

Université François Rabelais
Faculté de médecine de Tours

**Diplôme Inter Universitaire
de soins palliatifs et d'accompagnement**

**DIRECTIVES ANTICIPEES :
DIRE OU NE PAS DIRE ?
TELLE EST LA QUESTION**

Rédigé par Raquel PICOREAU RIVIERE, Infirmière clinicienne

Sous la direction du Professeur Philippe COLOMBAT

Promotion 2011 – 2013

Date de soutenance : 18 septembre 2013

raquel.riviere@orange.fr

REMERCIEMENTS

A ma famille : mon mari pour ses encouragements sans lesquels ce travail n'aurait pas abouti ; mes enfants pour leur patience.

A mes collègues : ceux d'aujourd'hui qui m'ont aidée dans ce travail ainsi que celles qui ont quitté l'équipe et sans qui je n'en serais pas là.

A mes camarades du DIU, pour leur soutien et tous les moments partagés.

A mon directeur de mémoire, pour ses conseils.

Et à tous les soignants qui ont accepté de participer à ce travail de recherche.

*« ... donner la parole à celui que la médecine a vocation à servir : le patient.
Pour que les malades se fassent entendre et que les soignants s'interrogent »*

Angèle LIEBY¹

¹ Angèle Lieby (2013), *Une lame m'a sauvée*, Paris, édition Pocket, p. 9 et 10.

SOMMAIRE

LEXIQUE DES ABREVIATIONS	page 4
1 – INTRODUCTION	page 5
2 - CADRE CONCEPTUEL	
2.1 – Les directives anticipées	
2.1.1 – Le contexte	page 9
2.1.2 – La loi du 22 avril 2005	page 10
2.1.3 – Avantages et limites des directives anticipées	page 11
2.2 – Autodétermination et autonomie	
2.2.1 – Définitions	page 12
2.2.2 – Autonomie et maladie grave	page 13
2.2.3 – Autonomie et interdépendance avec l’environnement	page 14
2.3 – Les mécanismes de défenses	
2.3.1 – Définition	page 15
2.3.2 – Pour les personnes soignées et leur famille	page 16
2.3.3 – Pour les soignants	page 18
2.4 – La violence dans la relation de soin	
2.4.1 – Définitions de la violence	page 19
2.4.2 – Violence et soins palliatifs	page 20
2.4.3 – Le « poids des mots »	page 21
3 – METHODOLOGIE DE L’ENQUÊTE	
3.1 – Choix de l’outil	page 24
3.2 – Elaboration de l’outil	page 24
3.3 – Population étudiée	page 25
4 – RESULTATS ET ANALYSE DE L’ENQUÊTE	page 26
4.1 - Analyse descriptive dite des « tris à plat »	
4.1.1 – Données socio démographiques	page 27
4.1.2 – Loi Leonetti et directives anticipées	page 29
4.1.3 – Communication et directives anticipées	page 30
4.2 – Analyse interprétative dite « des tris croisés »	
4.2.1 – Comparaisons entre les deux variables de l’hypothèse	page 39
4.2.2 – Autres raisons que la violence comme difficulté	page 41
5 – DISCUSSION ET PROPOSITIONS	
5.1 – Comparaison entre les résultats et la littérature	page 43
5.2 – Critique de la méthodologie	page 50
5.3 – Propositions	page 51
6 - CONCLUSION	page 53
BIBLIOGRAPHIE	page 57
SOMMAIRE DES ANNEXES	page 60
RESUME	page 66

LEXIQUE DES ABREVIATIONS

AS : aide soignant / aide soignante

CDS : cadre de santé

CCNE : Comité Consultatif National d’Ethique

DA : directives anticipées

DIU : diplôme inter universitaire

EHPAD : Etablissement d’Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

EMSP : équipe mobile de soins palliatifs

EADSP28 : Equipe d’Appui Départementale de Soins Palliatifs d’Eure et Loir

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : infirmier / infirmière

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

INED : Institut National d’Etudes Démographiques

LISP : lits identifiés de soins palliatifs

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

REVOLEO (étude de master2) : REcueil des Volontés et loi LEOnetti

SAMU : Service D’aide Médicale Urgente

SLA : sclérose latérale amyotrophique

SMUR : Service Médical d’Urgence et de Réanimation

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

USLD : Unité de Soins de Longue Durée

USP : unité de soins palliatifs

1 - INTRODUCTION

Je suis infirmière dans une Equipe d'Appui Départementale de Soins Palliatifs (EADSP) depuis plus de 5 ans. Il s'agit d'une équipe mobile qui intervient aussi bien à domicile qu'en structures sanitaires et médico-sociales, sur tout le département d'Eure et Loir. L'EADSP28 a été créée en 2002 par le réseau de soins palliatifs en région Centre.

Comme toutes les équipes mobiles, c'est une équipe dite de « 2^{ème} ligne », c'est-à-dire qui ne fait pas de soins au quotidien, « *Ses membres ne pratiquent en principe pas directement d'acte de soin* »². Elle travaille selon le principe de « non substitution », cela signifie qu'elle ne remplace pas les soignants habituels d'un patient mais apporte une aide par son rôle de tiers et son expertise en soins palliatifs.

L'article 1^{er} de la loi de juin 1999³ dit que « *toute personne dont l'état le requiert doit avoir accès à des soins palliatifs* ». Cela ne veut pas dire qu'elle doit rencontrer une équipe mobile de soins palliatifs systématiquement, mais plutôt bénéficier d'une prise en charge palliative par les soignants qui sont présents au quotidien. Pour cela, il faut que ces soignants soient formés et soutenus. Ainsi, ils pourront apporter les soins les plus appropriés, pour maintenir ou améliorer la qualité de vie de la personne malade et accompagner sa famille. Les soins dits « palliatifs » prennent en compte les besoins de la personne, dans sa globalité ; ils ne se limitent pas seulement au traitement de la maladie ou d'un symptôme. L'objectif des soins n'est plus de guérir une maladie devenue incurable mais de permettre à la personne de « vivre avec » le plus confortablement possible. La prise en charge est à la fois technique et humaniste ; ce que les anglo saxons distinguent sous les termes de « CURE » et de « CARE ».

Les interventions de notre équipe contribuent à la diffusion de cette « culture » des soins palliatifs auprès des soignants, pour qu'ils se l'approprient. Dans la circulaire du 25 mars 2008, il est écrit que les équipes mobiles doivent « *faciliter la mise en place de la démarche palliative* »⁴. Par ses actions de conseils, de soutien, de formation, d'aide à la coordination et d'aide à la réflexion éthique, notre équipe vient en appui aux soignants « de proximité », présents au quotidien auprès des personnes atteintes d'une maladie grave évolutive et de leur famille.

Lors de nos visites, nous réalisons une évaluation globale de la situation puis nous faisons des propositions qui vont tenir compte des souhaits et des possibilités de la personne malade, de sa famille mais aussi des soignants. Il s'agit d'accompagner toutes ces personnes, c'est-à-dire de « les prendre là où elles en sont » dans leur cheminement, en respectant leur temporalité.

Notre équipe intervient « *à la demande* »⁵, sur tout un département. Nous sommes donc amenés à collaborer avec de nombreux professionnels de la santé (libéraux, institutionnels) mais aussi du secteur social. Nous ne les connaissons pas toujours ou peu. Cela nécessite une grande adaptabilité et beaucoup de diplomatie. En général, nos interventions sont ponctuelles. Il nous faut donc, en une seule rencontre (qui dure de 1 à 2 heures), établir une relation de confiance, poser des questions, être à l'écoute, de façon à comprendre quelle est la situation et comment elle est vécue par chacun. Nous pouvons ainsi apporter les conseils les plus adaptés.

Dans certaines situations, nous proposons une nouvelle visite pour du soutien ou une réévaluation. Dans d'autres, nous pouvons être appelés plusieurs semaines, voire plusieurs

² Circulaire N° DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs, annexe 2 - référentiel d'organisation des soins relatifs aux équipes mobiles de soins palliatifs, définition.

³ Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs.

⁴ *Ibid.*, Circulaire du 25 mars 2008, missions.

⁵ *Ibid.*, définition.

mois après une première rencontre. Ce fut le cas pour M. S., grabataire à 50 ans à cause d'une sclérose en plaque qui évolue depuis 25 ans. Nous avons été contactés, initialement, en 2007, puis en 2009 pour un problème de douleur, ensuite en 2010 pour une demande de soutien psychologique. En 2011, nous avons aidé à l'organisation d'une hospitalisation sur un lit identifié soins palliatifs (LISP) pour un répit familial.

La plupart du temps, notre équipe ne fera qu'une seule visite à un patient, soit parce que les soignants de proximité avaient besoin d'un regard extérieur et que cette rencontre les a rassurés par rapport à leur prise en charge, soit parce que la problématique pour laquelle nous avons été appelés s'est résolue ou parce que le patient est décédé.

A mon arrivée dans l'équipe en 2007, j'avais entendu parler de la loi du 22 avril 2005⁶, dite « loi Leonetti ». Pour développer mon expertise dans le champ des soins palliatifs, il a été nécessaire que je me forme pour comprendre cette loi et ce qu'elle permet. En dehors de mon activité de formation auprès des professionnels, il m'est arrivé, au cours de visites cliniques, d'informer la personne malade de son droit à rédiger ses directives anticipées.

Je constate que cette information est peu donnée aux patients atteints d'une maladie grave. Moi-même je l'ai rarement abordée et dans des situations bien précises, à savoir celles où le patient parle de ses choix concernant sa fin de vie ou de sa décision concernant certaines thérapeutiques.

Prenons la situation de Mme H. qui souffrait d'une SLA⁷ déjà évoluée lors de notre première rencontre. Elle avait un déficit à la marche et ses déplacements étaient très limités, même avec l'aide d'un rolator ; elle ne pouvait plus parler mais arrivait encore à communiquer par écrit, même si cela devenait de plus en plus difficile. Elle était très amaigrie, cachectique, le temps du repas était devenu un moment pénible avec parfois des troubles de la déglutition, parfois même un refus de s'alimenter. Ses problèmes d'alimentation mettaient en grande difficulté tous les soignants du domicile, surtout son médecin traitant et les auxiliaires de vie. A deux reprises, elle a été hospitalisée pour la pose d'une gastrostomie. A chaque fois, elle a refusé cet acte, au dernier moment. Ayant connaissance de ces éléments lors de notre première rencontre à domicile, en présence du médecin traitant, j'ai questionné cette dame sur l'information donnée par le neurologue concernant une éventuelle ventilation et si elle avait également fait un choix concernant les traitements pouvant être mis en place. C'est le médecin traitant qui a répondu à sa place, disant que ce n'était pas le moment d'en parler. J'ai respecté la réaction de ce soignant et en suis restée là, la patiente ne s'étant pas exprimée à ce sujet. Lors de la rencontre suivante, le médecin n'était pas présent. J'ai de nouveau questionné cette dame, qui n'a pas répondu. Au cours de mes visites suivantes, elle n'abordera jamais la question de la ventilation et son choix ; je ne lui en reparlerai pas non plus. Elle décèdera chez elle, dans son sommeil, neuf mois après ma première visite à domicile.

Cette situation m'a amenée à réfléchir à ma pratique et à cette question des directives anticipées. Mme H. avait exprimé son refus concernant la gastrostomie (mais si on fait une relecture de ce qui s'est passé, on remarque que c'était toujours au dernier moment, car à chaque fois, cela s'est fait littéralement à la porte du bloc). Mais était-elle en capacité de faire également un choix pour ce qui était de l'assistance ventilatoire ? Au moment de ma première visite, j'ai remarqué que ma question avait été difficile à entendre pour le médecin mais peut-être l'avait-elle été pour la patiente également ?

⁶ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

⁷ SLA : sclérose latérale amyotrophique. Maladie neurodégénérative.

Autre situation. En juillet 2010, notre équipe est contactée par la famille d'Alexandre, 19 ans, atteint de mucoviscidose. Au moment de l'appel, Alexandre sort de réanimation. Il y a eu un épisode de surinfection bronchique. L'épisode aigu s'est amélioré par une antibiothérapie mais sa fonction respiratoire s'est altérée un peu plus. Les réanimateurs lui ont expliqué que désormais il devrait respirer à l'aide d'une machine. Après avoir essayé, Alexandre a exprimé son refus concernant ce traitement. Informé des conséquences létales à très court terme s'il n'utilisait pas cette thérapeutique (les médecins lui ont dit que sa survie serait de 48 heures), Alexandre a réitéré son refus et a demandé à sortir pour mourir chez lui, entouré de ses proches. Dans cette situation, les réanimateurs ont respecté le choix de ce jeune homme. Cependant, ils n'ont pas été jusqu'au bout de la démarche qui est inscrite dans la loi du 22 avril 2005, à savoir qu'en cas d'arrêt de traitements qui « *apparaissent comme inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie (...)* le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L.1110-10 »⁸, qui sont les soins palliatifs. Quand Alexandre est sorti de réanimation, son médecin traitant était en vacances, aucun passage infirmier n'était prévu car il n'avait plus de soins techniques, aucun traitement anxiolytique ne lui avait été prescrit et aucune prescription anticipée n'avait été faite.

