait : les résidents ne connaissent pas la loi Léonetti ni les directives anticipées. Et pour cause, la loi Léonetti est une loi relativement récente :

« *De nos jours, les directives anticipées concernant la fin de vie sont de plus en plus mises au-devant de la scène, tant par les instances sanitaires que par les pouvoirs politiques. Qu'il suffise de penser, en France, à la loi Leonetti (2005) qui invite à les rédiger tout en désignant une personne de confiance, et à la plus récente loi Claeys-Leonetti (2016) permettant de solliciter, en cas d'inconscience, via une directive anticipée, un arrêt de traitement et une sédation jusqu'au décès.*⁶ »

Ainsi, les directives anticipées commencent seulement à se faire connaître du grand public. La moyenne d'âge des personnes entrant en EHPAD en France est de 85 ans et 2 mois⁷, nos résidents correspondent donc à une génération qui avait un rapport différent à la mort, les moyens médicaux et la législation n'étaient pas aussi précis et la fin de vie était vécue autrement : « *Jusque dans les années 1950, il n'y avait pas d'éloignement, de rupture entre les générations comparable à ce qu'on constate aujourd'hui. La personne vieillissante finissait ses jours là où elle avait vécu et voyait ses enfants vivre à proximité, prendre sa place, adopter un type d'existence proche ou identique au sien. [...] Du fait des conditions de vie difficiles et d'une médecine encore peu développée, on mourait aussi à un âge moins avancé qu'aujourd'hui, et quand la maladie se déclarait, on ne restait pas longtemps invalide, grabataire. L'accompagnement ne durait pas des mois ou des années comme de nos jours.*⁸ »

Ainsi, il n'était pas coutume d'instaurer, par écrit, ce qu'on voulait en prévision de sa fin de vie. A l'heure actuelle, bien que les résidents savent exprimer oralement leurs souhaits, écrire leurs doléances à la manière d'un projet de vie afin d'anticiper sa fin de vie en EHPAD n'est pas encore entré dans les mœurs.

⁶ D. Jacquemin, *Directives anticipées et récit de vie : de la normativité sociale à la spiritualité*, Revue théologique de Louvain, 48, 2017, 64-84.

⁷ Drees, Infographie : L'hébergement des personnes âgées en établissement - Les chiffres clés, enquête EHPA 2015.

⁸ Arbus Georges, *Sens et finalité des liens entre générations à l'approche de la mort*, Gérontologie et société 2008/4, vol. 31 / n° 127, pages 67 à 83.

D'autre part, les personnes âgées restent une population isolée, en marge de la société. Leur implication dans l'actualité médicale et sociétale est amoindrie car les moyens de communication évoluent rapidement, contrairement à leurs capacités cognitives, rendant inégal l'accès et la compréhension des nouvelles technologies, comme le souligne N. Elias : *“Bien des individus meurent peu à peu ; ils deviennent infirmes, ils vieillissent. Les dernières heures sont à coup sûr importantes, mais la fin commence souvent bien plus tôt. Les infirmités à elles seules séparent l'individu vieillissant du monde des vivants. Sa déchéance l'isole. Il fuit les contacts humains, ses sentiments s'étiolent sans que son besoin des autres disparaisse. Voilà le plus dur : la silencieuse mise à l'écart des individus sénescents et mourants, qui se voient exclus de la société des vivants.”*⁹

La diffusion et l'information autour de l'existence des directives anticipées n'ont probablement pas été pensées pour avertir ce public de personnes âgées. Elles sont donc souvent mal comprises, certains résidents parlent « d'euthanasie » quand d'autres font un amalgame avec leur contrat obsèques « *on a pris avec ma femme un contrat obsèques, on pouvait le faire avec la banque, on a déjà tout choisi* ». Ce sont autant d'incompréhensions qui demeurent préjudiciables au recueil des directives anticipées.

4.1.2 Les familles: une approche technique dans un lien spirituel.

D'après notre enquête, la loi Léonetti est assez méconnue des familles. Néanmoins, toutes les familles interrogées ont déjà pris connaissance, au cours de leur vie, des directives anticipées. « *C'est prévoir sa fin de vie, c'est donné ses volontés* » nous déclare cette famille, « *C'est donner le choix au patient de continuer les soins ou pas* » nous confie cette autre famille ou encore « *on rédige sur un document libre ou préétabli, soit tout seul soit en présence d'une personne médicale* ».

Les familles semblent assez averties concernant le contenu des directives anticipées. Certaines ont même fait la démarche pour elles-mêmes. Elles les ont connues, pour celles qui y font référence, dans un contexte de soins comme cette famille: « *il y avait ce questionnaire en préopératoire* » ou de mort soudaine comme cette autre famille: « *j'ai perdu mon mari et ça a été tellement brutal qu'on s'aperçoit qu'on n'est pas préparé [...] ça a enclenché les miennes.* »

Les familles ont donc tendance à parler des directives anticipées en ce qui les concerne, mais très peu font allusion à la connaissance de leur parent sur ce sujet. Si le sujet d'anticiper sa fin de vie s'est beaucoup développé dans la prise en charge médicale actuelle, il n'en reste pas moins difficile à aborder dans la sphère familiale. L'aspect technique des directives anticipées et les termes utilisés sont propres à la médecine et en ce sens, les familles ressentent qu'elles ne sont peut-être pas les mieux placées pour informer leurs parents et expliquer un jargon qu'elles ne maîtrisent pas elles-mêmes.

Si l'on se replace dans l'intimité des familles, c'est le côté spirituel qui prédomine et les directives anticipées revêtent alors un autre aspect, comme le souligne Georges Arbutz:

“Le besoin de s'entretenir avec son fils ou sa fille a toujours été important, mais il acquiert une nouvelle signification et nous rappelle que parler, pour celui dont l'échéance approche, ce n'est pas seulement échanger des nouvelles, ni mettre ses idées au clair avant le

⁹ N. Elias in Campéon Arnaud, *Veilles isolées, Vieillesse esseulée ? Regards sur l'isolement et la solitude des personnes âgées*, Gérontologie et société, 2016/1 vol. 38, n° 149, p. 11 à 23.

grand départ, ni encore bénéficiaire de l'écoute d'un psychologue, ou de la sympathie et de la présence d'un être doué de compassion, mais beaucoup plus fondamentalement c'est revivre et renforcer des liens, c'est transmettre et recevoir [...] Constituant un temps fort de leur relation, il amène l'un et l'autre à revisiter les épisodes importants de leur histoire commune, à mettre fin, dans les meilleurs des cas, aux malentendus, aux souffrances cachées, à passer en revue ce qui a permis à l'un d'accéder et de vivre son statut de parent et à l'autre de trouver sa place au sein de la famille, de grandir, de s'émanciper et de devenir adulte à son tour.¹⁰

Les familles, fils et filles de résidents, pourraient donc informer leurs parents sur ce que sont les directives anticipées, encore faut-il que ces dernières s'intègrent dans une démarche non pas technique (avec des notions purement médicales, quasiment protocolaire) mais spirituelle (respecter l'être, ses croyances, ses convictions, son parcours de vie, etc.) : *“En effet, le patient a autant besoin de ce parcours de la parole que de «la médecine», et dans le récit, il tente de comprendre ce qu'il lui advient, de se comprendre lui-même dans la crise traversée; celle-ci pouvant devenir spirituelle.¹¹”* Cet échange, instant privilégié dans la relation parent-enfant, peut les amener ensemble à faire un point sur la vie du résident et permettre à ce dernier de se confier une ultime fois sur un vœu, un souhait, des plus intimes.

4.1.3 Les soignants : formés pour accompagner la fin de vie.

Les soignants, même s'ils ne la récitent pas dans le détail, connaissent la loi Leonetti. Une majorité d'entre eux font le lien avec la fin de vie, l'acharnement thérapeutique et les directives anticipées. Ces dernières sont elles aussi bien connues des soignants.

En effet, ces récentes dispositions ont été intégrées dans les formations soignantes. Les médecins, les infirmiers, les aides-soignantes ainsi que les autres personnels paramédicaux ont été sensibilisés et informés concernant les directives anticipées. Que ce soit dans leurs formations initiales pour les plus jeunes, au cours de formations continues en interne ou encore lors de discussions entre professionnels, chacun a pu recevoir une information sur la mise en place des directives anticipées. Légalement, le médecin doit même s'enquérir de leur existence auprès du patient/résident : *“lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement... et à moins que les directives anticipées ne figurent déjà dans le dossier en sa possession, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle de celles-ci auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, de la famille, ou à défaut des proches, ou le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui la lui a adressée.¹²”*

En EHPAD, les soignants sont inévitablement concernés car la fin de vie fait partie intégrante de l'accompagnement du résident. Comme le souligne Maryse Hecquet : *“L'élaboration du projet de vie individualisé représente une étape essentielle en EHPAD, où l'on mise et investit ces moments de vie à venir et le sens à leur donner. Il doit en outre permettre d'évoquer la fin de la vie, de savoir si le résident et sa famille ont cheminé à propos de la mort, ou pas, ce qu'ils en disent et projettent [...] Lieux de vie et espace d'accueil de la personne avant tout, les EHPAD sont soumis à cette double injonction d'être à la fois porteurs*

¹⁰ Arbus Georges, *Sens et finalité des liens entre générations à l'approche de la mort*, Gérontologie et société 2008/4, vol. 31 / n° 127, pages 67 à 83.

¹¹ M. Jacobs, *Spiritual care: comment aider le patient à se préparer à la mort?*, in J.-G. Hentz, K. Lehmkuhler (éds), *Accompagnement spirituel des personnes en fin de vie. Témoignages et réflexions*, Genève, Labor et Fides, 2015, p. 172

¹² Art. R.1111-20 du Code de la Santé Publique

*du projet de vie du résident et acteurs dans l'accompagnement de leur devenir. Humaniser la mort est un défi du quotidien.*¹³

En ce sens, médecins, infirmier(e)s, aides-soignant(e)s et psychologue n'ont pas d'autres choix que d'aborder la question de la mort lorsque le moment est venu et que le résident s'éteint. Leurs connaissances des dispositions possibles à ce moment sont donc essentielles et nécessaires pour que ce passage se fasse le plus sereinement possible, dans le respect des volontés du résident.

4. 2 Le contenu des directives anticipées

Le contenu souhaité des directives anticipées varie selon les populations interrogées. Cependant, lorsque l'on croise les réponses des résidents, des familles et des soignants, trois grands axes incontournables se dégagent : l'acharnement thérapeutique, l'hospitalisation dans le contexte de fin de vie et la gestion de la douleur.

4.2.1 La notion d'acharnement thérapeutique

Le premier élément mis en avant concernant le contenu des directives anticipées est l'acharnement thérapeutique. Néanmoins, nous constatons que ce mot est utilisé sans réellement savoir ce qu'il signifie, ni ce qu'il intègre.

Le dictionnaire Le Robert définit l'acharnement thérapeutique comme un *“emploi systématique de tous les moyens pour maintenir en vie un malade condamné.”*

Si la notion “d'acharnement thérapeutique” est bien verbalisée et semble connue par l'ensemble des populations interrogées, La loi Léonetti Claeys de 2016 remplace le terme *“d'acharnement thérapeutique”* par celui *“d'obstination déraisonnable”*. En effet le document officiel reprend simplement l'article L.1110-5-1 du 2 février 2016 du Code de la santé publique qui dit : *“Les actes mentionnés à l'article L.1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.”*

Les familles et les résidents déjà non coutumiers du langage médical, se retrouvent face à une multiplication des termes qui majore leur incompréhension. Il est donc plus simple pour l'ensemble des populations interrogées de parler d'acharnement thérapeutique. L'acharnement est un terme qui regroupe l'obstination et l'entêtement. Le terme thérapeutique fait le lien avec la médecine. Il regroupe bon nombre de soins, cependant aucun des trois groupes interrogés n'est entré dans les détails, à l'exception de cette famille *“L'acharnement thérapeutique. Ajouter des formes de soins tel que l'intubation ou l'oxygénothérapie qu'il faut préciser, si c'est temporaire ou définitif.”* Le terme d'acharnement thérapeutique paraît donc suffisant, comme pour signaler l'arrêt des soins, tout simplement.

4.2.2 L'hospitalisation en fin de vie: faire connaître son choix.

¹³ Hecquet Maryse, *Les EHPAD, lieux de vie, lieux de mort*, Le Journal des psychologues, n°287, mai 2011, p.31 à 34

“L’hôpital, lieu de décès pour 25 % des résidents. Ces transferts, dans la grande majorité, ne sont souhaités ni par les résidents ni par leurs proches. Seuls 8 % des EHPAD font appel à l’hospitalisation à domicile. Le taux d’hospitalisation baisse si une infirmière est présente la nuit mais seulement 15 % des EHPAD sont dotés de cette présence infirmière.”¹⁴

4.2.2.1 Chez les résidents

Pour des résidents souvent polypathologiques, l’hôpital est connu comme un lieu de souffrance, froid et impersonnel. En effet, les expériences des résidents en lien avec l’hôpital sont bien souvent synonyme de douleurs morales et/ou physiques.

Être hospitalisé rime avec renoncer au confort de sa chambre, à ses habitudes, perdre ses repères. L’enquête a révélé l’importance du lien de confiance avec le soignant dans la fin de vie. L’hospitalisation engendre inévitablement une rupture avec le quotidien et le personnel de l’EHPAD, rupture inappropriée au moment où le résident a le plus besoin de présence familiale. Cette hospitalisation peut donc être génératrice d’angoisse car outre le fait qu’elle symbolise un problème de santé suffisamment grave pour qu’il ne puisse pas être géré par les personnels soignants de l’EHPAD, elle confronte le résident à un endroit inconnu avec des personnes qui ne connaissent en rien son histoire, son vécu. Le lien spirituel, plus que jamais nécessaire en fin de vie, est fortement altéré à l’hôpital.

4.2.2.2 Chez les familles

Les familles sont la plupart du temps à l’initiative de l’entrée en EHPAD. Elles sont conscientes de l’état de santé précaire de leur proche. Tout comme ce dernier, elles réalisent la gravité et les risques encourus lors d’une hospitalisation.

Par ailleurs, lorsque le sujet de l’hospitalisation ou non est évoqué avec les familles, ces dernières demandent souvent l’hospitalisation à la condition que celle-ci permette au résident de recouvrer un état de santé décent avec un confort de vie cohérent. *“En cas de complication aiguë ou d’aggravation d’une maladie chronique, l’hospitalisation est la réponse la plus fréquente. Cette « sur hospitalisation » des dernières semaines de vie (par rapport à d’autres pays d’Europe) se double d’une forte médicalisation particulièrement pour les personnes âgées atteintes d’un cancer.”¹⁵*

Afin de limiter ces hospitalisations abusives, il faudrait que les familles soient clairement informées des bénéfices/risques d’une hospitalisation et de la possibilité d’accompagner la fin de vie en EHPAD, avec les nombreux moyens à disposition et la mise en place d’hospitalisation à domicile (HAD) qui se démocratise de plus en plus.

4.2.2.3 Chez les soignants

Le dilemme récurrent rencontré par les soignants est la décision de faire hospitaliser le résident ou non. Faire figurer cet item dans les directives anticipées est primordial, selon la partie médicale.

Lors de la concertation médecin/infirmier concernant la dégradation de l’état de santé d’un résident, le médecin demande systématiquement si des directives ont été rédigées, comme décrit dans l’article L.1111-11 du code de la santé publique *“le médecin a l’obligation*

¹⁴ Marie-Thérèse Leblanc-Briot, *Fin de vie des personnes âgées, Jusqu’à la mort accompagner la vie* 2014/4, N° 119, p. 97 à 108.

¹⁵ Ibid.

de rechercher si le patient a rédigé des directives anticipées. Leur contenu prévaut sur tout avis, et sur la décision médicale.” Ainsi, les souhaits du résident vis-à-vis d’une hospitalisation seraient clairement exprimés et la situation serait mieux vécue pour les soignants. Elles constituent un guide dans les derniers moments de la personne.

4.2.3 Soulager la douleur en fin de vie: une évidence?

L’Association internationale pour l’étude de la douleur (IASP) définit la douleur comme telle: *“il s’agit d’une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée, ou ressemblant, à celle liée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle.”* Ainsi, la douleur est un ressenti propre à chaque individu. En fin de vie, elle résulte de l’imbrication complexe de la dégénérescence physique, de l’état psychologique et du propre vécu de la personne.

Lors de notre enquête, les résidents, les familles et les soignants y ont tous fait référence. Elle semble être une des principales craintes de la personne. La gestion de cette douleur dans un contexte de fin de vie apparaît donc comme une évidence.

La loi Léonetti-Claeys de 2016 introduit l’antalgie associée à une sédation profonde et continue jusqu’au décès. Les soignants, médecins, infirmiers, ont dans leur code de déontologie, l’obligation de soulager la douleur: *“En toutes circonstances, l’infirmier s’efforce, par son action professionnelle, de soulager les souffrances du patient par des moyens appropriés à son état et l’accompagne moralement. L’infirmier a le devoir, dans le cadre de ses compétences propres et sur prescription médicale ou dans le cadre d’un protocole thérapeutique, de dispenser des soins visant à soulager la douleur.”*¹⁶ Comme l’a souligné cet IDEC dans l’enquête *“sauf cas particulier... je ne vois pas comment on ferait autrement que d’accompagner nos résidents dans leur fin de vie en faisant en sorte qu’il ne souffre pas, qu’il soit serein, que les familles soient accompagnées aussi.”* On peut donc se poser la question: est-il nécessaire de préciser, dans les directives anticipées, que l’on souhaite bénéficier d’une antalgie ainsi que d’une sédation profonde en cas d’échec de tout autre antalgique? Puisque la crainte de la souffrance en fin de vie est unanime et que les soignants ont l’obligation de prendre en charge la douleur, pourquoi formaliser par écrit ce souhait?

La réponse est simple: si l’on considère que les directives anticipées ne sont pas uniquement une référence médicale et qu’elles ont pour but de témoigner des dernières volontés du résident concernant sa fin de vie, il est indispensable qu’il puisse s’exprimer et donner son accord sur les moyens d’apaiser sa souffrance. Les sédatifs tel que le midazolam sont parfois la seule solution face à une douleur qu’on n’arrive pas à soulager. Cette sédation profonde et continue consiste à endormir profondément une personne pour prévenir d’une douleur réfractaire. Cette personne sera donc plongée dans un état d’inconscience et incapable d’échanger avec ses proches, jusqu’à son décès. Il s’agit, par conséquent, d’une étape cruciale et la décision de la franchir ou non n’appartient qu’à soi.

4. 3 Les obstacles au recueil des directives anticipées

4.3.1 La mort, un tabou ?

L’enquête a permis de mettre en lumière le tabou de la mort. Les résidents, les familles et les soignants sont unanimes: il s’agit du premier obstacle au recueil des directives anticipées.

¹⁶ Art. R. 4312-19 du Code de déontologie des infirmiers, Décret n° 2016-1605 du 25 novembre 2016.

La mort est de plus en plus présente dans les médias (films, informations, etc.) *“Par la télévision, la mort des individus, elle aussi, a pénétré nos demeures : chaque jour égrène ainsi son chapelet de morts individuelles (accidents, traques policières, etc.), saisies « sur le vif » et livrées à la voracité du direct ou de l’information en boucle. Des fictions criminelles ou hospitalières à succès s’invitent également sur nos écrans. Au cours des deux dernières décennies, la mort est devenue omniprésente et obsédante. Jamais elle n’a, collectivement et à une telle échelle, autant habité nos jours.”*¹⁷

Cependant, elle reste un sujet difficile à aborder dans le cadre familial et intime. Au-delà de la fiction souvent romancée, détachée de notre réalité, la mort est inquiétante et l’idée de fin de vie fait peur. A l’heure actuelle, la mort reste encore très médicalisée et se produit majoritairement en milieu hospitalier. *“Parallèlement, l’autre mort, celle des gens ordinaires, celle de nos proches, a depuis longtemps déserté nos foyers pour s’établir dans les hôpitaux et dans les maisons de retraite. À partir des années 1950, elle est devenue de plus en plus institutionnalisée et, de fait, de moins en moins familière. Ce mouvement de désocialisation de la mort qui répondait à l’obligation sociétale d’être « heureux » dans le contexte de l’après-guerre, se concrétisait par une mise sous contrôle (médicale et hospitalière) et une mise à distance accrue de la mort.”*¹⁸

La télévision et les médias pourraient être vecteurs d’informations autour des directives anticipées et permettraient ainsi de remettre la mort dans un contexte plus humain. Des campagnes d’informations suffiraient certainement à avertir le grand public ainsi qu’à banaliser les démarches autour des DA, mais il subsisterait malgré tout le problème de la représentation et de l’acceptation de la mort dans nos sociétés. Comme le souligne Michel Castra: *“Aucune société, en réalité, n’accepte la mort, qui est toujours une rupture, une violence, une remise en cause de l’ordre social. La mort est d’abord une atteinte au groupe. Elle n’est jamais familière même quand elle est banalisée [...] Aucune culture n’accepte la mort. [...] Neutraliser la mort est une sorte d’invariant anthropologique, c’est-à-dire une nécessité humaine fondamentale que l’on va retrouver dans toute société. Tout collectif, tout groupe social s’efforce de neutraliser la mort, d’en faire un événement supportable et gérable pour les survivants.”*¹⁹

Et cette ambiguïté, contrairement à ce que l’on pourrait penser, touche également les soignants. Travailler dans un contexte hospitalier ou médico-social, gérer la souffrance et accompagner le décès au quotidien ne garantit pas une immunité face à la peur et au rejet que provoque la mort: *“En abordant la question au niveau du groupe de soignants, la mort d’un patient devient une tâche concrète à gérer. Dans l’inconscient collectif médical et paramédical, elle doit d’ailleurs s’en tenir à ce rôle impersonnel et ne surtout pas nous affecter, sans quoi, d’après un dogme dont j’ignore la source, nous ne pourrions réaliser notre travail correctement. Nous devons l’anticiper par un projet de soins spécifique au patient, l’annoncer aux proches selon des codes qui s’apprennent, maîtriser les démarches administratives, puis retourner nous occuper des vivants, cœur de notre métier. [...] Certains vont prendre plusieurs minutes pour en discuter avec l’équipe qui suivait le défunt. D’autres, notamment en cas de décès inattendu, vont se demander ce qu’ils auraient pu faire de mieux. Et il y a ceux qui vont banaliser le décès des patients, car “la mort touche tout le monde” et “qu’ils sont parfois mieux ainsi” et que “c’est la vie”. [...] Mais embrasser cette peur n’est pas*

¹⁷ Châtel, Tanguy. « La mort moderne : « tabous » et représentations », Cités, vol. 66, no. 2, 2016, pp. 41-48.

¹⁸ Ibid.

¹⁹ Castra Michel, “Les transformations sociales de la fin de vie et de la mort dans les sociétés contemporaines”, Empan, vol. 97, no. 1, 2015, pp. 12-18.

*naturel pour le soignant, car cela amène à reconnaître sa faiblesse et surtout à être affecté par un patient. Un des obstacles majeurs à cette démarche est l'absence d'occasions pour discuter ouvertement de la mort dans nos milieux.*²⁰

Ainsi, le tabou de la mort est également présent dans nos structures de soins, alors comment recueillir des directives anticipées dans ce contexte ? D'après Richard Duport, il suffirait de se lancer, d'oser en parler, présenter le sujet des directives anticipées avec des mots simples, de dédramatiser la mort afin de la rendre "normale". *"Si la mort fait partie de notre quotidien, elle ne doit pas être banalisée. La mort est "normale" en ce qu'elle fait partie de la vie, mais elle en est un moment d'exception qui la clôture définitivement. Elle apporte désarroi ou soulagement mais est rarement neutre. L'entourage est le premier concerné, mais le soignant aurait tort de se croire immunisé contre son caractère exceptionnel. Si on accepte de s'ouvrir aux questions qu'elle soulève inévitablement, elle peut alors élever, enrichir, humaniser.*²¹"

4.3.2 Un document trop complexe: vers plus de simplicité.

Lors de notre enquête, certaines personnes, que ce soit les résidents, les familles ou encore les soignants, ont mis en avant la complexité des termes utilisés dans le document actuel, souvent très médicaux. En effet, le document français des directives anticipées proposé par la Haute Autorité de Santé semble trop technique, et peu accessible pour les personnes étrangères au domaine de la santé. Les résidents comprennent-ils donc vraiment ce qu'ils remplissent ? La rédaction des directives anticipées étant déjà vécue comme un engagement, comment y parvenir si les termes utilisés sont incompréhensibles et revêtent une précision telle qu'une erreur d'interprétation semblerait être irréparable? *" Dans une étude récente du centre d'éthique clinique de Cochin (concernant des personnes âgées de plus de 75 ans), 83% des personnes ne voulaient pas s'en saisir, 42% parce que c'était trop tôt, trop compliqué, ou déjà confié aux proches (en situation réelle, leurs directives anticipées seraient différentes), 36% car ils percevaient les directives anticipées comme inutiles voire dangereuses, et 22% parce qu'ils refusaient d'anticiper ou de parler de ce sujet.*²²"

Certains pays ont essayé d'avancer sur la simplification de ces directives. En Belgique, par exemple, le document de recueil des directives anticipées est "à l'envers" et recours à la négation (cf. annexe "formulaire de déclaration anticipée négative (refus de soins)"). Ainsi, l'utilisateur coche ce dont il ne souhaite pas bénéficier. Dans cette même démarche, l'Institut Européen de Bioéthique a créé une "carte de fin de vie", identifiable et nominative, que l'utilisateur doit garder en permanence sur lui et qui résume en quelques phrases simples ses souhaits concernant sa fin de vie. Nous pouvons également citer l'association *Jusqu'à La Mort Accompanyer La Vie* (JALMAV) qui a, elle aussi, cherché à ouvrir la parole sur la fin de vie et créé un jeu de cartes baptisé "À vos souhaits". Ce jeu a pour but d'aider les joueurs, de manière ludique, à évoquer leurs valeurs, leurs doutes et leurs sentiments sur la fin de vie: *"À vos souhaits est un outil de communication pour permettre une meilleure expression des souhaits de fin de vie. Il permet à la personne en fin de vie de s'aider au*

²⁰ Duport Richard, "La relation ambiguë entre le soignant et la mort", Le Journal du Médecin, mai 2017.

²¹ Ibid.

²² Proposition de Loi Claeys-Leonetti, J. Leonetti, A. Claeys, Rapport de présentation, p. 14. in D. JACQUEMIN, *Directives anticipées et récit de vie: de la normativité sociale à la spiritualité*, Revue théologique de Louvain, 48, 2017, p.67.

moyen des cartes proposées d'énoncer ses demandes. Il peut permettre à la famille mais aussi aux soignants de s'appuyer sur ce moyen pour mieux connaître les souhaits de fin de vie.²³

4.3.3 Quand la mémoire fait défaut : la question des troubles cognitifs.

Idéalement, les directives anticipées devraient être rédigées avant l'apparition de troubles cognitifs. On entend par trouble cognitif, selon le DMS5: *“une réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs, suffisamment importante pour ne plus être capable d'effectuer seul les activités de la vie quotidienne (perte d'autonomie) : gérer son budget, ses traitements, faire ses courses, utiliser les transports, le téléphone.²⁴”* Dans notre enquête, beaucoup y font allusion comme étant un frein évident à la rédaction des directives comme cette résidente: *“Ceux qui ont perdu leur tête ils vont pas comprendre”* ou bien cette famille: *“Si j'avais été plus prévoyant, j'aurais aimé en parler plus avec maman avant qu'elle soit Alzheimer”*.

Aborder les directives anticipées avant l'entrée en EHPAD, avant l'apparition des troubles cognitifs, se pose donc comme une évidence. C'est le principe même de l'anticipation. Par conséquent, les professionnels de santé et notamment les médecins traitant ont un rôle important à jouer dans la diffusion de cette information. Leur implication dans la présentation de ce document auprès de leur patientèle est plus que jamais d'actualité.

L'Assemblée Nationale travaille encore sur les dispositifs de mise en œuvre des directives: *“Enfin, une feuille de route pour le déploiement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie est en cours d'élaboration. Des mesures autour du renouvellement d'une campagne de communication sur les dispositifs des DA et de la personne de confiance, de l'accompagnement à l'écriture des DA et de l'amélioration de la traçabilité des DA sont envisagées. Le ministère chargé de la santé est attentif à la poursuite et au développement de la culture palliative afin de permettre aux malades et à leurs familles qui les accompagnent de bénéficier de ces droits.²⁵”*

D'autre part, la loi Léonetti et l'HAS soulignent le rôle de la personne de confiance dans le recueil des directives anticipées chez les personnes âgées qui ne sont plus en capacité de s'exprimer clairement sur le sujet de leur fin de vie: *“S'il n'y a pas de directives anticipées et si vous êtes un jour hors d'état d'exprimer votre volonté, la loi demande aux médecins de ne pas commencer ou de ne pas poursuivre des traitements qui leur sembleraient déraisonnables, c'est-à-dire inutiles ou disproportionnés, ou qui n'ont d'autre effet que de vous maintenir artificiellement en vie. Dans ce cas, le médecin consultera votre personne de confiance si vous l'avez désignée ou à défaut, votre famille ou vos proches afin de savoir quelle est votre volonté. Il prendra une décision après avoir consulté un autre médecin, en concertation avec l'équipe de soins.²⁶”*

²³ <https://www.jalmaalv-federation.fr/a-vos-souhaits/>, consulté le 17/09/2021.

²⁴ American Psychiatric Association, Boyer P, Crocq M, Guelfi J, Pul C, Pull-Erpelding M. Mini DSM5 critères diagnostiques. Paris: Elsevier Masson ; 2016

²⁵ Assemblée Nationale, 15^e législature, Journal Officiel du 13 juillet 2021.

²⁶ Haute Autorité de Santé, *Les Directives Anticipées concernant les situations de fin de vie: Guide pour le grand public*, Octobre 2016.

4. 4 Comment aborder les directives anticipées en EHPAD

Lorsque la question a été posée à nos protagonistes, c'est surtout le moment de les aborder qui, au préalable, a été évoqué. En second lieu, celle de la personne qui selon eux devrait leur en parler.

4.4.1 L'hésitation face au choix du moment

“C'est potentiellement notre dernière demeure. Donc, je pense que ça devrait être abordé à ce moment”, “Je pense que ce n'est pas la première chose à faire [...] peut-être attendre un petit peu qu'il s'imprègne de la vie d'ici, qu'il s'intègre” ou encore *“Avant l'apparition des troubles cognitifs”, “à distance de l'entrée en EHPAD”*. Chez les résidents et les familles, les avis sur la question du “bon moment” pour aborder les DA divergent. Et pour cause, le bon moment reste subjectif car il est dépendant d'une multitude d'éléments et en premier lieu, l'état d'esprit de la personne qui va rédiger ses DA. Les résidents et leurs familles semblent approuver le fait de parler des D.A, en revanche, le moment de les aborder semble lié au vécu de chacun.

Concernant les soignants et la temporalité du recueil des D.A, la réponse la plus fréquente est au moment de l'entrée en EHPAD. Néanmoins, il y a plusieurs divergences dans la manière de procéder. En effet, à première vue, l'entrée d'un résident en EHPAD permet de recueillir toutes les informations le concernant et les DA pourraient se glisser dans ce procédé administratif. Seulement, l'entrée en EHPAD est également un grand bouleversement dans la vie de la personne qui doit, bien souvent, faire le deuil de sa vie “d'avant”. De plus, *“La demande d'aide survient dans un contexte particulier car la dépendance du proche entraîne presque nécessairement une crise, des remaniements dans la cellule familiale. C'est encore souvent une demande dite de « placement ». Cette demande est formulée par un ou des membres de la famille, sans qu'il y ait toujours eu concertation de tous les membres de cette famille, et souvent dans une volonté de ne pas alerter le vieillard ou dans un oubli de le prévenir de ce que l'on prépare pour son avenir.”*²⁷ Pour le résident, l'entrée en EHPAD est encore vécue comme imposée et les familles, de leurs côtés, souffrent du poids de la culpabilité *“Soit l'aide familiale a déjà été déployée pendant de nombreuses années audomicile de la personne âgée, ou encore au domicile d'un enfant, et c'est l'aggravation des troubles de la personne âgée malade ou l'épuisement de l'aidant principal qui conduisent à chercher une autre solution. Soit c'est un événement subit entraînant de grands bouleversements et une absence de ressources adéquates dans la famille qui orientent vers une entrée en institution, souvent après une hospitalisation. Dans les deux cas on peut observer des sentiments d'échec et de désarroi des membres de la famille.”*²⁸ Il semble donc délicat d'accueillir un résident et sa famille en abordant, d'entrée de jeu, la question de la fin de vie.

Lors de notre enquête, plusieurs soignants et familles ont fait allusion à une “période d'adaptation” du résident avant de pouvoir aborder ce sujet délicat. Le résident a besoin de prendre ses repères, d'accepter ce nouveau lieu (EHPAD) comme étant sa nouvelle, et probablement dernière, demeure. Il doit pouvoir adhérer à son projet de vie et se réaliser dans ce nouvel environnement. L'ANESM dans ses recommandations et ses bonnes pratiques, va

²⁷ Donnio Isabelle, *L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes*, Gérontologie et société 2005/1 (vol. 28 / n° 112), p.21.

²⁸ *Ibid*, p.28.

également dans ce sens: *“Organiser, quelques semaines après l’arrivée du résident, par exemple en s’appuyant sur le livret d’accueil, une information orale et pédagogique sur l’ensemble des mesures de droit relatives à la fin de vie.”*²⁹

4.4.2 La bonne personne pour recueillir les DA: Un lien de confiance avant tout.

Les médecins ont un rôle central dans la diffusion des DA et sont cités en premier lieu par les résidents comme étant les plus à même d’aborder le sujet avec eux. Néanmoins, les réponses restent assez hétérogènes et notre enquête a permis de comprendre que cette tâche n’est finalement pas l’affaire d’une seule personne bien définie. Les familles nous parlent de l’importance du lien de confiance *“plusieurs personnes désignées pour le recueil: la directrice, une IDE, une AS: le lien de confiance c’est important”*.

Les directives anticipées semblent, par leur aspect technique, n’être utiles qu’au médecin dans sa prise de décision. *“Lorsqu’une personne en fin de vie n’est plus en mesure d’exprimer ses souhaits, les directives anticipées permettent au médecin de connaître sa volonté concernant la possibilité de limiter ou d’arrêter les traitements en cours.”*³⁰ et selon l’article L.1111-11 du code de la santé publique *“le médecin a l’obligation de rechercher si le patient a rédigé des directives anticipées. Leur contenu prévaut sur tout avis, et sur la décision médicale. Cependant, le médecin peut les écarter en situation d’urgence ou si elles sont manifestement inappropriées. La décision d’écarter les directives anticipées est prise collégalement par l’équipe médicale et consignée dans le dossier du patient. La personne de confiance du patient en est informée.”*³¹ C’est probablement pour cela que le médecin traitant comme le médecin coordinateur semblent tout indiqué pour subvenir à ce recueil.

Hors, les directives anticipées sont également un moment d’échange privilégié et intime autour du projet de vie du résident, comme expliqué précédemment. Elles peuvent contenir des informations et des souhaits beaucoup plus spirituels sur la fin de vie d’un individu et conduire à une réflexion intérieure suivie d’un échange. Se livrer ainsi nécessite d’avoir confiance en la personne qui recueille nos directives. *“Les directives anticipées sont, à cet égard, un outil de dialogue précieux dont l’enjeu spirituel ne saurait être sous-estimé. Elles offrent un cadre formel à l’expression d’une parole vraie. Elles obligent à mettre à plat une situation donnée, pour créer un climat de confiance entre patients, médecins et soignants, sans laisser les proches à l’écart [...] Les directives anticipées sont l’expression d’un désir et d’une promesse. Rien de plus, mais rien de moins. C’est en quoi elles sont, au-delà de leur utilité pratique, profondément spirituelles. Elles sont un engagement de l’esprit.”*³²

Partant de cette idée, la personne qui va aborder le sujet pourrait être n’importe quel soignant, tant que le résident se sent assez en confiance pour se confier librement, sans

²⁹ Agence Nationale de l’évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, *Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD: Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*, Janvier 2017, p 32.

³⁰ <https://www.ch-argenteuil.fr/consultation-hospitalisation/droits-et-devoirs/les-directives-anticipees/>, consulté le 12/09/2021.

³¹ article L.1111-11 du code de la santé publique.

³² Faessler Marc, *L’enjeu spirituel des directives anticipées*, Médecine et hygiène, 2005/4 Vol. 20, p. 136

craintes et que le soignant en question soit sensibilisé au recueil des DA. Comme le suggère l'ANESM: *“Le recueil s’effectue par un professionnel sensibilisé et disponible pour recueillir ces informations (psychologue, IDEC, médecin coordonnateur en particulier)³³”*.

4. 5 Comment faciliter le recueil des directives anticipées en EHPAD?

4.5.1 Information et communication : le défi des soignants.

A travers nos entretiens, nous avons pu constater que les résidents étaient le groupe qui était le moins informé sur les directives anticipées, ces dernières étant souvent confondues avec l'euthanasie. Ensuite, viennent les familles dont les réponses restent peu précises et fragmentaires. Ce qui explique sans doute, lorsque nous avons demandé comment faciliter le recueil des DA, il ressort quasi unanimement qu'une meilleure connaissance du dispositif à travers plus de communication faciliterait le dialogue. Comme le dit cette résidente: *« les présenter car on ne m'en a pas parlé »*; *« il faudrait beaucoup plus en parler »*, ou bien cette autre résidente: *« ouvrir le dialogue »* ou encore cet IDEC : *« Une meilleure connaissance de la loi et des DA par le résident et la famille ça aiderait à en parler avec eux »*.

Pour pouvoir parler des DA, il faut initier un travail d'éducation et d'information auprès des résidents et des familles. Les professionnels de santé sont les plus à même de diffuser ces informations. Ils ont la connaissance et la légitimité.

