


The logo features a large '8' with a superscript 'e' in a white circle, followed by the text 'Journée de Management & Coordination en EHPAD' in a white, rounded font. The background is a blue gradient with a pink circular graphic element on the left side.

8<sup>e</sup> Journée  
de Management  
& Coordination  
en EHPAD

## LES DIRECTIVES ANTICIPEES

### Rester libre au-delà de la prise de parole

Cath Bourmault  
Directrice  
Maison de Retraite  
Guémené-Penfao



La loi du 22 Avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie propose le respect de la volonté de la personne dans un souci de dignité

La loi du 2 février 2016 sur la fin de vie prévoit la réalisation d'un modèle de rédaction de directives anticipées.

Un modèle qui, dans la loi et les recommandations de la Haute Autorité de santé, s'accompagne d'un nouveau rôle pour le personnel soignant puisque ces directives s'imposent à lui.



Désormais, dans l'esprit de la loi, les DA marquent la "volonté" du patient.

Une personne de confiance doit être désignée pour les faire respecter.

La loi impose que cette personne soit majeure et d'accord pour assumer ce rôle.

Le médecin traitant peut ainsi être choisi, au même titre que des membres de la famille ou des amis.

Toute personne majeure peut rédiger ses **directives anticipées (DA)** :

Instructions écrites qui permettent à toute personne majeure d'exprimer « *sa volonté relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux* », « *pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté* » :

## À quoi servent les directives anticipées ?

Elles permettent d'identifier et de répondre aux souhaits et à la volonté de la personne, malade ou non, quel que soit son âge.

**Il est essentiel de préciser que ces DA ne seront utilisées que si la personne devient incapable de communiquer et d'exprimer sa volonté, par exemple lors d'un état d'inconscience prolongé et jugé définitif.**



Elles seront une aide pour les professionnels dans leurs décisions de choix de traitements et interventions.

Les DA peuvent rassurer la personne inquiète pour sa fin de vie, vis-à-vis du risque d'une obstination déraisonnable, d'un transfert aux urgences ou en réanimation, du respect de ses souhaits quant au lieu de sa fin de vie, etc.

Elles peuvent parfois anticiper ou apaiser des conflits familiaux. Leur rédaction peut être l'occasion pour le patient d'en parler avec sa famille et sa personne de confiance.

# Qui peut les rédiger?

- \* Toute personne majeure peut les rédiger, quelle que soit sa situation (sociale, légale ou personnelle).
- \* Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, l'autorisation préalable du juge ou du conseil de famille est nécessaire.
- \* Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter pour les rédiger.

# Une information et un dialogue sont nécessaires

- \* Le médecin associe le patient aux décisions qui le concernent en facilitant l'expression de ses attentes, préférences, préoccupations et en tenant compte de ses capacités personnelles et du contexte social.
- \* À ce titre, les DA s'inscrivent dans la prise en soins globale du patient et dans l'instauration d'une authentique démarche partagée avec le patient.



# Quand aborder la question?

## Chez les personnes qui n'ont pas de maladie grave

La question peut être abordée, en amont, à l'occasion :

- d'une question portant sur une maladie, sur la fin de sa vie ;
- du décès, de la maladie grave ou de l'hospitalisation d'un proche ;
- d'un simple bilan de santé,
- de la demande de certificat médical pour une assurance,
- d'une question d'actualité sur tout sujet autour de la maladie grave ou de la fin de vie ;
- d'une question relative au don d'organes ;

**ou**

avant de réaliser une activité à risque, professionnelle ou de loisir.

Le médecin peut saisir tout moment qui lui paraîtrait opportun selon la relation de confiance et de proximité avec son patient.

D'autres professionnels de santé, médico-sociaux et sociaux peuvent également intervenir : infirmier(e), service d'aide et de soins à domicile, etc.

# Chez les personnes atteintes d'une maladie grave....

Il est essentiel de respecter le rythme du patient quant à son souhait de connaître et d'échanger à propos de sa maladie, son évolution et sa gravité.

Le sujet des DA doit être évoqué si possible **précocement** :

**à l'occasion d'une consultation médicale**, le professionnel doit avoir la sagacité de saisir le moment opportun ;

il peut aussi entendre une parole confiée à un autre personnel soignant soumis au secret professionnel, infirmier(ère), aide-soignant(e), rééducateur, etc. ou du secteur médico-social (assistante sociale).

# Chez les Personnes fragiles ou vulnérables (troubles cognitifs)

Le médecin évaluera la capacité de discernement de son patient.

La rédaction des DA et la désignation de la personne de confiance doivent être au mieux réalisées tant que les fonctions cognitives sont conservées.

L'existence de troubles cognitifs n'empêche pas l'accueil d'une parole autour de la fin de vie.

Le médecin, un membre de l'équipe soignante voire la personne de confiance peuvent jouer un rôle important pour aider ces personnes fragiles à rédiger leurs directives anticipées.

# Quelques considérations éthiques

\* Cette loi qui se veut cadrer les concepts de liberté individuelle, d'autodétermination, de respect, de dignité ou de droit,


permet-elle une approche circonstanciée, au cas par cas, attentive aux aspects sensibles et complexes de notre confrontation à la souffrance et à la mort?

# Quelques considérations éthiques

- \* N'y a-t-il pas risque de dénaturer la relation de soin, vécu singulier dans le parcours de la maladie?
- \* Certaines vulnérabilités (solitude...), ne sont-elles pas de nature à influencer des décisions anticipées?
- \* Si l'exigence des procédures, ne serait-ce que d'ordre juridique, impose un jour de prendre en compte le caractère opposable des directives anticipées, refusera-t-on l'accès à un établissement à une personne dans l'impossibilité de formaliser ses volontés au regard de sa fin de vie?

# Et sur le terrain, comment cela se passe-t-il?

- \* Il apparaît qu'en EHPAD :
  - \* Le « formulaire » inhérent aux directives anticipées annexé au contrat de séjour n'est quasiment jamais renseigné.
  - \* En revanche, celui désignant la personne de confiance est complété systématiquement
  - \* Toutefois, les souhaits en cas de décès sont couramment et sans difficultés signifiés
  - \* Lorsqu'une démarche d'information est mise en œuvre auprès des Résidents, dans le cadre d'un dialogue de soin attentionné, elle ne reçoit pas que très peu de suite y compris de la personnes de confiance.



Il est donc permis de penser que la rédaction des directives anticipées ne peut permettre à elle seule, d'atténuer la difficulté de décider dans les quelques circonstances qui pourraient justifier de les anticiper.