En amont d'une visite chez Alexandre, un échange téléphonique avec le réanimateur a lieu. Lorsqu'on lui demande si des directives anticipées ont été rédigées, il ne sait pas et ajoute qu'ils ont respecté le souhait d'Alexandre, qui était de rentrer à domicile. Lors de notre rencontre, 3 jours après sa sortie de réanimation, Alexandre est épuisé, encombré mais trouve l'énergie pour dire ce qu'il souhaite : il ne veut pas retourner à l'hôpital et veut rester chez lui, jusqu'au bout. Je l'informe de la possibilité de rédiger ses directives anticipées, pour aider un médecin du SMUR, qui aurait à intervenir, à prendre la décision la plus adaptée et la plus « raisonnable » sur les soins à mettre en place, s'il ne pouvait plus exprimer sa volonté à ce moment là. Alexandre les rédigera et décèdera chez lui, le SAMU ayant été appelé.

Une récente étude de l'Observatoire National de la Fin de Vie a montré que peu de patients rédigent leurs directives anticipées. « *Seuls 2,5% des patients concernés avaient rédigé des directives anticipées, comme l'autorise la loi Leonetti. Cela pose très clairement l'appropriation des directives anticipées, à la fois par les patients et par les professionnels de santé.* »⁹ Les patients ont des droits mais comment peuvent-ils en avoir connaissance si nous, soignants, ne sommes pas le relais de cette information. Toutefois, dans ces situations de maladie grave, j'ai l'impression qu'il y a des freins qui empêchent les soignants d'aborder ce sujet. Mais quels sont-ils ?

La problématique, à laquelle je souhaiterais apporter un éclairage est donc la suivante :

« Pourquoi est-ce difficile, pour les soignants, d'informer un patient sur son droit de rédiger ses directives anticipées ? »

Ce qui me paraît particulièrement difficile lorsque l'on aborde les directives anticipées, c'est que l'on doit expliquer à la personne malade qu'elles seront consultées lorsqu'elle ne sera plus en capacité de s'exprimer. Mais quel impact est-ce que cela peut avoir sur cette personne ? Qu'est-ce que cela veut dire ne plus pouvoir s'exprimer, quand on est atteint d'une

⁸ *Op.cit.*, loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, article 1.

⁹ ANNEXE 1 : Communiqué de presse, publié en décembre 2012. Enquête sur « La fin de vie en France » menée par l'INED et l'Observatoire National de la Fin de Vie.

maladie grave ? Quelle perspective d'avenir est-on en train de lui décrire ? Comment annoncer ce genre de chose le plus doucement possible ?

Cela m'amène à poser l'hypothèse suivante :

« Les soignants ont des difficultés à aborder les directives anticipées avec le patient atteint d'une maladie grave évolutive parce qu'ils ont peur d'être violents ».

Pour mener ce travail de recherche, dans une première partie j'exposerai le cadre conceptuel. Je commencerai par les directives anticipées, afin de préciser ce qu'elles sont exactement. Leur rédaction fait référence à la notion d'autonomie, ce sera mon deuxième concept. Ensuite, j'aborderai celui des mécanismes de défense psychique. Et je terminerai par le concept de violence.

Ensuite, je développerai l'outil méthodologique utilisé pour mener mon travail de recherche et j'analyserai les résultats pour vérifier si mon hypothèse se confirme ou non.

Ce qui m'amènera à une discussion entre les résultats obtenus et les éléments recueillis dans la littérature.

Je terminerai par des propositions avant de conclure.

2 - CADRE CONCEPTUEL

2.1 – LES DIRECTIVES ANTICIPEES

2.1.1 - Le contexte.

L'évolution de la société mais aussi de la médecine ont conduit à deux phénomènes : d'une part nous sommes passés d'une médecine « paternaliste », où le médecin était le seul à décider de ce qui était le mieux pour son patient, à une médecine « autonomiste » où le patient est celui qui estime au mieux ce qui est bien pour lui¹⁰.

D'autre part, les progrès de la médecine des quatre dernières décennies ont été considérables. Ils peuvent donner l'illusion que la mort peut être repoussée à l'infini ; cette dernière n'est alors plus vécue comme faisant partie de la vie mais comme un échec de la médecine. L'époque de « *la mort apprivoisée* »¹¹, où le rôle du médecin, convoqué près du mourant, se limitait à lui tenir la main et à être témoin de la mort proche, est révolue. Désormais, on attend de lui qu'il guérisse toutes les maladies.

Les progrès médicaux permettent de diagnostiquer et de traiter des maladies dont on mourrait rapidement il y a encore quelques années. Si les soins prodigués ne permettent pas de guérir la maladie, ils permettent désormais de vivre avec celle-ci pendant des années. Cela a plusieurs conséquences : un vieillissement de la population et une augmentation du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques.

On ne meurt quasiment plus à la maison (« 27 % des français meurent à domicile », « 58% des français meurent dans un établissement de santé »¹²). Les soins palliatifs redonnent de l'humanité dans cette période de la vie qui s'achève, où ce qui prime n'est plus la quantité de temps mais la qualité de la vie ; « c'est ajouter de la vie au temps et non du temps à la vie ». D'autant que « *le temps qui reste à vivre à chaque individu lui appartient. Nul ne peut prévoir avec certitude ce qui reste le mystère et le secret le plus intime de l'être humain : l'heure de sa mort* ».¹³

Les moyens thérapeutiques dont on dispose aujourd'hui sont nombreux et la tentation de les utiliser plus que nécessaire, pour retarder l'instant de la mort, est parfois forte. De ce fait, on a vu émerger ce qu'on appelle « l'acharnement thérapeutique ». Ce n'est pas la thérapeutique elle-même qui n'est pas raisonnable, mais « c'est son inscription dans le projet de soin qui la rend déraisonnable »¹⁴. Cela nous oblige désormais à réfléchir à la mise en place ou non d'un traitement, voire à son arrêt lorsque celui-ci est déjà instauré. Comme l'écrit Jean Leonetti : « *Tout ce qui est techniquement possible n'est pas humainement souhaitable. Comment alors décider de la pertinence des actes ?* »¹⁵

¹⁰ Dr Donatien Mallet, lors d'une journée de formation AFSOS sur « Maladie grave, loi et éthique », le 26 novembre 2009 à Blois

¹¹ Philippe Ariès (1977). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident*. Edition Points.

¹² Rapport de l'IGAS sur « La mort à l'hôpital », novembre 2009. Disponible sur le site www.sante.gouv.fr

¹³ Marie de Hennezel (1995). *La mort intime*. Edition aider la vie de Robert Laffont, p. 144.

¹⁴ Notes de cours sur « Les symptômes gênants » par le Dr F. Gauquelin, dans le cadre du DU de soins continus à la faculté de médecine François Rabelais à Tours, année 2011/2012.

¹⁵ Aubry R. et Daydé M. C. (2010). *Soins palliatifs éthique et fin de vie*. Editions Lamarre, préface.

2.1.2 - La loi du 22 avril 2005 ¹⁶.

Cette loi, dite loi Leonetti, relative aux droits des malades et à la fin de vie, renforce celle du 4 mars 2002¹⁷. Elle fait suite au rapport de la mission parlementaire mise en place après « l'affaire » Vincent Humbert, pour réfléchir à la légalisation de l'euthanasie en France. Ce rapport, qui est devenu la loi n° 2005-370, énonce un double refus : celui de l'euthanasie mais aussi celui de l'acharnement thérapeutique. Cette loi autorise désormais le médecin à arrêter *tout* traitement et pas seulement *un* traitement. Elle réaffirme le non abandon du patient car tous les articles concernant la non mise en place ou la non poursuite d'actes de soins considérés comme déraisonnables se terminent par : « *le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L.1110-10* »¹⁸, à savoir les soins palliatifs. On y retrouve aussi la notion de « double effet », c'est-à-dire que « *si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, [...] qu'en appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un des proches.* »¹⁹

La loi du 22 avril 2005 pose le droit d'interrompre ou de ne pas entreprendre des traitements « *lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre objet que le seul maintien artificiel de la vie* »²⁰. Elle pose le devoir pour les professionnels de santé de respecter la volonté de la personne qui refuse tout traitement qu'elle considère déraisonnable. Et elle pose les conditions de limitations ou d'arrêt des traitements.

Elle est ce qu'on appelle une loi cadre, c'est-à-dire qu'elle ne dit pas de façon précise ce qu'il faut faire mais elle pose un cadre pour mener une réflexion de façon à agir au mieux, ou en tout cas « le moins mal possible », dans des situations toujours uniques, singulières. Elle permet que les souhaits de la personne malade soient pris en compte, jusqu'au bout.

Cette loi inscrit dans le droit la possibilité, pour les personnes en fin de vie ou maintenues en vie de manière artificielle, de participer à la décision de l'arrêt ou de la non mise en place d'un traitement dont le seul but serait de prolonger leur existence. Pour les personnes en capacité de s'exprimer, leur choix d'arrêter un traitement, qui leur permet de rester en vie, doit être réitéré après que le médecin les ait informées des risques encourus et leur ait laissé un délai de réflexion. Lorsque la personne ne peut plus exprimer sa volonté, la loi du 22 avril 2005 guide le médecin pour l'aider à prendre une décision en matière d'investigation, d'intervention ou de traitement. Il doit mettre en place une procédure collégiale²¹ et recueillir l'avis que la personne malade aurait exprimé soit dans des directives anticipées²² soit auprès de sa personne de confiance ou de ses proches.

Les directives anticipées ont une validité de trois ans et sont révocables à tout moment. Elles doivent être rédigées, datées et signées par la personne concernée ; en cas d'impossibilité, la loi prévoit qu'elles soient écrites en présence de deux témoins, qui attesteront que ce qui est inscrit sur ce document est « *l'expression de sa volonté libre et éclairée* »²³. Elles ne peuvent être rédigées que par une personne majeure, qui ne relève pas d'une mesure de protection juridique et avec des capacités de compréhension puisqu'il s'agit d'une forme de consentement.

On constate que les bénéfices apportés par les directives anticipées ne font pas l'unanimité.

¹⁶ *Op.cit.*, loi n° 2005-370 du 22 avril 2005.

¹⁷ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des patients et à la qualité du système de santé.

¹⁸ *Ibid.*

¹⁹ Article 2 de la loi du 22 avril 2005 modifiant l'article L.1110-5 du code de la santé publique.

²⁰ Article 1 de la loi du 22 avril 2005 modifiant l'article L.1110-5 du code de la santé publique.

²¹ Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370.

²² Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370.

²³ *Ibid.*, décret n° 2006-119, article R.1111-17.

2.1.3 – Avantages et limites des directives anticipées

Les « directives anticipées » sont avant tout une notion juridique. Elles inscrivent dans le droit français la possibilité de donner son avis jusqu'au bout et que celui-ci soit pris en compte si la personne devenait incapable de s'exprimer. C'est un moyen différé et anticipé de consentement.

Pour certains, elles n'apportent rien de plus lorsque la relation soigné-soignant est établie et qu'au cours des échanges le patient a pu exprimer ses choix ; « *une décision concernant une personne déjà suivie et dont le dossier est facilement accessible sera facile à prendre du fait même que cette personne est connue. [...] Il y a donc une certaine redondance.* »²⁴.

Et puis les directives anticipées concernent une situation bien définie : « *les conditions de limitation ou l'arrêt de traitement* »²⁵ en fin de vie. Pour Michel Cavey, « *la loi Leonetti officialise la notion de directives anticipées mais de manière restrictive puisqu'elle limite leur champ à une problématique très précise* »²⁶.

Elles concernent une décision pour les traitements qui pourraient être utilisés dans l'évolution de la maladie ; cela nécessite de savoir ce qui peut se passer dans l'avenir. « *C'est en imaginant ce que serait le futur qu'un patient détermine, parmi des choix médicaux possibles, celui qu'il préfère lorsque ce moment à venir sera présent.* »²⁷ On peut donc s'interroger sur le fait que les directives soient le prolongement d'un consentement libre et éclairé, comme il est dit. Car pour cela, il faut recevoir une information fiable. Or, au moment où les directives sont consultées, la personne n'est plus en capacité de la recevoir. Et dans les situations de maladie grave, on ne peut pas toujours savoir comment la maladie va évoluer. Il est difficile d'anticiper et de savoir à l'avance quelles thérapeutiques pourront être proposées. « *Comment pouvons-nous penser au présent un événement futur imprévisible comme celui de la fin de vie ?* »²⁸ s'interroge le philosophe Eric Fourneret.