Les pouvoirs publics se sont attelés à aider les professionnels dans cette démarche. De nombreux outils ont été mis à leurs dispositions avec par exemple la création en 2016 du CNSFPV (Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie). Le CNSFPV a été mandaté pour mettre en œuvre une grande campagne nationale de communication visant à faire connaître les droits concernant la fin de vie et tout particulièrement les directives anticipées (février-mars 2017) mais aussi d'enquêtes de terrains ou de la création de documentation. L'ANESM a aussi créé des guides et des synthèses afin d'aider les professionnels dans cette lourde tâche. Aborder la fin de vie ne s'improvise pas. La rédaction des DA est l'aboutissement d'un long parcours de discussion, d'information et de réflexion. Et quels pourraient être les moyens pour communiquer sur le sujet? les réponses sont variables. Ils'agit d'un cheminement individuel qui, selon l'étape, peut prendre une forme collective comme nous le souligne cette résidente: *“ce serait bien d'aborder le sujet avec un petit groupe, par petits groupes qui peuvent discuter encore”* ou encore cette autre résidente: *“lors de cafés discussions on arrive facilement à parler”*.

Il faut toutefois veiller à respecter la temporalité et le psychisme des résidents. Il existe des défenses psychologiques : *« Notre propre mort est irréprésentable. Elle est un lieu inimaginable qui échappe à l'appréhension »* et il faut donc *“veiller à ne pas déborder les*

³³ Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, *Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD: Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*, Janvier 2017, p 34.

défenses psychiques de la personne, à respecter une temporalité lente de l'appareil psychique et à choisir le moment opportun pour parler. »³⁴

4.5.2 Accompagner la démarche de rédaction.

Informé et communiqué ne suffisent pas. Pour faciliter la rédaction des volontés du résident concernant la fin de vie, il faut mettre en place un accompagnement identifiable par toute l'équipe. L'accompagnement est défini par l'HAS comme « *une démarche dynamique et participative. Il justifie des dispositifs d'écoute, de concertation, d'analyse, de négociation qui favorisent une évaluation constante et évolutive des options envisagées* »³⁵.

4.5.3 L'accompagnement des résidents.

La personnalisation de l'accompagnement est la clé de voûte de la démarche palliative. Il faut prendre en compte l'histoire de vie du résident, sa personnalité, les caractéristiques culturelles, les capacités cognitives ainsi que la possibilité d'être soutenu par un aidant ou la famille dans son cheminement.

4.5.4 L'accompagnement des aidants/de la famille.

Comme préconise l'HAS dans ces recommandations concernant l'accompagnement de fin de vie: « *Il convient de reconnaître, de respecter et de préserver la place de la famille, y compris lorsqu'elle est atomisée ou recomposée. Les membres de la famille, au même titre que certains proches, sont souvent les dépositaires de la mémoire de la personne malade et les interlocuteurs privilégiés qui accompagnent, conseillent et réconfortent en fin de vie.* »³⁶

Les soignants ne doivent pas se substituer à la famille et doivent travailler en collaboration autour du résident afin de permettre des temps de répit aux aidants. C'est une étape particulièrement douloureuse pour l'entourage qui demande un engagement psychologique très important.

4.5.5 L'accompagnement des soignants.

Pour pouvoir assurer un accompagnement de qualité, il faut un cadre défini et soutenant. La mise en place d'une démarche palliative dans le projet d'établissement va

³⁴ Dallaporta Bruno, *Peut-on parler de notre propre mort ? Des directives anticipées à la discussion anticipée*, Fins de vie, éthique et société, 2016, p. 734.

³⁵https://www.has-sante.fr/jcms/c_272290/fr/accompagnement-des-personnes-en-fin-de-vie-et-de-leurs-proches, consulté le 20/09/2021.

³⁶ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Accompagnement_long.pdf, consulté le 20/09/2021.

permettre aux équipes d'avoir des modalités d'organisation avec des personnes ressources identifiées.

Durant l'enquête, la nécessité d'avoir une personne référente est apparue à plusieurs reprises comme un élément facilitant en particulier chez les soignants. Cette notion est apparue également chez les résidents: *“il faudrait une personne référente compétente”*, cette IDE déclare *“Une personne référente formée là-dessus, je pense que ça serait important. La mort n'étant pas facile à aborder.”*, comme cette autre IDE : *“Trouver la personne la plus adéquate pour les aborder en fonction des cas.”*

L'accompagnement à la rédaction est transversal. Elle implique l'ensemble de l'équipe à travers des réunions de transmission pour échanger sur les souhaits recueillis, les difficultés rencontrées et aussi pour assurer la transmission des informations à l'ensemble du personnel intervenant auprès du résident et de sa famille.

Pour permettre ce travail pluridisciplinaire, il faut des professionnels formés et sensibilisés à la culture palliative. Il est indispensable d'appuyer sur la formation comme le suggère cet IDEC : *“Qu'on forme plus les équipes à parler aux résidents de la mort. Ils nous en parlent beaucoup au quotidien, mais souvent, les équipes ont du mal à trouver les mots pour en parler”*.

4. 6 L'utilité des directives anticipées

4.6.1 Le respect du choix du résident.

Lors de l'analyse de nos entretiens, le respect du choix du résident est ressorti dans les trois catégories de personnes interrogées, cet IDEC: *“ L'utilité, pour moi, c'est de respecter le choix du résident, le choix de sa fin de vie surtout. »*, cette famille quant à elle *“ On trouve ça utile car c'est le vœu de la personne. C'est ce qu'elle souhaite, ça évite bien des dilemmes , des regrets.”* et pour ce résident *“Ben, qu'on soit écouté”*.

La modification de loi léonetti en 2016 en Claeys Léonetti renforce le pouvoir des DA, ce qui permet une plus forte légitimité aux DA, au patient mais également à la personne de confiance, ainsi selon l'article R 1111-20 *“ – Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement en application de l'article L. 1111-4, et à moins que les directives anticipées ne figurent déjà dans le dossier en sa possession, le médecin interroge le dossier médical partagé. A défaut de directives anticipées conservées ou enregistrées dans le dossier médical ou le dossier médical partagé, il recherche l'existence et le lieu de conservation des directives anticipées auprès de la personne de confiance, auprès de la famille ou des proches, ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui lui a adressé cette personne.³⁷»* Le médecin est dans l'obligation de rechercher l'existence des DA. Elle donne plus d'importance au patient face à une situation médicale particulière. Il devient décisionnaire sur la poursuite ou non des traitements et sur leur nature, nutrition entérale, perfusions, arrêt des traitements. La possibilité de limiter l'acharnement thérapeutique, le lieu de sa fin de vie (mutation ou non dans un centre hospitalier) et ainsi les personnes qui l'accompagneront.

³⁷ article R 1111-20 du Code de la Santé Publique.

Dans son guide “*Décider jusqu’au bout*” la ligue suisse contre le cancer propose à la personne de s’interroger “ *Si vous souhaitez un encadrement ou un accompagnement des personnes en fin de vie, et par qui.*”³⁸

Le résultat de notre étude sur l’utilité des DA rejoint celle du Dr Camille Senelle en 2018³⁹ Regards croisés à partir d’une enquête portant sur les directives anticipées et menée auprès de patients consultant en médecine générale. La majorité des personnes interrogées envisageait de rédiger leurs DA pour eux-mêmes afin d’éviter ce choix à leur proches. Pour Aurélien Dutier “*Le caractère opposable des directives anticipées peut renforcer davantage l’idée pour les patients qu’il s’agit bien d’un outil au service de l’expression de leur autonomie. Avec l’opposabilité des DA, le législateur marque une volonté de prioriser le respect des choix du patient sur l’expertise médicale et l’avis des proches, y compris de la personne de confiance*”.

Le fait de pouvoir être décisionnaire de ses derniers instants révèle alors un caractère rassurant pour la personne, elle sait ce qui l’attend, elle a envisagé ses derniers instants, a réfléchi à la conduite à tenir, en a parlé ou non avec ses proches mais la situation est alors plus confortable le moment venu, pour lui comme pour son entourage.

4.6.2 La sérénité des soignants.

Le personnel soignant est également plus à l’aise dans sa prise en charge, il sait qu’il respecte les choix de la personne et n’a plus de réelle décision à prendre, avec ce que ça implique au niveau médical, professionnel et éthique. L’empathie est “*la capacité de s’identifier à quelqu’un dans ce qu’il ressent*”⁴⁰. Elle est une qualité première des soignants, mais qui peut s’avérer compliquée lors de la prise en charge de fin de vie. La prise en charge de la fin de vie a tendance à nous interroger sur notre propre fin de vie, et cela reste très personnel, selon notre religion, notre vécu. Si le résident a déjà tout prévu, tout envisagé, cela donne un sentiment de sérénité quant aux décisions prises et cela autorise le soignant à un certain détachement. Il se consacre uniquement au respect des dernières volontés sans s’interroger si cela est en adéquation avec ce qu’il aurait voulu. La discussion est alors plus facile que ce soit avec le résident ou avec la famille. “*L’énergie consacrée au patient- et à sa famille- dépassera de loin celle qu’il faudrait pour le faire mourir. Mais c’est à ce prix que sera respectée l’humanité du malade, même si c’est en apparence au détriment de son autonomie. C’est à ce prix que sera respectée l’humanité du médecin.*”⁴¹

4.6.3 L’importance d’intégrer les familles.

L’article L1110-4 du CSP indique “*En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s’oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l’article L1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d’apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. Seul un médecin est habilité à délivrer, ou à faire délivrer sous sa responsabilité, ces*

³⁸ La Ligue contre le cancer, *Décider jusqu’au bout, Comment établir ses directives anticipées*, 2016, p.43.

³⁹Guineberteau C. sur un travail de Aurélien Dutier, Emilie le Pape, Roger Raud, Camille Senelle, *Opposabilité des DA*, Pratiques n°89, avril 2020.

⁴⁰ définition Le Robert.

⁴¹ René Schaerer, *Ethique et fin de vie : Fin de vie : soins palliatifs et accompagnement*, La revue du praticien, Paris 1999, p. 49.

informations.” Le fait de pouvoir partager son diagnostic, avec ses proches, sa personne de confiance aide le résident dans sa prise de décision. Il peut en parler, partager ses impressions, ses peurs et ainsi se libérer d’une partie du poids de l’annonce. “*L’information de la famille est donc aussi un domaine auquel s’appliquent les enjeux et les principes que nous avons énumérés : éviter les pronostics en forme de verdict ; préférer donner des repères ; dire qu’on partage la préoccupation de la famille ; reconnaître avec elle que la vie du malade est menacée, mais ne pas détruire l’espoir quand il persiste, et l’expérience montre qu’il persiste souvent jusqu’au bout. Enfin, il est normal que les proches sachent dans quel esprit le malade est soigné, qu’on leur explique les décisions prises.*”⁴²” La famille, les proches du résident l’accompagnent depuis de nombreuses années, il est donc normal qu’ils puissent également le faire dans ces moments difficiles. Elle pourra alors mieux appréhender les soins qui seront prodigués, la manière dont ils seront mis en place, et elle pourra alors plus facilement les accepter.

⁴² Ibid p. 25.

CONCLUSION

En conclusion, nous pouvons dire que les directives anticipées sont un dispositif bien pensé, aidant et rassurant. Cependant encore très récentes, les directives ont un long parcours à faire et gagneraient à être mieux connues. Les populations présentes actuellement en EHPAD ne font pas partie de cette génération “directives anticipées”. Imaginer son incapacité à s’exprimer et formuler ses souhaits dans cette optique n’est pas encore entré dans les mœurs. Sans oublier que la rédaction des directives anticipées est une démarche volontaire, soumise à aucune obligation.

Ce document aurait une utilité dans les institutions médico-sociales telles que les EHPAD et les différents acteurs interrogés lors de l’enquête le confirment, chacun à leur niveau. Elles apparaissent même indispensables dans le projet de vie individualisé de la personne âgée en EHPAD. Toutefois, ces directives souffrent d’impopularité car elles abordent un sujet sensible, la fin de vie. Elles se heurtent aux différents tabous que cette dernière soulève, notamment le rejet de la mort et de la dégénérescence qui est encore bien ancré dans nos sociétés occidentales.

De ce fait, la diffusion et la communication autour de ce document restent insuffisantes voire inexistantes dans certains établissements. L’idéal serait que les personnes âgées les aient rédigées en toute lucidité avant leur entrée en institution. Les résidents d’EHPAD devraient aussi avoir accès à ce dispositif et connaître la démarche de rédaction des directives anticipées durant leur séjour.

Si cette démarche n’est pas spontanée car inconnue, plusieurs intervenants sont en mesure de les présenter, aussi bien les proches du résident que les soignants. Ces derniers ont la connaissance et la légitimité pour le faire, encore faut-il que le résident et le soignant aient créé un lien de confiance suffisamment solide pour entrer dans une discussion intime et spirituelle. Car parler des directives anticipées, c’est aussi un moyen pour le résident de faire le point sur sa vie et de confier ses dernières volontés.

Le ministère de la santé, les différentes institutions et associations travaillent sur le sujet et essaient de trouver les moyens de mieux diffuser l’information afin de rendre cette réflexion plus accessible. Quelques pistes d’amélioration ont été mises en lumière grâce à ce travail: simplifier le document existant, bénéficier d’une formation spécifique pour les soignants ou encore organiser une réunion d’information en groupe, un temps d’échange autour des directives anticipées, quelque temps après l’entrée du résident. Le pari est lancé mais il faudra du temps pour changer les mentalités et le regard sur la mort.

Finalement, le meilleur vecteur d’information autour des directives reste les soignants eux-mêmes. Médecins traitant et coordonnateurs, infirmiers et infirmiers coordinateurs: représentants de la santé et assez proches du résident pour lui parler ouvertement. Tandis que le meilleur décisionnaire sur leur rédaction ou non reste le résident lui-même. La présence des directives anticipées dans le dossier médical ne doit pas devenir un critère de qualité d’accompagnement. Car, une fois l’information délivrée au résident, ne devrait-on pas considérer que l’absence de directives anticipées est également un choix assumé du résident ? Une non-nécessité se traduisant par une profonde confiance envers sa famille et les soignants qui s’occuperont de lui, jour après jour avec le même respect, jusqu’à son dernier souffle?

BIBLIOGRAPHIE

- Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), *Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD: Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*, Janvier 2017.
- American Psychiatric Association, Boyer P, Crocq M, Guelfi J, Pul C, Pull-Erpelding M., *Mini DSM5 critères diagnostiques*, Paris, Elsevier Masson, 2016.
- Arbuz G., *Sens et finalité des liens entre générations à l'approche de la mort*, *Gérontologie et société* 2008/4, vol. 31 / n° 127.
- Assemblée Nationale, 15^e législature, Journal Officiel du 13 juillet 2021.
- Castra M., "Les transformations sociales de la fin de vie et de la mort dans les sociétés contemporaines", *Empan*, vol. 97, no. 1, 2015.
- Châtel T., « La mort moderne : « tabous » et représentations », *Cités*, vol. 66, no. 2, 2016.
- Code de déontologie des infirmiers, Décret n° 2016-1605 du 25 novembre 2016.
- Code de la Santé Publique.
- Dallaporta B., *Peut-on parler de notre propre mort ? Des directives anticipées à la discussion anticipée*, Fins de vie, éthique et société, 2016.
- Dictionnaire Le Robert.
- Donnio I., *L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes*, *Gérontologie et société* 2005/1 (vol. 28 / n° 112)
- Drees, Infographie : L'hébergement des personnes âgées en établissement - Les chiffres clés, enquête EHPA 2015.
- Dupont R., "La relation ambiguë entre le soignant et la mort", *Le Journal du Médecin*, mai 2017.
- Elias N. in Campéon Arnaud, *Vieillesse isolées, Vieillesse esseulées ? Regards sur l'isolement et la solitude des personnes âgées*, *Gérontologie et société*, 2016/1 vol. 38, n° 149.
- Faessler M., L'enjeu spirituel des directives anticipées, *Médecine et hygiène*, 2005/4 Vol. 20.
- Guineberteau C. sur un travail de Aurélien Dutier, Emilie le Pape, Roger Raud, Camille Senelle, *Opposabilité des DA*, *Pratiques* n°89, avril 2020.
- Haute Autorité de Santé, *Les Directives Anticipées concernant les situations de fin de vie: Guide pour le grand public*, Octobre 2016.
- Hecquet M., *Les EHPAD, lieux de vie, lieux de mort*, *Le Journal des psychologues*, n°287, mai 2011.
- <https://www.ch-argenteuil.fr/consultation-hospitalisation/droits-et-devoirs/les-directives-anticipees/>, [consulté le 12/09/2021].
- https://www.has-sante.fr/jcms/c_272290/fr/accompagnement-des-personnes-en-fin-de-vie-et-de-leurs-proches, [consulté le 20/09/2021].
- https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Acompagnement_long.pdf, [consulté le 20/09/2021].
- https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/document_d_appui.pdf, [consulté le 24/09/2021].
- <https://www.jalmalv-federation.fr/a-vos-souhaits/>, [consulté le 17/09/2021].
- https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2019/07/Etude_BVA_directives_anticipees_2019.pdf, [consulté le 24/09/2021].
- Jacquemin D., *Directives anticipées et récit de vie : de la normativité sociale à la spiritualité*, *Revue théologique de Louvain*, 48, 2017.

- Jacobs M., *Spiritual care: comment aider le patient à se préparer à la mort?*, in J.-G. Hentz K. Lehmkuhler (éds), *Accompagnement spirituel des personnes en fin de vie. Témoignages et réflexions*, Genève, Labor et Fides, 2015.
- La Ligue contre le cancer, *Décider jusqu'au bout, Comment établir ses directives anticipées*, 2016.
- Leblanc-Briot M.-T., *Fin de vie des personnes âgées, Jusqu'à la mort accompagner la vie* 2014/4, N° 119.
- Rapport Sicard, *Penser solidairement la fin de vie*. Commission de réflexion sur la fin de vie en France. 18 décembre 2012.
- Schaerer R., *Ethique et fin de vie : Fin de vie : soins palliatifs et accompagnement*, La revue du praticien, Paris 1999.

ANNEXES



Directives anticipées

J'exprime par écrit mes volontés pour ma fin de vie.

1

Présentation¹

Des directives anticipées, pour quoi faire ?

Toute personne majeure peut rédiger ses « directives anticipées » concernant sa fin de vie. C'est une possibilité qui vous est donnée. Il s'agit pour vous d'exprimer vos volontés par écrit sur les décisions médicales à prendre lorsque vous serez en fin de vie, sur les traitements ou actes médicaux qui seront ou ne seront pas engagés, limités ou arrêtés.

La fin de vie peut arriver après un accident ou à l'issue d'une maladie grave. Dans ces circonstances, vous serez peut-être dans l'incapacité de vous exprimer. Si vous avez rédigé des directives anticipées, votre médecin et vos proches sauront quelles sont vos volontés, même si vous ne pouvez plus vous exprimer.

Bien sûr, envisager à l'avance cette situation est difficile, voire angoissant. Mais il est important d'y réfléchir.

Rédiger des directives anticipées n'est pas une obligation.

► **Deux modèles sont proposés, selon que vous êtes actuellement bien portant ou atteint d'une grave maladie :**

Il n'est pas obligatoire de remplir tous les items du modèle et de désigner une personne de confiance. Il est possible de joindre d'autres pages si le document n'offre pas assez d'espace.

- un modèle A pour les personnes en fin de vie ou ayant une maladie grave
- un modèle B pour les personnes en bonne santé ou n'ayant pas de maladie grave.

L'utilisation d'un de ces modèles n'est pas obligatoire. Mais elle vous est recommandée afin de vous aider à exprimer clairement vos volontés.

¹ Si vous souhaitez prendre connaissance des textes légaux à ce sujet, ils figurent aux articles L. 1111-11 et R. 1111-18 et R. 1111-19 du code de la santé publique. Ils sont accessibles sur le site internet : www.legifrance.gouv.fr

► **Est-il possible d'exprimer des souhaits ou des volontés autres que les volontés de nature médicale qui sont mentionnées dans les modèles A et B ?**

Oui et la fiche numéro ③ vous est proposée à cet effet. Mais sachez que la loi a prévu que seules vos volontés de nature médicale constitueront des directives obligatoires pour les médecins qui s'occuperont de vous à la fin de votre vie. Par conséquent, ce que vous écrirez dans la fiche numéro ④ pourra être une information utile pour le médecin, mais ce ne sera pas une directive au sens de la loi.

► **Avec qui en parler ?**

Vous pouvez en parler avec votre médecin pour qu'il vous conseille dans la rédaction de vos directives. Il pourra vous aider à envisager les diverses situations qui peuvent se présenter en fin de vie. Il pourra vous expliquer les traitements possibles, leur efficacité, leurs limites ou leurs désagréments. Cela pourra éclairer votre choix.

Vous pouvez aussi vous rendre sur le site de la Haute Autorité de Santé qui donne des informations et des conseils pour rédiger vos directives anticipées : www.has-sante.fr

Vous pouvez également en parler avec votre personne de confiance, personne qui est en mesure de témoigner de vos volontés, avec d'autres professionnels de santé, avec des associations ou avec des proches en qui vous avez confiance.

► **Le médecin devra-t-il respecter vos directives ?**

Oui, c'est la loi : le médecin de même que tout autre professionnel de santé devra respecter les volontés exprimées dans vos directives anticipées, s'il arrive un jour que vous ne soyez plus en état de vous exprimer. Il ne pourra passer outre vos directives que dans les cas exceptionnels prévus par la loi ².

► **Après avoir rédigé des directives, est-il possible de les modifier ?**

Oui. Les directives anticipées sont valables sans limite de temps mais vous pourrez toujours, à tout moment, les modifier dans le sens que vous souhaitez. En présence de plusieurs directives anticipées, le document le plus récent fera foi.

► **Où conserver vos directives ?**

Il est important qu'elles soient facilement accessibles.

Quel que soit votre choix, informez votre médecin et vos proches de leur existence et de leur lieu de conservation. Ainsi, le jour venu, le médecin qui vous accompagnera lors de la fin de votre vie saura où trouver vos directives afin de les mettre en œuvre.

² La loi prévoit deux cas :

- Le cas d'urgence vitale. Le médecin peut alors ne pas mettre en œuvre vos directives pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation

- Le cas où les directives paraissent manifestement inappropriées ou non-conformes à votre situation médicale.

Directives anticipées

Si un « dossier médical partagé »³ a été créé à votre nom, il vous est recommandé d'y faire enregistrer vos directives anticipées car elles seront ainsi aisément consultables en cas de besoin. Parlez-en à votre médecin.

Si vous ne disposez pas d'un « dossier médical partagé », vous pouvez confier vos directives anticipées à votre médecin qui les conservera dans le dossier qu'il a constitué à votre nom.

Dans le cas où vous seriez hospitalisé pour une maladie grave ou dans le cas où vous seriez admis dans un établissement pour personnes âgées, vous pouvez confier vos directives à cet hôpital ou à cet établissement. Il les intégrera dans le dossier ouvert à votre nom.

Enfin, vous pouvez également confier vos directives à votre « personne de confiance », à un membre de votre famille ou à un proche. Vous pouvez aussi les conserver chez vous et/ou avoir sur vous une indication du lieu de leur conservation.

Dans le cas où vous choisissez de conserver vos directives dans votre « dossier médical partagé » ou dans un dossier médical, n'oubliez pas d'informer les proches concernés (votre « personne de confiance » ou, dans le cas particulier prévu par la fiche ⑤ ci-après, vos témoins) que leurs noms et coordonnées personnelles y sont inscrits. De même, si ces dossiers mentionnent qu'une personne est détentrice de vos directives anticipées, n'oubliez pas de l'informer que ses noms et coordonnées personnelles y sont inscrits.

L'essentiel, répétons-le, est que vous informiez votre médecin et vos proches que vous avez rédigé des directives anticipées en leur indiquant où elles sont conservées. Ainsi vous serez assuré que, lors de votre fin de vie, vos volontés seront respectées.

Bien entendu, dans tous les cas, même si vous n'avez pas rédigé de directives anticipées, le médecin qui s'occupera de vous lors de votre fin de vie aura le devoir de faire tout son possible pour vous éviter de souffrir.

Les fiches ci-jointes vous proposent aussi de désigner votre « personne de confiance », si vous ne l'avez pas déjà fait. (Cf. fiche ⑤ ci-après).

³ Le dossier médical partagé est un dossier numérisé qui peut être créé, avec votre consentement, afin de recueillir les informations médicales vous concernant. Si vous avez décidé de le créer, il est géré par l'assurance maladie. Pour plus de précisions, parlez-en à votre médecin.

2

Mon identité

Nom et prénoms :

Né(e) le : à :

Domicilié(e) à :

Si je bénéficie d'une mesure de tutelle au sens du Chapitre II du titre XI du livre I^{er} du code civil :

- j'ai l'autorisation du juge Oui Non
- du conseil de famille Oui Non

Veillez joindre la copie de l'autorisation.

3

Informations ou souhaits

que je veux exprimer en dehors de mes directives anticipées
figurant sur la fiche 4 ci-après

Si je pense que, pour bien comprendre mes volontés exprimées dans l'un des modèles
ci-après, le médecin qui s'occupera de moi lors de ma fin de vie doit connaître :

- certaines informations (par exemple sur ma situation personnelle, ma famille ou mes proches)
- certaines de mes craintes, de mes attentes ou de mes convictions (par exemple sur la solitude et la douleur en fin de vie ou sur le lieu où je souhaite finir mes jours),

Je les écris ici :

.....

.....

.....

Fait le à

Signature

4

Mes directives anticipées
Modèle A

- *Je suis atteint d'une maladie grave*
- *Je pense être proche de la fin de ma vie*

Je rédige les présentes directives anticipées **pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.**

Mes volontés sont les suivantes :

1° à propos des situations dans lesquelles je risque de me trouver (par exemple, situation de coma en phase terminale d'une maladie).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

.....
.....

2° à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

► J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient entrepris, notamment :

- Une réanimation cardiaque et respiratoire (tube pour respirer) :
- Le branchement de mon corps sur un appareil à dialyse rénale :
- Une intervention chirurgicale :
- Autre :

► Si ces actes ou traitements ont déjà été entrepris, j'indique ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient arrêtés notamment :

- Assistance respiratoire (tube pour respirer) :
- Dialyse rénale :
- Alimentation et hydratation artificielles :
- Autre :

Directives anticipées

- ▶ Enfin, si mon médecin m'a parlé de manière plus précise d'autres actes ou traitements qui pourraient être entrepris ou maintenus compte tenu de la maladie dont je suis atteint, j'indique ici ceux dont j'accepte ou ceux dont je refuse la mise en œuvre ou la poursuite :

.....

.....

3° à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur.

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent artificiellement en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

.....

.....

Fait le à

Signature

Mes directives anticipées Modèle B

→ *Je pense être en bonne santé*

→ *Je ne suis pas atteint d'une maladie grave*

Je rédige les présentes directives anticipées **pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.**

Mes volontés sont les suivantes :

1° à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, etc.. entraînant un « état de coma prolongé » jugé irréversible).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

.....
.....

2° à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse de tels actes (par exemple : réanimation cardio respiratoire, assistance respiratoire, alimentation et hydratation artificielles, etc.) :

.....
.....

3° à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur.

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

.....
.....

Fait le à

Signature

5

Cas particulier

Si vous êtes dans l'impossibilité physique d'écrire seul(e) vos directives anticipées, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux témoins désignés ci-dessous (dont l'un peut être votre personne de confiance si vous l'avez désignée).

Témoin 1 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

Qualité :

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M. ou M^{me}

Fait le à

Signature

Témoin 2 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

Qualité :

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M. ou M^{me}

Fait le à

Signature

6

Nom et coordonnées de ma personne de confiance⁴

Si vous ne l'avez pas déjà fait, et si vous le souhaitez, cette fiche vous permet de désigner votre « **personne de confiance** ». La loi prévoit que cette personne témoignera de vos volontés et parlera en votre nom si vous ne pouvez plus vous exprimer : elle sera consultée en premier si vous n'avez pas rédigé vos directives anticipées ou si vos directives se trouvaient difficilement accessibles au moment où votre médecin aurait besoin de les consulter.

Je soussigné(e) nom, prénoms, date et lieu de naissance

.....
.....

désigne la personne de confiance suivante :

Nom et prénoms :

Domicilié(e) à :

Téléphone privé : Téléphone professionnel :

Téléphone privé : Email :

► Je lui ai fait part de mes directives anticipées ou de mes volontés si un jour je ne suis plus en état de m'exprimer :

Oui Non

► Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées :

Oui Non

Fait le à

Votre signature

Signature de la personne de confiance

⁴ au sens de l'article L.1111-6 du code de la santé publique

7

Modification ou annulation de mes directives anticipées

Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

- ▶ Si vous souhaitez modifier vos directives anticipées, vous pouvez en rédiger de nouvelles et demander à votre médecin, à l'hôpital ou à l'établissement médicosocial qui les a conservées de supprimer ou détruire les précédentes. Si elles ont été enregistrées sur votre dossier médical partagé, vous pouvez en enregistrer de nouvelles. Seul le document le plus récent fait foi.

▶ Ou : **Déclare annuler mes directives anticipées datées du**

Fait le à

Signature

Si vous êtes dans l'impossibilité d'écrire seul(e) ce document, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux personnes désignées comme le prévoit le cas particulier décrit au ⑤

FORMULAIRE DE DÉCLARATION ANTICIPÉE NÉGATIVE (REFUS DE SOINS)

Nom et prénom.....
Adresse complète.....
Numéro d'identification au registre national

Si je ne devais plus être capable d'exprimer ma volonté, je ne souhaite plus de traitement visant à prolonger la vie, mais simplement un traitement de confort.

Je ne veux plus d'examens, sauf dans le cas où ils permettraient d'améliorer mon confort.

De plus, je ne veux pas :

- antibiotiques
- hydratation et nutrition artificielles
- chimiothérapie
- radiation
- opération
- respiration artificielle
- dialyse rénale
- réanimation
- soins intensifs
- hospitalisation
- autre traitement (à compléter) :

.....
.....
.....
.....

Le traitement peut se poursuivre en fonction de don d'organes.

Je désigne un **représentant** afin de faire respecter mes souhaits et mes droits, au cas où je ne serais plus en état :

Nom et prénom (du représentant)

Date et lieu de naissance

Numéro d'identification au registre national.....

Adresse complète

.....

Numéro de téléphone/Gsm

Lien de parenté éventuel.....

Le requérant n'est pas en état de rédiger personnellement la déclaration anticipée.
La raison pour laquelle le requérant est physiquement incapable de rédiger et signer
cette déclaration anticipée négative est la suivante :

.....
.....
.....
.....

Madame/Monsieur.....
..a été désigné(e) pour rédiger cette déclaration anticipée négative.

Les données personnelles de cette personne sont les suivantes :

Date et lieu de naissance
Numéro d'identification au registre national.....
Adresse complète
.....
Numéro de téléphone/Gsm
Lien de parenté éventuel.....

Cette déclaration est établie en..... exemplaires signés qui
sont conservés :

.....
.....
.....

Fait à, le

(Chaque signature et date seront complétées du nom et qualité du signataire)

Date et signature du requérant :
.....

Date et signature du représentant :
.....

Date et signature de la personne désignée qui a rédigé la demande anticipée à la place du
demandeur :
.....

Facultatif :
Le médecin traitant confirme par sa signature seulement la capacité mentale du
demandeur :
.....

Signature, date et cachet:

ENTRETIEN AS

Soignant :

- Profession : AS
- Année du diplôme : 2019
- Ancienneté en EHPAD : 2 ans,
- Formations complémentaires : non
- Age : 24 ans
- Sexe : F

1/ Que connaissez-vous de la loi Leonetti et des directives anticipées ? (Comment l'avez-vous connu)

La loi Léonetti, j'en ai entendu parler pendant mes études, c'est celle qui permet de pouvoir faire un accompagnement digne de ce nom. On n'est pas encore à l'euthanasie mais ça permet de pouvoir mettre des soins en place, les soins palliatifs. Enfin, euh... c'est dans le cadre de la fin de vie. Les directives anticipées, je sais que c'est un courrier qu'on doit faire pour dire si on veut être réanimé ou pas. Après je ne sais pas vraiment ce qu'il doit y avoir dedans. Je n'ai pas d'exemple en tête, je n'en ai jamais vraiment vu. Juste en gros quoi. Pas d'idée plus précise. On n'a pas plus développé que ça à l'école. Ici, on en parle lorsqu'on pose la question au résident pour le projet personnalisé, mais j'avoue que souvent, je n'ose pas leur poser la question. On fait les recueils, genre 3 semaines après leur entrée, je me sens mal de leur poser la question « alors maintenant que vous êtes là, vous avez fait vos directives anticipées ? ». Ça veut dire vous allez bientôt mourir, va falloir y penser ! C'est trop dur, je ne sais pas comment aborder la question, alors je préfère éviter. En plus je n'y connais pas grand-chose, s'ils commencent à me poser des questions je ne saurais pas quoi leur répondre. Je ne suis pas à l'aise avec ça.

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

Ben, je ne sais pas vraiment ce qu'il doit y avoir pour de vrai, euh... S'il y a des règles par rapport à ça ou non. Mais je pense qu'il faudrait qu'ils nous mettent, s'ils veulent être réanimés, s'il faut qu'on les masse, s'il faut les muter au CH. Parce que j'ai fait des nuits et c'est vrai qu'on est démuni la nuit. Si on n'a pas de consignes, on ne sait pas quoi faire, alors on appelle le 15 et suivant sur qui on va tomber, la prise en charge ne sera pas la même. Et si on avait des consignes, on saurait quoi faire. On serait obligé d'appeler le 15 quand même parce qu'il n'y a pas de médecin ni d'IDE la nuit et qu'on ne peut pas prendre la responsabilité de ça, mais au moins il y aurait un semblant de conduite à tenir. Ce serait plus facile. Mais pour répondre à la question, oui, euh... je dirais si les gens veulent être muter, s'ils veulent être réanimés et voilà... Après tout ce qu'il faut pour l'après, la chambre funéraire, voir si on peut prévenir la famille de jour comme de nuit...enfin tout ce qu'il faut quoi.

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Êtes-vous à l'aise avec ce sujet ?)

Ben ce n'est pas facile d'en parler ! [Rires]. Moi, je ne sais pas comment faire, je suis là pour prendre soin des gens pas pour préparer ce moment. Je ne sais pas faire, ça me gêne. Parler de la mort ou la préparation à la mort, ce n'est pas facile et je ne sais pas si c'est mon rôle. Le médecin Co ne

pourrait pas le faire ? Quand il fait son bilan d'entrée, paf ! il pose la question, le note dans Titan et comme ça tout le monde peut le voir ! Non ? Alors je ne sais pas si c'est à la rédaction qu'il y a des obstacles ou déjà juste au recueil. C'est compliqué d'en parler, et je pense que pour les personnes c'est difficile aussi de l'écrire. On n'arrête pas de nous dire de faire les transmissions écrites, sur nos soins, sur ce qu'on remarque... Parce que les écrits restent, mais justement, ça peut faire peur de passer le cap de les écrire. Entre l'oral et l'écrit il y a une différence. Enfin, c'est mon avis. C'est peut-être parce que je suis un peu sanguine mais, des fois, je prends des décisions sur un coup de tête que je regrette après, alors pour un truc... Enfin pour ça, c'est compliqué.

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

[Rires]... Ben avec le médecin Co ou la psychologue ! Ah oui, tiens, le médecin et la psy, comme ça on peut l'enlever du questionnaire pour le projet personnalisé et comme ça, je n'ai plus à poser la question ! Enfin normalement !! C'est une bonne idée, non ?!

5/ Selon vous, qu'est ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

Ben, je ne sais pas trop... Il faudrait peut-être que ce soit fait par quelqu'un qui soit comment dire... à l'aise avec ça. Claire ou le doc peut-être. Après, franchement, je ne vois pas trop comment on peut aborder ça plus facilement. Après je veux dire, j'ai que 2 ans de diplôme, je suis jeune, j'ai eu la période COVID, mais je ne suis pas à l'aise avec ça, alors faudrait peut-être que ce soit fait par quelqu'un d'expérience, avec plus de recul, qui sache répondre aux questions. Enfin je ne sais pas... c'est mon avis. Ce n'est pas facile de répondre ! Ce serait peut-être bien que la famille soit là aussi, qu'ils soient au courant, parce que parfois, entre les enfants, c'est compliqué. Il y en a qui sont bien, qui comprennent et d'autres pas du tout, alors ça leur permettrait peut-être aussi de discuter de ça. Parce que je vois pour Suzanne [résidente], elle est complètement perdue, mais ses filles ne comprennent pas son état, et s'il arrive quelque chose, ça va être une catastrophe, les 2 filles ne s'entendent pas du tout. Mais là, c'est trop tard maintenant elle n'est plus en état de faire ses directives anticipées, mais il faudrait que ce soit fait avant. Peut-être avec leur médecin traitant avant leur entrée chez nous, et on pourrait juste réajuster si besoin. Enfin je ne sais pas, c'est une idée...

6/ Quelle est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

Ça peut aider le médecin pour la, euh ... comment dire, pour décider de ce qu'il faut faire, parce que le médecin qui intervient ne connaît pas forcément le résident et ne sait pas forcément ce qu'il faut faire. Et nous non plus ! Après, je ne sais pas si dans les directives anticipées, il y a les consignes en cas de décès aussi, ou si ça met que le avant décès ? Euh... dans tous les cas je pense que ça peut être utile. La personne, suivant ses problèmes, peut s'aggraver très vite, si la famille est loin, c'est compliqué pour la prise de décision. Ça peut être très utile, mais il faut qu'elles soient à jour, et que tout le monde y ait accès, enfin l'équipe soignante je veux dire. Parce que si ça arrive la nuit, si c'est dans le dossier papier et qu'elles n'ont pas le code de ton bureau, elles ne les verront pas et n'iront pas les chercher. C'est compliqué... je ne sais pas, on pourrait peut-être faire des groupes de travail ou en parler en même temps que le projet personnalisé en fin de relève le jeudi... Je ne sais pas. Je me dis que ça peut être utile, encore faut-il que tout le monde les connaisse, sache où les trouver. Ça peut faire gagner du temps et comment dire... respecter ce que veulent les gens. Je ne sais pas si c'est clair ce que je dis, enfin, dans ma tête, ça l'est à peu près ! Voilà, en gros, pour moi c'est utile si elles sont faites, mises à jour, enfin réajustées, et à disposition de tout le monde, enfin l'équipe

soignante. Comme ça, s'il y a un problème un week-end avec un médecin qui ne connaît pas et une IDE intérimaire, nous, au moins, on est au courant et on peut les aider pour respecter le choix du résident. Enfin voilà quoi, enfin je crois.