La loi dit aussi que ces directives anticipées ont une valeur consultative c'est-à-dire que le médecin n'a pas à suivre à la lettre ce qui est écrit. Dans la situation où la personne n'est plus en capacité de s'exprimer, c'est au médecin de prendre une décision, la plus adaptée, car elle sera irréversible en cas d'abstention ou d'arrêt de traitement. « *La seule obligation s'imposant au médecin est la recherche de la volonté du patient, mais pas nécessairement le respect de celle-ci* »²⁹ L'explication donnée est que la consultation des directives anticipées se fait au moment où la personne n'est plus en capacité de s'exprimer et donc ne peut plus révoquer ce qu'elle avait écrit. L'humain est ainsi fait, il s'adapte et peut changer d'avis. Ce qu'il a décidé à un moment peut être différent à un autre. Pour aider le médecin, la loi du 22 avril 2005 pose les conditions de la collégialité et lui évite ainsi d'être seul face à une décision qu'il doit prendre.

Pour d'autres personnes, aborder les directives anticipées avec le patient permet le dialogue. Noëlle Carlin³⁰, cadre de santé en équipe mobile, donne une lecture intéressante du mot « directive ». Il n'a pas ici valeur d'*obligation* comme on pourrait le penser mais plutôt celui de *direction*. Cela permet de donner du sens à la décision médicale. Le mot sens ayant lui-même plusieurs significations ; le sens comme vecteur de la sensation, le sens comme

²⁴ Emmanuel Dunet-Larousse. « Directives anticipées : les aspects juridiques », *bulletin JALMALV*, n°103, décembre 2010, p. 16.

²⁵ Article 7 de la loi du 22 avril 2005, insérant un article L.1111-11 dans le code de la santé publique.

²⁶ Michel Cavey, « Les directives anticipées : un dialogue à ne pas manquer. », *Revue JALMALV* n°103, décembre 2010, p. 19.

²⁷ E. Fourneret, « Les directives anticipées : chimères et hétéronomie de la fin de vie », *Revue JALMALV* n°103, décembre 2010, p. 23.

²⁸ Directives anticipées : « le but n'est pas de faire le forçing », 1^{er} congrès francophone d'accompagnement et de soins palliatifs sur <http://www.espaceinfirmer.com/actualites/detail/41811/directives-anticipees-le-but-n-est-pas-de-faire-le-forcing.html>

²⁹ F. Thérouse et A. Margraff. « Fin de vie, quand le législateur réaffirme les principes d'autonomie et de dignité de la personne humaine ». *Ethique et santé*, 2006 ; 3, p. 49-54.

³⁰ Carlin N. « Des professionnels face aux directives anticipées : au-delà de la lettre, respecter la parole ». *Bulletin JALMALV*, n°103, décembre 2010, p. 38.

orientation et le sens comme signification. Pour Noëlle Carlin, il a ici valeur d'orientation. Le philosophe Bertrand Vergely explique que donner du sens permet de diminuer la souffrance³¹.

Les directives anticipées permettent, pour les patients qui en ont besoin, d'avoir le sentiment qu'ils garderont la maîtrise, jusqu'au bout. Elles rendent possible de « *prolonger au-delà de la capacité d'expression, la possibilité d'exercer son droit à l'autodétermination* ». ³²

2.2 – AUTODETERMINATION ET AUTONOMIE

2.2.1 – Définitions

L'autodétermination :

Vient du grec *autos* (soi même) et du latin *determinatio* (fixation d'une limite, d'une fin). La notion d'autodétermination a été introduite en 1951 en droit international et en diplomatie avec la charte des nations unies ; elle découle du principe fondamental que les peuples ont le droit de disposer d'eux même, indépendamment de toute influence étrangère. Cela rejoint la notion de consentement libre et éclairé dans la médecine actuelle. Le patient est au centre des décisions ; le droit lui permet maintenant d'être acteur dans les décisions qui le concernent. Il va faire des choix en fonction de l'information qu'il reçoit, celle-ci doit donc être compréhensible et claire.

Dans le Larousse, l'autodétermination c'est l'« *action de décider par soi-même* ».

L'autonomie :

Du grec *autos* (soi même) et *nomos* (loi, règle). L'autonomie telle que définie en philosophie signifie « *faculté d'agir par soi-même en se donnant ses propres règles de conduite, sa propre loi. L'autonomie est synonyme de liberté* ». ³³ Malgré un handicap ou une maladie, on reste autonome psychologiquement tant que l'on peut décider pour soi-même. On peut donc être dépendant (physiquement) et rester autonome.

Selon le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), le terme autonomie a trois significations : l'autonomie d'action, l'autonomie de pensée et l'autonomie de volonté. ³⁴

- « *L'autonomie d'action renvoie aux possibilités de mobilité corporelle. [...]*.

- *L'autonomie de pensée qualifie le pouvoir de conduire une argumentation cohérente et réfléchie. Dans le domaine médical, le sujet autonome est capable de comprendre une information médicale et d'y exercer son esprit critique.* » ³⁵

- Par autonomie de la volonté, on entend la *capacité d'une personne à suspendre la spontanéité impulsive qui détermine mécaniquement son action, pour se décider en fonction d'une résolution consciente et personnalisée* ³⁶.

³¹ Notes de cours sur « La souffrance » par le philosophe Bertrand Vergely, dans le cadre du DU de soins continus à la faculté de médecine François Rabelais à Tours, année 2011/2012.

³² C. Daoût. « A la une : directives anticipées : maîtrise de la fin de vie ou outil d'accompagnement ? ». *Bulletin n°6 de septembre 2010*, <http://www.ethique-cancer.fr>

³³ Définition sur www.wikipédia.org

³⁴ Notes de cours sur « L'éthique 2 - autonomie » par le Pr. Donatien Mallet, dans le DU de soins continus à la faculté de médecine François Rabelais à Tours, année 2011/2012.

³⁵ Benoît F. Leheup et Xavier Ducrocq. « Débat sur l'euthanasie : regard philosophique sur le respect de l'autonomie ». *Médecine Palliative*, n°7, 2008, p. 105.

En synthèse, on peut dire que l'autonomie est la capacité à se déplacer physiquement, à utiliser son raisonnement pour donner son consentement en ayant toutes les informations et à orienter sa vie de manière personnalisée et consciente.

Le principe d'autonomie est inscrit dans le Code de la Santé Publique : « *le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix* » (article L1111-4 al.2). Il est aussi utilisé lors de toute discussion éthique.

En soins palliatifs, où on se questionne sur le sens des soins, l'un des enjeux est de respecter l'autonomie de la personne malade.

2.2.2 - Autonomie et maladie grave.

Les patients ont des droits, qui sont reconnus et consignés dans plusieurs lois. Ils peuvent prendre part aux décisions qui les concernent. Leur autonomie est inscrite dans la loi du 9 juin 1999 (art. L. 1^{er} C.) : « *l'opposition à toute investigation ou thérapeutique* » est reconnue comme un droit de la personne malade. Dans la loi du 4 mars 2002³⁷, on voit apparaître les notions de « consentement libre et éclairé » ainsi que celle de « personne de confiance ». La loi du 22 avril 2005 vient encore renforcer ces droits avec les directives anticipées.

Les choix du patient doivent désormais être respectés, même si ces derniers correspondent à un refus de traitement. La loi du 22 avril 2005 poursuit l'approche de l'autonomie reconnue à la personne soignée : « *Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de ses choix* » (art.6).

Les directives anticipées ont la fonction de porter à la connaissance des professionnels de santé la volonté d'un patient lorsqu'il n'est plus en capacité de le faire par lui-même. Elles sont des instructions données par anticipation, relatives aux traitements que l'on souhaite recevoir ou que l'on refuse en fin de vie. En cela, elles permettent à la personne de conserver une autonomie même lorsqu'elle ne peut plus s'exprimer.

Conserver l'autonomie de la personne malade, c'est lui laisser une place de sujet dans ce tourbillon qu'est le milieu médical où il est très facile qu'elle devienne un objet de soin, sous le prétexte qu'elle n'a pas les connaissances des soignants ou qu'elle est fragilisée par la maladie. Les soignants doivent donc être vigilants à ne pas faire ou décider à la place de la personne. Il convient de lui permettre de faire ce qu'elle est encore en capacité de réaliser, à son rythme et de lui donner les informations qu'elle souhaite recevoir pour prendre une décision. « *Promouvoir la capacité d'autodétermination du patient commence par la façon dont les soignants vont lui proposer les choses.* »³⁸

Pour être autonome, il est nécessaire que la personne reçoive une information qu'elle comprenne. Mais avant cela, il va falloir s'enquérir de ce qu'elle veut savoir. Il ne s'agit pas d'asséner une vérité brutale que la personne n'est pas prête à entendre. Certaines personnes veulent toute la vérité alors que d'autres ne voudront qu'une vérité partielle, qu'elles pourront supporter, ou bien énoncée de manière graduelle, pour qu'elles aient le temps de s'y adapter. « *[...] certains patients n'aspirent qu'à s'en remettre à un autre, supposé juste et bienveillant.*

³⁶ Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, avis n°87, « Refus de traitement et autonomie de la personne », 14 avril 2005, p. 24.

³⁷ *Op.cit.*, loi n° 2002-303 du 4 mars 2002.

³⁸ Notes du cours de Catherine Bouti (IDE) sur « L'éthique 2 - autonomie », DU de soins continus à la faculté de médecine François Rabelais à Tours, année 2011/2012.

« *Tout ce que je veux, c'est ne pas souffrir* » peut être l'expression d'un souhait de s'abandonner en confiance au médecin, plutôt que de tendre à maîtriser une situation hypothétique et inconnue. »³⁹ Il serait délétère pour les patients de vouloir les rendre tous autonomes. Pour ce qui est de la rédaction des directives anticipées, il s'agit d'un droit mais en aucun cas d'une obligation.

Certaines personnes sont incapables de s'autodéterminer. Dans le cadre de la maladie grave, où la personne est particulièrement vulnérable, fragilisée, il n'est pas rare qu'elle ne veuille pas ou ne puisse pas décider de ce qui est le mieux pour elle-même, qu'elle se sente perdue. Certaines personnes ne souhaiteront prendre aucune décision et d'autres en prendront partiellement. Elles préféreront s'en remettre aux autres, que ce soit les soignants ou leurs proches.

2.2.3 – Autonomie et interdépendance avec l'environnement

L'Homme est un être de relation, qui fait partie d'un environnement et qui ressent des émotions. Celles-ci se définissent comme une réaction affective, se manifestant par divers troubles. Il existe quatre émotions de base⁴⁰ : la peur, la colère, la tristesse et la joie.

« *Les émotions sont des réactions utiles, positives, sans danger, et indispensables à notre développement d'être humain. Elles sont un outil précieux pour mettre à jour et résoudre les problèmes de chacun.* »⁴¹ L'expression de ces émotions fondamentales permet de recevoir une réponse adaptée. Pour la peur, le besoin sera d'être rassuré ; pour la tristesse, il sera d'être réconforté, consolé ; pour la joie, ce sera le partage ; la colère sert à mobiliser notre énergie pour faire changer les choses, le comportement de l'autre ; la colère est l'énergie du changement.⁴² « *Chaque émotion de base a une fonction, de la même manière que, sur le plan physiologique, nous avons des organes comme le cœur, les poumons, les reins ... avec chacun une fonction spécifique. [...] nous pouvons les considérer comme des organes psychiques, avec chacune sa fonction spécifique.* »⁴³ Ces émotions sont donc présentes en permanence dans nos relations avec autrui. Mais dans le cadre de la maladie grave, elles vont s'exprimer de manière plus intense. Cette situation va rendre la personne plus vulnérable, va changer ses priorités et ses relations avec son entourage.

En soins palliatifs, le bouleversement ne va pas seulement être émotionnel, il va aussi être d'ordre physique. Dans l'évolution de la maladie, il y a une atteinte corporelle qui s'installe plus ou moins rapidement. Cela va aboutir à une dépendance physique, qui, bien souvent, est mal vécue par la personne malade. Et ce n'est pas une question d'âge ! Il n'est pas plus facile pour une personne de 75 ans que pour celle de 25 ans d'accepter que des personnes étrangères l'aident pour ses autosoins ou que ses proches suppléent à ce qu'elle ne peut plus faire. Un temps d'adaptation va être nécessaire pour le malade mais aussi pour sa famille. Pour certains membres d'une famille, aider son proche est dans l'ordre des choses mais pas pour d'autres. Et plus on s'achemine vers la fin de vie, où la personne malade nécessite des soins fréquents et une présence constante, plus le risque d'épuisement de l'aidant est grand.

³⁹ Donatien Mallet, Godefroy Hirsch, Valérie Duchêne. « Repères pratiques sur l'application de la loi Léonetti ». *Médecine Palliative*, 2010, n°9, p.193.

⁴⁰ Notes de cours sur « La communication » par Patrice Dubourg, dans le cadre du DIU de soins palliatifs à la faculté de médecine François Rabelais à Tours, année 2012/2013.

⁴¹ Olivier Nunge et Simonne Mortera, (2005). *Gérer ses émotions*. Edition Jouvence, p. 14.