ENTRETIEN IDE 1

Soignant :

- Profession : IDE
- Année du diplôme : 2019
- Ancienneté en EHPAD : 2 ans
- Formations complémentaires : non
- Age : 24 ans
- Sexe : F

1/ Que connaissez-vous de la loi Leonetti et des directives anticipées ? (Comment l'avez-vous connu)

Les directives anticipées c'est euh...Bah... En gros, ça nous permet de réagir en situation d'urgence, quand le pronostic vital est engagé. Et de connaître le choix à faire, si on réanime ou pas. Et euh... La loi Leonetti ? Ça me dit quelque chose mais je n'ai pas envie de dire de bêtises... En fait, je fais le lien avec... Comment il s'appelait ? Vincent...

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

Bah, premièrement, si on réanime ou non, en cas d'arrêt cardiaque. Euh... Quoi d'autres ? Qui prévenir... Après, c'est à la famille de gérer l'enterrement. Les dernières volontés.

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Êtes-vous à l'aise avec ce sujet ?)

Bah, ça dépend des personnes. Nous, on peut rédiger nos directives anticipées mais pour une personne qui ne va pas pouvoir s'exprimer, ce sera un obstacle. Pour nous, de réagir plus facilement, et de ne pas faire d'erreur. Qu'il n'y ait pas d'obstacles dans notre prise en charge. Quand tu as une situation d'urgence, c'est bien de connaître les directives anticipées du résident et pouvoir réagir en conséquence. Par exemple, si j'ai un arrêt... ne pas savoir si je dois réanimer ou non. Surtout que par rapport à la loi, on doit réanimer tout le monde. Et c'est surtout utile pour les résidents qui n'ont pas de famille. C'est un peu à nous de prendre le relais étant donné qu'il n'y a pas de famille.

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

Je pense que c'est le médecin qui doit faire l'accueil du résident et en parler dès le début. Mais nous on va se réveiller un beau matin et aller voir tel ou tel résident, et lui demander quels sont ses choix... À l'admission du résident.

5/ Selon vous, qu'est ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

Si cela fait partie du questionnaire d'entrée. Lors de la pré-admission avec le médecin. Cela devrait être discuté à ce moment-là je pense.

6/ Quelle est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

Pour nous, de réagir plus facilement, et de ne pas faire d'erreur. Qu'il n'y ait pas d'obstacles dans notre prise en charge. Quand tu as une situation d'urgence, c'est bien de connaître les directives anticipées du résident et pouvoir réagir en conséquence. Par exemple, si j'ai un arrêt... ne pas savoir si je dois réanimer ou non. Surtout que par rapport à la loi, on doit réanimer tout le monde. Et c'est surtout utile pour les résidents qui n'ont pas de famille. C'est un peu à nous de prendre le relais étant donné qu'il n'y a pas de famille.

ENTRETIEN IDE 2

Soignant :

- Profession : IDE
- Année du diplôme : 2019
- Ancienneté en EHPAD : 2 ans
- Formations complémentaires : non
- Age : 23 ans
- Sexe : F

1/ Que connaissez-vous de la loi Leonetti et des directives anticipées ?

J'ai écrit un mémoire lors de mes études infirmières sur les décès et j'ai eu l'occasion d'en parler.

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

Les derniers souhaits du résident. Que ce soit après ou pendant. J'aimerais que ce soit plus détaillé. Je voudrais aussi qu'il y ait un consensus avec la famille.

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Êtes-vous à l'aise avec ce sujet ?)

Non... Comment ça ? Des obstacles ? *[Relance]*. Je pense que les gens ne se prennent pas au sérieux. Les gens ne pensent pas à la mort. Ils n'ont pas le réflexe de se dire, un jour, je vais mourir, et de préparer cela... On prépare tous la vie, mais on ne prépare pas la mort. Par exemple, quand on s'assure, il y a l'option assurance-vie... On se dit toujours, pas maintenant. C'est le seul obstacle. On ne se rend pas compte que c'est important. Je suis à l'aise pour en parler.

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

Les résidents nous disent souvent on va tous mourir. On devrait faire des groupes de paroles et les mettre devant le fait accompli. Leur demander leurs avis sur le sujet et constater ceux qui sont bloqués sur le sujet. Certains résidents ont peur de la mort. On devrait en parler naturellement... A l'entrée et régulièrement. Pas régulièrement, parce que si on rabâche la mort, ce n'est pas bon non plus, surtout à cet âge-là. Mais on devrait quand même en parler, une fois de temps en temps, par exemple aujourd'hui... C'est bientôt le 14 juillet... Quelquefois, ce sont eux qui nous en parlent. Ils serappellent la guerre...

5/ Selon vous, qu'est ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

Un questionnaire avec des questions bien précises. Avec certaines personnes, c'est dur d'amener le sujet. Avec un questionnaire complet, je pense que ça faciliterait le recueil.

6/ Quelle est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

D'un point de vue légal et éthique. Cela permet de respecter les derniers souhaits du résident. C'est respectueux. C'est une façon de dire au revoir à la personne de façon digne.

ENTRETIEN IDE 3

Soignant :

- Profession : IDE
- Année du diplôme : 2016
- Ancienneté en EHPAD : 5 ans
- Formations complémentaires : non
- Age : 26 ans
- Sexe : F

1/ Que connaissez-vous de la loi Leonetti et des directives anticipées ?

Elle a été créée exprès, lorsqu'une personne est en fin de vie. Euh... savoir dans quelles conditions la personne souhaite être accompagnée jusqu'à la fin, en fait. Et surtout, elle a été créée pour ne pas avoir d'acharnement thérapeutique, cette loi. Moi je pense notamment, bien sûr cela s'applique dans le cadre des résidents en EHPAD, mais ça s'applique surtout, je dirais dans le cadre des soins palliatifs. Parce qu'on fait un accompagnement jusqu'au bout, jusqu'à la fin, mais après quelle est la barrière, à partir de quel moment on arrête l'acharnement thérapeutique, les nutritions parentérales etc., pour du coup, laisser les soins palliatifs en eux-mêmes. C'est-à-dire les soins de confort, soins de bien-être, soins d'accompagnement jusqu'à la fin. Je les ai connues lors de ma formation infirmière. On a travaillé dessus. Ensuite, j'étais en stage en SSR oncologie, du coup, je l'ai vu s'appliquer au quotidien. Et des fois, la barrière était limite, parce que certaines personnes étaient au bout de ce qu'elles pouvaient donner, et des fois les familles ne comprenaient pas. Nous, on ne comprenait pas pourquoi on continuait la nutrition parentérale ; la personne s'amenuisait au fil des jours. Comme nous n'avions pas d'explication, on intervenait auprès des médecins. Les familles de patients ne comprenaient pas pourquoi on arrêtait tous ses soins. Donc là, c'était difficile à expliquer etc'est là qu'intervient le rôle du dialogue, l'accompagnement, qu'est-ce qu'on fait après, les soins de confort, euh... Le plus difficile c'est de prendre la décision d'arrêter. C'est ce qui est difficile dans cette loi. Mais après les personnes, elles savent. Elles nous disent qu'elles ne veulent pas souffrir. Qu'elles veulent un accompagnement, un traitement qui leur évite de souffrir. Elles le disent en général. Quand on commence à l'aborder aussi. Quand on leur dit « bah voilà, vous allez moins bien de jours en jours, qu'est-ce que vous souhaitez ? ». Quatre-vingt-dix pour cent des cas ne veulent pas souffrir, veulent partir tranquillement, entourés de sa famille. C'est souvent la réponse des familles et des résidents.

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

Euh... Tout simplement leurs vœux le plus cher, la personne à prévenir. C'est important. S'ils veulent ou pas qu'on contacte leur famille. C'est déjà arrivé que certaines familles soient complètement brisées, qu'il n'y ait plus de liens familiaux. Moi j'ai déjà vu des personnes en maison de retraite qui ne parlent plus à leur fils depuis vingt ans. A ce moment-là, elles ne veulent pas que ce soit ces personnes-là, elles veulent que ce soit une amie proche. On devrait y voir figurer les personnes à contacter, potentiellement les personnes qu'elles ne veulent pas.

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Êtes-vous à l'aise avec ce sujet ?)

Non. Parce que ça peut figurer sur un logiciel informatique par exemple, soit si c'est par écrit, on l'insère dans le dossier patient. Je ne serais pas suffisamment à l'aise car c'est un sujet qui est difficile à aborder. Après, je pense qu'il faudrait peut-être avoir une petite formation en amont pour avoir la manière de dire les choses sans être brutal, en étant compréhensif, en étant avenant avec la personne. Peut-être avoir une petite formation en récapitulant ce que c'est que la loi Leonetti, en quoi ça consiste, pour après être plus à l'aise dans la pratique au quotidien pour amener les choses. Ou un document qu'on pourrait remettre au résident ou à la famille. Ça peut être les deux. Un document qui explique le comment, le pourquoi et qui intégrerait une feuille de consentement, quels sont les vœux de la personne, le numéro de la personne de confiance. Voilà, ça peut être amené de ce sens-là.

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

C'est très compliqué en EHPAD. Il y en a qui ont toute leur tête et d'autres pas. Euh... Donc pour celles qui ont toute leur tête, c'est peut-être plus facile de l'aborder lors d'un entretien, ou avec la psychologue s'il y en a une au sein de l'établissement, ce qui n'est pas toujours le cas. Euh... Ça permet de faire un entretien thérapeutique, de voir où on en est à ce jour, et quelles sont les directives pour les mois, les années à venir. Ça peut être au cours du séjour, la personne est là depuis des années par exemple, ou bien ça peut être dès que la personne arrive au sein de l'EHPAD en hébergement temporaire ou définitif. Ça peut être une question qui va être posée comme ça, c'est retranscrit dans le dossier. Et savoir quelles sont les personnes à prévenir malheureusement lors du décès de la personne. Ça peut être une idée. Après, pour les personnes qui n'ont pas toute leur tête, c'est plus compliqué. On peut poser la question à la famille, ou bien essayer quand même de poser la question à la personne qui pourra nous dire quelques mots, mais on fait au mieux, quoi. Aïe... C'est un peu difficile. Soit c'est au moment où un résident commence à décompenser, quand on voit que sur un point hémodynamique, il ne va pas bien, le résident est alité avec des escarres. Il y a une phase qui est assez longue, ce n'est pas du jour au lendemain et, pendant ces semaines qui s'écoulent, on peut commencer à en parler à la famille en disant « voilà, je vois que votre parent ne se porte pas bien, est-ce qu'on peut parler des directives anticipées ? ». On peut se mettre autour d'une table, expliquer ce que c'est, voilà, en quoi ça consiste. Qu'est-ce que vous pensez que votre parent aurait souhaité à ce moment-là ? Je pense que le médecin... Enfin... Soit, nous, en tant professionnels infirmiers parce qu'on est plus présent... Mais c'en est pas lui qui va être présent au quotidien pour savoir quelles sont ses directives. Donc, ça peut être nous, en tant qu'infirmières, mais également... on peut être amené à le faire peut-être ensemble, avec la psychologue car elle a aussi les clés, les outils qui permettent d'aborder les choses un peu plus facilement.

5/ Selon vous, qu'est ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

Faire des entretiens comme je vous disais en amont, peut-être aborder le sujet. Ça pourrait être... Je ne sais pas... Pour les personnes qui ne comprennent pas trop, par des images explicatives, ou déjà, expliquer clairement ce que c'est. Ça peut aider la personne à se dévoiler un peu plus. Mais c'est un peu plus compliqué d'améliorer le recueil. Après il faudrait peut-être qu'il y ait des séances

chaque semaine afin de recueillir les directives anticipées de chaque résident et de les actualiser chaque année.

6/ Quelle est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

C'est respecter le souhait de la personne avant qu'elle ne soit plus en capacité de le faire, respecter ses vœux les plus chers.

ENTRETIEN IDE 4

Soignant :

- Profession : IDE
- Année du diplôme : 2015
- Ancienneté en EHPAD : 6 ans
- Formations complémentaires : non
- Age : 27 ans
- Sexe : M

1/ Que connaissez-vous de la loi Leonetti et des directives anticipées ?

C'est la loi de l'accompagnement de fin de vie. Cela fait des années que je connais la loi Leonetti. J'en ai entendu parler dans les EHPAD ou dans l'accompagnement de fin de vie, dans le cadre de mon travail.

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

Il y a tout dans les directives anticipées. En fait, les désirs du patient, ses souhaits pour sa fin de vie. Si la personne veut mourir, qu'on la laisse mourir, bien sûr en respectant tous les paramètres. Qu'on la laisse partir sans souffrance.

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Êtes-vous à l'aise avec ce sujet ?)

Beaucoup d'obstacles. Il y a des familles qui ne veulent pas du tout en parler, il y a des résidents qui ne sont pas du tout ouverts à la discussion sur le sujet et ne veulent pas dire le fond de leurs pensées, mais ce sont surtout les familles. J'en ai beaucoup rencontré. Il faut voir les choses des deux côtés. Il y a des familles qui en parlent mais ne disent pas ce qu'ils pensent. Si je rentre directement dans le vif du sujet, je n'aurai pas vraiment de réponse. Après, il faut être à l'aise pour en parler. C'est pour le bien-être du résident. Cela concerne sa fin de vie. Ne pas lui en parler, c'est lui créer un autre problème. Il m'est déjà arrivé d'appeler le SAMU, le médecin m'a demandé si le résident avait rédigé des directives anticipées et de les lui lire. Selon ce que je lui ai lu, le médecin voulait savoir si la famille était d'accord avec son souhait de ne pas être envoyé aux urgences. Je ne pouvais évidemment pas connaître l'avis de la famille. Ensuite, j'ai contacté celle-ci qui m'a quand même dit de l'envoyer aux urgences si le médecin du SAMU y était favorable. J'ai effectué une transmission en spécifiant que le résident ne voulait pas être transféré aux urgences et qu'il voulait un accompagnement sans douleur. Le résident a tout de même fait un aller-retour aux urgences contre sa volonté car la famille était favorable et que le SAMU, ne s'étant pas déplacé, n'avait pas écrit sur les souhaits du résident et sans médecin sur l'EHPAD.

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

Quand un résident entre en institution sans directives anticipées et qu'ensuite, il se produit une altération de son état général, et que c'est seulement à ce moment-là que le sujet est abordé, c'est créé un bug. Mais quand vous remettez le document à l'arrivée du résident, à la famille, c'est beaucoup plus facile. En pré-admission, ça fonctionnerait mieux. C'est le B.A BA en fait. Attendre que l'état du résident se détériore et que c'est seulement à ce moment-là qu'on parle aux familles des directives anticipées, ça peut perturber la famille, le résident et les soignants. En les remplissant à un moment défavorable, c'est leur dire que la personne va mourir, ce n'est pas très bien vu et c'est mal vécu par les familles.

5/ Selon vous, qu'est ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

Il faudrait d'abord commencer à parler d'autres choses et ne pas débiter par les directives anticipées. D'abord, tout dépend si je discute avec la famille ou avec le résident. Si c'est la famille, il faut aborder autre chose, c'est-à-dire de discuter sur l'état général du résident avant de parler des directives anticipées.

6/ Quelle est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

La première des choses, c'est la facilité de la prise en charge. Deuxièmement, ça diminue le stress, troisièmement, il y a un consensus qui est là, tout le monde est informé sur un résultat qui est bien fait. Surtout s'il a été rempli par la personne elle-même, en âme et conscience, et qu'elle dit ce qu'elle veut au moment où elle peut se défendre. Puisqu'après, elle ne pourra plus s'exprimer ou se défendre. Quand il n'y a pas de directives anticipées, certains médecins ne veulent pas s'engager, l'IDEC ne veut pas s'engager, la famille hésite. Qui fera le premier pas ? Voilà l'utilité des directives anticipées.

ENTRETIEN IDE 5

Soignant :

- Profession : IDE
- Année du diplôme : 2016
- Ancienneté en EHPAD : 6 ans
- Formations complémentaires : non
- Age : 35 ans
- Sexe : M

1/ Que connaissez-vous de la loi Leonetti et des directives anticipées ?

C'est une loi qui permet à toute personne majeure, tout adulte, d'anticiper sa fin de vie, ses derniers jours. J'ai connu cette loi... En lisant les médias, en écoutant les informations.

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

Personnellement, je n'ai jamais été amené à en faire. Je pense que la loi est assez claire. Du moment que la personne anticipe et fait ses directives anticipées afin de protéger ses vieux jours. Ça permet d'éviter l'acharnement thérapeutique... Oui, je trouve que la loi est claire et précise.

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Êtes-vous à l'aise avec ce sujet ?)

Non, je ne pense pas. T'en que la personne est un peu... Que la personne ait toutes ses facultés, qu'il est un consentement clair. Après, honnêtement, à ce jour, je ne suis pas très à l'aise à les présenter. Si j'avais un peu plus d'informations je serais plus à l'aise. Pour moi c'est aussi culturel... C'est culturel dans le sens où, dans certaines religions ou coutumes, on n'en parle pas forcément. Je pense que cela m'atteint indirectement, de part mes convictions, mon éducation. Le sujet était encore tabou à l'époque. La mort existe, certes, mais anticiper la mort n'était pas dans les normes. J'ai grandi dans ce cercle-là. Après, avec l'ouverture d'esprit, Bon... pour l'instant ça ne me paraît encore pas très évident.

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

Quand les résidents sont encore lucides. Mais je pense que la meilleure façon est de leur en parler avant leur admission. Une fois à l'EHPAD, c'est vrai que certains ont encore leurs facultés cognitives et autres, mais on constate que la plupart, lorsqu'ils arrivent, bon nombre, les ont perdues. Je pense que c'est nous. Est-ce qu'à l'arrivée, ils sont déjà au courant ou pas ? Si c'est le cas, on peut leur faire un rappel. Pour moi, il n'y a personne attitré pour informer le résident. Ça peut être l'infirmier, le soignant, l'IDEC, le médecin ou le directeur. Si à l'entrée, l'information n'a pas été faite,

une fois dans la structure, on peut en discuter et, le fait que la famille soit là, est un plus. Par la suite, transiter par la direction.

5/ Selon vous, qu'est ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

Je ne sais pas... d'en parler plus, peut-être. Et d'être plus formé.

6/ Quelle est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

Ça évite l'acharnement thérapeutique. Je prends le cas de Vincent Humbert, je pense que si ce Monsieur avait rédigé ses directives anticipées, il n'aurait pas eu une fin de vie comme on a connue.

ENTRETIEN IDE 6

Soignant :

- Profession : IDE
- Année du diplôme : 2011
- Ancienneté en EHPAD : 7 ans, chirurgie médecine, fonction IDEC
- Formations complémentaires : DU Irco en SSIAD et en EHPAD
- Âge : 31 ans
- Sexe : F

1/ Que connaissez-vous de la loi Leonetti et des directives anticipées ? (Comment l'avez-vous connu)

La loi Leonetti, c'était pendant mon cursus professionnel. Euh... qu'est ce que je connais de la loi Leonetti... c'est sur la fin de vie et voilà ... ce que les patients, les résidents, enfin, la personne, souhaite. Et les directives anticipées, c'est un questionnement qu'on pose à l'entrée de chaque résident, en tout cas, en EHPAD. Mais aussi dans tout établissement. Et même une personne lambda peut remplir sur ce qu'il veut pour sa fin de vie, enfin euh voilà... même s'il n'est pas en fin de vie. Au contraire. Et euh... donc c'est un papier à remplir. Enfin un papier, ou même, on peut le faire sur notre dossier médical partagé. Et voilà, ça nous demande quels sont nos souhaits ... qu'est ce qu'on veut, ou on ne veut pas pour notre fin de vie.

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

Bah... en général... c'est plutôt... enfin, moi qui les ai remplies, je trouve... Enfin, c'est nous qui écrivons un petit peu ce qu'on souhaite. Ce qui serait plus simple, je pense, c'est un peu ce que nous pose souvent le SAMU, c'est, est ce qu'ils veulent des soins de ...voilà...pour euh...pour savoir s'il faut réanimer mais pas que, en fait. Des soins aussi pour savoir s'il faut poursuivre la vie qu'ils ont actuellement. Moi, j'aimerais que ce soit un peu plus explicite. C'est, voilà... est ce qu'ils veulent aussi, pas qu'on les aide à ... parce qu'on n'est pas là pour ça, mais voilà... que ce soit bien stipulé qu'au niveau de la ...bien soulager les douleurs, sans aller plus loin, euh... Qu'est-ce qu'ils veulent vraiment en termes de fin de vie. On parle plus de fin de vie sur l'EHPAD... Pas les aider avec des médicaments comme en Suisse ou en Belgique. Là, voilà, c'est une injection d'un produit pour donner la mort. Nous, je sais que, nous, ce n'est pas ce que l'on veut, mais... de les aider à passer ce cap peut être un peu plus rapidement, parce que quelquefois, c'est un peu long...pour la famille comme pour le patient qui est inconscient mais qui souffre, euh... qui souffre.

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Êtes-vous à l'aise avec ce sujet ?)

Oui, il peut y avoir des obstacles. Par exemple, des familles qui ne sont pas forcément du même avis que leur parent. Et ce sont les familles qui, souvent, les rédigent. En tout cas, avec leur parent ou à la place de ... Et parfois, ça peut être plutôt le souhait de la personne qui les rédige, et pas forcément le souhait de la personne pour qui on les rédige. Donc voilà euh... donc, ça, ça peut être un obstacle quand même. Et puis, bah oui, tout ce qui est le sentiment quand on rédige des directives anticipées, et que la personne est plus près de la mort que... Voilà. Ça peut être compliqué. Je pense qu'ici, on n'est pas forcément très à l'aise. La preuve, quand on a un problème... Je ne sais pas combien de directives anticipées sont écrites ici, mais je pense qu'il n'y en a pas beaucoup. Même pas 10% de la résidence. Je pense qu'on n'est pas à l'aise. On en parle, hein, beaucoup. On dit « oui, faut les faire écrire » et puis pour en finir... bah, ce n'est jamais fait ! Je sais si c'est par un souci de temps. Moi, je ne pense pas. Il faudrait mettre un référent et dire... bah voilà... c'est à la personne référente de penser à contacter la famille. Après, ce n'est pas compliqué, je pense, à aborder, hein, en fait. C'est juste « est ce que vous voulez les écrire ou pas ? ». Si elles ne sont pas écrites, c'est écrit sur le dossier, et on peut, nous, répondre : non, il n'a pas souhaité écrire des directives anticipées. Puis, après, c'est quand même un outil assez simple d'utilisation. Mais, nous, ici, c'est sûr que ce n'est pas du tout abordé, enfin... très peu abordé. Je pense que c'est à la psychologue, parce que je pense qu'elle peut prendre ce temps-là pour l'aborder... sous toutes les facettes. Parce que nous, on a beaucoup le côté médical, paramédical. La psychologue, elle, est en relation avec la famille. Et puis, c'est celle qui peut aborder, d'une manière un petit peu plus psychologique, surtout pour certaines familles ou certains résidents, le fait de rédiger des directives anticipées. Après, ça peut être deux référents, si c'était l'IDEC et la psychologue. Un moment, elles en parlaient même, les deux, de faire cela. Je pense que ce serait le plus simple. Au moins, on sait... Il faut un référent pour savoir qui s'en occupe et savoir si c'est fait, pas fait, plutôt que plusieurs personnes, c'est compliqué.

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

Moi, je pense qu'il faut que ce soit abordé rapidement après l'entrée, peu importe l'état de la personne. Que ce soit abordé librement, en expliquant bien, euh... voilà, comme ce qu'on fait en chirurgie : une opération du doigt, on vous coupe un ongle, on fait quand même des directives anticipées. On sait qu'il y a très peu de chances qu'il y ait un souci. Et on peut peut-être aussi l'expliquer comme cela, un petit peu plus librement. Voilà, qu'il faut les remplir, que c'est très important aussi pour les personnes extérieures comme le SAMU, les urgences, qui nous demandent souvent, et euh... voilà, que ce ne soit pas quelque chose de trop formel, mais que ça peut être abordé, par exemple, lors de rencontre avec les familles, soit on fait une rencontre dans le mois, ou quelque chose comme cela. Pas forcément le jour de l'entrée, parce que, merci le coup de massue ! Mais après, un petit peu plus tard... ou même avant ! Après, c'est vrai, que moi, c'est quelque chose qui ne me gêne pas, que ce soit pour moi ou pour mes parents proches. Voilà. Après, ça peut être compliqué pour une famille, mais ils peuvent aussi... on peut aussi leur dire aussi qu'ils sont... qu'ils peuvent ne pas les remplir, ne pas souhaiter écrire de directives anticipées. Mais il faut que ce soit noté quelque part.

5/ Selon vous, qu'est ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

Ici... bah déjà... je ne sais pas... le référent déjà. Euh... peut être que ce soit ... peut être plus ancré dans le protocole de l'entrée, la première feuille à la page de garde. Oui, à J1, J3, J5, etc... Peut-être mettre un petit encart à un mois, on peut mettre PVI, plus directives anticipées. Je pense que ça pourrait faciliter, enfin... ça ferait un petit pense-bête, un mémo, de voir si c'est fait ou pas. Car je sais que l'IDEC, quand elle « tech » les... souvent elle regarde, elle voit... ça pourrait nous faire un petit rappel là-dessus

6/ Quelle est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

Pour moi, c'est utile dans le sens où... Déjà, moi, je connais les familles, je connais les résidents. Un week-end, il y a une vacataire, elle ne connaît pas Me X., euh... elle ne sait pas ce qu'elle souhaitait auparavant. Si c'est une dame qui ne sait pas s'exprimer, elle ne sait pas ce qu'elle souhaitait auparavant. Donc, elle a une urgence, la dame fait une altération de l'état général, elle appelle le SAMU. Comment elle peut répondre à cette question. Elle ne peut pas répondre par rapport à la dame, peu importe dans l'état où elle est. Elle ne peut pas appeler la famille à la hâte en disant « votre maman, elle n'est pas bien, qu'est-ce qu'on fait ? ». Ce n'est pas possible non plus. Donc, moi, je trouve que cela est essentiel. Et, puis, nous, savoir quelle prise en charge, on doit adopter auprès de la famille, prise en charge psychologique comme physique. Parce qu'il y a aussi comment on parle de la famille. Si on sait qu'il y a des directives anticipées, en nous disant « bon, voilà, pas d'acharnement, juste de soins de confort », on peut l'aborder plus facilement avec la famille en disant « bah voilà, c'est ce qu'elle souhaitait, elle a signé des directives anticipées, vous les avez faites avec elle, je sais que c'était il y a un petit moment, il y a 2 ans, et elle n'était pas dans l'état où elle est actuellement. Bah, voilà, là, c'est le moment d'en parler ». C'est peut-être plus facile à aborder s'il y a eu des directives anticipées qui ont été signées parce que c'est sûr que ça a été entendu par la personne, ça a été expliqué. Donc c'est important aussi sur notre prise en charge... quand on en a besoin en fait... c'est-à-dire, en fait, souvent en fin de vie où quand il y a un épisode de dégradation brutale de l'état de santé. Souvent c'est le 15 qui demande. Mais des fois, nous aussi, on se pose la question. Parce que des fois, on serait... voilà, on se demande... pas forcément le 15... les pompiers, mêmes les médecins traitants qui peuvent ... on est amené à avoir peut-être des nouveaux médecins traitants qui peuvent prendre en charge des patients qui sont dans un état ... qui peut vraiment baisser... enfin s'altérer très rapidement. Et donc, c'est bien de savoir ce qu'il en était aussi. Et puis, pour discuter avec les familles, quand ça a été abordé avant, sans être sur la précipitation, c'est quand même bien. Mais c'est sûr que le 15, il demande à chaque fois. Quand on dit « GIR1, 91 ans » ... voilà... à chaquefois, on nous demande « est ce qu'il y a des directives anticipées » A chaque fois, on dit non...

ENTRETIEN IDE 7

Soignant :

- Profession : IDE
- Année du diplôme : 1978
- Ancienneté en EHPAD : 30 Octobre 2007, autres structures : HAD Antilles, Home (MDR) en Suisse, SSR Val de Seine pendant 3 ans
- Formations complémentaires Formation référente en Hygiène, DU plaies et cicatrisation.
- Age : 65 ans
- Sexe : F

1/ Que connaissez-vous de la loi Leonetti et des directives anticipées ? (Comment l'avez-vous connu)

Pour moi, c'est une sédation, c'est-à-dire, en aucun cas, une euthanasie. Et je trouve cela très bien car c'est réversible. C'est pour cela que je pense qu'on ne peut pas, euh... voter une loi sur l'euthanasie... on ne peut pas parce que chaque cas est particulier. Et quelques fois, on ira un peu plus loin pour l'un, et un peu moins loin pour l'autre. Mais il faut défendre, pour moi, la loi Léonetti. Pour les directives anticipées, il faut... C'est délicat de les demander mais il faut le faire. Il faut le faire tant qu'on est bien entre guillemets. Parce que ce n'est pas quand on commence à être faiblard qu'il faut... qu'on peut dire « achevez-moi » ou « ne faites rien », ou... Voilà. Donc c'est vraiment un truc qu'il faut faire à l'entrée, parce qu'on ne peut pas le faire avant... quand je parle de l'EHPAD. Et c'est vrai que quand je parle avec D., le kiné, ou avec d'autres, on se dit, « moi tu sais quand ça n'ira pas tu feras ci, tu feras ça ». Enfin... on exprime quelque chose qu'on n'écrit pas... C'est peut-être dommage... c'est peut-être dommage... mais il faudrait absolument que quelqu'un, que toute personne, puisse s'exprimer, idéalement, écrire, ce qu'on veut pour plus tard.

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

Quelle est la conduite à tenir en cas de... avec différents cas où il s'agit. Ça aiderait sur notre manière de réagir, selon l'évolution d'un patient. Quelquefois, j'ai appelé les familles en disant « je sais que vous ne voulez pas d'hospitalisation, il est comme ci, il est comme ça, qu'est-ce qu'on fait ? ». Une fois, je n'ai pas pu ne pas appeler le SAMU. Le SAMU a discuté avec la famille, la famille a eu ce qu'elle voulait. Mais, moi, j'avais le sentiment d'avoir fait ce que je devais faire.

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Êtes-vous à l'aise avec ce sujet ?)

Non, si ce n'est la susceptibilité de ... des futurs résidents et de la violence de la question... si elle est mal posée.

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

Avec délicatesse ! Ce qui n'est pas facile à l'entrée, parce qu'on ne peut pas le faire avant. Alors, peut-être, idéalement, il faudrait que l'entrée se prévoit en plusieurs rendez-vous, pour pas Boum ! Poser la question d'entrée, comme cela ! Mais dès le deuxième rendez-vous, ou avant que la personne soit là, il faudrait qu'on sache où on va. Pour moi, ce n'est pas le rôle de la direction [d'aborder les DA], mais la future entrée voit la direction. Il faudrait quelqu'un du corps médical. Médecin co, ou IDEC. Quelqu'un qui se sent capable de le faire. Pour moi, c'est l'essentiel. Je ne dis pas peu importe la fonction, mais quelqu'un qui se sent capable d'aborder le sujet de manière soft et puis euh... ce n'est pas facile.

5/ Selon vous, qu'est ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

Qu'on en parle un peu dans les médias. Que ça fasse partie de notre vie. Ce ne serait pas une question extraordinaire. Ce serait : « bah oui, oui, on en a parlé, on en parle tout le temps, à moi de m'exprimer, c'est le moment », enfin c'est euh... Voilà, ça ne donnerait pas le caractère violent que cela peut avoir.

6/ Quelle est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

Ça facilite la conduite à tenir du soignant. Euh... la relation avec la famille, avec le résident, on est d'accord, on sait où on va, on accompagne. Dans les dégradations progressives [de l'état du patient], on a le temps de réagir. Dans la dégradation brutale, qu'est-ce que je fais ? Je sais que je ne peux pas appeler le SAMU, je sais que je peux appeler la famille, je sais qu'il ne veut pas être hospitalisé ... Je sais ce que je peux faire. Et, généralement, c'est un consensus avec la famille. Voilà... parce que la famille s'est exprimée avec son résident.

Si j'ai des directives anticipées, j'appelle la famille en disant « qu'est-ce qu'on fait ? ». C'est une décision ensemble. Moi, toute seule, j'appelle le SAMU. Je sais que vous ne voulez pas, qu'est-ce qu'on fait ? Soit, ils arrivent, on décide ensemble. Soit, une fois, j'ai appelé le SAMU. Le SAMU a appelé la famille, on n'a rien fait. Ça permet d'avancer moins seule, égoïstement... et on s'aperçoit avec la famille, avec qui finalement, on a des relations à ce moment-là car le résident ne peut plus dire ce qu'il veut faire... [...] Si le résident est brouillé avec sa famille, c'est délicat. Si je sais qu'il y a une relation possible, je souhaite les associer à ce que je fais. Peut-être pour me rassurer ... mais, au

moins, on a décidé ensemble de ce que l'on fait. Par exemple, vous savez que votre père ne veut pas...
et souvent, les familles respectent.

ENTRETIEN IDE 8

Soignant :

- Profession : IDE
- Année du diplôme : 2018
- Ancienneté en EHPAD : 1 an
- Formations complémentaires : non
- Age : 21 ans
- Sexe : F

1/ Que connaissez-vous de la loi Leonetti et des directives anticipées ?

La loi Leonetti, c'est par rapport à la fin de vie, si je ne dis pas de bêtises. J'en ai entendu parler il n'y a pas si longtemps que ça, avant le covid, je crois. Je crois qu'il y a eu une révision du projet. Aussi à l'école, et j'en ai entendu parler aux infos... J'étais à l'école à ce moment-là, on a dû en parler mais nous n'avons pas eu de cours précisément dessus ; ça me dit quelque chose sans en connaître les détails. Après, selon le lieu d'exercice, le personnel doit mieux connaître cette loi, si vous travaillez en soins palliatifs vous devez probablement le connaître par cœur alors qu'en pédiatrie... »

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

Quel type de soins on doit apporter, si c'est du soin de confort ou des soins de réanimation. En EHPAD, c'est important de savoir. En général, on se dit que ce ne sont pas des personnes réanimables... Si c'est une personne à hospitaliser ou non.

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Êtes-vous à l'aise avec ce sujet ?)

Déjà, il y a tout ce qui est trouble cognitif, ils sont incapables de le rédiger eux-mêmes ou, en tout cas, d'exprimer leur souhait déjà quand ils arrivent. Il y a aussi le fait que les gens ne savent pas ce que sont les directives anticipées, la méconnaissance des résidents et même des familles. Je ne suis pas vraiment à l'aise avec ça, c'est compliqué d'aller voir la personne et de lui dire « Bon, ben s'il vous arrive quelque chose » ... Même moi, si on me posait la question, je ne saurais pas quoi répondre pour moi-même. Et pour ma famille, c'est encore plus compliqué. Je pars du principe que les directives anticipées, c'est un peu lié à la mort. Du coup, c'est un peu tabou c'est un peu selon l'approche qu'on a par rapport à la mort.

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

Et bien, j'aurais dit en équipe, avec le médecin traitant, une infirmière, le résident et un psychologue. Je ne sais pas ... comme je ne suis déjà pas à l'aise avec le sujet. J'aurais dit hors

contexte de soin, en dehors d'une situation aiguë. Après, ça dépend si le résident se met en parler, c'est plus simple de rebondir quand c'est lui qui aborde le sujet [*silence*]. Pour le coup, je ne sais pas très bien comment l'aborder ce n'est pas facile ... [*silence*] Je ne me vois pas aller voir un résident « bon vous avez pensé à vos directives anticipées ? ». C'est délicat quoi !

5/ Selon vous, qu'est ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

Bah, qu'il y ait, du coup, un document prérempli, une trame.

6/ Quelle est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

Un temps est gagné si les directives sont déjà écrites, une meilleure prise en charge pour les résidents et des familles aussi, ainsi que le personnel.

ENTRETIEN IDE 9

Soignant :

- Profession : IDE
- Année du diplôme : 2015
- Ancienneté en EHPAD : 4 ans
- Formations complémentaires : non
- Age : 28 ans
- Sexe : F

1/ Que connaissez-vous de la loi Leonetti et des directives anticipées ?

Déjà, durant ma formation IDE, de mémoire, on a eu des cours dessus. De ce que j'ai compris, on est libre de rédiger des directives concernant sa fin de vie. Si on est plus en état de prendre une décision, on peut exprimer ce que l'on souhaite. Il y a plusieurs degrés dans la loi, tout ce qui concerne l'acharnement thérapeutique, tout ce qui est réanimation, intubation, il y a des notions assez précises qu'on demande aux personnes. Il me semble qu'on parle aussi de limitation et d'arrêt des traitements dans certains cas... De mémoire il me semble qu'ils parlent de la dignité, je crois, qu'ils parlent d'autres concepts. Je ne connais pas dans le détail la loi.

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

Oh, en plus, que tous les résidents aient des directives rédigées dès l'entrée, du moins dans les premières semaines où ils arrivent, si elles ne sont pas déjà faites. Ce n'est jamais évident qu'on puisse tous le faire avant, afin de ne pas se retrouver devant une situation où on ne saura pas quoi faire pour le résident. Par rapport aux familles aussi, que le résident ait vraiment la fin de vie qu'il a souhaitée. *[Relance]*. Un petit mot sur l'euthanasie, je sais pas si c'est le mot... Ben oui, tu vois, comme en Belgique... peut-être pas autant, car on en pas le droit en France, mais de mourir dignement, de ce qu'on a vraiment décidé à la fin... Ouais, ça serait de revoir la loi, si la personne le dit en ayant conscience, que c'est écrit et demandé, je vois pas où est le problème. C'est une loi qui va probablement évoluer avec le temps. Les gens n'ont pas forcément envie d'avoir une fin de vie longue. Il y a un problème d'accès aux soins palliatifs en France, surtout que nous avons une population vieillissante. Les baby-boomers arrivent, les demandes anticipées seront plus courantes avec ces questions-là »

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Êtes-vous à l'aise avec ce sujet ?)

Pour les résidents, la peur. On les confronte à la mort prochaine, cela demande de la réflexion en amont, on ne peut pas l'écrire du jour au lendemain. Il faut réfléchir au contenu, ce n'est pas une décision à la légère. Il faut du temps et être accompagné par quelqu'un, de la famille, un soignant. De pas le faire tout seul car cela peut être impressionnant, un peu perturbant... Il faut du temps

d'accompagnement qu'on n'a pas forcément actuellement, un temps d'écoute. Il ne faut pas être seul face à son angoisse. Ce n'est pas un sujet évident à aborder quand on n'est pas formé pour. On devrait tous avoir cette formation en maison de retraite. Comment on aborde la mort avec les résidents ? Tous les jours, on entend parler de la mort, les résidents nous en parlent au quotidien « je veux mourir, laissez-moi tranquille. ». Au final, on est très souvent confronté à leurs directives de façon indirecte. Chaque soignant va pouvoir répondre comme il peut avec les moyens qu'il a appris. Il faudrait que chaque soignant sache le recevoir, l'aborder et le traiter. En général, on le prend en pleine figure et on ne sait pas comment réagir.

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

Après une formation adaptée pour accompagner au mieux le résident.

5/ Selon vous, qu'est ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

Clairement la formation du personnel. Qu'est-ce qui pourrait aider ? ... Le travail avec la psychologue, en maison de retraite, c'est souvent la psychologue qui part à la pêche aux informations au fur et à mesure, pour pouvoir les écrire. La présence d'un psychologue facilite le recueil de directives. Et du temps aussi, du temps d'écoute auprès du résident.

6/ Quelle est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

Pour éviter toute forme d'acharnement inutile, respecter les choix du résident. Parfois, quand on n'a pas les directives, on fait des choix selon notre propre ressenti, ça n'aurait pas peut-être été le choix du résident au final. D'un point de vue juridique, on a la traçabilité du choix de la personne. S'il y a un problème par la suite avec la famille par exemple, on pourra prouver que nous avons respecté les décisions de la personne. Il y a un côté juridique mais aussi émotionnel : on sait ce qu'on fait, et on n'a pas peur de mettre en place certaines choses, car on est en accord avec le choix du résident.

ENTRETIEN IDE 10

Soignant :

- Profession : IDE
- Année du diplôme : 2002
- Ancienneté en EHPAD : 10 ans
- Formations complémentaires : non
- Age : 40 ans
- Sexe : F

1/ Que connaissez-vous de la loi Leonetti et des directives anticipées ?

Bonne question, je ne sais pas trop quoi te répondre... il faut que tu m'aides ! *[Relance]* C'est l'accompagnement de fin de vie, respect des souhaits des résidents, dernières volontés. Principalement accompagnement de fin de vie, respect des dernières demandes quoi, voilà. En toute logique, on a sûrement dû aborder ça en formation, mais je ne m'en souvenais pas... je pense... mais je ne me souviens pas très bien. En tout cas, ça a plus de sens pour moi depuis que je suis en EHPAD, tu vois. Puisque c'est quelque chose d'assez tabou... je vais même pousser et dire que, grâce à ça, en EHPAD, ça m'a permis de mieux connaître et j'ai réussi à les faire faire à mes parents. Chose que je n'aurais jamais osé aborder avant avec eux. Ça permet aussi de dédramatiser un peu et de l'aborder plus facilement quand tu le vis au quotidien. Dans les directives anticipées, il y a l'identité, on te demande ce que tu souhaites, il faut que tu détailles si tu souhaites l'hospitalisation ou pas, la mise en place de certains traitements, la sédation, tu désignes une personne de confiance etc... Tu dois les faire en toute logique en pleine présence de tes moyens, voilà ce que ça m'évoque globalement pour moi. Ça doit être signé de ta main et puis de la personne présente et transmis à qui de droit et, bien sûr, mis en évidence quand il y a besoin... Après il y a des questions, des termes qui choquent un peu, qui projettent des choses pas rigolotes...

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

En prenant la base de ce qui existe ou comme s'il était vierge et qu'il fallait le créer ? ...J'ai plus en tête ce qu'il y a déjà dedans, j'essaie de réfléchir au plus important selon moi... si on part de zéro, oui, l'identité, ça c'est le B.A. BA. Mais après, c'est vrai que ta question me piège un peu, car l'ayant fait, là, récemment avec mes parents, j'ai vu à quoi il ressemble vraiment. Tu sais, en individuel, comme ça, je ne les trouve pas si mal faites que ça en fait. Disons qu'il faut être en capacité de mettre des mots sur ce que tu veux et ça, ce n'est pas si facile, car tu as des encarts dans lesquels tu écris pas mal. Et il faut pouvoir connaître déjà un peu ce que ça veut dire... c'est ça ! ça me vient ! il faudrait expliciter un peu plus les termes difficiles... ça me revient au fur et à mesure. C'est un peu complexe, c'est vrai. Clarifier un peu les choses parce que l'idée n'est pas mal faite... parce qu'ils abordent bien les sujets qu'il faut aborder, mais un peu complexe au niveau des termes quoi. Je dirai ça tu vois ? Expliciter les termes pour les personnes qui ne sont pas du médical. Ce sont des termes ou compliqués ou mal compris et ils *[les gens]* vont mettre des choses derrière qui ne sont pas vraies.

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Êtes-vous à l'aise avec ce sujet ?)

Les faire trop tardivement et que la personne n'ait plus la capacité de les faire. Je pense que c'est ça le truc qui me vient en premier. Evidemment, c'est le problème qu'on a ici et comme partout. On ne les fait pas régulièrement et de manière systématique, on est en difficultés dans des accompagnements où on a zéro info et on fait sur le tas quoi. On les fait trop tard. Même finalement, le fait d'attendre d'être en EHPAD pour les faire, tu peux les faire avant et venir avec aussi. C'est dans notre culture en fait, on ne parle pas trop de la mort, et quand on a nos âges, ben, on ne se voit pas faire des directives anticipées. Il y a un malaise autour des directives anticipées... Peut-être pas de manière générale mais oui je pense qu'en majorité. Chez les soignants ... Peut-être pas tous... alors là c'est délicat de parler pour les autres, mais moi, par exemple, ça ne me gêne pas. Après chaque contexte est différent, même toi, des fois tu es mal à l'aise parce que tu vois que ce n'est pas réceptif en face et tu vas utiliser des mots qui vont choquer, voilà. Bon, je pense que peut-être les IDE sont un peu plus à l'aise parce qu'on est un peu plus formée à ça...

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

[Réflexion] C'est une question compliquée qu'on s'est déjà maintes fois posée... moi je pense, et on en avait déjà parlé, je pense que ça devrait être glissé dans le dossier d'entrée. Je sais que ça choque certaines personnes parce que c'est délicat, mais je pense que ça devrait être banalisé un peu plus et mis dans les papiers administratifs qu'ils remplissent. Ils remplissent toujours tout un tas de trucs qu'ils nous ramènent après ou bien à l'entrée, je trouve que ça devrait être glissé dedans. Alors après, certes, sans obligation de le remplir dans l'immédiat mais limite, ça serait de notre rôle ou de celui du Med Co, ou même de l'accueil quand ils montrent le dossier, de présenter le document. De dire « voilà, vous pourrez en reparler avec le personnel médical par exemple, mais je vous demande de le lire, d'y réfléchir parce que c'est une « obligation » pour un meilleur accompagnement de votre parent. ». Passer ça comme une obligation de signer le papier pour savoir si le médecin t'autorise à filer les médocs quoi... C'est ça ! Tu vois... essayer de le glisser presque en disant que c'est obligatoire. De dire « je sais que ce n'est pas obligatoire, mais sachez qu'on en aura forcément besoin un jour ou l'autre, ça peut être rapide et important de connaître votre opinion à l'heure d'aujourd'hui. ». Moi, je l'avais déjà dit, je pense que ça devrait être banalisé un peu plus. Au moins au départ. Après s'ils ne veulent pas, on se le met de côté pour faire une autre tentative, mais se donner des dates quoi. Parce qu'après sinon, c'est perdu. Et ça va se faire dans l'urgence comme dans les trois quarts du temps quoi. Ouais, voilà, moi je le mettrai dans le dossier d'entrée. Quitte à leurs dire à l'accueil « voilà, si vous avez des questions, là c'est une partie un peu plus particulière, médicale, mais c'est important qu'on ait quand même ce papier de rempli » ... Sans dire « c'est obligé ». « On compte sur vous pour y réfléchir, sachez que c'est important pour nous pour une meilleure prise en charge. ». Tu vois ? Moi, je trouve que dans un premier temps... s'ils ont des questions ou qu'ils ne savent pas trop, les orienter vers nous (IDE) ou le Med Co ou l'IDEC. Mais au départ, je pense que pour les banaliser... si tu stigmatises la feuille qui est en page 12 comme étant du médical, je pense que ça fait un peu peur, tu vois ? Voilà, moi, c'est un peu ce que je pense. Tu leur dis « voilà dans le dossier, page 12, vous trouverez un feuillet des directives anticipées, donc je ne sais pas si vous connaissez... blablas... oui, non ? », « Ce n'est pas le cas ? Et bien, ne vous inquiétez pas, je vais vous laisser y réfléchir et regarder, mais sachez que c'est un papier qu'il faudra quand même que vous remplissiez parce que... » voilà ! Juste l'ouverture tu vois ? Après expliquer ce que c'est tout ça, non, je pense que c'est à nous (IDE) de prendre le relais, enfin, ou au cadre ou au Med Co. Je pense que ça peut être

bien que ça glisse comme ça. Parce que ça fait un peu peur si tu dis que le feuillet rose c'est purement médical. La preuve puisqu'il (l'accueil) leur font bien remplir la feuille pour le choix du médecin traitant etc. c'est banalisé quoi... Après, c'est difficile ça comme question, parce que ça dépend aussi de l'approche qu'ils en ont dès le départ. Si tu vois que les gens sont réceptifs, mais qu'ils n'ont pas le temps ou qu'ils préfèrent attendre un petit peu, bon, bah, tu y vas tranquillo, tu leurs laisse un mois, voire 15 jours. Si tu sens qu'ils sont réticents et que ça demande un autre travail euh... là ce n'est pas évident, quoi. Si les gens sont open, pas trop longtemps parce qu'il peut se passer n'importe quoi. Quinze jours, une semaine d'adaptation, plus une semaine pour se connaître un peu. Après, des gens totalement opposés, je pense qu'il faudra peut-être l'intervention du médecin traitant ou quelque chose à mettre en place quoi. Je pense.

5/ Selon vous, qu'est ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

De les banaliser lors de l'entrée. Trouver la personne la plus adéquate pour les aborder en fonction des cas. Ou alors limite en pré-admission déjà, un peu évoquer ça... Mais là, je ne sais pas comment ça peut se faire... quand on demande certains papiers aux gens, en profiter pour aborder ce thème.

6/ Quelle est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

Un meilleur accompagnement possible, respect des dernières volontés de la personne, on ne se pose pas de question, tout le monde ne met pas son grain de sel. Meilleure efficacité dans notre prise en charge, être cohérent avec les souhaits de la personne, pour mettre aussi plus facilement tout le monde d'accord dans les fratries compliquées, quand le médecin n'est pas très présent. Ça peut être un guide ou quelque chose comme ça.

ENTRETIEN IDE 11

Soignant :

- Profession : IDE
- Année du diplôme : 1987
- Ancienneté en EHPAD : 10 ans
- Formations complémentaires : IDE chirurgie
- Age : 65 ans
- Sexe : F

1/ Que connaissez-vous de la loi Leonetti et des directives anticipées ?

Alors ce que je peux te dire... sur la loi, je ne connais pas grand-chose... Il faut demander l'avis de la personne pour son souhait de fin de vie, voilà ! Son choix par rapport à l'acharnement ou non ? Si elle veut être sédaturée par rapport à tout ça... La loi permet la sédation profonde et tout ça, voilà. Euh... mais voilà, il faut qu'il y ait un accord écrit auparavant en accord avec le médecin, le résident, la famille, voilà. Moi, je les ai connues... c'est parce qu'on en a parlé ici. C'est vrai qu'avant on n'en parlait pas... même peu. Quand je suis arrivée au début ici, on n'en parlait pas hein... ça fait quoi, ouais, 2 voire 3 ans, qu'on en parle vraiment, que chaque fois, on dit « il faut faire les directives anticipées » mais... ça devrait être fait à l'entrée, mais on ne sait pas vraiment comment l'aborder quoi. Mais c'est vrai qu'avant on n'en parlait pas de ça, non.

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

Sa volonté par rapport à ce qu'il... Déjà savoir ce qu'il comprend lui, des directives anticipées, ce qu'il souhaite quand arrivera la fin de sa vie. Toujours bien demander si la personne a bien compris ce dont on lui parle, reformuler... si vous êtes sédaturés, expliquer le mot. Parce que c'est flou... déjà pour nous, c'est flou, alors je pense que pour les résidents, les personnes âgées, c'est encore plus flou. Surtout que bon, quand tu es bien « cérébré », que tu as toute ta tête, ce n'est pas facile, mais pour les personnes qui ont des troubles tout ça, c'est compliqué à aborder. Et puis, si ça se trouve, les personnes qui n'ont pas toute leur tête vont dire « ben oui j'ai dit ça » mais... « non, je n'ai jamais dit ça » 2 jours après enfin bon... voilà. Il ne faut jamais interroger une personne toute seule, il faut toujours être en présence de quelqu'un d'autre pour qu'il y ait des témoins. Après, le souci, c'est que je n'ai pas le questionnaire en tête, je ne le maîtrise pas très bien et je n'ai pas encore eu l'occasion de les faire avec quelqu'un... Le plus important, c'est le souhait du résident en premier, aborder l'hospitalisation, l'acharnement parce que bon... on parle d'acharnement mais bien expliquer ce que c'est, et jusqu'où on peut aller. Ce qui est autorisé en France et ce qui ne l'est pas, voilà. Savoir aussi ce qu'entend la personne par acharnement, euthanasie, ce qu'elle sait aussi.

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Êtes-vous à l'aise avec ce sujet ?)

Parce que parler de la mort, c'est encore tabou. Tout simplement. On n'a pas envie de parler de sa mort. Je pense que personne n'a trop envie de penser à sa mort, je pense que c'est ça qui freine aussi. Et même d'aborder aussi la mort des gens, quand ils arrivent ici, leur dire vous allez mourir... même si on le sait, psychologiquement ce n'est pas facile. Il y a aussi le déni de son état, le déni de la famille... parce qu'en principe, on les remplit avec un membre de la famille, personne de confiance, quelque chose comme ça. Il y a le déni de fin de vie, et puis la famille qui n'a pas envie de parler de la mort parce qu'elle n'a pas envie de l'imaginer. Je pense que ça aussi c'est un frein. [Réflexion] L'état cérébral, l'état mental, la compréhension des choses... La connaissance des directives anticipées aussi... Même si on en parle de plus en plus, bien que tu ne l'entendes pas forcément dans les médias donc... non ils vont plus y penser au moment de la fin de vie, ou là, la famille va nous dire « je ne veux pas d'acharnement, pas d'hospitalisation, pas de ci... » mais avant non. A un moment, on en parlait, on disait « il faut que le document soit donné à l'entrée ou même avant l'entrée pour que les familles puissent déjà en parler entre eux. », justement. Je pense que ça n'a pas été fait hein ? Non, je ne pense pas... On en parlait de le donner avant l'entrée.

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

Moi, je pense qu'à l'entrée, quand le médecin fait sa première visite. Je trouve que le médecin traitant devrait l'aborder. Plus que par nous directement. Et qu'après, nous, on donne peut-être un peu plus de renseignements au résident, en rediscuter, mais c'est vrai qu'une première visite médicale peut permettre de l'aborder. Parce que c'est vrai que c'est difficile quand ils rentrent... ils entrent déjà en EHPAD, ce n'est pas facile d'accepter ça déjà ! Donc si tu attaques sur leur fin de vie, ils viennent ici pour mourir bon, c'est... compliqué hein ! Mais je pense que justement vu par le médecin, c'est lui qui va gérer, qui va les suivre, pour moi ça serait important d'être abordé par le médecin en premier lieu pour qu'ensuite, nous [IDE], on puisse en discuter davantage et voilà. En parler à distance de l'entrée pour, comme je le disais tout à l'heure, que le résident ne pense pas qu'il arrive ici pour mourir quoi... c'est quand même un lieu de vie, c'est pour continuer de vivre aussi, donc si tu abordes ça tout de suite... même moi je serais gênée, en fait. Une fois que le résident est un peu plus habitué à l'EHPAD, qu'il s'est intégré, le réaborder avec le médecin comme je te disais, plus calmement. Et lui expliquer pourquoi c'est important ses directives anticipées, qu'on n'avise pas à la dernière minute à la va-vite à se demander ce qu'on fait et voilà. Et bien lui expliquer que ce n'est pas du définitif, que ce n'est pas parce qu'il dit quelque chose aujourd'hui que ça ne peut pas évoluer et être modifié plus tard.

5/ Selon vous, qu'est ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

Donner le document avant l'entrée avec le dossier administratif. Après, le rappeler à l'entrée, parler du document en disant qu'il serait préférable de les faire au plus vite, fixer une date pour aborder le sujet. Je pense que ça pourrait aider car plus tu en fais, plus tu vois les questionnements des personnes donc tu peux faire, toi, des recherches par rapport à ce questionnement et pour pouvoir aborder les autres plus facilement. Avoir des réflexes. C'est vrai que, quand tu es formé là-dessus, c'est plus simple à aborder que quand on ne sait pas vraiment non plus. Donc, ouais, une personne référente formée là-dessus, ouais, je pense que ça serait important. La mort étant pas facile à être abordée. Même pour nous, ce n'est pas évident d'aborder la mort avec des personnes que tu ne connais

pas... ils ont sûrement des questionnements et il faut que tu saches répondre et que ça soit clair et pas évasif... Je ne l'ai pas encore fait et tu vois, je ne sais pas si j'arriverais à le faire en fait.

6/ Quelle est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

Oui, c'est utile de savoir ce qu'ils veulent pour leur fin de vie. Est-ce qu'on les garde chez nous ou est-ce qu'ils veulent être hospitalisés ? Leurs souhaits, oui c'est important. Parce que la mort fait partie de la vie... lieu de vie donc lieu de mort aussi. Oui pour agir selon leur volonté, c'est important de les avoir avant, c'est mieux. Quand on ne sait pas et que c'est la famille qui parle, ou le SAMU qui nous pose la question sur l'hospitalisation... tu te trouves devant le fait accompli et tu n'as pas les réponses quoi... Oui, on serait plus serein. De dire, bon, ben voilà, on le garde avec nous et on s'en occupe jusqu'au bout quoi. Voilà !

ENTRETIEN IDEC 1

Soignant :

- Profession : IDEC
- Année du diplôme : 1995
- Ancienneté en EHPAD : 4 ans
- Formations complémentaires : non
- Age : 41 ans
- Sexe : F

1/ Que connaissez-vous de la loi Leonetti et des directives anticipées ?

La loi Leonetti, c'est contre l'euthanasie si je ne me trompe pas, et les directives anticipées, bah... quand on est en EHPAD, on les demande. Euh... On les demande au maximum, mais malheureusement ce n'est pas du tout à jour. Mais on demande généralement au résident avant l'entrée de... On leur donne un papier concernant les directives anticipées pour savoir s'ils veulent un acharnement thérapeutique, s'ils veulent que ce soit la famille qui prenne la décision pour... Les directives anticipées sont demandées dans l'idéal à l'entrée d'un résident dans l'établissement. Afin de notifier dans le dossier soins, si le résident veut être réanimé, si le résident veut un acharnement thérapeutique ou non, si le résident veut être hospitalisé en cas d'urgence. Pour moi, les directives anticipées, c'est surtout savoir si le résident veut que ce soit la famille qui prenne la décision concernant la « survie », ou s'il veut que ce soit lui qui choisisse en fait.

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

Qu'il soit notifié si le résident veut un acharnement thérapeutique, si on veut être réanimé après un arrêt cardiaque : oui ou non. Si on veut être intubé, ventilé en cas d'urgence vitale. Pour moi, dans les directives anticipées... *[Long silence]*. J'aimerais bien qu'il y est... Après pour moi, c'est compliqué, parce que, moi, je suis pour l'euthanasie. Mais c'est vrai qu'en France, c'est interdit et euh... Pas l'euthanasie au sens propre du terme. Ce n'est parce qu'un résident me dit « c'est bon, moi j'ai envie de mourir », que je vais lui mettre la dose mortelle. Mais quand tu vois vraiment qu'il souffre et qu'au niveau pathologique c'est très lourd, par exemple un cancer. On a une résidente, Mme X qui a un cancer extrêmement lourd depuis plus de quinze ans, elle est là, elle se bat, elle ne dit rien mais c'est vrai que par moment, elle se lâche et nous dit « je n'ai qu'une envie, c'est de partir ». Pour moi c'est... Après, c'est compliqué parce que, moi, je suis pour l'euthanasie. Pour moi dans les directives anticipées, j'aurais bien aimé qu'il soit noté que, dès que la personne n'en peut plus, et que pathologiquement, c'est trop lourd, qu'on ne puisse plus et qu'il n'y a plus aucune solution pour le prendre en charge, si le résident nous donne l'autorisation, on arrête toutes les thérapeutiques vous voyez. L'euthanasie... C'est compliqué. Honnêtement, ici, quand je vois qu'on a des fins de vie et que ce n'est plus supportable ni pour la famille ni pour le résident et que très clairement, on a des médecins traitants qui ne déplacent qu'une fois par an, euh... moi-même, même si le Med CO est en vacances, j'prends la décision d'arrêter la prise des médicaments. Quand tu as la famille qui te pleure dans les

bras, qui te dit « arrêtez tout ». Moi, la seule chose que je n'arrête pas, c'est la perfusion, parce que mourir déshydraté, ça fait extrêmement mal. C'est vrai que... Quand on a une fin de vie et qu'on le dérange pour lui donner un bisoprolol au bout d'un moment, il faut arrêter tout ça.

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Êtes-vous à l'aise avec ce sujet ?)

Oui, quand les résidents et les familles ne sont pas en accord. Quand un résident te dit « pas d'acharnement thérapeutique » et que la famille te dit « continuez jusqu'à la fin ». Pour moi c'est un obstacle.

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

Alors nous, on essaie d'en parler à l'entrée, après c'est extrêmement compliqué. Déjà, quand on rentre en EHPAD, on se dit que c'est pour y rentrer et finir sa vie. On sait bien que les résidents vont y finir leur vie. Normalement, on en parle à l'entrée mais on a quand même un peu de mal. On en parle au fur et à mesure du séjour en fait. Très rapidement après l'entrée, mais c'est vrai qu'à l'entrée elle-même, c'est très dur d'aborder le sujet. Surtout si ce sont des résidents qui refusent de rentrer en EHPAD, et qui sont dans un état pas possible.

5/ Selon vous, qu'est ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

Pour moi, ce serait que le résident ou la famille y ait accès avant de rentrer dans l'établissement. Pour que ce soit plus simple et que la personne soit posée tranquillement et que ce ne soit trop dur pour nous d'en parler. Je suis à l'aise, oui, parce que j'ai un certain recul mais après ça dépend... C'est compliqué... Franchement, c'est compliqué.

6/ Quelle est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

L'utilité, pour moi, c'est de respecter le choix du résident, le choix de sa fin de vie surtout.

ENTRETIEN IDEC 2

Soignant :

- Profession : IDEC
- Année du diplôme : 2001
- Ancienneté en EHPAD : 7 mois
- Formations complémentaires : master de management
- Age : 28 ans
- Sexe : F

1/ Que connaissez-vous de la loi Leonetti et des directives anticipées ? (Comment l'avez-vous connu)

Je les ai connus lors de la formation infirmière et lors de mon master, ils ont abordé le sujet. La loi Léonetti et les directives anticipées, c'est savoir euh...savoir en fait... faire le recueil des desideratas des résidents sur sa prise en charge au moment de la fin de vie. Est-ce qu'il souhaite avoir une réanimation, est ce qu'il souhaite au contraire, passer, sur des soins de confort, juste sur des soins palliatifs et est ce que... et euh... voilà, savoir s'il souhaite être réanimé, être intubé, être ventilé, avoir des soins euh... abrasifs ou pas.

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

Alors, moi, j'aimerais bien qu'il y figure en plus tout ce qui est don d'organe. Savoir euh...je veux dire, si on est logique, pour avoir la totalité du dossier médical et de leur prise en charge. En plus de savoir s'ils souhaitent être réanimés, est ce qu'on fait effectivement perfusion, est ce qu'on fait intubation, est ce qu'on fait ventilation, est ce que ... bon ... l'oxygène, ce n'est pas invasif et tout mais ... mais est-ce que, du coup ...ouais, si, je trouve que le don d'organe, ça pourrait être un sujet qui pourrait être abordé à ce moment-là aussi.

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Êtes-vous à l'aise avec ce sujet ?)

Bah, honnêtement, déjà... moi, au départ, je n'étais pas forcément à l'aise pour aborder ça avec les familles, parce que c'est parler, quand même, du sujet de la mort. Donc euh... qui, évidemment, on le souhaite pour le résident, se passera le plus tard possible. Mais je n'étais pas forcément à l'aise. Maintenant, ça va beaucoup mieux, parce que, effectivement, c'est ... je le

présente, comme étant euh... d'abord comme une obligation administrative et légale, donc ... Mais aussi, comme étant, effectivement, pour moi, le respect des souhaits des résidents.

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

Moi, honnêtement, je ne pense pas que cela doit être fait dès l'entrée dans l'établissement, parce que je trouve que les personnes ont déjà un deuil à faire lorsqu'ils entrent dans un EHPAD, qui est le deuil, en fait, de la vie d'avant. Ils ont déjà un gros, gros travail à faire, à accepter le fait qu'ils ne seront plus aussi autonomes qu'avant, que euh... du coup, c'est aussi leur dernier domicile. Ils ont le deuil de la vie d'avant, le deuil de ... accepter la perte d'autonomie, le fait de savoir que cela va être leur dernier domicile, qu'ils savent que, du coup, forcément, c'est l'endroit où ils vont, en général, mourir et tout cela... Pour eux, c'est déjà un gros choc psychologique de rentrer en EHPAD, il y a tout un travail psychologique d'acceptation qui dure déjà entre un mois et un mois et demi. Donc pour moi, c'est plutôt à aborder lors des projets personnalisés qui se font au bout de 3 mois après l'entrée. Sauf, si, évidemment, entre l'entrée et ces 3 mois, l'état du résident se dégrade et dans ce cas-là, on voit auprès du résident et de sa famille avant. Mais pour moi, c'est à voir à ce moment-là.

5/ Selon vous, qu'est ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

Euh, ce qui faciliterait le recueil pour moi euh... bah, c'est d'expliquer que cela peut être revu à tout moment, ce n'est pas parce qu'on met, à un instant T, qu'on ne souhaite pas être réanimé, qu'on n'a pas le droit de changer d'avis, ou inversement, d'ailleurs. Et de dire que c'est une obligation, comme je disais, administrative et légale. Ce n'est pas pour dire euh ... voilà, j'anticipe, si demain, vous faites un arrêt cardiaque, qu'est-ce que vous voulez ? » c'est vraiment dire que voilà, le jour où l'état se dégrade vraiment de manière importante, effectivement, je souhaite qu'on gère la chose de telle ou telle façon.

6/ Quelle est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

Pour moi, c'est respecter le souhait de fin de vie du résident, son souhait de ... son souhait de ... de comment il a envie de ... partir, j'ai envie de dire. Donc, est-ce qu'il souhaite être réanimé ou pas. Il y a des gens, qui arrivés à un certain âge, de toute façon, estiment, que, bah, à la rigueur, la mort va parfois être un soulagement par rapport à leur état psychologique, par rapport à leur souffrance parfois plus ou moins physique. Je dirais que les directives anticipées, si on a justement anticipé leurs souhaits, c'est de s'assurer du bon respect des choix des résidents et de la volonté des résidents lorsque cela se produit.

ENTRETIEN IDEC 3

Soignant :

- Profession : IDEC
- Année du diplôme : 1993
- Ancienneté en EHPAD : 6 ans
- Formations complémentaires : non
- Age : 23 ans
- Sexe : F

1/ Que connaissez-vous de la loi Leonetti et des directives anticipées ?

Tout simplement donner le droit de parole ou d'écriture au patient pour qu'il puisse nous donner son avis et qu'on le respecte au final. J'étais déjà en exercice, et qu'on nous a tambourinés pour respecter le droit du patient, respecter son avis. Je pense que dans un premier temps, ça s'adressait au médecin. Parce que le médecin, il a un rôle de sauveur dans l'absolu. Et même si parfois, les gens demandent à mourir, le médecin ne laisse pas mourir et pour que les patients puissent dire leur avis, l'écrire. Parce que parfois, ils ne sont plus en capacité de le dire mais si ça a été écrit, on en tient compte, normalement. Il y en a encore qui ne le font pas. Euh c'était surtout ça cette loi : permettre au patient de s'exprimer et potentiellement imposer au médecin de le respecter. A ce moment-là, je suis déjà en exercice, donc on en entend parler, on baigne dedans, la loi passe et ensuite on fait partie du personnel qui va aider le patient à la mettre en application. Ça va nous aider aussi à en parler, parce que la mort, c'est aussi un sujet tabou en fait. Et les gens n'aiment pas parler de leur souhait de mort, ça aussi hein. Moi, quand je fais mes études en 93, on n'y est pas encore et pour autant j'ai fait un stage de 1 mois en immersion dans un établissement qui ne faisait que du palliatif, donc tu vas à fond dedans, tu parles de la mort à proprement dit, tu l'acceptes et tu fais de l'accompagnement euh... on faisait encore des cocktails lytiques à ce moment-là, parce que le soin palliatif était dédié à laisser mourir et à permettre de faire mourir. Aujourd'hui, ce que je te dis, c'est quelque chose qui paraît incongru mais à ce moment-là, c'était comme ça. Et nous, soignants, ça nous permettait de pouvoir en parler. Ça n'a pas toujours été facile parce qu'on mettait un grand coup dans la fourmilière, oser dire à un médecin : « mais cette personne, elle veut mourir, elle ne veut pas d'acharnement », tu vas à l'encontre de tout. Aujourd'hui c'est différent, il y a eu tout un chemin parcouru pour en arriver là.

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

Alors, je pense que les personnes ont la liberté de pouvoir mettre ce qu'elles veulent dedans. Il faudrait que chacun soit en mesure de les rédiger, ou d'accepter de les rédiger. Ce n'est pas ce qu'on va mettre dedans en plus, c'est amener chacun à les réaliser. Je veux dire, moi la première, j'en parle, mais je n'ai jamais réussi à les écrire. C'est quelque chose qui paraît absurde et pourtant c'est ça ! Euh... Tu dis autour de toi, s'il m'arrive ça, vous ne me réanimatez pas, vous me faites si, vous me faites ça. Couché par écrit, c'est autre chose ! Je ne veux pas plus de lignes, je veux surtout voir apparaître les lignes.

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Êtes-vous à l'aise avec ce sujet ?)

Euh... Le seul obstacle c'est la volonté. Globalement la connaissance maintenant euh... Quasiment tout le monde l'a, ou alors on peut leur apporter. Je pense à nos personnes âgées en EHPAD, globalement ils ne veulent pas en entendre parler parce que ça les conduit vers la mort. Mais pour autant, leurs enfants sont déjà dans la démarche, plus jeunes, connaissant les choses. Les obstacles, c'est d'avoir la capacité de rédiger, la volonté de les rédiger et la force. Et puis peut-être, quand on arrive dans un établissement de soins, quel qu'il soit, est-ce que ce n'est pas à nous, professionnels, de redemander aux gens « vous avez fait vos directives ? Vous devriez peut-être les faire ? ». Potentiellement les influencer à les faire sans influencer le contenu, mais au moins dans la démarche de rédaction. Je suis relativement à l'aise, parce que déjà dans ma formation IDE, mon thème de mémoire, c'est « la mort et le soignant ». Pour moi, il ne faut pas que ce soit un tabou, parce que la mort c'est l'aboutissement de la vie. Donc, à partir de là, j'ai envie de dire, tout est dit. Ce qui va poser plus de problèmes, c'est comment on va mourir et à quel âge ? Tu es dans un service, tu as quelqu'un de 40 ans qui meurt, c'est un drame. Tu es dans un EHPAD, tu as quelqu'un de 80-90 ans voir plus, c'est la suite logique des choses. Voilà. On n'est jamais à l'aise avec la mort, par contre, on peut être plus ou moins à l'aise d'en parler. Ce qui sont deux choses totalement différentes.

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

Est-ce que c'est à l'établissement d'en parler ? Est-ce que ce n'est pas plus aux projets de service de l'introduire selon les populations accueillies. C'est plus facile d'aborder le sujet en EHPAD qu'en pédiatrie. C'est pour ça que je ne pense pas que ce soit dans le projet d'établissement qui est trop large. Le projet de service oriente déjà un peu plus les choses. Pour autant, tu es dans un service d'oncologie pédiatrique, ça fait partie du projet de service.

5/ Selon vous, qu'est ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

L'investissement de chacun, la communication et la présence de tous. Allez, je redéveloppe en prenant à l'envers !! La présence de tous, faire une admission. Je vais parler en EHPAD mais c'est valable dans tous les services. Tu fais une admission, la personne est souvent seule, alors que les directives anticipées, tu as une meilleure adhésion de la personne quand elle n'a pas besoin de la répéter. Quand ce n'est pas fait, tu rencontres la personne si les enfants ne sont pas là. Mais bon, après c'est pareil, c'est vraiment à l'adaptation de la communication avec chacun. Tu as des gens qui vont te dire je veux ça, ça, et ça, avec des directives anticipées presque en douce, et quand le décès ou la fin devie survient euh... Il y en a d'autres qui ont besoin de leurs enfants pour le faire. Je me rappelle ici, une dame, il fallait que sa fille soit présente quand elle les rédigeait. C'était une demande de ma part, parce qu'on en avait longuement parlé et je lui ai dit « je crois qu'il faudrait les écrire. ». Elle voulait que je les écrive pour elle, je lui ai dit que je ne pouvais pas, qu'il existait des formulaires où on peut cocher des cases. Je lui ai sorti plusieurs imprimés et, au final, en s'inspirant des imprimés, elle a réussi à rédiger ses directives anticipées. Et le jour où elle les a signées, sa fille était présente parce qu'elle voulait qu'elle soit au courant de ses directives anticipées. Et là, tu vois, c'était vraiment un travail dans sa globalité où on commence par en parler, où on dit que ça existe et où on concrétise avec un support et on finalise avec un autre support. Ça ne nous avait pas pris très longtemps en plus, parce que je crois qu'il a fallu, quoi, 2 semaines pour faire le tour du sujet. La dame voyait sa fin de vie

arriver, la fin pas très loin alors qu'elle est restée avec nous encore un moment après. Mais elle était décidée, elle avait besoin d'en passer par là. Si jamais elle perdait connaissance, elle ne voulait pas aller en réanimation, elle ne voulait pas si, pas ça... Si son cœur s'arrêtait, elle ne voulait pas qu'on la masse. La famille a adhéré et quand la fin de vie est arrivée, nous avons pu faire un accompagnement beaucoup plus serein pour tout le monde, parce que nous suivions ses directives et, pour la fille, elle n'avait aucune décision à prendre, aucune responsabilité. C'est vrai que les directives anticipées sont très importantes pour ça, encore faut-il qu'elles soient connues, et ça, c'est la grande problématique. Jepense qu'il y a des directives anticipées qui ne sont pas appliquées parce que pas connues. On va prendre le cas de nos gens les plus jeunes, il arrive un accident sur la route, comment les gens qui te ramassent peuvent savoir si tu as fait des directives anticipées. Et c'est par contre là où ça pêche à l'heure actuelle. Comment faire circuler l'information. Ce n'est pas tant ce qu'on met dedans, mais ce qu'on en fait. C'est une énorme problématique. Si je dis, suite à un accident, vous ne me réanimez pas, comment vont-ils le savoir ? Quand tu arrives, en tant que blouse blanche, sur un accident, tu regardes, tu ramasses et tu réanimés, tu ne cherches pas s'il y a un papier. C'est un gros problème, parce que potentiellement, tu as un gros accident, on te réanime, on fait de toi un « légume », et après tu diras « ben, ce n'est pas ce qu'elle voulait ! » mais c'est trop tard. Et juste derrière, tu dis « et l'euthanasie alors ? ». C'est un gros point d'interrogation.

6/ Quelle est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

Qu'elles soient respectées [*rires*] tout simplement, qu'elles soient respectées, peu importe ce qu'il y a de marqué dessus. Même si ça va à l'encontre de notre façon de voir, de faire, de nos principes. C'est respecter ce que la personne voulait. Et à partir de là, tu fais bien ton job si tu respectes.

ENTRETIEN IDEC 4

Soignant :

- Profession : IDEC
- Année du diplôme : 1985
- Ancienneté en EHPAD : 36 ans
- Formations complémentaires : SSR
- Age : 58 ans
- Sexe : F

1/ Que connaissez-vous de la loi Leonetti et des directives anticipées ?

Alors, la loi Léonetti, c'est celle qui donne accès aux droits des... euthanasie ou pas, je crois. Je ne la connais pas sur le bout des doigts, mais elle a quand même pas mal lancé des réflexions. Elle n'a pas modifié la façon de soigner, mais elle a quand même pas mal changé la vision du soin, notamment sur la fin de vie. Les personnes ont quand même la possibilité de s'exprimer sur ce qu'ils veulent. Ben, les directives anticipées, ça a été un petit peu un aboutissement de la loi Léonetti où on demande aux gens par anticipation, ce que qu'ils veulent et ce qu'ils souhaitent. Pour autant, ben, ça reste incomplet, parce qu'on sait très bien qu'en France, ben, on n'a pas le droit de mourir de façon volontaire, on va dire... Il y a toute une réforme qui reste à faire, pour quand ? ! ? Voilà. J'ai pas mal repris ça pendant mes études de cadre, mais bon, c'est aussi des choses qu'on a entendu pas mal à la télé, avec l'histoire de... comment il s'appelle déjà... Vincent Humbert. C'est un bouquin que j'ai lu, il y avait un film, je l'ai vu aussi. Les médias ont joué un rôle sur comment on voit, comment on veut notre fin de vie et ... il y a eu quand même des procès, pas mal de choses qui ont été relatées par les médias, et ça a permis de ... ça n'a pas été mal relaté et ça a permis aux gens de se poser la question. Après je pense que c'est le gros paquet cadeau, la chose que personne ne veut toucher, personne ne veut aller plus loin. Mais oui, je l'ai connu d'abord par les médias à travers les faits divers. Je l'ai un peu plus approfondi, j'ai lu le bouquin, regardé le film. J'ai quand même un petit peu retravaillé dessus.