⁴² Notes de cours sur « La communication » par Patrice Dubourg, dans le cadre du DIU de soins palliatifs à la faculté de médecine François Rabelais à Tours, année 2012/2013.

⁴³ *Ibid.*, O.Nunge et S. Mortera, p.19.

Pouvoir décider de ce que l'on souhaite lorsque la maladie évolue et que le corps nous « fait défaut » permet d'avoir encore une certaine maîtrise de la situation et de conserver une autonomie. Ce besoin de contrôler, de maîtriser son environnement va s'exprimer plus ou moins fortement en fonction de la personnalité du malade. Certains préféreront qu'on décide pour eux alors que d'autres seront presque tyranniques tant ils imposeront leurs choix à leur entourage. « [...] *l'humain vit dans une intersubjectivité et dans une systémique qu'il l'accepte ou non. Il ne peut prendre une décision sans inférer sur celles et ceux qui l'entourent.* »⁴⁴ Ces individus, qui sont dans la maîtrise, sont ceux, en général, qui rédigent leurs directives. Cela leur permet d'avoir le sentiment d'un certain contrôle. « Certain » car la loi n'oblige pas le médecin à suivre à la lettre ce qui est écrit. On peut donc dire que les directives anticipées permettent de faire valoir un droit d'autonomie mais que celui-ci est relatif. L'autonomie a ses limites. Elle « *n'est pas synonyme d'indépendance : notre autonomie est limitée par l'autonomie de ceux qui nous entourent, un contrôle pouvant être exercé par la société.* »⁴⁵ On pourrait prendre l'exemple d'une personne qui demande une euthanasie. Sa liberté de décision s'exprime mais ne pourra aboutir à une satisfaction de sa demande.

Pour qu'une personne donne son consentement « libre et éclairé » cela nécessite qu'elle ne ressente pas de pression de son entourage et reçoive une information « fiable ». Or, une personne fait partie d'un environnement, et celui-ci, qu'il soit familial ou soignant, va interférer dans les décisions qu'elle peut prendre. Que ce soit par les avis que son entourage lui donne mais aussi par ses attitudes, car une grande partie de la communication passe par un mode non verbal. Il n'est pas rare que des personnes demandent à ce que leur vie s'arrête parce qu'elles se vivent comme une charge pour leurs proches.

Et puis, dans le cadre de la maladie grave, il est difficile de savoir de façon précise comment la maladie va évoluer et donc de donner une information « fiable ». Il s'agit plutôt d'évoquer en termes de risque ce qui pourrait se produire, mais cela n'est pas entendable par tous les patients. Le discours va être à adapter en fonction de la personne, de son désir d'avoir des informations et aussi en fonction des mécanismes de défense que l'on va repérer.

2.3 – LES MECANISMES DE DEFENSE PSYCHIQUE

2.3.1 - Définition

« *Les mécanismes de défense représentent la défense du Moi contre les pulsions instinctuelles et les affects liées à ces pulsions* » (Anna Freud, *Le Moi et les mécanismes de défense*, en 1936). Pour la psychanalyse, ce sont des stratégies inconscientes et involontaires qui visent à la réduction de la tension pulsionnelle et de l'angoisse qui en résulte. Le Moi se défend contre l'angoisse.

Les mécanismes de défense ne sont pas réservés à la psychiatrie. Dans le cadre de la maladie grave, les moments d'annonce de mauvaises nouvelles⁴⁶ (diagnostic, rechute, fin de vie) génèrent insécurité, impuissance ... La personne découvre de manière brutale sa vulnérabilité et surtout reprend conscience de sa mortalité. Pour lutter contre la peur, l'angoisse, l'humain

⁴⁴ Alain de Broca. « Explicitation de deux caractéristiques fondamentales des soins palliatifs. La diachronie et la konomie ». *Médecine Palliative*, 2012, n°11, p. 15.

⁴⁵ *Op.cit.*, Benoît F. Leheup et Xavier Ducrocq. « Débat sur l'euthanasie : regard philosophique sur le respect de l'autonomie », p. 108.

⁴⁶ « Une mauvaise nouvelle peut se définir comme toute information qui modifie radicalement et négativement l'idée que ce fait le patient de son avenir » selon Robert Buckman dans *S'asseoir pour parler*, p. 33.

va utiliser des mécanismes de défense, de manière inconsciente. Leur rôle va être de diminuer l'angoisse d'une menace de mort et ainsi d'éviter que la personne ne s'effondre psychiquement. Ils vont varier tout au long de la maladie.

Ils sont à respecter car ils permettent à la personne de faire face à ses difficultés. Ils sont protecteurs et donc nécessaires.

Certains parlent de mécanismes de défense, d'autres de stratégies d'adaptation ou encore de coping. Quelque soit le modèle pris en référence, ce qui importe c'est de savoir qu'ils existent, qu'ils sont inconscients et involontaires. Repérer les comportements en lien avec un mécanisme de défense permet de prendre de la distance et de mieux comprendre les réactions des patients et de leur famille, mais aussi des professionnels.

2.3.2 - Pour les personnes soignées et leur famille

Elisabeth Kübler-Ross (psychiatre américaine d'origine Suisse) est une des pionnières à se préoccuper de ce que peuvent ressentir les personnes en fin de vie. Elle publie, en 1969, un livre où elle décrit les « *cinq phases du mourir* »⁴⁷ qu'elle a pu observer lors de l'accompagnement de personnes à un stade terminal de leur maladie. Elle les a théorisées et les a élargies à toutes formes de perte (travail, liberté), pas seulement celle de la vie.

Dans le cadre de la maladie grave, on peut repérer ces étapes dès le moment de l'annonce du diagnostic. Elles comprennent :

- *Le refus et l'isolement* (ou déni) : la personne occulte complètement la réalité tant elle est intolérable, insupportable, angoissante. Il s'agit d'une réaction protectrice qui amortit la violence du choc de l'annonce. Il est rare que les personnes réagissent par un déni massif. Il s'agit bien plus souvent de dénégation, qui permet d'intégrer la partie de la réalité qui est acceptable et de rejeter ce qui ne l'est pas.

- *L'irritation* (ou colère) : se manifeste par une mauvaise humeur voire de l'agressivité. La repérer comme mécanisme de défense permet à la personne qui s'y trouve confrontée de la prendre comme l'expression d'une souffrance et donc de ne pas y répondre par de l'agressivité ou par un abandon.

- *Le marchandage* : la personne tente de faire « donnant/donnant », « *dans une sorte d'accord qui pourra renvoyer à plus tard l'évènement inévitable* »⁴⁸. Le marchandage est en réalité une tentative de retarder les événements.

- *La dépression* : survient lorsque la personne prend conscience des pertes présentes ou à venir (vie sociale/professionnelle, autonomie, projets, de sa vie, ...). Elle se manifeste de différentes façons : par l'abattement, par la régression (qui a une fonction consolatrice contre la peur) ou par le sommeil (qui permet de fuir la situation). Kübler-Ross décrit deux sortes de dépression : la dépression de réaction et la dépression de préparation (où le malade en fin de vie ressent un chagrin immense lorsqu'il se prépare à se séparer définitivement de tout ce qu'il aime).

- *L'acceptation* : « *il ne faut pas croire que l'acceptation puisse être confondue avec une étape heureuse. Elle est presque vide de sentiments. [...] Tandis que le malade a trouvé une certaine paix, une acceptation, son cercle d'intérêts se rétrécit.* »⁴⁹ La personne va avoir tendance à s'isoler, à ne plus vouloir de visites, à vouloir être tranquille.

⁴⁷ Elisabeth Kübler-Ross sur www.wikipédia.org

⁴⁸ Elisabeth Kübler-Ross (1969). *Les derniers instants de la vie.*, Edition Labor et Fides, p. 91.

⁴⁹ *Ibid.*, p. 121/122.

Selon Elisabeth Kübler-Ross, ces étapes ne sont pas nécessairement dans l'ordre indiqué ci-dessus, elles ne sont pas non plus toutes vécues par tous les patients qui en vivront au moins deux. Et ces personnes n'arriveront peut être jamais jusqu'à la phase d'acceptation.

Elle a le mérite d'être la première à s'être préoccupée de ce que ressentent les personnes en fin de vie même si ce qu'elle énonce est controversé.⁵⁰ Par exemple, pour Robert Buckman, « *le modèle d'Elisabeth Kübler-Ross ne tient pas compte d'un certain nombre de réactions à la perspective de mourir, dont la plus évidente : la peur.* »⁵¹

De nombreuses personnes ont écrit sur les mécanismes de défense qui atténuent l'angoisse et la souffrance dans la maladie grave. Martine Ruzniewski, psychologue, en décrit huit pour la personne soignée et sa famille⁵².

- *L'annulation* : correspond au refus ou déni décrit par Kübler-Ross.
- *La dénégarion* : refus moins massif que le déni. La personne parlera « d'une sorte de cancer ».
- *L'isolation* : évocation de leur maladie d'une façon très froide, dénuée de toute émotion.
- *Le déplacement* : inquiétude pour quelqu'un d'autre ou pour autre chose que sa santé.
- *La maîtrise* : On retrouve la rationalisation, les rites obsessionnels, la dérision ou l'humour.
- *La régression* : certaines personnes vont être « *incapables de s'investir dans une lutte active contre la maladie, ces patients se laissent porter et prendre en charge, [...] abandonnant toute velléité d'initiative, d'autonomie et de volonté.* »⁵³
- *La projection agressive* : correspond à la phase de colère, d'agressivité, décrite par Kübler-Ross. Ce mécanisme peut empêcher toute relation entre la personne malade et son entourage, qu'il soit familial ou soignant.
- *La combativité/la sublimation* : « *Cette combativité engendre une énergie surprenante et souvent prodigieuse, étouffant le découragement et la lassitude, éloignant la torpeur et la prostration pour ne laisser place qu'à la confiance et à l'espoir, à l'initiative et à l'action [...] La sublimation permet un rapport à l'adversité fondé (...) sur une utilisation positive des propres forces et capacités du malade [...]* »⁵⁴

Tous ces mécanismes ne font pas l'objet d'une liste exhaustive et ne sont pas systématiques. Ces mécanismes d'adaptabilité face à l'angoisse sont les mêmes pour les proches. Les repérer permet d'accompagner toutes ces personnes au mieux. Sachant que les soignants, eux aussi, utilisent des mécanismes de défenses.

2.3.3 - Pour les soignants

Les soignants, face à la maladie grave et à la fin de vie, sont confrontés à la souffrance de la personne malade et de son entourage. Pour se protéger de leurs propres angoisses et des

⁵⁰ Notes de cours sur « Les mécanismes de défenses » par Sylvie Scaon et Patrice Dubourg, dans le DIU de Soins Palliatifs de la faculté de Tours, avril 2013.

⁵¹ Robert Buckman (2001). *S'asseoir pour parler : l'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades*. Edition Masson, p. 29.

⁵² ANNEXE 2 : mécanismes de défenses décrits par Martine Ruzniewski plus développés qu'ici.

⁵³ Martine Ruzniewski (1995). *Face à la maladie grave patients, familles, soignants*. Edition Dunod, p. 50

⁵⁴ *Ibid.*, p. 55/56

tensions créées par ces situations, ils vont eux-mêmes mettre en place des mécanismes de défense, inconscients et protecteurs. Martine Ruzniewski en décrit neuf :

- *Le mensonge* : consiste à travestir la vérité en donnant sciemment de fausses informations sur la nature et la gravité de la maladie. Il est le plus dommageable pour le patient car « *le moment venu, l'impact trop violent de la vérité trouvera le patient démuné de tout mécanisme de défense susceptible de le protéger. Différer la vérité, c'est différer l'apparition d'une nécessaire angoisse qui [...] lui aurait permis de se préparer psychologiquement à l'évolution de la maladie* »⁵⁵. Lorsque le patient va apprendre la vérité, la relation de confiance va être rompue. Il est « *à différencier du « mensonge par omission » qui consiste en une révélation graduelle de la vérité grâce à laquelle le médecin distille au rythme du patient les informations.* »⁵⁶

- *La banalisation* : le soignant reconnaît la souffrance physique du malade mais pas ses inquiétudes et sa souffrance psychique. « *[...] ceci revient à traiter une maladie avant de traiter le malade.* »⁵⁷

- *L'esquive* : le soignant reconnaît la souffrance du malade mais il se sent lui-même démuné, impuissant face à celle-ci. Sans banaliser ni mentir, le soignant reste « hors sujet » ; il dévie la conversation, aborde d'autres thèmes que ceux souhaités par le malade et de ce fait n'apporte pas les réponses attendues. Le malade peut alors éprouver un sentiment de solitude car ses craintes ne sont pas entendues.

- *La fausse réassurance* : les résultats des examens sont optimisés, le soignant tente d'entretenir un espoir chez le patient alors que ce dernier commence à ne plus y croire. Par ce mécanisme, le soignant temporise et retarde le moment de l'inéluctable vérité.