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

Alors, voir figurer... Pour moi, qui en parle régulièrement des directives anticipées, de voir figurer, c'est ce que j'explique à mes résidents, c'est vraiment ce qu'ils veulent pour eux. Et quand il y a des personnes qui écrivent les directives anticipées, en principe, c'est ce qu'ils écrivent. Il faut vraiment que ce soit le reflet de la volonté de la personne. Le souci, c'est que, souvent, il faut qu'ils comprennent correctement ce que sont les directives anticipées pour pouvoir les écrire. Parce que souvent, quand tu en parles avec un patient, tu lui demandes s'il veut faire ses directives anticipées et, avant même que tu lui aies présentées, il te parle : j'ai fait un contrat obsèques. Les gens assimilent directives anticipées et contrat obsèques. Donc vraiment, ce n'est pas ce qu'on veut voir apparaître, c'est la façon dont on les présente. Parce que si tu n'expliques pas bien, les gens, tout de suite, c'est « j'ai fait un contrat obsèques », ce n'est pas ça, ou « je suis allé voir le notaire », ce n'est pas ça non

plus. Donc moi, ce que je veux voir apparaître, c'est vraiment, c'est ce que souhaite personne : je veux de la réa, je ne veux pas de réa. Même quelqu'un de plus jeune : don d'organe, pas don d'organe. C'est toutes ces choses qui normalement devraient apparaître.

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Êtes-vous à l'aise avec ce sujet ?)

Alors les obstacles, premièrement, ça, je t'en ai parlé : c'est la non-compréhension de la personne entre les directives anticipées, contrat obsèques, contrat notaire. Ce sont les obstacles à la rédaction euh... Et ben oui, ça fait peur. Ils sont d'une génération où tout ça, ça fait peur... Ben oui, ça fait peur... On n'en parle surtout pas... Et puis, je pense aussi qu'il y a une chose qui peut être un obstacle, c'est : ben oui, on écrit qu'on veut, mais est-ce qu'on va me soigner ? Moi, je sais que je le dis bien quand je le présente : même si vous notez bien que vous ne voulez pas des tuyaux de tous les côtés, on va vous accompagner. On vous accompagnera, on ne va pas vous laisser tomber. Je pense qu'il y a... Il peut y avoir ce frein, si je refuse qu'on m'intube, si je refuse, on va me laisser souffrir. Euh... le frein, ça peut être la méconnaissance de ce qu'il y a vraiment. Et les gens ont peur aussi de poser les questions parce que ça fait flipper. C'est pour ça que je pense que, quand on demande, il faut vraiment expliquer les choses. C'est pour ça que je donne des exemples précis, au moins ces 2 exemples que j'utilise tout le temps. Des exemples précis, pour expliquer un petit peu ce qu'il en est. Le troisième exemple, que je reprends tout le temps, parce que je leur explique vraiment que les directives anticipées, ça fait partie des droits des patients et que c'est valable pour tout le monde. Je donne donc l'exemple de Vincent Humbert, parce que c'est le dernier exemple dont tout le monde a parlé. Ben, oui, il aurait écrit des directives anticipées, il n'y aurait pas eu besoin de procès, je leur parle aussi que, euh... L'exemple personnel de mon beau père, quand le réanimateur a demandé s'il avait écrit des directives anticipées et, si non, c'est lui qui prend la décision. Et je parle aussi de quelqu'un de jeune sur la route, accident, décès notamment, on est donneur potentiel. Donc, évidemment, ils ne vont pas prélever comme ça, mais ça parle à tout le monde, du moins ça fait réfléchir. Je pense que c'est important de leur donner des exemples. Mais malgré tout ça, les gens, ben ouais, ils n'osent pas, c'est encore un sujet tabou. Je pense que c'est un sujet tabou, surtout là, la génération avec laquelle on travaille. Parce que globalement je n'en ai guère qui connaissent. Alors après, oui, quand tu leur donnes des exemples, « ah ben oui j'ai compris, je vois. ». Je pense que c'est important d'illustrer. Parce que ce sont des choses dont on ne parle pas. Même quand la loi Léonetti, même quand il y a eu Vincent Humbert, ils n'en parlaient pas encore des directives anticipées. Ça a été créé après. Même dans les médias, ils en parlent très peu, ou alors je ne regarde pas les bonnes émissions. On n'en parle pas énormément. Ils ne vont pas jusqu'au bout des choses parce que ce n'est pas évident d'aller jusqu'au bout des choses et... Ils ne mettent pas tout ce que cela implique...

Je suis plus à l'aise maintenant, oui. Mais maintenant, je n'ai pas écrit mes directives anticipées, ce n'est pas pour autant que j'en parle tous les jours ! Mais c'est vrai qu'au départ, j'avais peur d'en parler. Le mot peur n'est peut-être pas le bon mot. J'étais gênée d'en parler, parce que pour moi, c'était un sujet que je ne connaissais pas énormément, et quand j'en parlais aux gens, ça les paniquait tellement que je n'avais peut-être pas les bons mots pour, les bons exemples, pour les rassurer et pour leur dire. Parce que moi, je leur dis « vous savez, ça ne fait pas mourir d'en parler non plus, vous pouvez y aller. ». J'ai quand même mis du temps à m'approprier ce sujet et à en parler euh... en étant à l'aise avec les résidents. Je pense qu'il faut, comme tout, quand tu le maîtrises bien, tu arrives à le faire passer euh... Je le fais passer oralement mais j'en ai encore très peu qui arrivent à me les écrire les directives anticipées. Mais ce n'est pas évident, parce que ce n'est pas leur génération les directives

anticipées, et puis ils le voient... certains le confondent, donc oui, faut vraiment les guider, les encadrer là-dedans.

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

Alors au sein de l'établissement... En ce qui me concerne, je ne peux pas dire que ce n'est pas abordé, parce que ça figure dans le livret d'accueil. Ça figure dans le petit livret que je remets sur la personne de confiance, les directives anticipées. Donc pour moi, c'est déjà abordé en ce qui concerne ma partie à moi. Je ne vois pas bien ce que je peux faire de plus. Deux livrets et j'interviens pour leur en parler, je n'ai pas d'autres idées. Je pense que c'est important que j'en parle quand je vais faire le recueil. Par contre, c'est vrai que j'ai très peu de familles ou de résidents qui m'interpellent là-dessus. Il faut qu'il y ait une personne qui s'y colle, et là, je le fais. Qui explique le paragraphe, parce que je suis sûre qu'ils le lisent et ils passent tout droit. Donc, je pense qu'il faut l'écrire parce que c'est obligatoire, mais qu'il y ait une personne qui l'explique, tu ne peux pas faire autrement. Les directives anticipées font partie des droits du patient, donc c'est obligatoire de l'informer. Moi, je l'aborde toujours de la même façon, je présente la personne de confiance, après je leur dis « j'ai 2 informations à vous faire qui font partie des droits du patient, la première sur les directives anticipées » et j'élargis toujours en disant que ça fait partie des droits des patients et que c'est valable pour tout le monde. Et des fois, j'ai des supers discussions, quand il y a des familles, des discussions super intéressantes. Et ladeuxième euh... l'accès au dossier patient. Mais là, je ne vois pas comment je peux faire plus. Si tu as des idées, je suis preneuse ! Après je me dis que, s'ils ne reviennent pas dessus, c'est qu'ils ne veulent pas, et je ne peux pas les forcer à les faire. J'ai fait l'information la plus complète, ils en font ce qu'ils en veulent. Si ça peut les aider à en parler entre eux, c'est déjà bien.

5/ Selon vous, qu'est ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

Ce qui faciliterait le recueil, c'est de faire des fiches pré établies. On avait commencé de travailler dessus avec notre ancien médecin, mais quand il est parti, c'est un petit peu tombé dans les oubliettes. Il avait commencé de revoir le protocole. Ce qui est dur pour eux, et je le comprends, c'est d'écrire une lettre. D'avoir une lettre pré remplie, c'est plus facile. Là, il faut qu'on retravaille dessus parce que je sais qu'il existe des fiches : je veux/ je ne veux pas. Mais je suis persuadée que si tu leur donnes des papiers juste à compléter, au moins un exemple de courrier, comment le tourner, ça pourrait les aider. Après, oui, je reconnais que je ne vais pas jusqu'à leur poser la question « je peux vous aider à écrire vos directives anticipées ? ». Voilà, mais après, ça prendrait du temps, il faudrait pouvoir se le dégager mais... ça prendrait quand même un temps assez important. Mais est-ce que c'est à nous de le faire ? Est-ce que les familles le prendraient bien, je n'en suis pas persuadée non plus. C'est compliqué... c'est compliqué. Mais je pense que par moment, parce qu'ils n'osent peut-être pas en parler en famille non plus, de leur dire « ben voilà elle m'a expliqué » ... parce que c'est peut-être flippant par moment pour eux, parce que c'est peut-être tabou, qu'ils n'osent peut-être pas en parler à leur famille et leur dire « ben, dis donc, est-ce que tu peux m'aider ? ». Peut-être que oui, il faudrait leur proposer « ben, écoutez, si vous voulez, je viens avec vous et on les écrit ensemble. ». Mais il faudra du temps pour le faire et je ne suis pas sûre de le trouver. Mais déjà des feuilles pré remplies pourraient déjà aider.

6/ Quelle est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

L'utilité, elle paraît évidente, parce que maintenant, ce sont quand même des conduites thérapeutiques qui sont validées par des services de réa. Et, là, j'ai vraiment l'exemple concret, donc ça permet quand même de se dire euh... quand je vais arriver euh... Alors on sait tous que les directives anticipées restent les directives anticipées. C'est toujours le médecin qui va décider vis à vis d'une urgence ou euh... ça reste toujours, ce n'est pas le truc ultime, mais ça permet de mettre par écrit, ce que la personne ressent, du temps où elle est bien, où elle est capable de s'exprimer. C'est clair que c'est hyper important. Pour moi, c'est hyper important. Et les services de réa ne fonctionnent que comme ça, on les a faites, on ne les a pas faites, et autrement ils décident. Après je pense que ça reste aussi... on se rend compte qu'il y a de plus en plus de conflits familiaux et on se dit, on demande à la famille, mais est-ce que la famille est vraiment le reflet de ce que pense la personne. Ça on ne sait pas. Alors que si tu as des directives anticipées, c'est daté, c'est signé, c'est la personne qui a signé. C'est censé plus représenté ce que veut vraiment ton patient, que si tu demandes l'avis à la famille, à la famille. C'est lui qui les a écrites, qui les a signées, c'est ce que la personne veut, et je pense que c'est vraiment, oui, la solution pour essayer de respecter la volonté du patient. Parce qu'autrement, oui, la famille mais on se rend bien compte des conflits familiaux qui vont grandissants. Voilà.

ENTRETIEN IDEC 5

Soignant :

- Profession : IDEC
- Année du diplôme : 2005
- Ancienneté en EHPAD : 10 ans
- Formations complémentaires : non
- Age : 42 ans
- Sexe : F

1/ Que connaissez-vous de la loi Leonetti et des directives anticipées ?

J'ai connu les directives anticipées quand j'ai commencé à travailler en tant qu'IDE, pas du tout durant mes études. La loi Leonetti concerne les droits des personnes en fin de vie : elle autorise les patients à refuser des soins inutiles. Elle interdit l'acharnement thérapeutique et elle met en place les directives anticipées. J'ai vraiment découvert le contenu de cette loi grâce à un mooc sur les soins palliatifs sur la plateforme FUN mooc que j'ai étudié de ma propre initiative.

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

Des informations claires et précises sur ce que le patient souhaite, c'est le plus important : hospitalisation ou non, où souhaite-t-il mourir pour éviter les hospitalisations abusives et éviter les décès aux urgences.

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Êtes-vous à l'aise avec ce sujet ?)

Je suis très à l'aise avec le sujet. Je me suis intéressée aux soins palliatifs grâce à une expérience professionnelle dans une USP à Jeanne Garnier. C'est très important pour moi d'accompagner nos résidents jusqu'à la fin, jusqu'au bout. Les obstacles sont évidemment, en EHPAD, les troubles cognitifs qui empêchent les résidents d'exprimer leurs volontés de manière éclairée... Ce qui implique que les équipes doivent prendre de manière collégiale des décisions qui, de base, ne leur appartenaient pas, et qui peuvent être compliquées par la famille dont la compréhension des situations est parfois très limitée, ainsi que leurs intentions pas très, très claires. Et puis, il y a une vraie gêne dans notre société de parler de la mort y compris dans le milieu médical ... pourtant nous y sommes constamment confrontés.

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

Assez précocement dans la prise en charge c'est évident. Je pense que c'est à adapter en fonction des résidents, de leurs réticences personnelles. Chacun est différent.

5/ Selon vous, qu'est ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

Une meilleure connaissance de la loi et des directives anticipées par le résident et la famille, ça aiderait à en parler avec eux. Et qu'on forme plus les équipes à parler aux résidents de la mort. Ils nous en parlent beaucoup, au quotidien, mais souvent les équipes ont du mal à trouver les mots pour en parler.

6/ Quelle est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

Elles sont essentielles pour prendre en charge nos résidents correctement. Ce sont elles qui vont guider ce que nous allons ou devons faire pour nos résidents. Se sentir en accord avec ce que veut notre résident, ça n'a pas de prix. C'est inestimable elles donnent de la légitimité à nos soins.

ENTRETIEN IDEC 6

Soignant :

- Profession : IDEC
- Année du diplôme : 1996
- Ancienneté en EHPAD : 2 ans
- Formations complémentaires : non
- Age : 52 ans
- Sexe : M

1/ Que connaissez-vous de la loi Leonetti et des directives anticipées ?

La loi Leonetti, c'est la loi qui essaie de régir la fin de vie, enfin les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie. On retrouve dans cette loi tous les outils en termes d'accompagnement de fin de vie, de sédation, de directives anticipées. Voilà, c'est un peu un guide. C'est une question qui s'est posée il y a quelques années déjà. La loi Leonetti, il me semble qu'elle a été révisée une fois en plus, il me semble ? ...Oui en 2016. Et en 2016 a été ajoutée toute la notion de sédation profonde, je crois bien. Je l'ai connue quand j'étais cadre de santé à l'hôpital de St Martin. Puisque j'étais vice-président du comité d'éthique, c'est quelque chose qui était relativement souvent évoqué, les soins palliatifs et la fin de vie. Et plus précisément là, en EHPAD, j'ai participé à un groupe de travail avec un professeur agrégé du CHU puisque le gouvernement a mandaté ce professeur sur les directives anticipées, puisqu'ils réfléchissent à réévaluer la loi Léonetti qui a été faite en 2016. Donc ce professeur qui est le chef de la médecine légale du CHU, a réuni plusieurs personnes, aussi bien des directeurs, des IDEC d'EHPAD, de CHU, médecins libéraux ... tout ça et il a fait des groupes de travail pour qu'on réfléchisse sur les directives anticipées. Il y a eu 4 réunions, on a réfléchi sur les directives anticipées, les freins, voilà. Vraiment une libre réflexion. Et puis vu que ce Monsieur rend directement compte au ministère de la santé, c'était assez intéressant. En plus c'est un Monsieur qui est philosophe, c'était très, très bien. Donc voilà, on avait parlé des directives anticipées et justement, du problème du recueil de ces directives anticipées.

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

Ce qu'ils veulent tout simplement, ce qui est pour eux l'important. Parce qu'on a médicalisé les directives anticipées. Au début, les directives anticipées étaient une juste réponse médicale à un problème qui n'est pas que médical. C'est-à-dire que ça a été une réponse, parce qu'il y a eu des problèmes sur la fin de vie, il y a eu des procès etc... Donc la loi Leonetti, à ce moment-là, est tombée. On a laissé au médecin seul le fait de devoir recueillir des directives anticipées. Mais les directives anticipées, ça peut être juste un résident qui nous dit : « moi j'arrive ici, mes directives anticipées, c'est que je voudrais juste voir mon petit-fils qui habite à Marseille, avant de mourir. » C'est une directive anticipée. Un peu comme les dernières volontés. Ce n'est pas nécessairement médical. Ce qui est important, c'est de recueillir ce que veut la personne pour sa fin de vie. Elle nous parle de médical, très bien, elle nous parle d'autre chose, très bien aussi. Alors, je n'attends pas quelque chose de précis

et encore moins quelque chose de médical. Enfin, qu'est-ce qu'on fera d'un résident ou d'un patient... Admettons que moi, je rédige mes directives anticipées et je dis « je veux que vous vous acharniez » C'est-à-dire que même si je souffre le martyr, même si vous me coupez un bras sans m'endormir, je veux que vous vous acharniez. J'aimerais bien voir un médecin qui suive ces directives anticipées ! Et attention il est obligé de le faire... d'accord ? On prend toujours les directives anticipées parce qu'on connaît la réponse... parce qu'on est persuadé que les gens vont dire « il ne faut pas vous acharnez » évidemment qu'on ne s'acharne pas ! Enfin c'est... Même si on peut voir parfois des « dérives », y'a personne qui s'acharne... Enfin en EHPAD, on est tous d'accord sur ce qu'on va faire sur la fin de vie ! Y compris avec la famille, y compris avec le résident, on sait qu'on va tout faire pour le résident ne souffre pas, qu'il parte tranquillement, sereinement, voilà. Donc moi, les directives anticipées en EHPAD, je n'en attends pas un truc phénoménal... à la limite ça serait plus, la particularité. Moi j'aimerais bien plutôt ça, par rapport à une fin de vie « classique ». Oui, personnaliser la fin de vie

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Êtes-vous à l'aise avec ce sujet ?)

Eh bien les obstacles, c'est le fait qu'en France, on ne parle pas de la mort, on a du mal à parler de la fin de vie. C'est très compliqué de parler de ça... et, chez la personne âgée, c'est peut-être plus facile à aborder. Mais comme je te disais tout à l'heure, un résident arrive, tu ne vas pas commencer à lui parler de ça. Et à l'hôpital, c'est pareil, merci de rédiger vos directives anticipées ! Super, je ne suis pas encore opéré que vous voulez déjà m'enterrer ! Donc, c'est un sujet assez compliqué en France. Y compris pour le corps médical... alors que le corps paramédical, c'est plus facile... je pense que infirmiers, aides-soignants, c'est quelque chose qui nous touche plus directement. Les médecins, c'est un peu plus compliqué pour eux. Les médecins, ils ne sont pas formés à baisser les bras. Il est hors de question d'abandonner. Pour les familles, c'est pareil, on ne parle pas de la mort de son papa ou de sa maman. Donc c'est quelque chose de très difficile à aborder parce que notre société n'amène pas à parler du sujet. Et encore une fois, la loi Leonetti, qui est une chose de très bien, restreint un peu le champ, c'est-à-dire que c'est très médicalisé. C'est très protocolisé et on a l'impression qu'il n'y a que le corps médical qui peut s'occuper de ça. Voilà, c'est pour moi le plus gros frein et on devrait même parler des directives anticipées aux jeunes de 18 ans quand ils passent leur permis. La plus grosse cause de mortalité chez le sujet jeune, ce sont les accidents de la route. Donc on devrait demander à nos jeunes de rédiger leurs directives anticipées à ce moment-là.

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

Alors, le sujet ne devrait pas être abordé dans l'établissement, enfin pour moi. Si on évoque ce sujet au moment où les gens arrivent, il est déjà trop tard. Le sujet des directives anticipées et de la fin de vie doit être évoqué en famille, avec le médecin traitant, mais avant d'arriver en EHPAD. Et, d'ailleurs, qui que ce soit devrait les évoquer, à n'importe quel moment de sa vie car on n'est pas à l'abri à un moment donné d'avoir un accident, une pathologie qui fait qu'on ne peut plus s'exprimer et on n'aura pas eu le temps de faire nos directives anticipées. Donc, pour nos résidents, une fois qu'ils sont arrivés... ce n'est pas que c'est trop tard, mais c'est compliqué. Donc, avant l'admission, bien avant. C'est quelque chose qui devrait être évoqué au moment où les familles s'approchent de nous. Quand on commence à remplir le dossier, on commence à parler d'entrée donc on commence à parler de dossier médical, il nous faut le dossier médical... je pense que si c'est nous qui devons en parler, il faut commencer à l'évoquer dans la partie médicale du séjour. Donc dans les premiers entretiens. Il va

nous falloir le dossier trajectoire, il va nous falloir l'admission et on va parler en même temps des directives anticipées. La directrice ou le responsable commercial ou au même moment l'IDEC ou le Med Co ou le médecin traitant. Le médecin traitant a une part importante dans les directives anticipées ou, en tout cas, dans l'accompagnement pour faire ses directives anticipées. C'est l'un des premiers levier. Mais le premier levier peut être n'importe qui... ça peut être l'assistante sociale au moment où elle fait le dossier, nous, la directrice quand elle reçoit la famille... Voilà. Ou si nous, on a l'occasion, l'infirmier, l'IDEC voilà... Il n'y a pas de bon moment dans tous les cas de figure. En amont, le plus vite possible... Pour moi, à l'entrée, ce n'est déjà pas le bon moment. Je parle du moment où le résident arrive : ce n'est surtout pas le bon moment. C'est avant, bien avant, au moment où on commence à parler du projet d'entrée en EHPAD, ou après. Au moment de l'entrée... si on veut ne pas recueillir de directives anticipées, c'est d'en parler à l'entrée ! Ce n'est vraiment pas le moment d'en parler. Les gens arrivent, il y a déjà la complexité d'admettre qu'ils arrivent dans un EHPAD... parler de leurs directives anticipées, c'est leur parler de leur mort... donc d'entrée de jeu, ce n'est pas super adapté. Même si on amène le sujet de façon correcte, à ce moment-là, il y a trop d'infos, trop de choses qui se passent.

5/ Selon vous, qu'est ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

Le fait d'en parler, de communiquer sur ces directives anticipées auprès des résidents, en premier. C'est quand même à eux de choisir. Les familles, en deuxième, par le biais d'un conseil de vie sociale ou une réunion extraordinaire etc. je ne sais pas, on rassemble les résidents pour un peu casser le tabou. Il faut en parler tout simplement. Et une fois que le résident est arrivé, il faut y aller au fur et à mesure, il ne faut pas précipiter les choses. Mais voilà si, à un moment donné, ça va un petit peu moins, ben voilà, dire « c'est peut-être le moment d'y réfléchir » ... dire « on peut vous accompagner, si vous voulez marquer des choses, nous signaler des choses pour la suite... » Il faut en parler. Même à l'occasion d'une toilette ou d'un soin. Car nous ; on n'en parle pas. A l'époque avec Jérémy (Neuropsychologue), on faisait le café des familles et on en parlait, c'était la bonne occasion. Et ça avait été très bien reçu. Il y avait un bon débat, intéressant. Les gens connaissent l'intitulé, ça leur cause mais quand tu leur demandes une explication, encore une fois c'est médical. Ils te disent « ça veut dire qu'on ne veut pas s'acharner », « c'est brancher la pompe à morphine ». Tu vois, c'est tout de suite sur cette partie-là et uniquement sur cette partie-là. C'est rarement autre chose. Le problème, c'est que l'ARS commence à nous demander notre pourcentage de directives anticipées. Sous-entendu, et c'est là le danger, vous devriez avoir un taux conséquent de directives anticipées. Il ne faut pas que ça devienne un indicateur de qualité, le fait d'avoir tant de pourcentage de directives anticipées. Et ça, c'est un vrai danger parce que du coup, ça va t'obliger à prendre des directives anticipées qui n'en sont pas. Y'a un EHPAD qui disait « nous, on a 100% de directives anticipées », moi je dis vous n'avez pas recueilli de directives anticipées. Vous avez fait signer un papier à quelqu'un, vous avez forcé, ce n'est pas possible autrement... déjà ce n'est pas une obligation, à aucun moment, ça a été une obligation. C'est comme la personne de confiance, ce n'est pas une obligation. C'est fortement conseillé. Donc les directives anticipées, il faut que ça vienne de la personne. Donc à un moment il faut en parler et communiquer sur le fait qu'il y a la possibilité de faire des directives anticipées. Et ça, à la limite, c'est de la responsabilité des établissements de soins de faire en sorte de communiquer sur les directives anticipées... On en parle avec eux, tout le temps, on leur demande s'ils ne veulent pas souffrir, s'ils veulent être hospitalisé ou non... sauf que ce n'est pas formalisé sur un document... et les seules directives anticipées valables sont celles qui sont signées par le résident ou bien la tutelle. Les directives anticipées d'une famille pour un résident n'ont aucune valeur. Et les directives anticipées sont modifiables et annulables à tout moment, jusqu'au dernier moment. C'est pour ça que, pour moi, les directives anticipées dans les EHPAD, c'est pas un vrai sujet, ce n'est pas

primordial. Enfin, les directives anticipées telles que décrites dans la loi Leonetti. Ce qui est important, c'est qu'on sache ce que la personne veut et vu qu'on le demande... il faut juste que ce soit écrit quelque part.

6/ Quelle est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

Ben sauf cas particulier... pfff, je ne vois pas comment on ferait autrement que d'accompagner nos résidents dans leur fin de vie en faisant en sorte qu'ils ne souffrent pas, qu'ils soient sereins, que les familles soient accompagnées aussi. Ce document n'est pas fait pour l'EHPAD. La question n'est plus là... pas la personne âgée. Quand la loi Léonetti a été pensée, c'était surtout pour les jeunes... 20 ans, 50 ans, pas 95 ans ! Et on fait assez bien notre accompagnement de la fin de vie. Moi, c'est quelque chose qui m'a étonné en EHPAD, c'est comment on accompagne nos résidents... ça se fait avec une aisance naturelle... enfin, à l'hôpital, ça n'existe pas ça ! Moi, j'ai dû lutter à l'hôpital avec le comité d'éthique pour mettre en place une équipe de soins palliatifs... pour avoir des moyens, c'était une lutte. Les équipes accompagnent très bien la fin de vie en EHPAD.

ENTRETIEN IDEC 7

Soignant :

- Profession : IDEC
- Année du diplôme : 2010
- Ancienneté en EHPAD : 11 ans
- Formations complémentaires : non
- Age : 35 ans
- Sexe : F

1/ Que connaissez-vous de la loi Leonetti et des directives anticipées ?

Ce sont toutes deux des notions que j'ai découvert à l'IFSI, essentiellement la loi Leonetti. Parce que les directives anticipées, je les ai vraiment rencontrées en étant titulaire. La loi Leonetti, à mon sens, de ce que j'ai appris, c'est une loi axée sur le non-acharnement thérapeutique, la volonté du malade prime, il peut décider d'interrompre des soins lourds devant un absence de bénéfices. »

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

Déjà un document formel qui est élaboré par la personne malade... des notions claires du non-acharnement thérapeutique mais surtout des limites de nos actions, dans quel cas ou non, on peut agir. C'est vrai que, parfois, ça peut manquer de précision. Au niveau des directives anticipées, la chose qui se passe en structure, c'est qu'il faut définir ce qui est ou n'est pas profitable pour des personnes plus capables de formuler leurs volontés. Les directives anticipées, même rédigées, peuvent être insuffisamment précises. Tout le monde n'a pas la même vision de ce qu'est l'acharnement thérapeutique. Noter seulement « je ne veux pas d'acharnement thérapeutiques docteur » sur un papier libre n'est suffisant.

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Êtes-vous à l'aise avec ce sujet ?

Personnellement oui, je suis à l'aise, mais ce n'est pas le cas de tout le monde. Il existe un tabou important de nos jours sur la fin de vie et tout ce qui concerne le palliatif, y compris dans le personnel soignant. En EHPAD, nous accueillons des personnes ayant des troubles cognitifs souvent très avancés. Si les directives anticipées ne sont pas déjà rédigées, il est souvent impossible de le faire à ce moment-là. Je pense que c'est les deux obstacles majeurs.

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

Il me paraît plus pertinent de démarrer ça lors de l'admission, si elles existent. C'est vraiment la base lorsqu'on fait l'admission, de demander s'il y a des directives anticipées. Si oui, quand et dans quelles conditions, c'est important aussi. En parler au bout de quelques mois, en même temps que le projet de vie personnalisé, pourquoi pas. Il faut aborder le sujet sur une base neutre, c'est certain, mais

ça ne doit pas être un sujet tabou. Trop souvent quand on aborde le sujet des directives anticipées, les familles ou les résidents se disent « mais mince, qu'est ce qui se passe, est ce qu'il va se passer quelque chose, on nous cache quelque chose ».

5/ Selon vous, qu'est ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

De ne pas le considérer comme un sujet tabou, d'en parler dès le départ, dans un environnement neutre en dehors des situations de crise.

6/ Quelle est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

C'est extrêmement important, ça permet un positionnement clair et objectif. Prenons l'exemple d'un vacataire, on est sur un week-end, si tout est déjà rempli et acté ça permettra une fluidité, un confort dans les 2 sens de la prise en charge, du stress en moins on sait où on va.

ENTRETIEN MEDECIN COORDONNATEUR

Soignant :

- Profession : Médecin coordonnateur
- Année du diplôme : 2010
- Ancienneté en EHPAD : 6 ans
- Formations complémentaires : médecin généraliste, DU de soins palliatifs
- Age : 45 ans
- Sexe : F

1/ Que connaissez-vous de la loi Leonetti et des directives anticipées ?

C'est la loi qui concerne la fin de vie, qui a été modifiée en 2007 ou 2008, je ne m'en souviens plus. J'ai fait un D.U soins palliatifs.

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

Ce que le groupe nous propose me convient très bien.

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Êtes-vous à l'aise avec ce sujet ?)

C'est difficile, surtout en EHPAD, parce qu'on sait que c'est leur dernière demeure. Mais ça reste une question très sensible parce que... ou bien... il y a deux cas : la personne arrive avec ses directives anticipées, ça c'est très calme, on essaie de les récupérer. En plus, il n'y a plus de date de péremption pour les directives anticipées ; il y a deux-trois ans, il fallait les renouveler, ça nous facilite le travail. Par contre, la plupart des personnes qui rentrent en EHPAD présentent des troubles cognitifs. Donc, avec des personnes qui présentent des troubles cognitifs, si la personne n'avait pas déjà fait de directives anticipées, il n'y a rien à faire. On essaie de recueillir le souhait familial en général, mais ce ne sont pas de vraies directives anticipées. Pour les gens qui sont cognitivement compétents, on essaie de récupérer des directives anticipées mais comme je vous l'ai dit tout à l'heure, ici, c'est leur dernière demeure. Si on pose la question le jour de l'arrivée, on voit tout de suite sur le visage que c'est très traumatisant pour eux. Par contre, quelquefois, on arrive à avoir des directives anticipées quand je fais mon évaluation gériatrique standardisée. A ce moment-là, je pose la question, on essaie de les récupérer. Mais même, ça reste traumatisant pour la plupart des personnes. Mais quand on leur pose la question, ce qui revient tout le temps « je ne veux pas d'acharnement thérapeutique. ». Quand on pose la question « c'est quoi, pour vous, l'acharnement thérapeutique ? », ils ne savent pas répondre. Ça, c'est un vrai souci. Ce qui est bien parce qu'on est dans un groupe, nous avons une trame pour les recueillir et ça aide énormément pour les diriger sur les directives anticipées. J'ai l'exemple d'une dame qui vient de refaire ses directives anticipées la semaine dernière et qui était rentrée dans l'établissement en 2020, on en avait déjà discuté et elle vient de les faire à nouveau. Tous les ans, dans

notre rapport d'activités annuel, il y a cette question sur les directives anticipées. Le taux recueilli est toujours bas. Tous les médecins coordonnateurs ont le même problème pour les aborder.

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

En général, c'est lorsque je fais le bilan d'intégration, que je fais en général au bout d'un mois. Je donne le fichier pour qu'il réfléchisse sur ce qu'il faut faire. Mais en général, j'aborde souvent cette question des directives anticipées si possible. Je ne le fais pas en fin de journée, si je n'ai pas beaucoup de temps. Je les donne vers 14h... Ou plutôt le matin, en fin de matinée. J'essaie d'aborder le sujet, ensuite il a le temps de l'oublier un petit peu. Il est toujours angoissant, ce sujet. Parfois, je parle avec la famille, je leur donne le questionnaire. Ce questionnaire, ce n'est pas la famille qui le remplit, c'est le parent qui le remplit. Je leur demande de revenir me voir s'il y a questionnement. Il faut que ce soit le souhait de la personne. Moi je pense qu'il vaut mieux que ce soit un médecin qui aborde la fin de vie. Il connaît mieux les pathologies de la personne, sous-entendu, le pronostic qu'il y a derrière. Donc c'est plus facile pour lui de les aborder. Parce que si on n'a pas la compétence de connaître toutes les pathologies, c'est limité. Dès qu'on parle de directives anticipées, on parle tout de suite de la fin de vie, sauf que cette fin de vie reste indéterminée, indéfinie. Et personne ne connaît la fin de vie d'un résident.

5/ Selon vous, qu'est ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

C'est ce que j'ai dit : le questionnaire. Parce que la fiche de recueil a des questions plus ou moins fermées. Oui... non... on coche. C'est beaucoup plus facile. C'est très difficile d'aborder la mort. C'est le parcours normal, mais c'est une douleur lorsqu'il y a séparation.

6/ Quelle est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

L'utilité, c'est dans le but vraiment, ça revient sur la définition. C'est quoi, qu'est-ce qu'il attend vraiment de sa fin de vie. C'est la personne qui décide de sa fin de vie. Parce que souvent, on dit que, quelques soient les directives... Quelquefois, le médecin prend le dessus. C'est sûr que le médecin a des connaissances sur la fin de vie du résident mais, d'un côté aussi, il faut considérer la personne en entier. C'est ça, la difficulté. C'est quand même une balise pour sécuriser tout le monde. Les directives anticipées, normalement, ce n'est pas le rôle du médecin. C'est le souhait de quelqu'un, de sa fin, sauf que le médecin... Le soignant, c'est seulement pour aider, s'il y a des difficultés pour la rédaction malgré le questionnaire.

ENTRETIEN PSYCHOLOGUE 1

Soignant :

- Profession : psychologue
- Année du diplôme : 2011
- Ancienneté en EHPAD : 1 an 1/2
- Formations complémentaires : libéral
- Age : 35 ans
- Sexe : M

1/ Que connaissez-vous de la loi Leonetti et des directives anticipées ?

Pour être honnête, je ne connais pas bien cette loi. Je connais son nom, son existence. Moi, ce que je me dis, c'est que c'est obligatoire quand une personne arrive en EHPAD. Que ses directives soient pensées, soient mises sur le papier, voilà, qu'il y ait une réflexion... si c'est possible avec ses proches, sur ce qu'il souhaite pour la fin de sa vie : est-ce qu'il y a un acharnement thérapeutique, ou est-ce qu'il n'y en a pas. Et je crois que si ce n'est pas fait, si on n'a pas eu le temps de formuler ces demandes avec le patient ou avec sa famille, on ne s'acharne pas. Je n'ai jamais eu de formation là-dessus mais ça serait extrêmement utile parce que c'est vrai que c'est difficile comme question à aborder. Déjà, connaître le cadre légal, ça a du sens. Moi, j'avais retenu que si ce n'était pas fait, de toute façon, on allait sur quelque chose où il n'y avait pas d'acharnement sur la fin de vie. En fait, je n'avais jamais travaillé avec des personnes âgées. J'en ai entendu parler en arrivant ici. Je n'avais pas eu l'occasion de m'y intéresser avant, parce que je ne travaillais pas avec des gens qui allaient vers la mort d'une façon certaine. C'est donc l'ancienne psychologue qui, pendant la passation, m'a expliqué ce que c'était. Je ne m'étais jamais représenté cela, je travaillais avec des ados, c'était pas du tout à l'ordre du jour. C'est elle qui m'a expliqué qu'il fallait le faire et qu'on pouvait le partager avec le médecin. Pendant le covid c'est surtout le médecin qui s'en est occupé avec les internes, je me suis donc déchargé de cette tâche.

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

Qu'est-ce qui devrait figurer ? Je ne sais pas... parce que, à la fois j'ai l'impression que, tel que j'ai le document à l'esprit, ça me semble succinct, court. C'est l'alternative, soit on fait tout pour préserver la vie le plus longtemps, soit on ne s'engage pas dans un acharnement. Est-ce qu'il pourrait y avoir davantage de précisions ? Après, typiquement, c'est le cas de Mme L., peut-être qu'il faudrait pouvoir, selon certaines pathologies, plus de précisions. Parce que c'est si difficile de se représenter ce qui peut advenir. Cette alternative on s'acharne/on ne s'acharne pas me semble suffisante. Après, pour certaines pathologies dont on sait qu'il va y avoir plusieurs paliers, il pourrait y avoir plus de précisions. C'est compliqué, on ne peut pas créer un document pour chaque pathologie.

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Êtes-vous à l'aise avec ce sujet ?)

Alors oui il y a des obstacles. On va rester avec Mme L., c'est très compliqué en tant que psychologue. Puisque, tout de même, on est là pour accueillir la thématique de la mort, les angoisses du patient. Néanmoins, notre travail l'accompagne à investir la vie telle qu'elle se présente, pour tenter de trouver encore quelque chose à investir, ce qui est susceptible de donner du sens, faire plaisir, ce qui va se passer avec les autres, les soignants, les autres résidents, la famille. On est plutôt tourné vers la vie, alors que les directives anticipées sont quand même davantage tournées vers la mort. Un travail qui va à l'envers de ce qu'on fait au quotidien. Moi, je reconnais que je ne suis pas toujours très à l'aise, surtout quand je travaille avec un patient avec lequel j'ai quelque chose d'engagé depuis un moment. Les directives anticipées m'apparaissent un peu comme un cheveu sur la soupe, et ce n'est pas évident. Et c'est pour ça que je trouve ça bien d'aborder cette question-là à plusieurs professionnels. Disons que, à l'égard du patient dont on s'occupe de pouvoir être au moins deux. Parce que dans une relation individuelle, c'est un sujet beaucoup trop pesant, lourd et difficile à articuler au travail qui est déjà engagé. Je pense que j'aurais vraiment profité d'une formation. Avec un simple document, on ne peut pas se former. Ça m'a toujours fait un petit peu peur et c'est aussi pour ça que j'ai bien accepté que le médecin s'en occupe avec ses internes. J'ai accepté qu'il me délivre de ce truc que je trouve très lourd. On ne peut pas être vraiment à l'aise avec le sujet de la mort, mais d'en parler avec des gens qu'on tire du côté de la vie, du coup, c'est un peu particulier. Donc, j'aurais vraiment bénéficié d'une formation. Ce n'est pas, à mon avis, quelque chose qu'on sait faire, il faut vraiment réfléchir à ce que ça implique. Les seules DA que j'ai pu faire rédiger, c'est Madame C. Et Madame C, dans son accompagnement thérapeutique, elle m'a toujours dit « surtout, surtout, surtout, pas d'acharnement thérapeutique. Je veux qu'on me laisse mourir, c'est très important pour moi ». On l'a noté noir sur blanc, on l'a signé et tout. Et quand on regarde, elle est tellement, mais tellement engagée dans ses soins. Elle suit les choses avec beaucoup de précision, je ne sais pas si c'est un acharnement thérapeutique, en tout cas, elle s'acharne à se soigner.