- *La rationalisation* : le soignant utilise un langage technique et se met ainsi à distance de ses émotions. Le problème, c'est que ce discours est incompréhensible pour la personne qui le reçoit. « *... par son aspect technique et spécialisé, ce compte rendu – pourtant précis, détaillé et circonstancié – va en revanche accroître le caractère occulte, énigmatique et donc menaçant de la maladie* »⁵⁸.

- *L'évitement* : il s'agit de détourner la réponse à la question du patient car il est trop difficile pour le soignant, d'un point de vue affectif, d'y répondre. Cela peut aussi se manifester par une prise en soin du malade uniquement comme objet de soin. C'est un comportement qu'on peut assimiler à la fuite et qui empêche toute communication.

- *La dérision* : le soignant, pour minimiser la souffrance de l'autre et prendre de la distance, utilise un discours ironique, voire un peu cynique, qui va désorienter le patient et le réduire au silence.

- *La fuite en avant* : consiste à dire les choses brutalement pour s'en débarrasser, se délivrer de sa propre angoisse « *car l'angoisse de mort du malade s'est déplacée ; elle s'est projetée brutalement sur le médecin* »⁵⁹. L'impact peut être néfaste pour la personne malade si elle n'était pas prête à entendre la vérité ou à tout entendre.

- *L'identification projective* : le professionnel s'identifie au patient et projette ses propres émotions, ses souhaits sur la personne malade. Il n'est donc plus à l'écoute de l'autre.

⁵⁵ *Ibid.*, p. 17.

⁵⁶ *Ibid.*, p. 18.

⁵⁷ *Ibid.*, p. 18.

⁵⁸ *Ibid.*, p. 23.

⁵⁹ *Ibid.*, p. 27.

Les mécanismes de défense ne sont pas dommageables tant que la relation avec le patient n'est pas altérée. L'important est de les reconnaître, de les identifier et de savoir qu'on fonctionne avec. « [...] reconnaître et accepter de se protéger engendre paradoxalement un assouplissement de l'intensité même de certains mécanismes. [...] identifier ses défenses, c'est aussi se révéler plus apte à reconnaître celles du patient »⁶⁰. Les mécanismes d'adaptation sont des « filtres » qui servent à atténuer le traumatisme, la violence de la réalité.

2.4 – LA VIOLENCE DANS LA RELATION DE SOIN

2.4.1 – Définitions de la violence

Dans le Larousse, on retrouve : « *Caractère de ce qui se manifeste, se produit ou produit ses effets avec une force intense, brutale et souvent destructrice ; Caractère extrême d'un sentiment ; Caractère de quelqu'un qui est susceptible de recourir à la force brutale, qui est emporté, agressif ; Extrême véhémence, grande agressivité, grande brutalité dans les propos, le comportement ; Abus de la force physique ; Ensemble des actes caractérisés par des abus de la force physique, des utilisations d'armes, des relations d'une extrême agressivité ; Contrainte, physique ou morale, sur une personne en vue de l'inciter à réaliser un acte déterminé.* »

Sur le site Wikipédia, différents types de violences sont explicités. L'une d'elles concerne la violence entre personnes : « *comportements de domination ou asservissement employant la force physique, verbale et psychologique ; ces comportements peuvent être conscients ou non.* ». La violence n'est donc pas toujours volontaire.

On peut noter que dans la violence, la notion de force est omniprésente. Jean Claude Chesnais qui a écrit sur la construction historique du mot violence⁶¹, précise qu'il est dérivé du latin *vis* qui désigne d'abord « *la force en action* ». *Vis* est intimement lié à l'idée même de la vie, à la force vitale. Au commencement du mot violence il y a donc le mot vie...

« *La violence s'appuie sur une base pulsionnelle normale et participe à la structuration psychique de l'être humain. Elle est fondamentale pour la survie, permettant à l'individu de s'adapter aux situations externes et, ainsi, de préserver son droit à la vie* »⁶². Ce mot, qui est connoté de façon négative, peut donc également être abordé d'une façon positive.

Tout comme le normal et le pathologique, l'appréhension de la violence dépend des valeurs et des critères en vigueur dans une société ou un groupe, à une époque considérée. L'idée de violence est chargée de valeurs positives ou négatives, en rapport avec les situations jugées normales ou légales. Ces normes peuvent être institutionnelles, juridiques, culturelles, sociales, personnelles et peuvent varier au cours de l'histoire. Par exemple « *La violence au sein de la famille contre les femmes et les enfants a été pendant longtemps considérée comme normale – ce n'est plus le cas.* »⁶³

Il est difficile de donner une définition précise de la violence car elle peut prendre de multiples formes. « *Il est significatif que beaucoup d'auteurs classiques, par exemple*

⁶⁰ *Ibid.*, p. 33.

⁶¹ Jean Claude Chesnais (1981). *Histoire de la violence*. Edition Robert Laffont, collection « Pluriel », p. 14

⁶² Jean Pierre Durand. « Quel sens donner à la violence ». *Revue SOINS*, n°715, mai 2007, p. 42 à 44.

⁶³ Yves Michaud, (2004). *La violence*. Edition Que sais-je ?, p. 4.

Georges Sorel ou Hannah Arendt, aient consacré des livres entiers à la violence sans jamais la définir »⁶⁴

Pour Patrick Baudry, sociologue, « *il n'y a pas de définition satisfaisante que l'on puisse produire de la violence. [...] la violence ne se borne pas à ses manifestations spectaculaires, sanguinaires ou cruelles. Il y a des violences astucieuses, routinières, invisibles, légalisées.* »⁶⁵

Dans la relation de soin, la violence existe. Elle est sans doute favorisée par un *rapport dissymétrique (fort/faible, bonne santé/malade*⁶⁶) entre le soignant et le soigné. Elle peut prendre plusieurs formes, aussi bien physique ou verbale, que psychologique et affective. Il ne s'agit pas ici d'aborder la violence au sens propre, qui est de soumettre quelqu'un par la force, mais plutôt d'une forme de violence moins brutale, plus subtile. Une violence qui survient quand l'individu se sent menacé dans son intégrité physique ou psychologique. « *[...] la violence est une façon d'empiéter sur le territoire affectif ou physique de l'autre.* »⁶⁷

La violence physique existe dans les soins. Toutefois, un soin, aussi douloureux soit-il, ne sera pas vécu comme violent s'il s'accompagne de sollicitude et de respect, de la part de celui qui le pratique pour celui qui le subit.⁶⁸ Paul Ricoeur parle de la sollicitude comme d'un « *mouvement de soi vers l'autre qui répond à l'interpellation de soi par l'autre.* »⁶⁹

Qu'en est-il alors dans les soins palliatifs où le mot d'ordre est bienveillance et respect de la personne. La violence en est-elle absente ?

2.4.2- Violence et soins palliatifs

On pourrait penser qu'il y a une dichotomie entre les soins palliatifs et la violence. Les soins palliatifs ne sont-ils pas tous les soins et le prendre soin qui visent à améliorer le confort et la qualité de vie de la personne malade et de son entourage ? N'ont-ils pas été développés en réponse à la déshumanisation, l'abandon, auxquels étaient confrontées les personnes en fin de vie ?

Pour Marie-Sylvie Richard, « *la maladie grave bouleverse profondément et souvent brutalement la vie du malade et de son entourage. Elle est comme un séisme qui provoque un état de panique parce que tout ce sur quoi l'on s'appuie d'habitude, le sol, le rocher vient à manquer. La maladie et la souffrance qui l'accompagne sont comme un séisme qui ébranle notre corps, nos relations avec nos proches, notre utilité sociale, plus rien n'a apparemment de sens.* »⁷⁰

La philosophe Hannah Arendt assimile la violence « *à la suspension de l'ordre, à l'imprévisible, à l'absence de forme, au dérèglement absolu. [...] En tant que transgression des règles et des normes, la violence fait ainsi entrevoir la menace de l'imprévisible. Dans un monde stable et régulier, elle introduit le dérèglement et le chaos.* »⁷¹

⁶⁴ *Ibid.*, p. 8.

⁶⁵ Patrick Baudry. « Violence, soins et tiers social ». *Bulletin JALMALV*, n°46, septembre 1996, p. 8.

⁶⁶ Elisabeth Dell'Accio. « Prise de pouvoir et consentement chez la personne âgée ». *Bulletin JALMALV* n°46, septembre 1996, p. 24.

⁶⁷ Ginette Prat. « Que peut-on faire de la violence dans la relation de soin ? ». *Bulletin JALMALV* n°46, septembre 1996, p. 46.

⁶⁸ Témoignage d'un malade dans *bulletin JALMALV*, n°46, septembre 1996. Interview d'Aymeric Allard, p. 20 à 23.

⁶⁹ *Op.cit.*, Elisabeth Dell'Accio. « Prise de pouvoir et consentement chez la personne âgée », p. 28.

⁷⁰ Marie-Sylvie Richard. « Soigner en fin de vie et donner sens à ce qui se vit ». Article extrait du DVD « Jusqu'au bout de la vie », collection Espace Ethique de l'AP-HP, hors série4.

⁷¹ *Op.cit.*, Yves Michaud, (2004), *La violence*, p. 9.

L'irruption de la maladie grave dans la vie d'une personne n'est-elle pas source de dérèglement et de chaos ? Ne procure t-elle pas insécurité et incertitude ? Avec ces angles de vue, on peut donc dire que la violence est présente dans les soins palliatifs et qu'ils ne sont pas antinomiques. Dans la maladie grave, la question de la mort revient sur le devant de la scène. Et là, n'est-ce pas une violence qui est faite à l'Homme, lui qui avait occulté qu'il était mortel ? N'est-ce pas violent de s'imaginer devenir dépendant à cause de la maladie ?

En soins palliatifs, tous les protagonistes sont concernés par cette forme de violence, qui consiste en une rupture de l'équilibre psychique et une « menace de l'imprévisible ». En premier lieu la personne malade et sa famille bien sûr, par leur prise de conscience de la précarité de la vie, mais aussi les soignants. N'est-ce pas violent pour les professionnels d'être confrontés à la douleur et à la souffrance d'autrui ? Aux demandes d'euthanasie insistantes et argumentées ? A la dégradation physique avec une maigreur telle quelle renvoie aux images des prisonniers des camps de concentration ? Et ces escarres qui s'aggravent et qui, pour certains soignants, donnent l'image d'une putréfaction du corps avant la mort ? Etc...

Les réactions des patients ou de leurs proches, vis-à-vis des soignants, peuvent être violentes aussi. Elles peuvent se manifester par de l'agressivité, de la colère, par une remise en question de la prise en soin. La violence est alors un moyen de défense face à un environnement hostile, qui crée de l'insécurité, où se mêlent angoisse, incompréhension, en rapport avec l'évolution de la maladie et l'incertitude de l'avenir.

La violence peut être « action » mais aussi « ressenti ». Elle se manifeste ou s'éprouve lors d'un état d'anxiété et de tensions majeurs. La personne se sent menacée. Ses mécanismes de défense vont lui permettre de retrouver un sentiment de sécurité et ainsi diminuer son mal être. Les moments d'annonce de mauvaises nouvelles dans la maladie grave (le diagnostic, la rechute ou l'évolution péjorative) vont mettre la personne en insécurité. Elle va ressentir une grande détresse, malgré toutes les précautions qui seront prises lors de l'échange et l'attention portée sur sa capacité à entendre l'information : « *il n'y a pas de bonne façon d'annoncer une mauvaise nouvelle* ». ⁷²

2.4.3 – Le « poids des mots »

Il s'agit d'aborder ici la violence, réelle ou ressentie comme telle, dans le cadre de la communication. On peut parler de violence lorsque l'information donnée cause un dommage à une personne qui la perçoit alors comme source de danger, de tensions internes. La personne qui reçoit l'information se sent menacée dans son intégrité psychique. « *[...] le patient a le droit moral de connaître toute information le concernant [...]. Il n'empêche que [...] la politique consistant à tout révéler brutalement, sans réfléchir, peut avoir des conséquences aussi désastreuses que la position inverse [...]. C'est pour cela qu'il faut développer une méthode qui tienne compte de l'individualité de chaque patient et des réactions concrètes qu'il a.* » ⁷³

En temps normal, la communication n'est pas une chose aisée. On y rencontre malentendus, incompréhension, quiproquos, qui vont avoir des répercussions sur les relations entre les différents protagonistes. Dans la maladie grave, évolutive, la communication va être encore plus difficile car la « charge » émotionnelle est intense. La personne malade est à un moment de sa vie où elle est rendue vulnérable par l'idée de la mort à venir.

⁷² Notes de cours sur « Les soins de support » par la psychologue Adeline Dervaux, DU de soins continus à la faculté de médecine François Rabelais à Tours, année 2011/2012.

⁷³ *Op.cit.*, Robert Buckman (2001), *S'asseoir pour parler : l'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades*, p.193.