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

Ça vaudrait la peine d'en parler entre professionnels. C'est un peu tabou... on en a parlé quand on a fait la passation, ça s'est fait très rapidement. Le sujet vient un peu de temps en temps... Le médecin a récupéré ça d'un coup. Visiblement, ce n'est pas fait selon les règles admises. Et du coup, j'ai l'impression que c'est un petit sujet à côté... alors qu'en fait, quand on regarde bien les choses, c'est un sujet important. Ça vaudrait le coup de se rencontrer pour parler de ce que ça veut dire, tous ensemble. Pour qu'on essaie de se tisser une représentation de ce que ça veut dire, de l'importance que ça a, comment on se voit opérer auprès des patients. Ça pourrait avoir du sens car j'ai l'impression que c'est quelque chose qui est mis sous le tapis... et de fait, moi aussi, je l'ai mis sous le tapis... parce que c'est un sujet dérangeant sans doute. C'est un peu un truc dérangeant et même nous, on en avait parlé pour Mme L., on s'était dit ensemble et finalement, on n'a pas trop réussi à le mettre en place parce qu'on a plein de trucs autres, et on a donné priorité à autre chose. Je sentais bien que les fois où j'ai essayé d'aborder le sujet avec Madame L., ça ne trouvait pas sa place dans un suivi thérapeutique. Et peut-être que, si on avait été deux, je pense que ça aurait été bien. Surtout que son état se dégrade, et c'est important, effectivement, d'en parler en amont, même si ça peut se transformer. Ce qui est intéressant, c'est que j'ai le souvenir de lui avoir donné le document avec les deux cases et que je lui avais dit « vous réfléchissez bien » ... et après, je ne sais pas si ça vient d'elle ou de moi, mais on a laissé tomber la chose. Je pense qu'il y a une gêne réciproque puisque les choses ne sont pas posées... Quel temps peut-on laisser à la personne pour réfléchir à ce sujet avant de revenir lui en parler ?...

5/ Selon vous, qu'est ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

Euh... c'est compliqué... c'est d'avoir déjà pensé les choses tous ensemble. Parce que là, j'avais l'impression d'avancer à l'aveugle dans ce truc-là. Et le fait de ne pas avoir beaucoup de temps en étant à temps partiel... c'est le truc que j'ai mis de côté. Mais peut-être que si on en parle et qu'on pose les choses... J'intégrerai ça peut-être dans un entretien d'accueil. Je fais toujours un entretien d'accueil, la personne peut ou pas s'en saisir. Pour que ça vienne assez rapidement, dans un entretien d'accueil, je dis toujours « si vous en avez besoin, on va pouvoir se voir régulièrement et dans les premiers temps, on va aussi aborder la rédaction des demandes anticipées. Qu'est-ce que vous souhaiteriez au moment où les choses vont vraiment se dégrader ? ». En commençant un suivi, je pourrais dire « voilà, dans un mois par exemple, faudra vraiment qu'on se dise ce que vous voulez. C'est assez important d'exprimer sa volonté », même si c'est souvent une volonté qui est ambivalente... Quand même, j'ai l'impression que la plupart des personnes à qui j'en ai parlé, c'est très rare que ce soit un acharnement thérapeutique qui soit exprimé. Très, très rare... j'ai plutôt l'impression que tout le monde ne veut pas souffrir et qu'il n'y ait pas une trop longue période avec une assistance mécanique et compagnie.

6/ Quelle est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

Si je me mets à leur place, je trouve que ce serait une bonne chose qu'on me demande mon avis, et que je puisse y penser avec quelqu'un de suffisamment contenant. Oui, c'est très important. Même si je pense que si on va au fond du sujet, à mon avis, il y a très peu de personnes qui souhaitent l'acharnement thérapeutique. C'est important de donner l'occasion de s'exprimer sur ce sujet.

ENTRETIEN PSYCHOLOGUE 2

Soignant :

- Profession : psychologue
- Année du diplôme : 2009
- Ancienneté en EHPAD : 10 ans
- Formations complémentaires : libéral
- Age : 37 ans
- Sexe : F

1/ Que connaissez-vous de la loi Leonetti et des directives anticipées ?

Euh.... Ce que je connais ? Je dois définir ce que c'est ? Pour moi c'est la volonté qu'on a par rapport à ... les actes... Enfin ce qui va être fait quand ... Enfin à la fin de la vie. Ce qu'on veut ou ce qu'on ne veut pas. Ce qu'on autorise ou ce qu'on n'autorise pas, je dirais.

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

Euh... Peut-être un détail de... enfin préciser des exemples pour que les personnes, elles soient plus à l'aise pour répondre. Et que ce soit plus facile aussi pour les professionnels de savoir quoi poser comme questions aux personnes, enfin aux patients, tout simplement. « Est-ce que vous autorisez telle chose oui/non ? », pourquoi pas à la rigueur, mais de donner des exemples, moi, je dirais.

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Êtes-vous à l'aise avec ce sujet ?)

Oui [*rires*]. Je pense que c'est un peu tabou en fait parce que c'est aborder la question du deuil, de la mort, de la fin de vie, qui fait vite peur, donc euh... Je ne sais pas quoi dire de plus que ça mais... je pense que l'obstacle, c'est qu'on n'en parle pas assez, tout simplement. Mais je dirais qu'il est presque plus difficile d'en parler entre professionnels, en équipe, qu'avec les résidents, je trouve. C'est presque plus tabou d'en parler entre collègues qu'avec les résidents. Je trouve que les professionnels sont très fermés sur le sujet. Enfin, certains sont fermés à cette idée alors que les résidents savent très bien qu'ils vont mourir, surtout en EHPAD. Et du coup, je trouve qu'ils parlent plus facilement de la mort que les professionnels, qui sont plus jeunes, et ont parfois plus de mal à parler de la mort. Enfin je trouve. Après c'est généralisé, ce n'est pas aussi simple que ça mais si... enfin... il y avait plus de formation sur les directives anticipées, ce serait plus intéressant.

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

Comme j'ai dit, la formation ! [*Rires*]. Comment ça devrait être abordé.... Ben, dans le projet d'accompagnement, dans le projet individuel, euh... et puis je pense... La première étape, ce serait

d'expliquer au professionnel à quoi ça sert, pourquoi on parle des directives anticipées. Ce n'est pas parce qu'on en parle que la personne va mourir demain. Et ensuite, euh... de peut-être impliqué, enfin, en parler avec les familles quand les résidents sont d'accord, leur demander si les familles sont d'accord euh... Voilà, je ne sais pas comment ça serait faisable... Déjà avec médecin, psychologue mais euh... faire... oui peut-être ouvrir sur les familles.

5/ Selon vous, qu'est ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

C'est horrible, on va dire que j'y réfléchi pendant 10 ans ! Euh... Encore une fois c'est que les équipes soient plus à l'aise. Parce que j'ai l'impression que tout le monde se renvoie la balle « ah non c'est le médecin qui le fait, ah non c'est la psychologue, ah non c'est l'aide-soignant, l'infirmier référent ! ». Déjà se mettre d'accord sur qui en parle avec le résident. Ce serait plus facile ensuite pour savoir qui doit en parler ensuite.

6/ Quelle est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

Justement d'anticiper, et pas d'arriver le jour où la personne est en fin de vie et de se dire : mais qu'est-ce qu'elle voulait ? Qu'est-ce qu'elle ne voulait pas ? Et qu'elle puisse s'exprimer quand elle le peut encore. Alors que, ben, parfois, il y a des personnes qui arrivent en fin de vie rapidement et qui ne peuvent plus s'exprimer alors qu'elles ne voulaient pas forcément... je ne sais pas, qu'un traitement soit fait. Ben, justement, de pouvoir faire en sorte qu'elle exprime ses volontés quand c'est encore possible. Mais en fait, je trouve qu'on parle trop des directives anticipées avec les personnes âgées justement, et ... alors que, pour moi, ce n'est pas parce qu'on en parle qu'on va mourir et qu'on pourrait en parler... enfin quasiment dès qu'on est adulte quoi... Mais après, c'est savoir comment en parler. Faire en sorte que ce soit moins tabou.

ENTRETIEN PSYCHOLOGUE 3

Soignant :

- Profession : psychologue
- Année du diplôme : 1997
- Ancienneté en EHPAD : 20 ans
- Formations complémentaires : non
- Age : 57 ans
- Sexe : F

1/ Que connaissez-vous de la loi Leonetti et des directives anticipées ?

Ah ben pas grand-chose !!! La loi Léonetti, oui, mais les directives anticipées... oui, je sais que ce sont sur un papier, que les personnes peuvent mettre leurs volontés post mortem, même en amont, si elles veulent. Mettre tel vêtement, que ce soit fait dans telle condition, par rapport à leur enterrement, leur... oui comment leur fin, ils veulent qu'elle soit faite, voilà. Ça ? Ben parce que je travaille dans le milieu de la personne âgée et en EHPAD. Voilà, donc les directives anticipées, moi-même, je suis amenée parfois à les aider, par rapport à ça. C'est-à-dire... comment dirais-je, quand les personnes... évoquent ce sujet-là, parfois ils me disent « moi j'aimerais bien que ça se passe comme ça, comme ça, mais je n'ose pas parce que mes enfants ne veulent pas. ». Donc, parfois j'ai des facilités quand même, sans connaître le détail de la loi mais simplement dans ce qu'ils voulaient. Qu'ils ne voulaient pas qu'il y ait telle personne qui assiste à leur crémation pour telle raison, ou s'ils voulaient euh ... Pas telle chose, ben parfois, j'ai pu les aider par rapport à ça, et puis parfois en parler aussi avec les familles, avec l'accord de la personne. Parce qu'il y avait parfois des... comment dirais-je... des conflits au sein de la famille qui faisaient que la personne qui voulait faire ses directives anticipées, ne voulait pas que tel autre membre de la famille soit au courant de ce qu'il voulait, et donc ça faisait des conflits. Donc j'ai parfois été amenée à intervenir avec l'accord du résident pour aplanir un petit peu ces conflits, forcément, avant le départ pour l'au-delà. Voilà.

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

[Soupirs] Ben, je pense que ce qui est important, c'est que si la personne a une forme de spiritualité, euh... Plus engagée, elle veut des choses précises, euh... Qui ne figurent pas, qui sont un peu plus particulières. C'est-à-dire euh ... Qui... Par exemple, cette question de l'acharnement thérapeutique. C'est quelque chose qui... C'est un peu délicat à dire... C'est-à-dire, il y a des espèces de choses qui sont autorisées à dire et qui ne sont pas autorisées à dire. Et quand une personne âgée ou malade fait des directives anticipées et exprime qu'elle ne veut pas d'acharnement, ben, malheureusement, ce n'est pas toujours écouté comme ça par les soignants qui la prennent en charge. Donc je pense qu'il y a un décalage entre ce qu'exprime la personne et ce qui est réellement respecté d'un point de vue éthique ou déontologique. Parce que finalement, elle peut avoir marqué ça, mais en fait, au moment où ça se passe, le corps médical n'en tient pas compte. Et le pire, c'est qu'il n'en tient pas compte ou alors dise oui, mais omette finalement de revenir vers la personne pour dire finalement « vous avez écrit ça à tel moment dans vos directives anticipées datées de telle date, mais maintenant, on en est là dans votre parcours, et que souhaitez-vous ? » Euh... Je pense qu'il n'y a pas

assez de temps ou de considération ou de prise de discussion entre les soignants par rapport aux directives anticipées qui ont été faites. Ce que j'aimerais qui figurent dans les directives anticipées, c'est que, si on les reprend des archives, la personne veut ça, ça, ça... Qu'il y ait des collègues de personnes, c'est-à-dire, médecin, psychologue, infirmière qui vont rediscuter de ces directives anticipées et ensuite reprendre avec le patient ce qui avait été dit lors de la première demande. S'il y a une évolution de la pathologie, pouvoir reverbaler ou réévoquer ce qu'elle avait déjà évoqué la première fois. Donc je pense qu'il faudrait que ce soit plus institutionnalisé dans les directives anticipées, en disant que ce qui a été marqué à un moment donné peut être repris si la personne est cognitivement bien, pas si la personne a, voilà ... est complètement paumée... Il faut en discuter en équipe et inclure, les médecins, les infirmières, les soignants et la personne, voire même la famille. C'est trop limité encore, par rapport à ça. Voilà, c'est ça que j'aimerais voir figurer, un code qui dise : voilà, ce qui est dit là est vrai à ce moment-là, mais on peut réévaluer. Et surtout faire des groupes, des équipes, comme des petits comités éthiques en miniature, pour reparler de ce que la personne dit, même si on n'est pas d'accord avec ce qu'elle a dit. Qu'il y ait vraiment un consensus qui dise bon ben d'accord on redemande à la personne, et en fonction de ce qu'elle a demandé, et bien on verra ce que ça va donner même si ça heurte les convictions profondes des soignants de mettre en place ce que la personne a demandé. Voilà donc, pour moi, ce serait ça, donc ce rapport à la fin de vie et surtout à ces nouvelles perceptions parce qu'il y a énormément maintenant de choses qui sont sorties sur ce qui se passe à la fin de vie, au niveau de la conscience, que ces dernières découvertes au niveau du corps médical ne sont pas du tout intégrées. Voilà, donc je le sais pour m'être beaucoup penchée dessus, tous les phénomènes de conscience modifiée qui se passent en fin de vie, c'est pas du tout, pas du tout, pas du tout, pas du tout pris en compte par le milieu soignant. Voilà pour moi c'est ça.

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Êtes-vous à l'aise avec ce sujet ?)

Ben oui, je l'ai dit juste avant. Oui, oui, ben oui, ça résume un peu cette question. On reprend ce que j'ai déjà dit tout à l'heure, oui des obstacles peuvent venir de ce que la personne qui rédige craint de sa famille, en disant si je mets telle chose, je vais heurter et donc, telle position, je ne vais pas le mettre ou ne pas vouloir s'exprimer dessus. Ses propres peurs aussi, euh... donc euh, si elles sont accompagnées par un professionnel pour permettre qu'elle aille jusqu'au bout, qu'elle ne s'empêche pas d'écrire. Donc, je pense d'ailleurs, qu'en amont de l'écriture des directives anticipées, ça pourrait être intéressant que la personne qui les écrit soit en mesure de dialoguer avec une personne neutre à sa famille, un professionnel pour justement parler de toutes ces questions d'ordre pragmatique. Je veux ça, ça, ça pour mon enterrement, ça, ça, ça pour mes funérailles, ou je veux pas ça et aussi, la question de la spiritualité, qui malheureusement, n'est pas développée, quoi. Donc au moins lui permettre d'exprimer cela même si, en amont, elle pense qu'elle n'en a pas besoin, ou qu'elle ne le formule pas en ces termes. Donc la question de la spiritualité se fait de plus en plus présente, c'est finalement

« qu'est-ce que je suis venue faire sur terre et avec quoi je repars, quelle histoire de vie, quel drame je n'ai pas résolu, quel secret de famille je vais emmener avec moi après. ». Et en fait ce serait une relecture de ce qui se passe au moment présent, en disant « ben voilà même si je ne crois pas qu'il y a quelque chose après, je me libère quand même des choses qui ont été difficiles, j'ai dit au revoir à mes proches, je libère certains secrets de famille ». Ce serait permettre, par un entretien avec un psychologue qui s'y connaît dans cette approche-là, à la personne qui va partir, de comprendre l'importance à pouvoir au moment de son départ ou juste avant, dire à sa famille des choses qui sont lourdes. Parce que ça se retrouve dans les générations d'après ça, quand les choses n'ont pas été dites.

Les secrets de famille, des choses très, très lourdes. Mais comment une personne en fin de vie peut se douter que c'est important qu'elle libère cette parole si elle n'a pas face à elle quelqu'un qui va lui expliquer comment ça fonctionne. Donc oui je pense que c'est quelque chose qu'on pourrait améliorer. Voilà.

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

Déjà, il faudrait que la personne soit vue, bien sûr par un psychologue. Je prêche pour ma paroisse [*rires*]. De toute façon une personne en fin de vie où on sait que le pronostic est vraiment court, on devrait quand même faire venir le psychologue. Il se présente etc... et voit où en est la personne dans son cheminement. Et en fonction des résistances de la personne, du patient, il propose la rédaction des directives anticipées en expliquant le bien fondé, le pourquoi et surtout en voyant plus loin que le côté uniquement pragmatique. Et il respecte ce qu'elle veut, en voyant le fait que ça va libérer psychiquement toute une chaîne de descendants. Parce qu'on sait très bien que, lorsque des choses ne sont pas dites avant la mort, ses choses-là ressortent sur les membres de la famille. Donc je pense qu'il faudrait préparer, je veux dire ça, par l'introduction d'un psychologue, auprès d'une personne dont on sait le pronostic vital court, pour finalement en très peu de temps, pouvoir lui exprimer combien c'est important qu'elle rédige ses directives anticipées. Voilà. Et justement l'amener pas seulement à exprimer ce qu'elle veut d'un point de vue pragmatique et spirituel, mais aussi de l'amener à repenser à l'importance de dire les choses, au-delà du papier, à la famille, ou de trouver, que ce soit à l'occasion de ses directives anticipées avec un psychologue, pour un patient qui rentre dans un établissement et qui sait que sa fin est proche, de pouvoir repenser sa vie en un temps court mais bénéfique. Donc en fait je pense qu'il faudrait que l'établissement soit conscient de ce que je viens de dire. Donc il faudrait 1-2 réunions avec les soignants pour qu'ils soient conscients de ce que je viens de dire. Ensuite, donner le rôle au psychologue de rencontrer les personnes, de se présenter et de proposer ça. Après si la personne ne veut pas, respecter ça, mais au moins, qu'ils aient la possibilité que ce soit moins vu comme quelque chose de purement administratif. Donc voilà, réunir les soignants, leur expliquer l'intérêt des directives anticipées, mais pas uniquement comme un acte administratif du respect des droits des patients mais comme un arrangement psychologique qui peut avoir un bénéfice pour le patient après, au-delà de l'acte purement écrit. Voilà, c'est comme ça que je verrai ça.

5/ Selon vous, qu'est ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

Ben, c'est l'information, justement. Ce serait qu'il y ait une information verbale, pas écrite, verbale, qui soit donnée aux soignants et aux patients ou résidents, avant de les faire. Je pense que cette tâche doit être confiée, justement, pas à un soignant, mais à un psychologue. Ça me semble important, parce que le psychologue peut trouver les mots pour justement expliquer avec beaucoup de diplomatie, l'importance de les écrire. Il ne faut pas du tout qu'elles soient recueillies par un cadre de santé, parce qu'à mon avis le cadre va amener le côté administratif des choses. Et pour moi ce n'est pas quelque chose d'administratif. C'est la dernière chose que la personne va pouvoir avoir en son pouvoir avant de lâcher prise. Il ne faut pas que ce soit ramené à une démarche protocolaire, administrative, comme on a un protocole d'hypnovel ou de morphine. C'est quelque chose de l'ordre de l'intime, et ce n'est en aucun cas, de mon point de vue, quelque chose d'administratif. Donc je pense qu'il faut que ce soit présenté par un psychologue ou une personne formée à la relation d'aide. Pas par un administratif. Un soignant qui aurait fait une formation sur la fin de vie ou soins palliatif, mais pas qui aurait recours à l'administration. Enfin, c'est ma façon de voir. Ce n'est pas quelque

chose de bateau où vous cochez la case, comme les questionnaires « Avez-vous bien été accueilli ? ». Non, ce n'est pas ça. Or, si c'est la même personne qui donne ses formulaires et la même personne qui donne les directives anticipées, il y a une confusion chez le malade qui s'installe. Ce n'est pas un acte banal les directives anticipées. Donc il y a une dimension sacrée, qui touche à l'humain, quelque chose qui touche le passage dans une autre dimension, qu'on pense qu'il existe quelque chose après ou pas. C'est quand même un passage et, le réduire à un acte administratif, pour moi, il y a quelque chose qui ne va pas. Donc voilà, il faudrait informer les équipes, d'abord de la philosophie qui accompagne les directives anticipées et ensuite proposer au malade qui arrive, dont on sait qu'il va partir bientôt, la psychologue pour introduire les directives anticipées. Et ensuite que les médecins, et les équipes se réunissent pour réévaluer les directives anticipées si elles sont applicables ou non, en fonction des lois en vigueur, pour ne pas être hors la loi. Mais au moins qu'il y ait ce cadre humain autour de la personne qui va partir. Voilà.

6/ Quelle est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

J'en ai déjà parlé, au-delà des choses purement pragmatiques, c'est ouvrir sur ce qu'il y a après, quoi. Ça permet une ouverture d'esprit sur ce qu'on pense être la mort. C'est un moment philosophique. Ce n'est pas juste, je veux ci, je veux ça. Ça ouvre la personne sur l'après. Pour moi, sur la manière de voir la fin de vie, d'où l'importance des directives anticipées.

ENTRETIEN PSYCHOLOGUE 4

Soignant :

- Profession : psychologue
- Année du diplôme : 2018
- Ancienneté en EHPAD : 3 ans ½, autres : consultation mémoire à l'hôpital pendant 6 mois
- Formations complémentaires : master de gérontopsychiatrie
- Age : 28 ans
- Sexe : F

1/ Que connaissez-vous de la loi Leonetti et des directives anticipées ? (Comment l'avez-vous connu)

Je les ai connus quand on a commencé, ici, à faire des commissions « éthique et bientraitance » où on essaye d'informer, euh... les équipes, les soignants et les familles, sur cette loi. On a eu une directrice d'EHPAD, qui était directrice d'une association sur les soins palliatifs, qui est venue nous former un petit peu là-dessus, nous expliquer ce que c'était la loi Léonetti, euh... les différents soins palliatifs qui pouvaient exister et les directives anticipées, avec la personne de confiance et euh... voilà à peu près... c'est comme ça qu'on l'a connue.

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

Ce qui est important, euh... déjà ce qu'ils souhaitent quand leur état de santé s'aggrave, euh... s'ils souhaitent une hospitalisation, s'ils souhaitent rester dans l'institution, s'ils souhaitent aller dans une institution plutôt adaptée pour les soins palliatifs. Je pense que ça, c'est déjà un axe important de savoir. De ce qu'ils souhaitent au niveau de l'acharnement ou pas euh... qu'est ce qui est important pour eux, est ce qu'ils ont des souhaits particuliers de ..., voilà ...euh... s'ils aiment des choses par le toucher, euh... voilà, au niveau de l'ambiance un peu dans la chambre à ce moment-là. Principalement ça. Savoir aussi, un peu, la famille qui soit bien au clair là-dessus, euh... avec le résident. Que ce soit vraiment un échange entre le résident et sa famille pour qu'on n'ait pas de difficultés après la prise en soins du résident. Quand on a des conflits, des choses comme ça, parce qu'après, ça devient compliqué.

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Êtes-vous à l'aise avec ce sujet ?)

Oui. Oui, déjà, en France, c'est quelque chose de... de la société, on n'en parle pas. C'est un sujet tabou. Même qu'on ... on voit bien quand on l'évoque avec les familles, tout de suite, « ah ouais,

mais ce n'est pas le moment », alors que, si, finalement, ils viennent ici euh... finalement, les résidents, ils sont là pour mourir, donc euh... oui, on sent qu'il y a un tabou. Il y en a, pas du tout. Il y en a qui arrive à en parler librement et on sent que c'est quelque chose qui a été évoqué même bien avant leur entrée en EHPAD ; Mais on sent que oui, il y a un gros tabou là-dessus et ça, je pense que c'est la société qui fait que euh... on en parle très peu, des soins palliatifs, la loi Leonetti n'est pas forcément connue, euh... moi, je l'ai vu avec les études aussi, mais... c'est vrai que sinon, on en parle très peu, et les familles ne savent pas ce qui est fait et proposé en France... Et euh ... pareil, tout ce qui est euthanasie, etc. Euh... enfin voilà ... il y en a quand même qui l'évoque mais euh ... voilà... ça reste un sujet sensible.

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

Je sais qu'ici, il y a la cadre de santé, au moment de l'arrivée du résident, qui l'évoque un petit peu avec la famille, euh... voilà, sans leur mettre de pression pour euh... voilà, parce que c'est déjà un moment difficile, le moment d'arriver en EHPAD. Donc, voilà, juste d'évoquer le sujet en leur communiquant les papiers afin qu'ils y réfléchissent plus tard. Et une fois qu'on les revoit au moment du projet personnalisé, on essaye d'en rediscuter avec eux et le résident, afin d'avoir les directives anticipées et qu'on puisse les mettre dans le dossier. Malheureusement, ils ne nous les donnent pas forcément. C'est parfois un sujet un peu délicat pour eux d'évoquer déjà ...bah... le vieillissement, l'évolution de la maladie, des choses comme ça, ce n'est pas facile pour eux, déjà, auprès de leur proche. Et en plus de parler de comment on voudrait la mort de son proche ... pas toujours évident ! Donc c'est bien quand on a des résidents qui les ont déjà écrites. Mais c'est très rare, quoi. Quasi jamais.

5/ Selon vous, qu'est ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

Je pense que c'est bien que ce soit une équipe pluridisciplinaire qui en discute avec la famille. Je pense que c'est pour ça que ce n'est pas mal d'en parler au moment du projet personnalisé parce qu'il peut y avoir le médecin, il peut y avoir la cadre de santé, la psychologue qui peut en parler avec la famille et le résident. Je pense que c'est un bon moyen de pouvoir en discuter avec eux à ce moment-là. Après, euh...c'est dur de les relancer quand même sur ce sujet, euh... enfin, voilà, s'ils ne sont pas revenus vers nous, c'est, je trouve, compliqué de les relancer, de revenir, d'insister sur le sujet. Mais, je pense que oui, il faudrait réfléchir à d'autres mesures, ou peut-être faire des réunions d'informations sur l'importance de ces directives anticipées, peut-être... Ça peut être quelque chose à faire pour les familles et les résidents. Pour expliquer ce qui est fait en France, qu'est ce qui est proposé au niveau de la loi, etc. Qu'est ce qui existe, quelles institutions existent actuellement, qu'est ce qui peut être fait sur place ... Voilà, peut-être l'expliquer. Et puis l'importance de ces documents pour euh... pour que tout se passe au mieux par la suite.

6/ Quelle est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

L'utilité... bah euh... ça nous permet de travailler dans de meilleures conditions, lorsqu'on est face à une situation un peu délicate au niveau de l'état de santé de la personne. On peut réagir plus vite, plus sereinement, sur ce qui est souhaité. Et sinon, on peut rentrer dans des ... on peut rentrer dans des conflits euh... on l'a hospitalisé alors que la famille ne le souhaitait pas, ou le résident. Et on peut se retrouver dans des situations très délicates. Donc oui, c'est super important d'avoir des directives anticipées.

ENTRETIEN FAMILLE et RESIDENT 1

- Lien de parenté : Fille de Mr P. Lien de parenté : Père de Mme C.
- Âge: 89 ans.
- Personne de confiance: /
- Métier: Infirmière à la retraite.
- Croyance: /

F : « Dans un premier temps c'est se présenter »

P : « Monsieur P., j'ai 89 ans. J'ai travaillé en usine. J'ai fait plusieurs métiers j'ai travaillé dans les dragées de France. Je faisais des pralines. C'était mon premier métier puis j'ai travaillé à l'imprimerie, puis après j'ai été rectifieur. Je faisais des petites pièces pour l'intérieur des avions. Je suis à l'EHPAD depuis un an»

C : « Je m'appelle Madame C., fille de Monsieur P. et de Madame P. résidents tous les 2 à l'EHPAD. Je suis infirmière à la retraite, j'ai aussi été directrice de crèche. »

1/Mr P. que connaissez-vous de la loi LEONETTI et des directives anticipées ?

(Rire).

P : « Ça commence bien, non ».

F : « Et les directives anticipées? Ce terme vous parle-t-il? ».

P : « Non, je regrette ».

F : « Et toi C ? »

C : « Je sais pas comment je vais expliquer ça mais les directives anticipées ce sont les dernières volontés c'est comme ça que ça s'appelait avant, c'est prévoir sa fin de vie c'est donner ses volontés »

P : « Quand on arrive au bout »

C : « Alors si tu veux, vous les avez données sans vous en rendre compte quand on a eu des conversations plus jeunes, que maman disait je veux surtout pas qu'on s'acharne si jamais je suis malade vieille et âgée. Les directives anticipées c'est prévenir quelqu'un de confiance des fois même un notaire de ses dernières volontés médicales »

P : « L*** (Me P) elle plane »

C : « Oui maintenant elle plane. Donc les directives anticipées c'est au moins prévoir ce que toi tu décides pour ta fin de vie »

F« En effet les directives anticipées permettent d'exprimer par avance la volonté de poursuivre, de limiter ou d'arrêter des traitements ou actes médicaux. Le jour où vous ne serez plus capables de l'exprimer par vous-même. »

F« C'est vous permettre de donner la conduite à tenir que nous devons avoir pour vous, au moment où vous ne serez plus capable de l'exprimer. »

P : « Mais moi j'ai pas de volonté »

F : « Vous êtes sûre ? »

C : « Mais moi pour avoir discuté avec eux, je sais ce qu'ils veulent ; On a discuté, ils étaient en pleine forme. Moi je fais pareil avec mes enfants j'en discute avec eux. »

F : « Comment les as-tu connu ? »

C : « Dans mon travail je ne sais plus exactement comment ; et avec un mari médecin... Mais j'ai eu aussi une tante à mon mari qui était sans enfant et qui a désigné mon mari comme personne de confiance. Mon mari est allé deux fois chez le notaire avec elle pour rédiger un formulaire. Elle a fait ça au moins il y a 10 ans »

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

C : « Je ne sais pas trop peut-être, à part le fait que je ne veux pas trop d'acharnement surtout pas faire ce qu'il faut, tenter un petit peu. Pas de transports inutiles à l'hôpital ». Maintenant pour mes parents c'est un petit peu leur maison, ici ils sont mieux entouré et seront aussi bien soignés. On est presque mieux soigner c'est plus cocooning. Par exemple pour le cas de papa, des crises d'épilepsies il en a toujours fait et continuera à en faire toujours. À chaque fois il va à l'hôpital, il attend dans le couloir il fait un scanner qui dit la même chose que le précédent et il revient. On pourrait éviter tous ces transports-là ».

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Êtes-vous à l'aise avec ce sujet ?).

C : « Alors moi ça me pose aucun problème d'en parler. Moi ma belle-mère, elle n'a fait aucun testament. Elle refuse d'en parler. Il y a des personnes qui refusent toute discussion sur le sujet. Elle ne veut pas parler de l'après. Elle sait qu'elle a 91 ans mais ne veut absolument pas parler de ce qui pourrait se passer et elle va bien. Elle a toute sa tête ça c'est forcément un obstacle ».

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

P : « Je ne sais pas quoi te dire ».

C : « Moi je pense chacun individuellement, mais il faut cibler les personnes. Selon la personne, l'aborder selon sa personnalité. Ça doit être difficile à entendre quand tu arrives à un certain âge. Après, il faudrait l'aborder assez tôt. Pas à l'entrée mais rapidement car l'état peut se dégrader rapidement ».

F : « Ça vous choque Mr P. qu'on vous en parle ? ».

P : « Ça me choque pas mais c'est la mémoire qui suit pas ».

5/ Selon vous, qu'est-ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

C : « Que ça deviendrait obligatoire. C'est vrai qu'en France ça serait mal vu mais regarde pour le don d'organes c'est pas le jour où ton enfant est mort que tu vas dire que tu donnes ses organes. À chaud comme ça c'est difficile. Donc, pourquoi pas ? ».

F : « Et vous ? Monsieur P. Qu'en pensez-vous ? ».

P : « Ben, je n'ai pas envie vraiment de parler de ses choses-là ».

P : « J'ai déjà fait le contrat pour les pompes funèbres, je veux être incinéré, après pour la messe je les laisse décider pour les cantiques ».

C : « Au final, on est capable de dire ce qu'on veut pour l'enterrement, le choix du cercueil mais on a du mal à faire écrire des directives anticipées ».

6/ Dernière question, quel est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

C : « Moi je trouve que c'est vraiment utile. Justement ça permet à tout le monde d'être d'accord. Pas de chamailleries en famille. Et puis c'est les volontés d'une de la personne d'une part on n'a pas se poser de questions de jour ou ça arrive »

P : « S'il arrivait quelque chose, je ne serai pas quoi décidé ».

ENTRETIEN FAMILLE 2

- Lien de parenté : Fils.
- Âge: 64 ans.
- Personne de confiance: /
- Profession : Représentant en disque pour Universal musique.
- Croyance: Catholique non pratiquant.

1/ Que connaissez-vous de la loi LEONETTI et des directives anticipées ?

J'ai subi une opération il y a peu de temps. Et il y avait ce questionnaire en préopératoire et je me suis souvenu que je ne l'avais pas fait pour ma mère Et puis je les ai faite avec Maureen. J'ai été présent pour celle de ma mère. Et puis avec ma mère on abordait assez librement le sujet de la fin de vie avant son entrée en EHPAD.

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

Je ne sais pas s'il faut faire la même approche pour tout le monde. Je sais que ma mère a pris les choses sans complexe mais je ne peux pas savoir comment les autres prennent le sujet. Est-ce qu'il y a une consigne à tenir. Je ne sais pas mais je pense que quoi qu'il arrive, il est mieux de parler que de ne pas parler. Je pense qu'il faudrait que quelqu'un de la famille ou un proche va devoir aborder le sujet avec le résident, et faire le lien entre la famille et le personnel soignant. L'infirmier en EHPAD donne confiance ; de par son rôle et du lien qui se crée au fil du temps.

Il serait souhaitable d'avoir ces directives anticipées à l'entrée mais ce peut être un peu brutal pour certain.

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Etes-vous à l'aise avec ce sujet ?).

Ce qu'il y a déjà c'est évident. L'acharnement thérapeutique. Ajouter des formes de soins tels que l'intubation ou l'oxygénothérapie qu'il faut préciser, si c'est temporaire ou définitif, savoir s'il faut un maintien en vie à tout prix ou non. La douleur et la sédation sont deux notions primordiales à amener dans ces DA.

La douleur est quelque chose d'épouvantable qu'une personne d'un certain âge ne devrait pas avoir à supporter.

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

Certainement pour certaines personnes mais pas pour moi car je pense que tout sujet doit être abordé.

5/ Selon vous, qu'est-ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

La communication, un climat de confiance. C'est pour cela que la famille ou un proche est important. Une professionnelle de santé que le résident connaît bien avec un climat de confiance.

6/ Dernière question, quel est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

C'est utile, primordial pour ne pas mettre en situation d'inconfort ou en contradiction avec les choix du résident. C'est bien d'anticiper les choses. Ça permet de réfléchir à la notion de fin de vie et de ne pas faire quelque chose contre la volonté du résident. C'est très rassurant en tant que famille aussi.

ENTRETIEN FAMILLE 3

- Lien de parenté : Nièce
- Âge: /
- Personne de confiance: /
- Profession : /
- Croyance: /

Histoire :

Je vais essayer de faire court, parce qu'autrement je me connais, je suis une bavarde on va en avoir pour 2heures ! Rires... Je suis la nièce de Me B, elle n'a jamais été marié et n'a pas eu d'enfant. Donc c'est moi avec mon autre tante qui nous occupons d'elle. J'ai moi-même perdu mes parents très tôt, et elle c'est un petit peu comment dire... substituer à eux.

Nous sommes très proche, et je vous avoue que nous sommes très content qu'elle soit ici, parce qu'elle revit ! Chez elle, elle ne sortait plus, ne parlait plus à personne et depuis les deux derniers mois où elle est arrivée chez vous nous la retrouvons comme avant. Vraiment, je tenais à le signaler !

1/ Que connaissez-vous de la loi LEONETTI et des directives anticipées ? De la loi LEONETTI et des DA ? Juste ce qu'on en entend à la télé. Mais à chaque fois qu'on en entend parler c'est dans une situation particulière... Il s'agit de pouvoir mettre des choses en place afin d'aider les personnes en fin de vie. Il me semble qu'il s'agit d'écrire ce que l'on souhaite au moment où on ne pourra plus l'exprimer directement. Enfin je l'ai compris comme ça, je ne m'y connais pas forcément plus que ça ; je n'ai jamais eu l'occasion d'envoyer écrite, ou d'en écrire alors c'est plus difficile pour l'imaginer. Mais dans ma mémoire, il s'agit de faire un accompagnement digne de ce nom et de laisser le choix à la personne de pouvoir exprimer ses volontés. Je me souviens notamment de l'histoire avec Vincent Humbert, j'avais lu son livre et je pense que ça avait aidé à faire réfléchir à la situation, à ce vide juridique. Il n'y a pas forcément eut d'avancée à proprement parlé mais euh... Il y avait eu un autre cas médiatisé aussi, je ne me souviens plus du nom de la personne mais dans mes souvenirs, il avait eu un accident aussi et ses parents et sa femme se déchiraient concernant son devenir. Je ne sais plus trop comment ça s'est passé. C'est pourtant plus récent mais je ne sais plus. Je crois que les deux histoires se mélangent dans ma tête... Mais justement je crois que c'est pour lui qu'on a beaucoup parlé des DA non ? Elles auraient pu aider à débloquer la situation, enfin il me semble, parce qu'il me semble qu'une fois la justice donnait raison à une partie, une autre fois à l'autre...

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

Euh... je ne sais pas trop ce qu'il doit y avoir normalement, alors je vais faire en fonction de mon sentiment ! ... J'aimerais qu'il y ait mon autorisation ou non de m'hospitaliser, de m'intuber, de me faire des examens à outrance, invasifs... qu'on me laisse le choix de décider pour moi et que ce soit respecté. J'aimerais qu'il soit possible de les réajuster si besoin, ce que j'ai envie aujourd'hui, je n'en aurai peut-être pas envie demain. Voilà, je crois que c'est tout ce que j'aimerais, enfin c'est tout ce qui me vient à l'esprit maintenant.

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Etes-vous à l'aise avec ce sujet ?).

Des obstacles ? ... oui je pense qu'il y en a toujours, que ce soit matériel, je ne sais pas si il existe des formulaires pré remplis ou non, mais tout le monde ne sait pas lire ou écrire, certaines personnes ont des problèmes suite à des soucis de santé. Je pense notamment à ma tante avec son bras déformé suite à la polio, des AVC...

Ensuite tout le monde n'est pas enclin à envisager cette situation. Il y a des obstacles plus... euh comment dire... moraux, non psychologiques, on a une fâcheuse tendance à se sentir invulnérable jusqu'à ce qu'il nous arrive un pépin, mais malheureusement il sera peut-être trop tard. Je n'ai pas ce blocage, ayant perdu mes parents très jeune je sais que la vie est courte et que la mort fait partie de la vie. Donc même si ma tante n'a pas rédigé ses DA comme il se doit, nous en avons déjà parlé ensemble et avec sa sœur qui s'occupe d'elle avec moi. Elle est au clair avec son devenir et elle a été très claire avec nous aussi là-dessus. C'est pourquoi nous sommes comment dire... très à cheval sur le fait d'être prévenue des examens, de ses rendez-vous médicaux parce que nous savons jusqu'à quelle limite elle serait d'accord d'aller. Je pense que les obstacles nous nous les mettons nous-même pour nous protéger, pour éviter de penser à des choses qui risquent d'aller contre nos désirs, nos attentes mais je pense que par moment il est important de se faire un peu... je dirais violence pour pouvoir avancer et prévoir notre futur. Je prendrai l'exemple d'un jeune qui commence à travailler, il a envie de faire pleins de choses, avec son argent mais il faudrait qu'il prévoit également de mettre une petite somme de côté pour compléter sa retraite, mais il n'y pense pas parce qu'il a le temps de voir venir mais quand il y pense c'est déjà trop tard il ne gagnera plus rien. C'est la même chose, on pense aux choses mais quand c'est trop tard...

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

Je ne pense pas qu'elles devraient être abordées ici. Je pense que ça devrait être fait en amont, et juste revu ici. Quand les personnes entrent en institution souvent elles n'ont plus leur tête et ce n'est plus fiable du coup. On se fie à ce que dit la famille mais tout le monde ne s'entend pas aussi bien que nous. Je sais que parfois dans certaines familles, les enfants ne s'entendent pas entre eux alors c'est compliqué pour les médecins de prendre la bonne décision. Malheureusement je pense qu'il y a peu de monde pour en parler avant, personne ne sait vraiment comment en parler, je veux dire... ce n'est pas facile de poser la question « et sinon toi, si tu faisais un AVC tu voudrais qu'on fasse quoi ? » Il faut réussir à trouver le bon moment et que ce soit le bon interlocuteur. Je pense qu'un médecin de famille qui nous suit depuis des années serait plus à même d'en parler qu'un remplaçant qui n'est là que pour 15 jours. Après ce n'est que mon opinion, ma tante a toutes ses capacités elle serait capable de les dire mais je sais que ce n'est pas la majorité des cas des personnes qui viennent chez vous, non ?

Mais si elles devaient être faites ici, je dirai que ce serait avec le médecin coordinateur et peut être un membre de la famille afin que tout le monde soit au clair avec cette décision, comme ça il n'y a pas de mauvaise surprise pour personne.

5/ Selon vous, qu'est-ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

Ben... ça rejoint un peu ce que j'ai dit avant, c'est-à-dire de les dédramatiser en gros. On sait que de parler des choses ça ne les fait pas arriver, au contraire ça nous prépare pour le moment où la situation arrivera. C'est facile à dire parce que dans ma famille. Nous parlons tous de ses choses-là, le décès de mes parents, ma tante qui a failli mourir quand elle était enfant, ma maladie orpheline font que pour nous ce n'est pas tabou comme on dit, au contraire, on est prévoyant chez nous ! Rires... Il me semble que je vous en ai parlé dans une question avant, un formulaire pré-rempli non ? C'est bête mais si la sécu nous envoyait ça, comme elle le fait pour le dépistage du cancer du sein avec les rappels pour les mammographies de contrôle, pour le cancer colo rectal... Je l'ai reçu il n'y a pas longtemps !! Rires... Ça aiderait peut-être les gens à plus en parler et à les rédiger. Enfin c'est une idée comme ça, mais on le fait pour certaines choses je vois pas pourquoi on le ferait pas pour ça...

6/ Dernière question, quel est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

Euh... ben je dirai pour moi que ça a une double utilité, pour la personne qui les rédige, comme ça elle peut elle-même dire ce qu'elle veut et ce qu'elle ne voudrait pas et une utilité pour la famille. C'est à dire que ça permettrait de... à la famille de ne pas avoir à prendre la décision sans savoir ce que la personne aurait aimé. Ça enlèverai un poids sur les épaules de la famille, elle n'aurait pas à se poser la question. Tout a été décidé en accord donc tout va bien et on peut se concentrer sur l'instant sans avoir à se demander si on a pris la bonne décision ou non. Je trouve que c'est déjà bien ça, ça fait beaucoup dans une situation comme ça, pouvoir se dédouaner de ça c'est bien. Tout simplement.

ENTRETIEN FAMILLE 4

- Lien de parenté : Fils
- Âge: /
- Personne de confiance: /
- Profession : Professeur de lycée.
- Croyance: /

F : « On commence par une présentation rapide »

O : « Monsieur O, fils de Mme O, résidente à l 'EHPAD, professeur au lycée »

F« Mon mémoire concerne les directives anticipées ».

O« je crois que ma mère ne les a pas rempli, Elle était déjà Alzheimer, par contre ma belle-mère les a déjà rempli. Elle-même ».

F : « Donc vous connaissez déjà le sujet de quoi ça parle ?».

O : « Oui je sais de quoi ça parle ».

1/ Que connaissez-vous de la loi LEONETTI et des directives anticipées ?

O : « C'est la question de savoir dans quelle mesure on s'acharne dans quelle mesure on réanime, qu'est-ce qu'on fait par exemple à un cardiaque ou des choses comme ça.

F : « Et la loi LEONETTI ça vous parle? »

O : « Oui, c'est la loi sur la fin de vie, mais qui n'est pas de l'euthanasie, qui a mis en place les soins palliatifs. L'euthanasie, je ne suis pas chaud tu vois. J'ai une copine qui a fait ça. On va en Belgique, on t'amène un médicament on te laisse 15 minutes, c'est froid, ça n'a pas de sens, alors qu'en soins palliatifs, il peut y avoir une fin de vie tout à fait acceptable, j'ai des copains qui ont dit pour leur papa et leur maman ils avaient été bien accompagné, pas comme un médicament que tu prends en Belgique ».

F : « Vous paraissez à l'aise avec le sujet ? »

O : « Oui. Quand on a une maman de 95 ans, Alzheimer, on y pense ». On sait qu'elle n'est pas éternelle ». Et j'ai une copine, c'est bien pire sa sœur est Alzheimer, elle est plus jeune que maman. Elle a même pas 80 ans, elle rampe. Elle est à quatre pattes, elle bave, elle parle pas et la voilà on en parle des protocoles. C'est autre chose, avec ma mère j'ai du contact elle me reconnaît, elle ne reconnaît pas trop ma femme ».

F : « Et comment avez-vous connu la loi LEONETTI et les directives anticipées ? »

O : « Alors la loi LEONETTI, je pense que c'est quand ça été voté les directives anticipées à signer etc. C'est par la mère de ma femme, et puis ici on en a parlé, enfin je ne sais plus si on n'en a parlé quand ma mère est rentrée ici ». Par contre, je l'ai renouvelé plusieurs fois via des mails, quand elle a été deux fois à l'hôpital ». Et j'ai bien dit que ma mère ne souhaitait pas mourir à l'hôpital. Déjà, Elle ne souhaite pas une vie de légume. Clairement, pas d'acharnement. Elle me l'avait déjà dit, bien avant »(...)

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

Je ne me souviens plus exactement de ce qui a déjà actuellement, je me souviens qu'il y a la réanimation.

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Etes-vous à l'aise avec ce sujet ?).

O : « Des obstacles ? Si j'avais été plus prévoyant, j'aurais aimé en parler plus avec maman avant qu'elle soit Alzheimer maintenant ce n'est plus possible mais c'est vrai qu'il aurait fallu en parler avant. Difficile peut-être mais possible. Pour moi l'obstacle c'est qu'elle n'est plus en état en pleine conscience des choses. L'obstacle aussi c'est que si ça avait été moi qui lui en parle, je suis fils unique. Elle n'a pas de mari. Elle aurait pu l'interpréter comme si je voulais me débarrasser d'elle ».

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

O : « Avec maman je ne le souhaite pas, pas du tout du tout, alors je vais faire une petite digression, maman a toujours été inquiète pour les sous. D'ailleurs j'ai vendu son appartement mais je n'ai pas dit. Elle avait pas les moyens de se payer la résidence et puis maman était très inquiète, donc je lui ai dit : mais maman mais tu as de quoi vivre sans t'inquiéter ici sans problème. On a calculé jusqu'à cent neuf ans Elle m'a répondu et après ? Alors là les bras me sont tombés, c'est la force de vivre, c'est merveilleux quoi, c'est pour cela que je ne souhaite pas qu'on lui parle de ces choses-là. Elle est immortelle quoi, Elle ne se projette pas du tout, avant qu'elle soit Alzheimer Elle n'aimait pas trop parler de la mort mais elle m'en avait quand même parlé, ce n'est pas quelqu'un qui les aurait rédigé d'elle-même. Je ne souhaite pas qu'on en parle c'est quelque chose qui l'a traumatisé, d'ailleurs quand elle a eu son cancer du sein, j'ai pris rendez-vous avec son généraliste, sans ma mère, je lui ai dit qu'est-ce qu'on fait il m'a répondu je soigne votre maman depuis vingt-deux ans. Voilà si c'était ma grand-mère qu'est-ce que je ferais, bah rien et donc on a rien fait. Ma mère le mot cancer et on aurait eu pour des jours des mois des années d'angoisse. Sur le coup c'est un peu culpabilisant mais j'avais la caution de son généraliste qui la connaissait très très bien. C'est pour cela que je ne souhaite pas qu'on lui en parle. Avec moi on peut en parler, pas de soucis ma mère est pas immortelle, contrairement à ce qu'elle pense je sais qu'elle va mourir comme je sais que j'avais mourir aussi voilà ça fait partie des choses. Vous savez quoi je suis prof d'histoire quand j'étais en fac, il y avait un historien qui avait fait un livre extraordinaire sur l'histoire de la mort comment les gens meurent, les gens ne meurent pas au XXe siècle comme il mourrait aux 16e et 17e siècles comme on meurt Moyen Âge. Notre vision de la mort , Notre conception de la mort même notre façon de mourir. Je ne parle pas ici du un problème médical. Notre appréhension, notre conception varie considérablement dans le temps avec nos mentalités et donc j'ai étudié ça j'étais spécialiste de la mort au XVIIe siècle pour moi la mort c'est quelque chose je ne dis pas que c'est une copine ou une amie je dis pas que c'est une préoccupation de tous les jours c'est quelque chose que j'ai pensé... ».

5/ Selon vous, qu'est-ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

O : « Peut-être que si ça avait été avec quelqu'un d'autre, avec une tierce personne, le médecin par exemple, un généraliste qui a l'habitude de la voir ».

(Interruption)

6/ Dernière question, quel est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

O : « Alors oui c'est utile pour savoir ce qu'on peut ce qu'on doit faire un moment donné quand un problème arrive. On est plus serein; pour les médecins aussi. Comme pour mon amie et sa sœur très démente qui s'est brûlée au troisième degré. Elle avait des directives ; ils ont agi selon les directives sans avoir à demander à sa sœur quoi faire. C'est plus simple pour tout le monde.

ENTRETIEN FAMILLE 5

- Lien de parenté : Fille.
- Âge: 60 ans.
- Personne de confiance: Oui.

Profession : Mère au foyer 4 enfants (études dans chambre de commerce, assistante de cadre).

- Croyance: Croyante non pratiquante.

1/ Que connaissez-vous de la loi LEONETTI et des directives anticipées ?

La loi LEONETTI je sais qu'elle est très complexe et voilà je ne pourrai pas vous l'expliquer si vous ne la connaissez pas. Mais je sais que les DA existent, c'est-à-dire qu'on rédige sur un document libre ou préétabli, soit tout seul soit en présence d'une personne médicale et d'un témoin qui a un double quelque part, pour expliquer comment on souhaite... que l'entourage réagisse en fin de vie, notamment en cas de difficulté médicale, quand la fin de vie est compliquée. Si c'est un arrêt cardiaque, là c'est terminé et on en parle plus. C'est ce qui est arrivé à papa et on n'a pas eu le temps de... donc maman ça l'a alerté. Elle a dû entendre une émission à la radio qui parlait de ça, probablement au moment des débats. Elle a souhaité rédiger ses DA donc je lui ai dit de voir son médecin traitant donc on en a discuté ensemble mais moi je n'avais pas suffisamment de connaissances pour l'aider à rédiger. On l'a fait ensemble avec son médecin traitant. Du coup j'ai fait les miennes, sur le même principe. Mon mari ayant la copie. Donc la réflexion... qu'est-ce que c'est que la fin de vie ? Qu'est-ce que c'est que l'acharnement thérapeutique ? Etc. ce sont des choses qu'on ne mesure pas tant qu'on n'y est pas confronté... Même dans le milieu médical je pense que tant qu'on n'est pas personnellement concerné... voilà. Mais quand on n'est pas du milieu médical, on ne sait pas du tout ce que ça veut dire. Donc c'était quelque chose de très important pour maman, elle y tient absolument, elle a fait son choix depuis longtemps. Comme celui qu'elle a fait il y a quelques années était « périmé », on l'a dirigé de nouveau avec une de vos collègues IDE comme témoins, on a eu des explications sur certains termes qui ne nous parlaient pas.

Après je sais qu'on peut les modifier jusqu'au dernier moment parce qu'on s'aperçoit qu'on croyait quelque chose qu'on espérait et puis on change d'avis parce que la fin de vie arrive et... donc voilà c'est modifiable, ce n'est pas un contrat sous notaire.

Donc finalement vous en avez entendu parler au moment où vous avez eu ce choix à faire par rapport à votre papa ?

Ben moi j'avais déjà pensé certaines choses mais sans approfondir et puis il y a eu tous les débats. Je ne sais plus en quelle année on a commencé à en parler, mais bon forcément je pense que comme la plupart des gens c'est relativement tabou de parler de la fin de vie... çane l'amène pas, mais. On l'a évoqué comme ça sans franchement en parler donc c'est quand maman s'est retrouvée toute seule, elle a dû entendre ça à la radio ou à la télévision qui l'a fait bien réfléchir et elle a dit « moi je veux rédiger mes DA ».

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

Ce n'est pas évident bien évidemment. Je pense que ce n'est peut-être pas la première question à poser quand les résidents arrivent quand même ! Même si effectivement ils sont là probablement jusqu'à la fin, même si ce n'est pas votre établissement, ça sera un établissement équivalent, ce n'est pas la première chose dont on a envie d'entendre parler quand on arrive là. Aussi bien les résidents que les familles. Après je pense que ça dépend aussi de l'état de santé global du résident... Un résident qui est intégré directement dans l'unité protégée, la démarche ne sera pas la même que pour un résident qui a sa tête et qui a des difficultés physiques seulement. Donc je pense qu'il n'y a pas de vérité générale, il n'y a pas un cadre, je pense que c'est plus un ressenti.

Après à qui en parler... enfin qui aurait la charge d'en parler... je ne sais pas... C'est une réponse de normand : ça dépend un peu du contexte... de la personne, de l'approche que vous avez avec le résident ou la famille. Parce que je pense que c'est le résident qui normalement l'exprime, C'est délicat car c'est une entente entre le résident et sa famille et des fois on n'a pas envie de la même chose, c'est quand même très personnel. Les choix de maman, bon je ne fais pas de commentaire ce sont ses choix et je pense avoir les mêmes, mais on aurait pu avoir des avis divergents. Pour des questions de ressenti, religieux, je pense que la foi peut modifier la décision de la personne.

Je pense que ce n'est pas la première chose à faire quand le résident arrive, peut-être attendre un petit peu qu'il s'imprègne de la vie d'ici, qu'il s'intègre. Après en fonction de la relation qu'il y a avec la famille, en parler, bien évidemment avec le résident parce que ce n'est pas la famille qui va décider pour lui, s'il a la capacité de le dire. Malheureusement s'il n'est pas en capacité là c'est un autre sujet, c'est plus compliqué. Après les familles ont pu échanger avant donc même avec un résident qui n'a plus la capacité de réfléchir, en parler avec la famille pour savoir s'ils l'ont déjà évoqué ensemble.

Je suis désolée mais ce sont des choses tellement personnelles que c'est difficile d'établir...

C'est dommage qu'il n'y ai pas plus de gens qui le fasse parce que c'est pas l'urgence...

Peut-être quand un résident arrive, évoqué le fait que le sujet existe... en le prévenant qu'il va falloir qu'on aborde le sujet quand il sera prêt. C'est une piste qui me vient.

Et quels soignants ou membre de la structure devrait en parler ?

Je pense que c'est une discussion que vous devriez avoir entre vous (soignants) pour qu'il y ai plusieurs personnes qui puissent intervenir : la directrice, une adjointe, une IDE pourquoi pas une AS si elle se sent capable puisque ça ne demande pas de connaissances particulières mise à part la connaissance de la loi et à quoi ça correspond, les termes etc. Et puis après se dire « ben moi avec ce résident et cette famille je n'ai pas d'atome crochu ça ne passe pas du tout alors on va éviter d'aborder le sujet parce que ça ne passera pas, par contre cette famille au contraire, j'ai un ressenti vraiment agréable, on peu discuter de plein de choses y'a une ouverture, moi je peux m'en occuper ». C'est peut-être une solution. Parce qu'il y ai qu'une seule personne et que manque de chance, cette famille n'apprécie pas la personne, ça va vraiment mal se passer. Le lien de confiance c'est important.

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Etes-vous à l'aise avec ce sujet ?).

Peut-être la crainte de la souffrance en fin de vie. Quand il n'y a plus d'espoir et que le seul espoir c'est la souffrance... moral et physique qui peut devenir insupportable. Il y a des gens qui vont dire je m'en remets à dieu mais d'autre veulent partir tranquillement. Je sais que le but de la médecine c'est de soigner mais quand le médecin n'a plus la capacité de le faire... voilà d'avoir le choix de partir sereinement. Et important aussi quand quelqu'un arrive en fin de vie, pouvoir dire voilà moi je souhaite aller à l'hôpital en soins palliatifs ou au contraire c'est ici que je veux rester. C'est important aussi que le résident puisse dire s'il veut sa famille ou non près de lui.

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

La méconnaissance de l'existence de ce document, de l'utilité de ce document. Et la peur. Parce que si on rédige les DA ça veut dire qu'on est à la fin, ben non justement c'est anticiper ça veut bien dire ce que ça veut dire. C'est le faire avant et non pas dans la précipitation du dernier moment. Je pense que c'est les trois points qui me viennent directement. Après il peut

y en avoir d'autre ça peut être d'ordre religieux, éthique, moral. Mais la méconnaissance et la peur d'exprimer aussi... ce n'est pas forcément évident de dire Mme le jour où ma vie ne sera plus que souffrance ou que j'arrive à la fin, et bien je veux une sédation... c'est une démarche compliquée. Et je pense que c'est la peur d'affronter ce moment-là. C'est encore très tabou en occident. Moi je connais un peu plus l'Asie car mes enfants y habitent et ils ont une autre approche.

5/ Selon vous, qu'est-ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

Le dialogue, en parler. On est tous concernés. Y'a pas de règles ni de loi ni de justice.

Les présenter, ouvrir le dialogue, dire voilà « prenez le temps d'y réfléchir ». Il faut que ça mûrisse tout doucement. Eventuellement dire « voilà moi j'aborde le sujet avec vous mais si vous souhaitez l'avis de quelqu'un d'autre, y'a pas de soucis, on est là pour en parler. Mais ce n'est pas parce qu'on en parle que vous serez obligé de le faire ». Il n'y a pas d'obligation de le faire. C'est juste échangé sur le but de ces DA et l'intérêt de le faire.

6/ Dernière question, quel est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

Oui, pour toute personne vivante en fait. En EHPAD, chez soi etc. Il y a eu une époque où on disait « les gens qui entrent en EHPAD ont une durée de vie de 3 mois ou quelque chose comme ça » parce qu'on attendait la fin, les gens arrivait déjà en fin de vie. Un EHPAD ne fait pas de miracle non plus.

ENTRETIEN FAMILLE 6

- Lien de parenté : Fille.
- Âge: 58 ans.
- Personne de confiance: Oui.
- Profession : Gestionnaire de scolarité.
- Croyance: Catholique.

1/ Que connaissez-vous de la loi LEONETTI et des directives anticipées ?

Honnêtement la loi LEONETTI non ça ne me parle pas. Les DA oui, j'ai eu un peu à faire pour moi-même, j'ai pris des dispositions pour mes enfants parce que j'ai perdu mon mari et ça a été tellement brutal qu'on s'aperçoit qu'on n'est pas préparé. D'autant plus quand c'est brutal. Mais je pense que le terme mort fait peur à tout le monde et on n'ose pas en parler. Voilà moi mes enfants savent que s'il m'arrive quoi que ce soit, je leur ai dit « j'ai un contrat obsèques, j'ai une place, j'ai tout » ils savent, ils sont informés.

Donc vous avez connu les DA au moment du décès de votre mari ?

Même pas ! On n'a pas eu le temps puisque... mon mari est mort écrasé sur son lieu de travail, voilà. Ça été très brutal et tout a été fait dans l'urgence. Dans son travail il n'y avait jamais eu de cas comme ça donc tout le monde a été pris de cours. Gérer une situation comme ça, c'était dur pour tout le monde. Ça a enclenché mes directives à moi.

Et donc comment avez-vous connu les DA ?

Je n'ai pas fait de recherches, ni de document, juste des démarches, je n'ai pas fait de papier en tant que tel. J'ai une assurance obsèques donc j'ai donné mes directives à l'assurance obsèques.

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

Peut-être en parler au moment de l'accueil des familles. Je sais que la directrice reçoit les familles, peut-être qu'à ce moment-là, sans faire peur bien sûr mais dire qu'en cas de problème est-ce qu'ils ont pensé à quelque chose. En parler un petit peu à l'entrée sans trop brusquer les gens dès l'arrivée.

Glisser le document dans le dossier administratif ?

Voilà oui, une note informative qui peut parfois justement aider les gens à faire la démarche parce que les gens n'osent pas et puis n'y pense pas. C'est malheureusement quand le cas se présente qu'on est un peu perdu.

Qui devrait aborder le sujet ? Un soignant ? La direction ?

Je pense à la direction, que la direction mette un papier dans le dossier d'accueil et après peut-être qu'une IDE coordinatrice en parle un petit peu avec la personne alors bien sûr à condition qu'elle ait toute sa tête bien sûr... ce qui n'est pas forcément facile. Voilà, parce que je crois que pour les familles c'est trop dur d'en parler à ses parents...

Donc selon vous, ce serait bien que les soignants prennent le relais ? C'est quelque chose de tabou ?

Oui je pense, et puis après que les soignants rencontrent les familles pour en discuter.

Et en termes de temps ? Laisser un peu de temps ? Dès l'entrée ?

Je pense laisser un peu de temps parce qu'il faut le temps que le résident s'acclimate quand même. C'est une très grosse coupure de vie donc je pense qu'il faudrait laisser un peu de temps et puis revenir... je ne sais pas... 6 mois... oui entre 3 et 6 mois. Et connaître aussi le personnel soignant, parce que pour eux ce sont des repères.

Vous pensez qu'il faut qu'il y ait une notion de confiance ?

Oui, je pense.

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Êtes-vous à l'aise avec ce sujet ?).

L'acharnement thérapeutique. Je pense que c'est une question très importante. Maman a 93 ans et ce sont des grands âges. Et pourquoi parfois s'acharner sur des personnes qui sont malheureusement en fin de vie, dont le corps ne répondra pas forcément comme quelqu'un de plus jeune et moi je trouve que c'est plus dur en fait.

Pensez-vous que l'antalgie, les antidouleurs est aussi importante ?

Oui à partir du moment où une personne souffre de toute façon, le but est plutôt de la soulager.

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

Je pense que c'est ça, l'appréhension. Pensez à ses parents morts, c'est toujours très difficile. Et je sais que chez nous en France on a du mal à en parler. On a passé un week-end de pentecôte avec des amis d'enfance, et on en a parlé et j'ai un ami qui a dit « vous n'auriez pas quelque chose de plus gai pour un week-end qu'on passe ensemble ? » donc on a senti la gêne... il n'était pas bien. On a tous les mêmes âges mais on sentait que ça le tracassait, ça le gênait qu'on en parle donc je pense que c'est vraiment ça.

Alors peut être que quand on a vécu des situations de mort brutales on y réfléchit plus après. Moi je voulais surtout épargner mes enfants parce qu'ils n'ont plus de papa donc si en plus il faut leur laisser toutes les charges... c'est pour cela que j'ai voulu tout faire pour eux.

Et du coup vous m'en avez parlé vaguement, ce que nous appelons nous « les troubles cognitifs » le fait que la personne n'a plus toute sa tête ?

Ben bien sûr, si en plus la personne souffre de troubles cognitifs et que la famille est réticente à en parler, je comprends que pour vous ça soit très difficile à gérer quand le moment arrive...

5/ Selon vous, qu'est-ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

Je pense en parler dès le départ, amorcer la question sans rentrer en profondeur dès le premier coup. Mais peut-être en parler petit à petit et le résident et les familles.

Vous ? Ça ne vous paraîtrait pas choquant qu'on en parle dès l'entrée ?

Non. Et puis malheureusement on sait bien que nos parents qui arrivent en EHPAD, c'est leur dernière demeure. Donc je pense que c'est justement bien de préparer cette « sortie de vie ».

6/ Dernière question, quel est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

Je pense que oui, parce que vous voyez ma maman voulait au départ aller en chambre funéraire et vous voyez en parlant avec vous, elle a dit qu'elle préfèrerait être ici...

C'est quelque chose dont elle vous avait fait part avant ?

Ah oui on savait qu'elle voulait aller en chambre funéraire, mon papa y est allé et elle voulait faire comme mon papa. Et elle a changé sa décision...

Quand on en a parlé (rédaction des DA). Parce que je pense qu'elle ne savait pas que l'EHPAD pouvait conserver son corps.

Ça c'est une notion importante car je pensais que les familles étaient informées que c'était possible...

Non pas forcément, en tout cas pas nous.

Quelque chose à ajouter ?

Non mais je pense qu'il faudrait vraiment insister auprès des familles pour connaître les dernières volontés du résident. Ça serait important parce que quelquefois on peut être choqué par ce qu'il arrive et on est sur le coup du chagrin, il y a des choses qu'on oublie... donc en reparler avec la famille si celle-ci est consentante bien sûr car on ne peut pas obliger...

Mais en plus les familles vous connaissent, donc que ce soit les soignants qui reviennent vers les familles, ça démontre déjà un intérêt pour le résident et c'est bénéfique pour les familles de savoir que leur parent est suivi et qu'on s'inquiète de lui.

ENTRETIEN RESIDENT 1

Résident Mr G

Age : 85 ans.

F : « On commence par une petite présentation ».

G : « Je vais avoir 85 ce mois-ci, alors dans la vie j'ai fait plusieurs choses. À 14 ans, j'ai passé mon certificat d'étude, après j'ai fait apprenti boulanger, ça payait pas beaucoup alors je suis allé à la RATP comme un copain à moi ». Puis après je suis parti faire mon service militaire, au lieu d'un an on a fait deux à cause du Général De Gaulle. J'ai fait la guerre d'Algérie j'ai des collègues qui y sont restés qui ont été tués quand on a été libéré fallait pas tourner la tête. Il y en a comme moi qui était bien mais derrière il y avait que des cercueils. Ça faisait froid dans le dos ».

F : « Donc vous avez fait la guerre d'Algérie je ne savais pas ».

G : « Et le remerciement, il y en a pas. Il y a tous les copains qui ont laissés leurs vies, les parents n'avaient plus qu'à pleurer c'est tout. La récompense qu'ils ont eu... Enfin maintenant il y a autre chose et ainsi de suite. (Silence). Bon j'écoute. Rires...

F : « Je continue, vous êtes à la maison de retraite depuis combien de temps? »

G : « Depuis 1 an au 1er juin ».

F : « On va entrer dans le vif du sujet. Le mémoire porte sur la loi LEONETTI et les directives anticipées ».

1/ Que connaissez-vous de la loi LEONETTI et des directives anticipées, si oui, comment les avez-vous connu ?

G : « j'en ai entendu parler mais je ne me suis pas arrêté dessus. C'est des sujets qu'on évite. Moi ça m'intéresse pas je tourne des talons. Quand le jour J va t'arriver vous avez qu'à faire ce que vous voulez ».

F : « L'idée c'est que vous puissiez exprimer ce que vous souhaitez ».

G : « Une pastille et puis hop et on se voit là-haut ».

F : « Ça permet d'envisager à l'avance une situation compliquée ».

G : « Et vous vous savez ce que vous voulez faire? »

F : « Par rapport à vous ou à moi-même? »

G : « Par rapport à vous-même »

F : « Oui en effet je sais ce que je veux, oui je ne voudrais pas qu'on me maintienne en vie artificiellement dans une vie de très grands handicaps, qu'on me laisse partir ».

G : « Comme moi. Je voudrais pas qu'on me maintienne en vie et la souffrance. J'ai vu ma femme ça m'a suffit. Je l'avais prévenu Elle avait eu un cancer du sein, ça s'est assez bien passé puis après paf elle avait toujours mal au ventre. Elle a fini par aller voir un médecin à l'hôpital. Ils lui ont enlevé un bout d'intestin mais c'est parti plus tôt. Après c'était chimio et encore chimio. Puis ils ont vu que la partie était perdue. Ensuite, c'était les rayons. Quand j'allais la voir on aurait dit qu'ont enlevé toute la chair, j'étais dégoutée. Faut pas s'acharner quoi ».

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

G : « Eviter la souffrance au maximum, ça sert à quoi au bout du rouleau, si y'a pas de guérison. Mais si même très peu il y a une chance, chaque personne est différente c'est pas pareil ».

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Êtes-vous à l'aise avec ce sujet ?).

G : « C'est que vous avez plus votre tête. Parce que une personne qui n'a plus sa tête vous pouvez le manipuler ». (Interruption)

F« L'autre partie de la question êtes-vous à l'aise avec ce sujet ?

G : « C'est la vie de toute façon ».

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

G : « Par un médecin, quelqu'un d'assez formé pour ça. Si on a confiance dans le personnel on peut en discuter. Quelqu'un de compétent surtout ».

5/ Selon vous, qu'est-ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

G : « Toujours quelqu'un qui a des notions pour en parler ».

6/ Dernière question, quel est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

G : « Oui, ça donne une idée ».

F : « Un dernier mot? »

G : « Oui mais c'est toujours pareil il faut tomber sur la personne en qui vous avez entière confiance c'est le point le plus important »

F : « Pour en parler ou pour les rédiger? »

G : « Pour les rédiger »

ENTRETIEN RESIDENT 2

Résident : /

Age : 88 ans.

Croyance : Catholique non pratiquante.

Mme est entrée en EHPAD avec son mari. Ils vivaient chez leur fille. La prise en soins étant importante, ils ont choisi de vire en EHPAD. Son mari est décédé.

1/ Que connaissez-vous de la loi LEONETTI et des directives anticipées ?

Je ne sais pas, je ne connais pas.

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

C'est à adapter selon les résidents. Il faut en parler. Il faut une relation de confiance. Il faut expliquer en quoi cela consiste.

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Etes-vous à l'aise avec ce sujet ?).

Pas d'acharnement thérapeutique, c'est le plus important. Pour mon mari on a choisi de ne pas avoir de douleur comme on le savait condamner. Si la souffrance est forte il faut agir.

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

Il faut être en accord avec sa famille, avec ses frères et sœur aussi. Il faut anticiper et en parler avec la famille avant. Pour moi ce sujet n'est pas un tabou. Je parlais avec mon mari sans tabou.

5/ Selon vous, qu'est-ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

Il faudrait quelqu'un qui parle des directives anticipées. Une personne référent avec des brochures.

Il faut un peu de temps pour avoir confiance.

6/ Quel est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

C'est rassurant, un soulagement et diminuer l'angoisse.

ENTRETIEN RESIDENT 3

- Âge: 96 ans.
- Croyance: Catholique peu pratiquante
- Entrée dans la structure : Avril 2019

L'entrée en EHPAD est un choix en accord avec son fils.

1/ Que connaissez-vous de la loi LEONETTI et des directives anticipées ?

Je l'ai connu au moment où ça a été voté mais, je ne connais pas très bien la loi LEONETTI.

D'accord qu'en connaissez-vous ?

Peu de choses...

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

Je ne sais pas si tout le monde sera d'accord pour l'aborder. On peut faire remarquer qu'à chaque fois qu'on arrive ici, c'est potentiellement notre dernière demeure. Donc je pense que ce devrait être abordé à ce moment.

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Etes-vous à l'aise avec ce sujet ?).

Une maîtrise, que les personnes aient conscience de leur fin de vie et qu'ils se préparent et acceptent le protocole qu'on leur propose. Je trouve qu'il faut préciser pour l'hospitalisation. C'est important.

Je pense que la gestion de la douleur est très importante à aborder.

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

Moi je suis plutôt à l'aise avec le sujet, on en a parlé sans problèmes avec mon fils. Il peut y avoir des problèmes de principes et de croyances. Par exemple des personnes qui ne veulent pas être médicalisées.

5/ Selon vous, qu'est-ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

Si on disait que c'est une pratique courante.

6/ Quel est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

On a préparé la sortie et c'est important. C'est rassurant. C'est une étape souhaitable.

Tant que les gens peuvent être conscients de leur choix pour les faire respecter au mieux.

ENTRETIEN RÉSIDENT 4

- Âge: 74 ans.
- Croyance: Catholique. Était pratiquant mais plus maintenant. Je crois ce que je vois car on m'a appris trop de bêtises
- Entrée en EHPAD : Février 2020.

1/ Que connaissez-vous de la loi LEONETTI et des directives anticipées ?

Presque rien.

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

Très compliqué. J'ai eu quelques notions à l'hôpital tout comme j'ai eu des notions sur mon testament mais rien de très précis. On a aussi vaguement parlé des dons d'organes mais ce n'est pas clair. Faudrait une personne compétente, dans le droit et la religion.

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Êtes-vous à l'aise avec ce sujet ?).

Le souhait ou non de pouvoir vivre le plus longtemps possible. Je veux garder ma tête pour gérer mes affaires. Les décisions dans les fins de vie, c'est compliqué, les personnes disent qu'elles sont pour des choses et puis finalement elles sont contre.

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

Les familles c'est compliqué de se mettre d'accord car il y en a qui voient leur intérêt autrement. Même les médecins changent d'avis au cours des choses. Le fait d'être dans une situation palliative et finalement d'être greffé a permis à un ami de changer ses souhaits sur la fin de vie. L'interprétation des médecins selon leurs valeurs.

5/ Selon vous, qu'est-ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

Trouver les choix justes. Selon l'avis changeant des résidents.

Il faudrait une personne référent compétente.

Il faudrait que les médecins aient tous les mêmes pratiques sur la fin de vie.

6/ Quel est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

C'est utile pour certaines personnes et pour certaines affaires difficiles à gérer.

ENTRETIEN RÉSIDENT 5

- Âge: 90 ans.
- Croyance: Catholique peu pratiquante
- Entrée dans la structure : Mars 2020.

F : « Une petite présentation rapide ».

C : « Je suis Mme C., je viens d'avoir 90 ans je suis vieille, je suis ici depuis un an, depuis fin mars 2020.

F : « Qu'est-ce que vous avez fait dans la vie ? »

C : « J'ai d'abord fait des études, et ensuite des petits boulots, je travaille avec mes parents on avait un commerce j'étais avec eux voilà ensuite je me suis mariée ».

F : « On va rentrer un peu plus dans le vif du sujet ».

1/ Que connaissez-vous de la loi LEONETTI et des directives anticipées ?

C : « Non »

F : « Personne ne vous en a jamais parlé ? Votre médecin? »

C : « Aucun souvenir »

F : « Je vais vous expliquer un peu ce que c'est. Il s'agit de rédiger des directives concernant sa fin de vie. il s'agit d'exprimer ses volontés, d'anticiper les situations où on ne serait plus en capacité de les exprimer. »

C : « Je l'ai déjà dit ce que je voulais pour ma fin de vie pas d'acharnement thérapeutique et c'est surtout ça »

F : « Donc on vous en a déjà parlé mais pas sous ce nom-là »

C : « A priori, et je désire finir ma vie chez moi dans mon appartement si c'est possible, compte tenu de mon état de santé ça m'étonnerait et je veux pas finir dans un hôpital voilà. Pour moi c'est important, »

F : « Donc vous les avez exprimées à l'oral mais pas à l'écrit. Souhaiteriez-vous le faire? »

C : « Pas spécialement je le dis verbalement, ce qui s'en souviendront ça ira sinon ».

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

C : « Exactement ce que je viens de vous dire. Que je ne souhaite pas d'acharnement thérapeutique et que je souhaite terminer ma vie dans mon appartement. Mais je ne sais pas si cela va être possible »

F : « C'est quelque chose qui vous inquiète ? »

C : « Un peu... des fois »

F : « Vous sentez-vous à l'aise pour en parler autour de vous »

C : « Pas spécialement je le dis à mes proches »

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Etes-vous à l'aise avec ce sujet ?).