L'annonce d'une mauvaise nouvelle, comme le diagnostic d'une maladie grave fait traumatisme. « *Il n'est donc pas question d'asséner une vérité n'importe comment* ». ⁷⁴ La personne malade va être sidérée, incapable parfois de dire quoi que ce soit ou de poser des questions. Elle va changer d'identité, de « bien portante », elle prend l'identité de « personne malade ». ⁷⁵ Des modifications s'opèrent : dans ses priorités, dans ses relations, dans l'image ou l'estime qu'elle a d'elle-même. Il y aura désormais un AVANT et un APRES la maladie, quoi qu'il se passe par la suite. Le rapport au temps devient différent, il y a un décalage entre le soigné, sa famille et les soignants ; le cheminement psychique de chacun va se faire à un rythme différent.

On peut dire que ce moment de l'annonce est violent si le patient n'y a pas été préparé ; de la même façon que le seront les différents instants d'annonce d'évolutivité qui vont jalonner la vie de la personne. La préparation en amont de l'annonce d'une mauvaise nouvelle permet une angoisse nécessaire mais contenue. « *[...] l'élaboration de l'angoisse qui, en se développant pas à pas, en s'exprimant et en se manifestant sous toutes ses formes, lui aurait permis de se préparer psychologiquement à l'évolution de la maladie. [...] L'angoisse, non développée au préalable, n'aura donc pas agi comme pare-excitation* » ⁷⁶ Il est recommandé que l'annonce soit faite graduellement. Cela permet à la personne de se préparer psychiquement et lui donne le temps de « cheminer ».

Rédiger des directives anticipées est un droit qu'ont désormais tous les patients. Informer une personne malade de cette possibilité nécessite d'expliquer en quoi cela consiste. Comme nous l'avons vu, elles concernent les traitements qui maintiennent une personne en vie et sont consultées lorsqu'elle n'est plus en capacité d'exprimer sa volonté. Pour les personnes qui sont dans la maîtrise et qui souhaitent prendre des décisions jusqu'au bout, cette information a du sens. Pour les autres, cela peut majorer leur angoisse et leur souffrance car nous évoquons la possibilité d'une inconscience et donc la perte de la relation avec leurs proches, ou la possibilité d'une défaillance de leurs fonctions intellectuelles. Et puis, il s'agit d'exprimer leur volonté concernant l'arrêt ou la limitation d'une thérapeutique, dont la conséquence sera la survenue de la mort.

Donner ce genre d'information peut être violent pour plusieurs raisons. Parce que les personnes ne sont pas prêtes à entendre parler d'une évolution péjorative : « *Moins l'individu s'y attend et plus il a du mal à assimiler une mauvaise nouvelle.* » ⁷⁷ Parce que certaines s'en remettent au médecin pour prendre la décision la plus raisonnable et ne souhaitent pas décider pour elles-mêmes, elles sont dans l'hétéronomie et non plus dans l'autonomie. Pour d'autres, cette annonce pourra les projeter dans un avenir où l'espoir a disparu. Or celui-ci est nécessaire, même dans le cadre de la maladie grave évolutive. Pour Elisabeth Kübler-Ross, l'espoir « *s'insinue par intervalle [...], aide à reprendre courage, donne la force [...]* » ⁷⁸. Il reste présent même lorsque la personne a conscience de la gravité de sa maladie et sait qu'elle n'en guérira pas. « *Dans ce contexte de progrès permanents, certains patients et familles, voire soignants ne veulent pas croire à l'incapacité de la médecine.* » ⁷⁹ Ces moments d'espoir sont nécessaires et peuvent donner du sens au temps qui reste à vivre pour la personne malade. « *[...] l'espoir est un moteur, une condition sine qua non pour vivre. [...]*

⁷⁴ *Op.cit.*, Alain de Broca. « Explicitation de deux caractéristiques fondamentales des soins palliatifs. La diachronie et la konomie », p. 12.

⁷⁵ Notes de cours sur « Psychologie et psychopathologie » par la psychologue Sylvie Scaon, DU de soins continus à la faculté de médecine François Rabelais à Tours, année 2011/2012.

⁷⁶ *Op.cit.*, Martine Ruszniewski (1995). p. 17.

⁷⁷ *Op.cit.*, Robert Buckman (2001), *S'asseoir pour parler : l'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades*, p.105.

⁷⁸ *Op.cit.*, Elisabeth Kübler-Ross (1969), *Les derniers instants de la vie*, p.146.

⁷⁹ *Op.cit.*, Alain de Broca. « Explicitation de deux caractéristiques fondamentales des soins palliatifs. La diachronie et la konomie », p. 12.

Qu'entendons-nous par espoir ? Espoir de guérir ? Espoir de vivre encore un peu ? De ne pas mourir maintenant ? Espérer, c'est ne pas se résigner, c'est résister. »⁸⁰

Les directives anticipées sont un droit mais en aucun cas leur rédaction n'est une obligation. Vouloir recueillir à tout prix des directives pourrait altérer la relation de soin. « [...] la relation de soin ne doit pas être centrée exclusivement sur la délivrance d'une information légale. [...] Une dérive possible serait de forclure la souffrance de l'autre en se limitant à une information juridique.»⁸¹

Par ailleurs, il existe un autre droit, inscrit dans le Code de la Santé Publique⁸² : « La volonté d'être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission. »

⁸⁰ *Op.cit.*, Régis Aubry et Marie Claude Daydé, p. 131.

⁸¹ *Op.cit.*, Donatien Mallet, Godefroy Hirsch, Valérie Duchêne, « Repères pratiques sur l'application de la loi Léonetti », p. 192.

⁸² Article L1111-2 du Code de la Santé Publique consultable sur le site de www.legifrance.gouv.fr

3 - METHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE

3.1 – Choix de l'outil

Pour affirmer ou infirmer l'hypothèse, l'outil de recherche utilisé est un questionnaire⁸³. Cette méthode permet d'avoir un grand nombre de réponses et donc une bonne fiabilité des résultats.

3.2 – Elaboration de l'outil

Le questionnaire explore les données socio-démographiques et les deux variables de l'hypothèse à savoir :

- la difficulté des soignants à aborder les directives anticipées avec le patient atteint d'une maladie grave évolutive
- leur peur d'être violent

Pour explorer « la difficulté des soignants », les critères utilisés sont la fréquence à laquelle ils parlent des directives anticipées, leur manque de connaissance et leur ressenti « difficile » lorsqu'ils les abordent.

Pour ce qui est de la « peur d'être violent », il s'agit de recueillir l'éprouvé des soignants ayant déjà abordé les directives anticipées avec des patients en soins palliatifs. Cette variable est étudiée à l'aide de l'échelle de Likert, car elle sert à mesurer des attitudes, des préférences et des réactions subjectives. Elle se présente sous forme de tableau à la question 14 de l'outil de recherche. Les critères utilisés dans ce tableau sont de l'ordre de la relation avec la personne malade, du ressenti du soignant sur l'impact de cette information et des connaissances. Pour le test statistique qui sert à infirmer ou valider l'hypothèse, les items retenus pour la variable « peur d'être violent » sont :

- la peur d'augmenter la souffrance du patient (item 2)
- l'appréhension des réactions du patient (pleurs, colère, ...) (item 4)
- la crainte d'enlever tout espoir au patient ((item 6)
- la crainte du soignant d'être envahi par ses émotions (et risquer de ne plus être à l'écoute du patient et de lui dire des choses qu'il n'est pas prêt à entendre, d'être dans « la fuite en avant ») (item 12)
- les directives anticipées peuvent être une mauvaise nouvelle et traumatisantes pour le patient (item 17)
- la question de la mort à venir est indicible si le patient ne l'aborde pas le premier (item 19)
- le soignant vit mal de provoquer de la souffrance à autrui (item 20)
- le patient ne veut pas plus d'information que ce qu'il sait déjà (item 21)

D'autres questions explorent les raisons qui pourraient expliquer que les directives anticipées sont peu abordées en dehors de celle de l'hypothèse.

⁸³ ANNEXE 3.

Le questionnaire comporte principalement des questions fermées pour faciliter l'exploitation des données. Il permet également aux soignants d'apporter des commentaires et/ou d'argumenter leurs réponses.

Pour ce qui est du pré-test, je l'ai effectué auprès de mes collègues de l'EADSP28⁸³ et de mes camarades du DIU⁸⁴ de la faculté de Tours. Cela m'a permis d'avoir un nombre important d'avis et de modifier certaines questions trop imprécises.

3.3 – Population étudiée

Il est démontré que la loi Leonetti est mal connue du grand public mais aussi des professionnels de la santé. Pour explorer la thématique des directives anticipées, le choix a été fait d'envoyer les questionnaires aux soignants pratiquant les soins palliatifs régulièrement, voire quotidiennement. Il est vraisemblable que ces professionnels ont connaissance des directives anticipées et ont pu être amenés à informer les patients de ce droit. Il s'agit dans ce travail de recherche de recueillir leur avis et leur réflexion sur ce sujet.

Les questionnaires ont été adressés à des soignants, médicaux et paramédicaux, de services ayant des LISP (Lits Identifiés de Soins Palliatifs), d'EMSP (Equipes Mobiles de Soins Palliatifs) et d'USP (Unités de Soins Palliatifs). Cela permettra également de faire des comparaisons entre ces trois types d'unités.

Pour les services ayant des LISP, les questionnaires ont été envoyés dans tous ceux de médecine avec des LISP du département d'Eure et Loir, soit vingt services sur cinq structures différentes.

Pour les EMSP, il n'y a que trois équipes sur le département d'Eure et Loir, dont une exclue de l'étude car j'y travaille. Le champ d'exploitation, pour les EMSP, a donc été étendu à la région Centre, ce qui représente 17 équipes mobiles interrogées, sur les six départements.

Pour les USP, n'en ayant qu'une en région Centre (à Luynes), l'envoi des questionnaires a été élargi au niveau national. Treize USP ont été contactées, de manière aléatoire. Leurs coordonnées ont été trouvées sur le site de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs). Une USP a refusé de participer à cette étude ; elle « *ne répond qu'aux questionnaires des personnes ayant effectué un stage dans la structure* ».

⁸³ Lexique des abréviations p. 4.

4 - RESULTATS ET ANALYSES

Sur 384 questionnaires envoyés, il y a eu 255 retours soit 66,4% de réponses. 248 seront exploités ; 7 questionnaires sont exclus de l'étude, le profil des personnes ne correspondant pas à la population souhaitée :

- 1 pédiatre d'EMSP. Comme elle l'écrit elle-même, ses patients ne sont pas concernés par les directives anticipées.
- 3 secrétaires d'EMSP. Bien qu'elles aient un avis sur ce thème, elles ne sont pas soignantes et ne sont pas amenées à aborder les directives anticipées avec les patients.
- 3 étudiants en soins infirmiers (en stage en USP et médecine). Ils n'ont pas encore suffisamment d'expérience dans l'accompagnement des personnes en soins palliatifs et aucun d'eux n'a jamais parlé des directives anticipées avec un patient.

Pour les LISP, il y a eu 123 retours sur 164 questionnaires envoyés soit 75 % de réponses.

Toutes les EMSP de la région Centre ont répondu. Sur 63 questionnaires envoyés il y a eu 47 retours, soit 75 % de réponses, auxquels il faut en ajouter 9 d'EMSP hors région (de Houdan, Besançon et Angers) ; les questionnaires leur avaient été transmis par leurs collègues d'USP. Soit un total de 56 questionnaires pour les EMSP (dont 52 exploités).

En ce qui concerne les USP il y a eu 39% de retours (62 sur 157 questionnaires envoyés). Sur douze USP, deux n'ont renvoyé aucun questionnaire.

Il y a eu des retours de soignants travaillant dans des services de médecine n'ayant pas de LISP. Ces 14 questionnaires ont été inclus dans l'étude par respect pour le temps que ces soignants y ont consacré.

Une précision : sous le terme soignant, sont compris tous ceux qui font des soins techniques mais aussi ceux qui sont dans le soin relationnel et le « prendre soin ». Les questionnaires qui ont été remplis par les psychologues et les assistantes sociales ont donc été pris en compte.

Les résultats vont tout d'abord être exposés dans une analyse descriptive et ensuite dans une analyse interprétative.

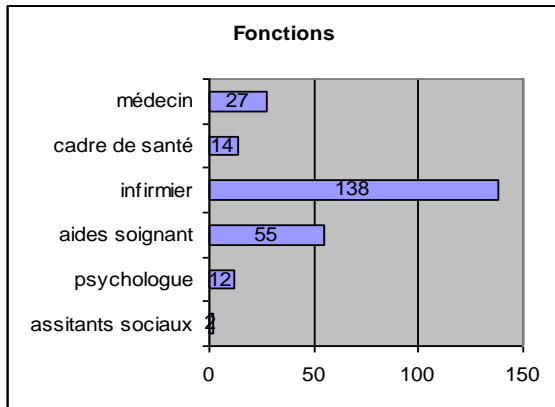
4.1 – ANALYSE DESCRIPTIVE dite des « tris à plat »

Pour chaque question, les résultats sont présentés de manière globale et par unité (USP, EMSP, LISP et service de médecine sans LISP).

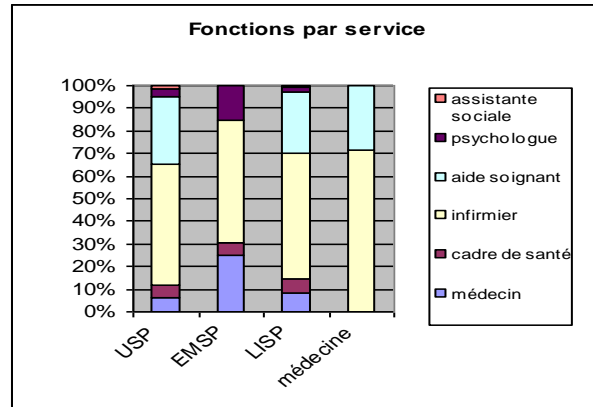
Pour « LISP » lire « service(s) ayant des LISP » dans tout ce qui suit.

4.1.1 – DONNEES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES

Fonction des personnes interrogées



Graphique 1a - Réponses globales



Graphique 1b - Réponses par unité

Graphique 1a. Sur les 248 questionnaires exploités, les personnes ayant répondu sont : médecins à 11% (27), cadres de santé à 6% (14), infirmiers à 55% (138), aides soignants à 22% (55), psychologues à 5% (12) et assistantes sociales à moins de 1% (2).

Les aides soignants ont moins répondu que les infirmiers car ils ne se sont pas tous sentis concernés par l'étude.

Graphique 1b. Dans les services de médecine sans LISP, ce sont uniquement les infirmiers et les aides soignants qui ont répondu mais l'échantillon est beaucoup moins important que pour les autres unités (5,5% des retours – graphique 5).

Parmi les psychologues, ce sont ceux des EMSP qui ont le plus répondu (8 d'EMSP, 2 d'USP et 2 de LISP). Les services de médecine n'en sont pas tous dotés, même ceux ayant des LISP. Pour les assistantes sociales, 1 travaille en USP et l'autre en LISP.

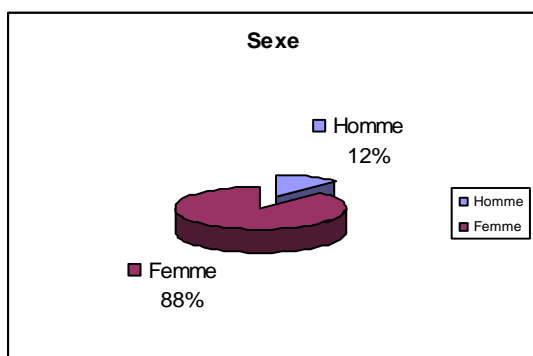
Pour les 14 cadres de santé : 3 en USP, 3 en EMSP et 8 en LISP.

Pour les 27 médecins : 4 en USP, 13 en EMSP et 10 en LISP.

Pour les 138 infirmiers : 33 en USP, 28 en EMSP, 67 en LISP et 10 en médecine sans LISP.

Pour les 55 aides soignants : 18 en USP, 33 en LISP et 4 en médecine sans LISP. Il n'y a pas d'aide soignant dans les EMSP de la région Centre.

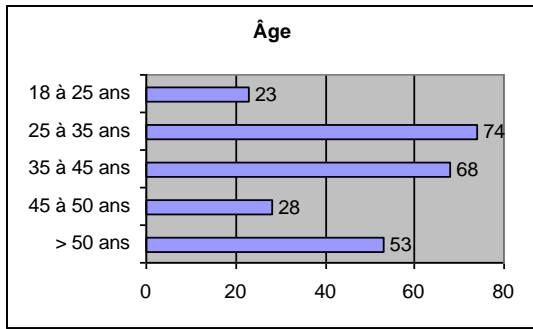
Répartition par sexe des personnes interrogées



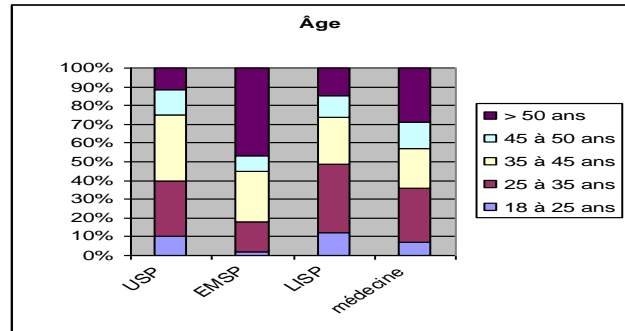
Graphique 2 – Réponses globales

Ce sont les femmes (88%) qui ont le plus répondu, dans toutes les catégories professionnelles sauf pour les médecins où 63% des réponses sont masculines. Cela correspond au milieu de la santé en général, toujours très féminisé sauf au niveau médical, même si on remarque un changement depuis plusieurs années.

Répartition par âge



Graphique 3a - Réponses globales

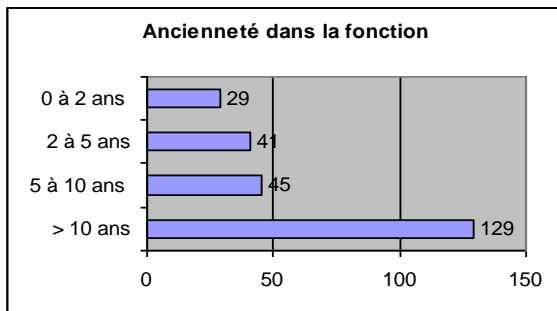


Graphique 3b - Réponses par unité

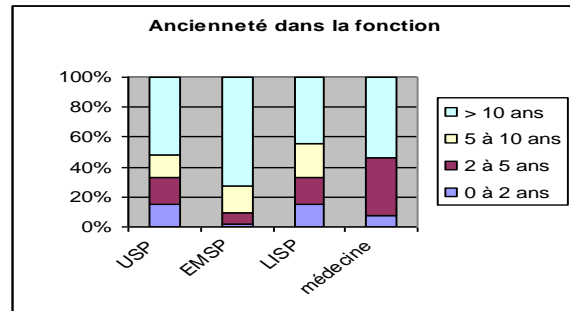
Graphique 3a. Les personnes de moins de 25 ans sont celles qui ont le moins répondu. On retrouve des infirmiers, des aides soignants ainsi qu'un psychologue. Bien évidemment, il n'y a aucun médecin ni cadre de santé dans cette catégorie d'âge.

Graphique 3b. Contrairement aux autres unités, la moitié des professionnels d'EMSP ont plus de 50 ans et très peu ont moins de 25 ans. Dans ces équipes, les médecins ne sont plus prescripteurs, les infirmiers ne sont plus dans les soins directs : peut-être faut-il une certaine maturité pour accepter cela ?

Ancienneté dans la fonction



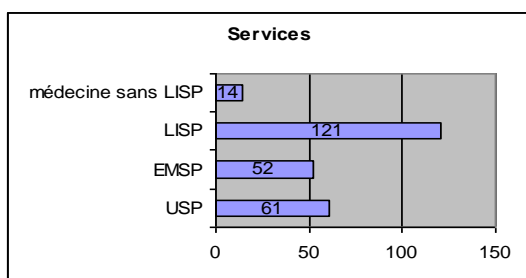
Graphique 4a - Réponses globales



Graphique 4b - Réponses par unité

Graphique 4a. 53% des personnes ayant répondu ont plus de 10 ans d'exercice dans leur fonction (129 sur 244). Particulièrement en EMSP (graphique 4b). Cela peut s'expliquer par la nécessité d'avoir une expérience professionnelle antérieure avant de travailler dans ces équipes où il est demandé d'apporter une « compétence » en soins palliatifs lors des interventions auprès des autres professionnels.

Répartition des réponses par service

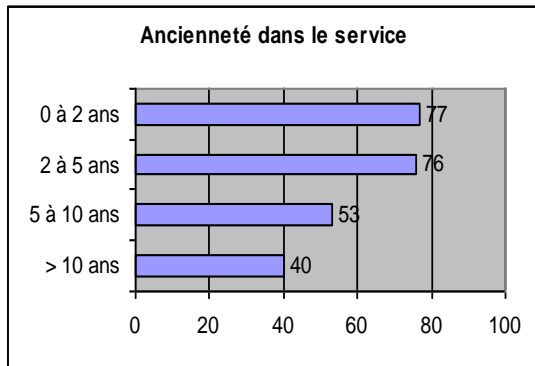


Graphique 5 - Réponses globales

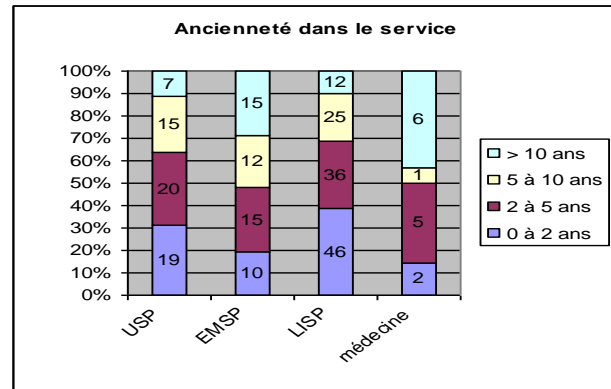
Par unité, les 248 questionnaires proviennent :

- 5,5% de médecine sans LISP (14)
- 49% des LISP (121),
- 21% des EMSP (52)
- 24,5% des USP (61).

Répartition par ancienneté dans le service



Graphique 6a - Réponses globales

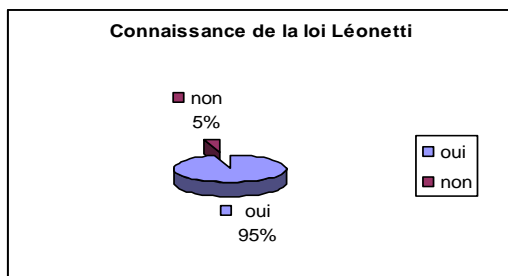


Graphique 6b - Réponses par unité

Graphique 6a. Globalement les participants exercent depuis moins de 5 ans dans leur service: 153 (< à 5 ans) contre 93 (> à 5 ans), surtout ceux des USP (39 contre 22) et des services avec LISP (82 contre 37). Graphique 6b.

4.1.2 – LOI LEONETTI ET DIRECTIVES ANTICIPEES

Connaissance de la loi Leonetti



Graphique 7a - Réponses globales

De manière globale, 95% des soignants interrogés disent connaître la loi du 22 avril 2005 (loi Leonetti). Graphique 7a.

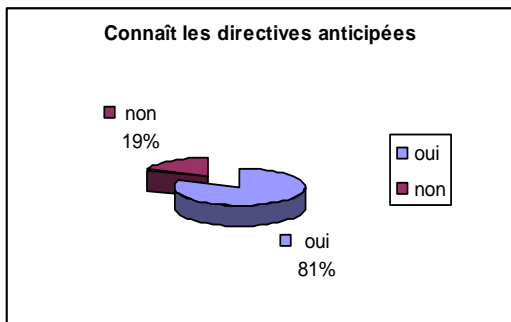
Dans les services où on ne fait que des soins palliatifs (USP et EMSP), elle est connue de 100% des soignants.

Connaissances sur les directives anticipées

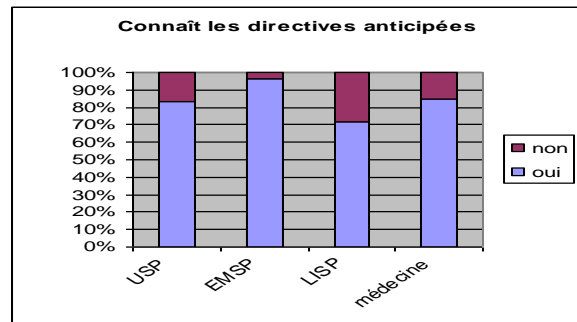
Il s'agissait d'une question à choix multiple. En France, les directives anticipées ne concernent pas toutes les volontés de la personne mais uniquement les conditions de limitations ou d'arrêt des traitements. Il a été considéré que les professionnels manquaient de connaissance sur les directives anticipées lorsqu'ils cochaient « *organisation des obsèques* », « *demande d'euthanasie* » et/ou « *choix des vêtements pour les funérailles* »⁸⁵.

Tous services confondus (graphique 8a), 81% des soignants ayant répondu (195 sur 242 réponses) savent en quoi consistent les directives anticipées.

⁸⁵ ANNEXE 3 : Questionnaire.