C : « N'ont pas forcément ça c'est mes idées de ne pas le faire par écrit simplement le dire à mon entourage proche. Les paroles s'envolent mais les écrits restent... Peut-être que plus tard je le ferai »

F : « Êtes-vous à l'aise avec ce sujet ou cela vous embête qu'on vous en parle »

C : « Ça me gêne un peu d'en parler »

F : « Pourquoi? »

C : « Je préfère que ça reste dans le flou » (Interruption).

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

C : « Ça ne me paraît pas très utile de l'aborder, je préfère en parler à mes proches ou à ma famille

Je n'aime pas aborder ce sujet, le sujet qui concerne la disparition la mort et tout j'aime pas tellement »

F« Je comprends, nous avons quasiment fini il reste deux questions ».

5/ Selon vous, qu'est-ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

C : « Et bien de le faire temps tant qu'il y a encore de la lucidité car je ne sais pas comment je serai dans quelques années, la mémoire vous savez »

6/ Dernière question, quel est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

C : « Je ne sais pas mes parents ne l'ont pas fait, enfin j'étais avec eux, ils me disaient des petites choses sans le faire par écrit je connaissais leurs pensées ça suffisait et comme je vous dis je n'aime pas trop parler de ça »

ENTRETIEN RÉSIDENT 6

- Âge: 88 ans.
- Croyance: /
- Entrée dans la structure : Juin 2021.

Petite présentation rapide. Alors je suis né en octobre 1933. Vous ferez le calcul. Je suis là depuis le 1er juin. C'est moi qui ai demandé à venir. J'avais du monde qui venait à la maison, ça passé, je me suis dit que ma fille ne pourrait pas toujours être présente. Nous avons décidé ensemble et nous avons fait les démarches.

F : « Que faisiez-vous dans la vie? »

G : « J'étais prof. Qu'on appelle science naturel j'ai fait mes études de 52 à 57. J'ai fait l'école normale supérieure et je suis même allée en Afrique » (...)

F : « L'objet de mon mémoire est la direction des directives anticipées ».

G : « À la mort. Pour moi les directives anticipées c'est pour m'aider à mourir car je suis pas pour tenir perpet ».

F : « Ce n'est pas exactement ça ».

1/ Justement la première question : que connaissez-vous de la loi LEONETTI et des directives anticipées ? Comment les avez-vous connus ?

G : « La loi LEONETTI ? Redite moi, elle date de quand ? 2005 ? J'ai un peu oublié. Je suis inscrite à l'association mourir dans la dignité. ADMD »

F : « Donc vous avez déjà entendu parler des directives anticipées »

G : « Tout à fait ».

F : « Vous les avez fait depuis longtemps? »

G : « Depuis un bon moment. On vous envoie des papiers. C'est l'association qui vous a aidé dans cette démarche. Il y a un endroit où je serai incinéré. C'est déjà tout prêt. Les directives anticipées sont à différencier du contrat obsèques ».

F : « Vous souvenez-vous du contenu des DA »

G : « J'ai du mal à m'en souvenir. Ce sont des directives qui permet exprimer par avance la volonté de poursuivre, limiter, arrêter de refuser des traitements ou actes médicaux pour le jour où on serait plus en état de le faire soi-même ».

F : « Donc vous avez connu le dispositif grâce de l'association »

G : « Oui »

2/ Pour vous qui les avez fait, qu'est-ce qui est important de voir figurer dans les directives anticipées ?

G : « Surtout de mourir assez vite. Surtout pas d'acharnement. Qu'on est assez d'aide pour partir, on va ne pas rester là, je commence à en avoir marre.

F : « Ce que vous m'évoquiez c'est plutôt de l'euthanasie. Actuellement vous n'avez pas de maladie incurable, vous souhaiteriez l'euthanasie? »

G : « À l'âge que j'ai, y'en a marre. Je suis devant l'ordinateur, je peux pas me balader ... moi je suis pour partir. C'est un aparté ce n'est pas exactement le sujet. Ma fille est au courant »

F : « Vous êtes à l'aise avec le sujet »

G : « Oui ».

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Êtes-vous à l'aise avec ce sujet ?).

G : « Je sais pas trop quoi répondre »

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

G : « Je n'ai pas réfléchi à ça. Peut-être faire venir les gens de l'association »

F : « Vous les avez trouvé aidant »

G : « Oui. C'est dirigé par quelqu'un de très bien. C'est vrai c'est une bonne idée ».

5/ Selon vous, qu'est-ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

G : (Silence). Je sais pas ».

6/ Quel est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

G : « Ça permet de bien savoir quoi faire. Il y a des questions importantes à répondre. J'ai un peu oublié les questions mais je suis toujours d'accord. J'aurais pu changer d'avis. Je continue à penser que j'ai bien fait ».

ENTRETIEN RESIDENT 7

- Âge: /
- Croyance: /
- Entrée dans la structure : /

A fait ses directives anticipées il y a quelques mois en présence de sa fille.

1/ Que connaissez-vous de la loi LEONETTI et des directives anticipées ?

Je trouve que c'est très bien car on est au courant de ce que vous allez faire.

Vous souvenez vous des sujets abordés ?

Pas beaucoup.

Vous savez ce que concernent les directives anticipées ?

Je ne sais pas trop...

Les directives anticipées parlent plutôt de la fin de vie ?

Oui plutôt oui, ben je vous les ai données les miennes, on les a faites ensemble.

Cela parle plutôt des choix que vous voulez faire dans le cas où vous ne seriez plus en capacités de les exprimer ?

Oui on les a faites ensemble.

Donc vous savez de quoi il s'agit ?

Oui. Il faut d'abord avoir des personnes qui comprennent parce qu'une personne qui perd la tête, ce n'est pas la peine de lui raconter ça hein. Il faut avoir encore un peu de lucidité, d'après moi c'est ça.

Devrait-on vous en parler dès votre entrée ?

Oh et bien oui ça serait tout aussi bien. Ça va faire un an que je suis ici et la dernière fois quand nous les avons faites ensemble, c'était la première fois que j'en entendais parler.

Ne pensez-vous pas que ça puisse être un peu trop brutal de parler de la fin de vie dès votre entrée ?

Et bien moi je ne pense pas, personnellement je ne pense pas. Au contraire je trouve ça bien, on dirait que ça nous soulage car on sait comment sera la fin. On espère savoir comment sera la fin malgré qu'on ne le sache pas entièrement. Ça nous éclaire disons.

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

Vous êtes tous à la hauteur pour faire ça. La directrice, vous, le coordinateur, vous vous valez.

Pensez-vous qu'il est important d'avoir confiance en la personne ?

Ah oui quand même, vous ne pouvez pas raconter ça à n'importe qui. Il faut aussi que les gens comprennent de quoi il s'agit. Qui ont leur tête car il y en a ici avec lesquels vous perdrez votre temps.

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Etes-vous à l'aise avec ce sujet ?).

Non je trouve que ce que vous m'avez fait lire c'est très clair, très bien comme cela. Je voulais surtout parler de l'acharnement thérapeutique. Je ne le voulais pas déjà pas pour mon mari.

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

Non je ne pense pas qu'il y a d'obstacles. Moi je suis très à l'aise. Après il y a toujours des gens qui ne sont pas à l'aise avec ça.

Soutien familial important ?

Ah oui très important. Pour moi la famille c'est très important, ça joue un rôle. J'en ai parlé avec mes filles et elles disent que c'est très bien.

5/ Selon vous, qu'est-ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

Les présenter car on ne m'en a pas parlé. On ne connaissait pas alors que c'est important. Il faudrait beaucoup plus en parler.

6/ Quel est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

Ça vous met au courant de ce qu'il va se passer, c'est utile.

ENTRETIEN RESIDENT 8

- Âge:
- Croyance: /
- Entrée dans la structure : /

1/ Que connaissez-vous de la loi LEONETTI et des directives anticipées ?

Oui, j'en ai entendu parler et je ne sais plus pourquoi c'est... Ah si c'est pour l'enregistrement des... tout ce qui concerne les... fonctions... ah zut je connais ça par cœur... les données qui peuvent être exploitées pour la médecine.

Les directives anticipées c'est dans un autre contexte (explications des directives). Oui alors je ne souhaite pas de réanimation, pas d'acharnement thérapeutique, je veux qu'on en finisse le plus rapidement possible.

(Démonstration de directives anticipées)

Mais j'ai déjà rempli un truc comme ça, quand j'ai eu mon premier cancer ! Ben oui parce que je pouvais crever à tout moment... Ah oui ben là d'accord. Et puis avec mon frère médecin (description du parcours de son frère médecin).

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

En marchant sur des œufs parce que je vois qu'ici, les gens ils sont... y'a pas beaucoup de gens bien orientés. (Listing des résidents ayant des troubles de mémoires). Il faut qu'ils en parlent avec leurs familles.

A quel moment ? Dès votre entrée ?

Quelque temps après. Car dès l'entrée ça risque de faire beaucoup de choses. En général ils ne rentrent pas tout seul. La famille va être débordée et triste déjà... ça pose un tas de problèmes. Une fois que la personne est installée vous pouvez... Elle est déjà choquée par l'entrée, tout ça, sa fille ne va pas venir la voir etc...Moi j'ai la veine d'être à peu près normale, internet et tout ça... Par exemple, j'écris à mon frère le soir pour lui dire ce que j'ai fait. Le problème pour moi c'est que j'ai mon frère qui ne vient pas souvent, là je ne suis pas très bien alors il vient une fois par semaine. Bref, il ne faudrait pas faire ça dès l'entrée.

Par qui ?

- Pas la directrice, plutôt L. (IDEC) pour leur expliquer que ceci que cela...

Vous avez confiance ?

- Ben oui parce que ce n'est pas drôle comme sujet. Il faut bien connaître la personne pour qu'elle ne vous dise pas « oh ben je suis fatiguée, revenez plus tard » parce que c'est ça hein...

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Êtes-vous à l'aise avec ce sujet ?).

Que je veuille rester ici jusqu'à la fin mais que mon frère soit prévenu (pleurs). J'ai mon caveau, je veux être enterrée avec mes parents et mon frère veut rester ici et se faire bouffer par les poissons. Si mon frère est toujours vivant qu'il m'emmène au caveau familial et s'il est décédé que vous vous débrouillez pour m'emmener. Ah oui j'ai une tripotée de neveux aussi... il faudrait que je les marque tiens...

Acharnement ? Sédation ?

Oui c'est très important. Je ne veux pas encore vivre 50 ans, je crois que j'ai assez donné.

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

Ça emmerde les gens. Ils ne sont pas à l'aise avec la mort. Les parents n'ont pas envie de parler de ça...

Si les parents sont bien et qu'ils ont toute leur tête, je crois qu'il faut leur laisser ça.

5/ Selon vous, qu'est-ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

Pas assez d'infos mais ce n'est pas facile... car si vous allez voir les gens et que vous leur dites "Tiens, aujourd'hui, on va faire un questionnaire pour parler de vos prochains mois de vie..., continuer de prendre vos médicaments et tout ça..." c'est difficile.

6/ Quel est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

Aucune utilité. Parce que soit les gens sont encore bien comme moi, ça nous fout le moral à zéro et comme on est encore assez bien, on peut les écrire nous-mêmes. Si c'est des gens qui n'ont plus leur tête ça ne sert à rien... à moins que les parents veuillent que leur père/mère soit enterré là.

Et vous allez vous les rédiger ?

Ah bah bien sûr.

Donc ça aura une utilité pour vous finalement ?

Je ne sais pas ce que je vais vous dire...

Est-ce que le fait de les rédiger vous soulagerait d'un poids ?

Oui comme ça vous me diriez... (Grand moment de silence). C'est fait ? C'est dans le dossier on est tranquille ?

Oui.

A la fin de cet entretien, Mme R. me demande un formulaire pour rédiger ses directives anticipées.

ENTRETIEN RESIDENT 9

- Âge: 93 ans.
- Croyance: /
- Entrée dans la structure : Mars 2020.

Présentation :

Je suis Jean L. J'ai 93ans, je suis à la résidence depuis 1 an et demi, je suis ici pour rejoindre ma femme qui est ; elle, ici depuis plus de 4 ans. J'étais dessinateur industriel à l'Arsenal pendant presque 35 ans. Avant ça j'avais quelques petits boulots dans la même entreprise et c'est eux qui m'ont formé. On habitait dans un petit village à côté d'ici et notre fille unique habite dans le sud, elle vient nous voir régulièrement. Moi je me plais bien ici, j'ai retrouvé pleins d'anciens collègues de boulot, des sympas et d'autres moins ! Rires

1/ Que connaissez-vous de la loi LEONETTI et des directives anticipées ?

La loi LEONETTI? ... Pas grand-chose, c'est l'euthanasie ça non ? Non, ça on n'a pas le droit je crois. Non je ne vois pas vraiment ce que c'est. Les DA, ça je les ai faites. C'est les pompes funèbres et tout ça. On a pris avec ma femme un contrat obsèques, on pouvait le faire avec la banque, on a déjà tout choisi.

Non pas vraiment les DA correspondent plus à comment vous envisagez votre fin de vie, mutation à l'hôpital, réanimation...

Ah pardon !! Ben vous faites bien de me le dire alors parce que j'ai tout mélangé !! Ça correspond à ce que m'avait dit le Dr P. (ancien médecin coordonnateur) quand on a su que j'avais le COVID. Il est venu me voir pour me demander ce que je voulais faire, parce qu'avec mes problèmes cardiaques il m'a dit que si je restais ici j'allais mourir. Et moi je ne voulais pas, je ne suis pas si mal, je fais encore ma toilette tout seul, je mange seul, quand je vois d'autres personnes ici, je sais que je ne suis pas si mal. Enfin... on en voit plein qui n'ont plus leur tête. Ils se déshabillent, racontent n'importe quoi. Enfin vous voyez. Le Dr m'avait demandé ce que je voulais, si je voulais qu'on me laisse une chance ou si je restais ici et qu'on voit ce que ça donne mais je voulais essayer, j'avais trop peur de rester ici, et la preuve je suis resté 3 semaines à l'hôpital, je suis revenu avec un peu d'oxygène et maintenant ben ça va.

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

Ben je sais pas trop, euh... peut-être ce qu'on veut faire justement, hôpital, restez ici. Je sais pas s'il faut qu'il y ait notre famille de présente ou pas ? Mais je sais que ma fille fera pour le mieux, mais pour le moment j'ai encore toute ma tête, le Dr G. (son médecin traitant) est bien à l'écoute, il fera ce qu'il faut, il prendra les décisions pour moi. Je sais pas trop c'est un peu vague pour moi et j'ai pas trop envie d'y penser non plus !

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Êtes-vous à l'aise avec ce sujet ?).

Ben c'est pas un sujet facile ! Je suis assez angoissé, alors j'ai pas forcément envie d'en parler ni d'y penser ! Je sais que de toute façon on a fait plus de chemin qu'il ne nous en reste mais j'ai pas envie de ... Euh... commencer à penser à ça. Même si à chaque passage en réa, en soins intensifs cardiologiques on y pensait forcément. Je sais que ma fille a eu souvent des questions mais je préfère que ce soit elle que moi. Je fais mon petit bonhomme de chemin comme on dit et le reste ben je m'occupe un peu moins maintenant. Je gérais tout avant et maintenant je laisse un peu de responsabilité, je ne suis plus capable de... c'est trop dur, avec ma femme qui est peu perdu quand même, je n'y arrive plus. Alors je sais pas, déjà ça, hôpital, réanimation et j'ai pas trop plus d'idées, désolé.

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

Je ne sais pas si ce sujet devrait être abordé ici ou avant. On m'aurait posé la question il y a 10 ans la question aurait été réglée et ça aurait été fait. J'étais capable de le faire, de comment dire... l'envisager mais là... Quand on vient ici, pour la plupart des gens, c'est vraiment le dernier ... euh... la dernière solution. Pour quelque chose comme ça il faut pouvoir y penser, y réfléchir. Quand je vois les gens arriver, celui qui ne voulait pas sortir de l'ambulance parce qu'il voulait rentrer chez lui alors qu'il n'est pas capable de marcher et qu'il se croit en 1980, ben il peut pas faire ça correctement. Je sais pas est-ce qu'il faut le faire en même temps que nos contrats obsèques, au moment de la retraite parce qu'il nous reste quand même du temps après, enfin quand même. Je sais pas mais je me dis qu'ici pour certains c'est déjà trop tard. Enfin c'est mon avis. Enfin on peut peut-être le faire avec le médecin, je le connais pas encore bien mais il a l'air ouvert, je sais pas si il s'y connaît bien par contre. Et avec la psychologue, elle doit connaître le sujet par cœur, elle.

5/ Selon vous, qu'est-ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

Ben euh... Le fait qu'elles soient plus connues déjà. Personne ne nous parle jamais sauf quand c'est trop tard ou presque. J'en avais jamais entendu parler avant le COVID et je les avais déjà oubliées ! Rires donc c'est bien que ça ne va pas. Vous savez ça doit pas être facile à faire, je me souviens quand le Dr P. est venu me voir pour me dire que j'avais le COVID et savoir ce que je voulais faire, ben c'était pas facile ! Heureusement il m'a aidé, m'a expliqué les choses et ce qui risquait de m'arriver... Pour pouvoir le faire il faudrait prendre le temps, d'expliquer les choses mais c'est pas gagné, quand on va voir notre médecin traitant au cabinet il nous prend à peine la tension et nous refait une ordonnance sans pour autant écouter tout ce qu'on a à dire, il a 15 min par personne et il voit la personne d'après. Pour parler de ça il faut du temps, et aujourd'hui tout le monde lui court après. Avant le médecin prenait le temps de nous écouter, voyait quand on avait des choses à dire mais qu'on arrivait pas, maintenant ils ont le nez sur l'ordinateur, nous font l'ordonnance, carte vitale et voilà. C'est compliqué, parce que parler de ça, ça donne l'impression qu'on baisse les bras, enfin je sais pas. Mais oui je pense qu'il faudrait du temps et trouver quelqu'un qui arrive à expliquer les choses simplement. Ah oui et vous savez comme quand on prend le contrat obsèques il y a un questionnaire, il faudrait peut-être quelque chose comme ça, enfin je sais pas euh... mais avec des cases à cocher, ce serait plus simple que s'il faut faire une vraie lettre comme un testament, et ça nous aiderait plus à comprendre à quoi ça correspond. Enfin je m'emballe, je sais pas ! Ça répond à la question ?!

6/ Quel est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

Ben... qu'on soit écouté, enfin je pense. Jusqu'à quelle limite pouvons-nous aller ? Est-ce que les médecins les respectent vraiment ? C'est une bonne question parce que si on demande de ne pas être branché et qu'on se réveille branché ben... ça sert pas à grand-chose. Je pense que ça dépend vraiment de sur qui on tombe à ce moment-là. Et si la personne les voit, parce que suivant les croyances de chacun c'est différent. Je ne sais pas comment ça se passe par exemple pour les personnes qui sont témoins de Jéhovah et qui refusent les transfusions, si les médecins respectent leur choix ou non. Euh... Après ça nous permet de pouvoir nous exprimer, de donner un avis sur possiblement la dernière décision de notre vie, mais est-ce que vraiment on a envie de la prendre ou non ? J'aimerais mourir dans mon sommeil comme ça la question ne se posera pas ! Rires. Sérieusement je pense que ça peut être utile mais je ne connais pas les limites. Est-on vraiment écouté ? Je ne sais pas. Le principal c'est qu'on ne souffre pas. Après le reste...

Je vous ai aidé ou pas du tout ?!

ENTRETIEN RÉSIDENT 10

- Âge: 95 ans.
- Croyance: /
- Entrée en EHPAD : /

Présentation de la personne :

Je m'appelle Régine D. J'ai 95 ans, je suis veuve depuis 1 an et demi. Avant de venir dans la région j'étais couturière à Paris. J'étais dans la dentellerie, je travaillais notamment pour Dior. Mon mari a trouvé du travail dans la région c'est pour ça que nous nous sommes installés ici. La vie ne nous a donné la chance que d'avoir 1 seul enfant, mon fils Jacques. Lorsqu'il est né je me suis consacré à l'élever et maintenant c'est lui qui est dans la région parisienne. Lorsque je me suis cassée la jambe il semblait malheureusement évident que je ne puisse plus rester chez nous et mon mari m'a rejoint peu de temps après. Voilà c'est un résumé un peu court de ma vie mais c'est bien résumé !

1/ Que connaissez-vous de la loi LEONETTI et des directives anticipées ?

Si je ne m'abuse, il s'agit de la loi pour la fin de vie mais je ne la connais pas plus. Les DA je les connais parce qu'au moment du décès de mon mari, le Dr P. (ancien médecin coordonnateur de l'établissement) était venu me voir pour m'expliquer que malheureusement il n'allait pas s'en sortir et il voulait savoir s'il les avait écrites. Il a très bien vu à mon regard que je ne connaissais pas ! Il m'en a parlé, m'a dit à quoi elles correspondaient et à quoi elles peuvent servir, mais jusque-là je n'en avais jamais entendu parler !

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

C'est un peu compliqué pour moi de répondre parce que je ne sais pas ce qu'il doit y avoir ! Mais j'imagine qu'elles doivent contenir nos dernières volontés. Moi vous savez je suis juive, comme vous avez vu au décès de mon mari il y a certaines choses à respecter, il faut prévenir le rabbin rapidement afin qu'il puisse tout mettre en place, respecter un ordre et faire les soins avec des prières particulières. Je pense qu'il faudrait mettre tout ça. Peut-être qu'il faut préciser aussi si on veut plus de soins, peut-être par rapport à l'acharnement thérapeutique... Je sais que si je ne vais pas bien mon fils va être contacté, il prendra toutes les décisions, il sera plus à même de gérer ça... On en avait un peu parlé lorsque mon mari nous a quittés. Il sait très bien qu'avec mon diabète et tout ce qui s'est greffé dessus que je ne ferai plus de vieux os et à quoi bon...

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Êtes-vous à l'aise avec ce sujet ?).

Oh vous savez personne n'aime parler de ces choses-là... On en parle quand on y est confronté, sinon on évite le sujet ! On en parle entre nous, pendant les cafés discussions, quand on voit qu'il y a un décès ou que quelqu'un ne descend pas manger, on s'interroge. On n'a que ça à faire vous savez ! Vous, vous avez vos vies, le travail, votre famille. Nous? On est ensemble tout le temps alors on voit bien quand quelqu'un ne va pas bien, quand il y a une place vide au restaurant. Alors on en discute entre nous mais on en parle pas forcément à nos enfants, mon fils en tout cas n'aime pas quand j'essaye de lui en parler. Quand la personne n'est pas réceptive on arrête d'en parler ça sert à rien. Il n'est pas prêt, il n'est pas prêt. Je ne peux pas lui en vouloir, il est tout seul vous savez. Je pense que si nous avions pu avoir plusieurs enfants les choses auraient été différentes mais c'est comme ça. Je parle beaucoup avec les gens congrégation, c'est plus facile avec eux ils baignent dedans si je peux me permettre. Le Dr P. était très ouvert aussi, on pouvait bien parler avec lui, c'était facile. Je ne sais pas si le nouveau est aussi ouvert sur le sujet...

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

Je sais pas du tout ! Rires. Est-ce que le médecin coordonnateur devrait nous en parler, peut-être, je ne sais pas. Ce qui serait bien c'est que la psychologue nous en parle, elle parle bien Claire, elle arrive à nous faire dire des choses qu'on ne dirait jamais ! Alors je ne sais pas comment elles doivent être rédigées s'il faut qu'il y ait une ou plusieurs personnes qui soient au courant. Mais j'aimerais bien qu'elle m'aide à en parler avec mon fils. Sa femme est psychologue pourtant mais quand il s'agit de moi c'est compliqué pour lui. Elle n'arrive pas à l'aider à faire la part des choses peut-être que Claire en étant neutre y arriverait mieux... Le problème c'est que mon fils ne vient que les week-ends et Claire ne vient que les jeudis, il faut bien qu'elle se repose un peu ! Enfin je m'égare un peu là je crois ! Je ne sais pas si je vous aide beaucoup là !

5/ Selon vous, qu'est-ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

Ben je crois que j'y ai un peu répondu avant ! Rires... Dans mon cas mais ce n'est que me concernant et mon fils, je pense qu'il faudrait le faire avec la psychologue. Elle arriverait à trouver les mots et une personne neutre pourrait aider à la discussion. Je sais que les dames de ma table n'en parlent pas non plus avec leur enfant. On en a parlé il y a pas longtemps suite au décès de Lucien, on a toutes fait des contrats obsèques ou chez le notaire mais rien pour l'étape d'avant. Lors des cafés discussions on arrive facilement à parler de tout, il faudrait peut-être commencer d'expliquer ça à ce moment-là. Enfin c'est mon avis vous en faites ce que vous voulez !

6/ Quel est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

D'après ce que m'avait dit le Dr P. ça pouvait aider à éviter trop de soins quand il est déjà trop tard. Je sais que mon fils sera raisonnable le moment venu, il n'acceptera pas n'importe quoi, connaissant mes croyances et tous mes problèmes de santé. Il me semble que c'est à cause de ça qu'un homme qui avait eu des problèmes de santé, je me souviens que sa famille se déchirait, je ne me souviens plus vraiment tous les détails, vous savez ma mémoire me fait un peu défaut par moment. Mais je me souviens qu'à ce moment-là si il avait écrit ses DA il y aurait eu moins de problèmes. Après je ne sais pas si les médecins en tiennent vraiment compte vous savez, on peut se poser la question. Il y a des médecins qui ne nous écoutent pas. Mon ancien médecin traitant, celui qui s'occupait de nous avec mon mari, n'en faisait qu'à sa tête, passez-moi l'expression mais c'est vrai ils ne sont pas tous ouverts vous savez. C'est eux qui font les prescriptions nous ont n'y connaît rien, ils peuvent bien mettre ce qu'ils veulent.

Et elles seraient gardées où ? Dans l'ordinateur ?

Hum... Elles peuvent être utiles si les gens peuvent les consulter sinon je ne vois pas à quoi ça sert. Il faudrait qu'elles soient faites quand on peut encore les faire, pas quand il est déjà trop tard. On peut les modifier si on veut ? Ben c'est vrai qu'à un moment on peut vouloir certaines choses et à un autre moment complètement l'inverse. Vous, vous êtes encore jeune je pense que vos directives ne sont pas les mêmes que les miennes ! Vous les avez faites-vous ? Non j'suis bête vous êtes trop jeune pour y penser, vous avez la vie devant vous. Mais c'est vrai qu'on ne sait jamais sur quoi on va tomber. Voilà enfin c'est mon opinion !

ENTRETIEN RESIDENT 11

- Âge: 92ans et demi
- Croyance: /
- Entrée dans la structure : Janvier 2012

F : « Quel était votre métier ? »

« J'ai commencé à travailler en usine, de nombreuses années en usine ma fille est née prématurée j'en ai pas parlé mais j'ai lâché mon travail pour élever ma fille je suis devenu gardien d'immeuble pendant 28 ans et 26 ans dans la même maison et ma fille est toujours dans l'immeuble »

(...)

F « Le sujet donc c'est les directives anticipées »

1/ Que connaissez-vous de la loi LEONETTI et des directives anticipées ? Comment les avez-vous connus ? Est-ce quelque chose dont vous avez entendu parler ?

L : « Non j'en ai pas entendu parler »

F : « Je reformule est-ce que vous avez déjà entendu parler d'un papier à remplir au cas où vous ne serez plus capable d'exprimer vos volontés pour vos soins? »

L : « Non »

F« Je m'explique, il s'agit en fait d'exprimer ses volontés par écrit concernant les décisions médicales à prendre lorsque vous êtes en fin de vie sur les traitements ou actes médicaux qui seront ou ne seront pas engagé limité ou arrêté. C'est un document daté et signé »

L : « Maintenant je dirais que le docteur a déjà mes dernières volontés il le sait. Il a une lettre, ma fille à mon testament »

F : « Donc vous avez fait une lettre mais pas sous la forme d'un document déjà conçu? »

L : « Oui »

F« Donc vous avez fait vos directives anticipées? »

L : « Je les ai données au docteur, A un moment donné je n'étais pas bien mais il m'a dit vous n'êtes pas en fin de vie j'ai dit peu importe vous garder cette lettre là je pense qu'elle est dans mon dossier d'ailleurs »

F : « Vous vous avez donc est rédigé vos directives fait mais vous ne connaissiez pas le terme exacte »

L : « Non je n'ai pas eu ce papier-là »

F : « Effectivement il existe un document officiel déjà préparé qu'il suffit juste de remplir mais ça peut être fait sur papier libre. Donc vous les avez réfléchi »

L : « Oui ma fille connaît mes dernières volontés. Moi j'ai dit pas d'acharnement thérapeutique surtout le jour où je ne suis pas bien docteur vous faites une piqûre il m'a dit je peux pas »

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

L : « Toutes mes dernières volontés ce que je veux À ma mort et après pour ma mort je veux une messe comme mon mari et je veux être incinéré »

F : « Mais qu'avez-vous demandé au médecin »

L : « Qu'il m'aide à partir gentiment. Oui je sais en France on n'a pas le droit »

¾ Sur ce sujet-là qui est très délicat comment pensez-vous qu'on devrait aborder le sujet au sein de l'établissement avec le résident? Comment aimeriez-vous qu'on l'aborde avec vous? »

L : « Mais vous allez avoir beaucoup de résidents qui vont dire qu'il ne faut pas leur parler de ça et puis ceux qui ont perdu leur tête ils ne vont pas comprendre »

F : « C'est donc un obstacle »

L : « À oui »

F : « Mais si vous ne l'aviez pas rédigé avant ? »

L : « Eh bien j'aimerais que ce soit comme pour la vaccination. Moi j'ai voulu voir le docteur, j'ai dit au docteur expliquez-moi avant de me faire vacciner, je veux savoir expliquer moi tout docteur. Vous pouvez le faire alors faite le, j'ai dit même avec mon oxygène, il m'a dit oui vous pouvez y aller mais j'ai voulu le savoir le pourquoi qu'est-ce que c'était exactement »

L : « Je pense que c'est difficile d'en parler avec les résidents peut-être que ça ne plairait pas à certaines personnes c'est personnel c'est notre chose. Maintenant je dirais que je ne dirais pas tout ça devant n'importe qui, je vous en parle à vous là, c'est tout, je n'aime pas parler en public de ma personne »

F : « Donc il faudrait en parler dans un cadre intimiste »

L : « Tout à fait »

(...)

F : « Je vais reprendre un peu mes questions »

5/ Selon vous, qu'est-ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

L : « Ça serait bien d'aborder ce sujet la avec un petit groupe, par petits groupes de gens qui sont, qui peuvent discuter encore, ça peut se faire avec la psychologue, avec la psychologue je pense qu'on peut aborder ça avec elle »

(...)

F : « On va parler de la dernière question quel est selon vous utilité des directives anticipées? Est-ce que pour vous c'est important? Utile de les avoir rédigés? »

L : « Il faut quand même que la direction sache quand même certaines choses ici »

F : « La direction ou l'équipe soignante ? » (...)

6/ Quel est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

L : « Je pense qu'il faut par petits groupes je pense qu'il faudrait discuter de ces choses-là mais par petits groupes trois ou quatre personnes. Mais ça dépend, il en a qui vont pas comprendre »
(...)

ENTRETIEN RESIDENT 12

- Âge : 91 ans
- Croyance: Catholique pratiquant
- Entrée dans la structure : Mars 2021

Mon entrée en établissement est le suivant, on était depuis un an en résidence senior. Ma femme a commencé à avoir des ennuis mémoriels. Ma fille qui n'habite pas loin et qui s'occupe de nous était de venir trois à quatre fois par semaine. Et devant l'état de mon épouse on lui a posé la question de savoir si elle acceptait de venir dans une maison de retraite médicalisé. C'est pour cela qu'on est arrivé ici à l'EHPAD.

D'accord, alors vous avez suivi votre épouse

Oui, sinon je serai resté en maison de retraite non médicalisé. J'étais autrefois très pratiquant, j'ai fait beaucoup d'action au sein du quizz, maintenant évidemment je le suis un peu moins.

Vous suivez la messe ?

Pas toujours.

1/ Que connaissez-vous de la loi LEONETTI et des directives anticipées ?

Très vaguement. Ce que je sais, c'est qu'on a discuté très longtemps sur le problème de l'euthanasie. Je ne pense pas qu'il y ait une solution qui ait abouti à une loi.

D'accord, alors comment avez-vous connu cette loi LEONETTI et ces directives anticipées ?

En écoutant des comptes-rendus, notamment sur les questions gouvernementales.

D'accord. Je vais vous demander votre métier car il me semble nécessaire de le préciser.

Médecin ophtalmologiste.

Voilà, je pense qu'effectivement ça va peut-être répondre à quelques questions lors de l'analyse.

Alors Effectivement les directives anticipées permettent d'aborder le thème de la fin de vie et des choix qu'on fait pour le moment où on ne peut plus s'exprimer. Et la loi LEONETTI encadre les pratiques sur la fin de vie.

2/ Que souhaiteriez-vous voir figurer dans les directives anticipées ?

Je pense que le gros problème c'est l'euthanasie, évidemment. Si on veut discuter au sein de l'établissement, je pense qu'on ne peut rien faire sans l'accord de la famille. Si la personne est interrogée, elle peut être incapable de répondre. Par contre je sais qu'il y a des familles qui ont préparé la fin de vie de leur parent en leur faisant signer un papier stipulant le non acharnement thérapeutique.

D'accord, et donc selon vous, si je comprends bien, ce devrait être quelque chose qui devrait être anticipé par la famille avant l'entrée en établissement ?

Éventuellement ou au sein de l'établissement. Mais ce que je voudrais c'est que cela se fasse lorsque le patient est encore conscient. Pour respecter la volonté des gens. Je pense que ce problème ne peut pas être abordé à l'entrée. C'est trop tôt, il faut que la personne s'habitue à son nouveau lieu de vie. Par contre je pense qu'il serait bon que l'entretien ait lieu avec la personne et la famille. Que la personne et la famille aient un entretien privé je suis pas contre, au contraire.

3/ Pensez-vous qu'il y ait des obstacles à la rédaction des directives ? (Êtes-vous à l'aise avec ce sujet ?).

Bah je vais vous répondre très simplement, il y avait un professeur de médecine à Caen, pour ne pas le nommer c'était le professeur Vider, qui avait cette phrase sur l'euthanasie. Il y a l'euthanasie passive, c'est-à-dire les soins palliatifs, puisqu'on sait très bien qu'au fur et à mesure qu'on donne des calmants pour ne pas dire des opiacés. On est obligé d'augmenter les doses et on va vers une phase terminale. Ça c'est l'euthanasie passive. Et il y a l'euthanasie active, qui est celle d'injecter ou de donner la mort. Et à ce sujet je vais vous dire une chose, pour le corps médical c'est une chose très difficile et qui est très partagée. Il ne faut pas oublier que lorsque l'on prononce son serment d'Hippocrate il n'est pas question de donner la mort, au contraire. Et qu'actuellement l'ordre des médecins est opposé à tout acte donnant la mort.

D'accord. Alors vous pensez que c'est quelque chose à préciser, vous parliez d'opiacé, alors c'est quelque chose auquel on pense en tant que soignant mais est-ce que vous pensez que c'est quelque chose à préciser dans ces directives anticipées que j'accepte les opiacées même si cela risque de réduire mon espérance de vie.

4/ Selon vous, comment devrait être abordé le sujet au sein de l'établissement ?

Alors je pense qu'il faut être à l'aise avec ce sujet. Mais le problème est que c'est un sujet politique, et que s'il y avait une loi de proposée, l'opposition ferait barrage par obstruction politique. D'autre part il n'y a également qu'à voir les obstacles qu'il y a eu contre la vaccination. Il y a le problème de la méconnaissance. Il n'y a qu'à voir les médias qui parlent de sujets qu'ils ne connaissent pas. Ils poussent la population à les suivre dans leurs idées. Il n'y a qu'à voir la bataille entre certains médecins et la façon dont certains médias traitent le problème.

5/ Selon vous, qu'est-ce qui faciliterait le recueil des directives anticipées ?

Moi je pense que quand le moment viendra la discussion sur l'euthanasie active sera publique et ce sera à ce moment-là qu'on pourra en parler plus librement. Parce qu'il ne faut pas que les médias fassent de la désinformation. Parce que si on les écoute actuellement, ils seraient tous pour l'euthanasie. De même qu'il est, à l'heure actuelle discussion de prolonger la durée pour une IVG.

Ils pensent qu'il n'est pas nécessaire de limiter l'âge de la grossesse pour l'euthanasie du fœtus.

6/ Quel est, selon vous, l'utilité des directives anticipées ?

Je ne crois pas que ce soit utile, parce dans la pratique courante actuellement, les confrères qui sont objectifs renseignent la famille sur les risques de l'acharnement thérapeutique. La plupart des gens ne sont pas pour l'acharnement thérapeutique et pour eux c'est la notion de souffrance qui prime. Et on préfère soulager que prolonger. Les gens savent que la morphine soulage et sédate. Dans la majorité des cas que j'ai connus les gens prennent les opiacés et deux ou trois jours après décèdent.

Donner la mort est un acte terrible à faire ; On les piquent comme des chiens.

RÉSUMÉ

Directives anticipées : et si nous croisions les regards ? est un travail d'enquête et de recherche sur le sujet du recueil des directives anticipées en EHPAD. Quinze ans après la loi Léonetti de 2005 et sa révision en 2016, quelles connaissances en ont les usagers et comment sont-elles perçues par la personne âgée entrant en EHPAD, la famille et les soignants ? Ce document explore, par l'intermédiaire d'une enquête réalisée sur 6 EHPAD en France, les difficultés que pose le recueil des directives anticipées en institution. Ce travail permet de comprendre les points de vue exprimés par les différents acteurs sur ce dispositif tout en corrélant leur ressenti avec les textes et la littérature déjà existants. Ce travail de fin d'étude constitue une ébauche de réponse dans le but d'améliorer l'accompagnement et la gestion de la fin de vie des résidents en EHPAD.

Last requests: what if we confront the perspectives? Is a survey and research work on the subject of gathering last requests in retirement homes (nursing homes). Fifteen years following 2005 Leonetti's law and its revision in 2016, what knowledge get the users about nursing homes and how are they perceived by entering seniors, their families and the caregivers? This document explores, through an investigation carried out on 6 retirement homes in France, the difficulties of last requests compendium in the institution. This work allows to understand the multiple points of view of all different actors of this facility, inter-relating their experiences and knowledge with medical texts and existing literature. This Master's thesis is a draft response to improve the end of life care and management for retirement home's residents.