Graphique 8a - Réponses globales

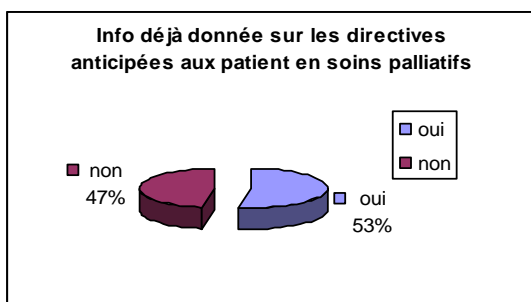


Graphique 8b - Réponses par unité

Par unité (graphique 8b), les professionnels qui connaissent les directives anticipées sont 84% en USP (51 sur 61 réponses), 96% en EMSP (50 sur 52 réponses), 72% en LISP (83 sur 116 réponses) et 85% en médecine sans LISP (11 sur 13). Pour ce dernier échantillon trop restreint, seulement 13 réponses, les résultats sont-ils représentatifs ?

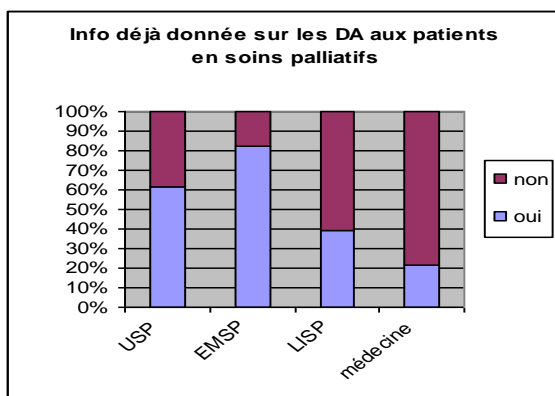
4.1.3 – COMMUNICATION ET DIRECTIVES ANTICIPEES

Information sur les directives anticipées auprès des patients en soins palliatifs

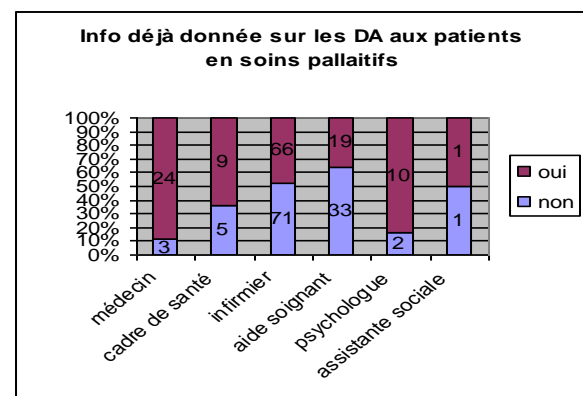


Graphique 9a - Réponses globales

53% des soignants (129 sur 244 réponses) ont déjà parlé des directives anticipées avec les patients. (graphique 9a)



Graphique 9b - Réponses par unité



Graphique 9c - Réponses par fonction

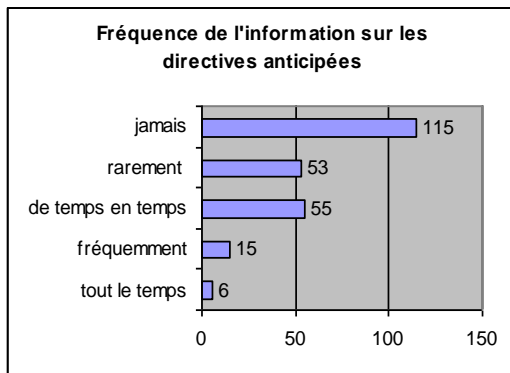
Graphique 9b. Les professionnels qui en parlent le plus sont ceux des EMSP (81%) et des USP (60%). Il y a une différence significative entre les unités « spécialisées », c'est-à-dire qui ne font que du soin palliatif, et les autres (39% pour les LISP et 21% les services de médecine sans LISP).

Ce sont les médecins (89%) qui informent le plus les patients de ce droit. 48% des infirmiers et 37% des aides soignants en ont déjà parlé avec les patients, de même pour 64% des cadres

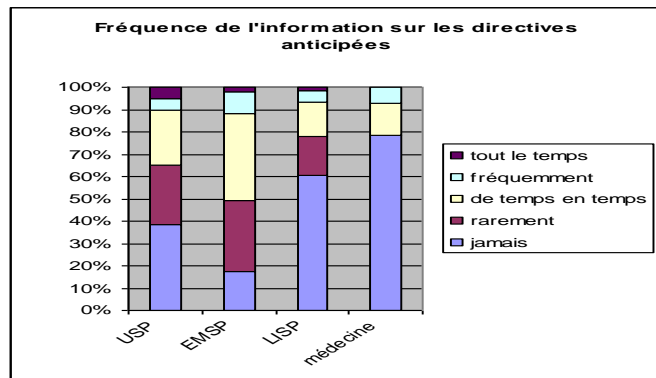
de santé ayant répondu à cette enquête. Toutefois, pour ce dernier résultat on peut se demander si la réponse était donnée en tant que cadre ou si ces personnes ont « déjà donné l'information » en tant qu'infirmier, avant de devenir cadre. Cela n'est pas précisé. La taille de cet échantillon est restreint (14 réponses), ce qui ne permet pas une analyse fiable des résultats ; de même pour les psychologues (80% en ont déjà parlé avec les patients) et pour les assistantes sociales (50% sur 2 réponses).

Dans les questionnaires recueillis, il est à noter que 7% des soignants (17 sur 248) ont déjà parlé des directives anticipées avec les patients alors qu'ils ne semblent pas les connaître. Tous les services sont concernés : 7% des soignants de médecines sans LISP, 7% des LISP, 4% des EMSP et 8% des USP. Peut-être la question était-elle mal rédigée et/ou a été mal comprise ? Ou est-ce dû aux critères retenus pour valider cette question ?

Fréquence de l'information sur les directives anticipées



Graphique 10a - Réponses globales

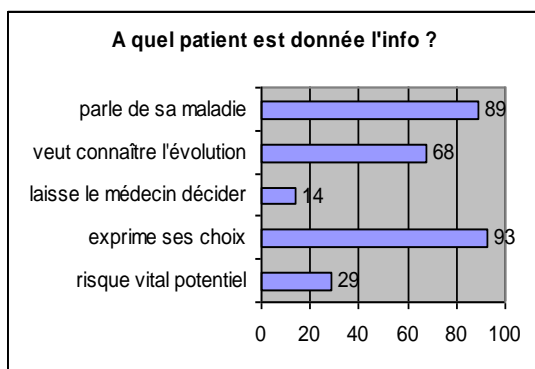


Graphique 10b - Réponses par unité

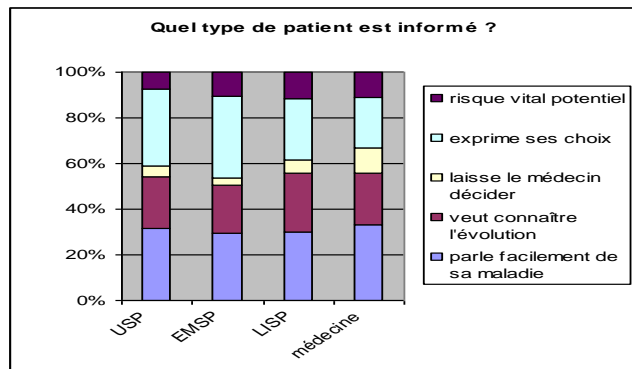
Graphique 10a. Sur les 129 professionnels qui ont déjà informé les patients sur leur droit à rédiger des directives anticipées, 41 % l'ont fait « rarement » (53 sur 129) et 42,6% « de temps en temps » (55 sur 129). Il y a peu de soignants qui le font « fréquemment » (11,6%) ou « tout le temps » (4,6%).

Quels patients reçoivent l'information sur les directives anticipées ?

Seuls les professionnels ayant dit « oui » à la question 9 étaient concernés par celle-ci, soit 129 des participants à l'étude. Il s'agissait d'une question avec plusieurs choix possibles.



Graphique 11a - Réponses globales

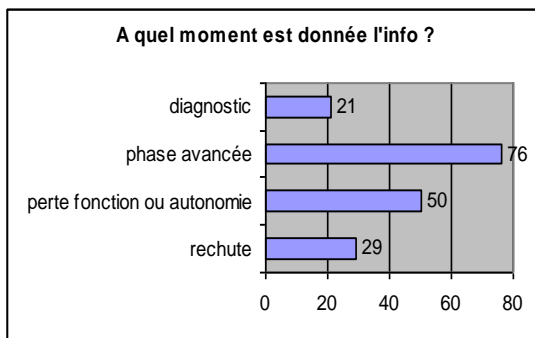


Graphique 11b - Réponses par unité

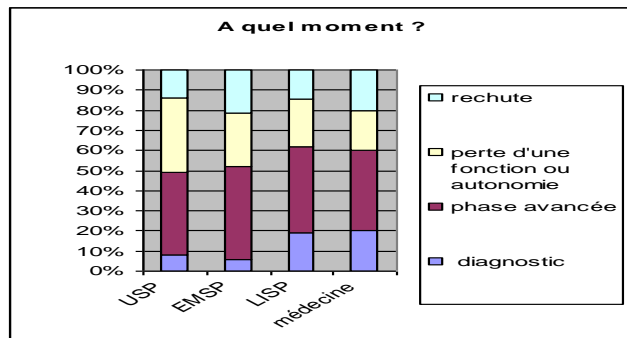
Il semblerait que les patients que l'on informe le plus sur les directives anticipées sont ceux qui parlent de leur maladie facilement et/ou qui expriment leurs choix (*graphique 11a*). Il est à préciser que 93 soignants (sur les 129 concernés par cette question), soit 72%, ont coché au moins une des propositions. Certains en ont sélectionné plusieurs voire toutes. Parmi les autres soignants n'en ayant choisi aucune, quelques uns ont précisé que c'était du cas par cas, qu'il n'y avait pas un patient type et d'autres ont parlé des patients atteints de SLA.

Moment où sont abordées les directives anticipées

Comme pour la question précédente, seuls les soignants qui ont déjà parlé des directives anticipées répondaient à celle-ci. Plusieurs réponses étaient possibles.



Graphique 12a - Réponses globales



Graphique 12b - Réponses par unité

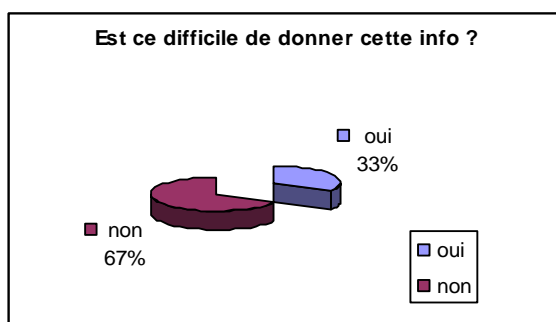
On remarque que c'est surtout dans la « phase avancée » de la maladie que l'information est donnée (*graphique 12a*), dans tous les services (*graphique 12b*).

Parmi les propositions, le moment le moins propice semble être celui du « diagnostic ». Sans doute car beaucoup d'informations y sont déjà données.

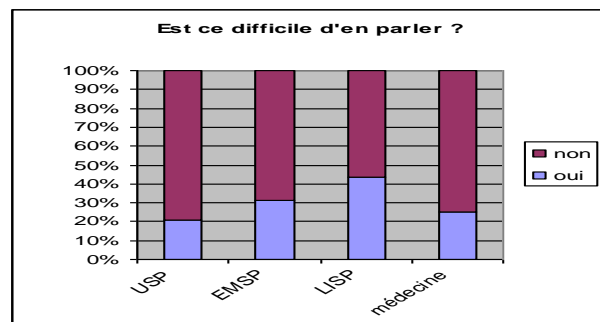
On peut noter (*graphique 12b*) que l'information donnée au moment du diagnostic est moins fréquente pour les soignants d'USP et d'EMSP que ceux des autres unités. Sans doute car ces services interviennent plus tardivement dans la prise en soins du patient contrairement aux services de médecine, avec ou sans LISP, où le patient est pris en charge dès le début de la maladie. Les USP et les EMSP sont plutôt sollicités quand la maladie est évoluée voire à un stade terminal.

Difficultés des soignants pour en parler aux patients en soins palliatifs ?

Seuls 121 soignants ont répondu à cette question sur les 129 qui ont déjà informé les patients de ce droit.



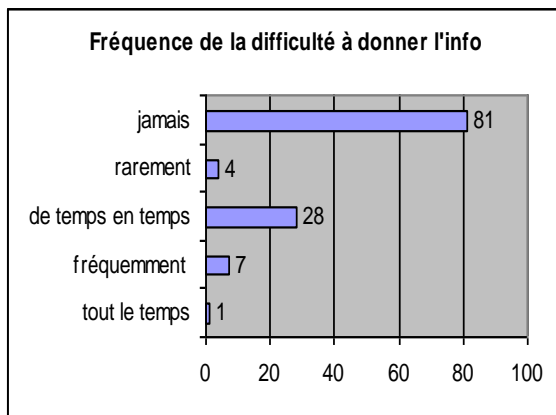
Graphique 13a - Réponses globales



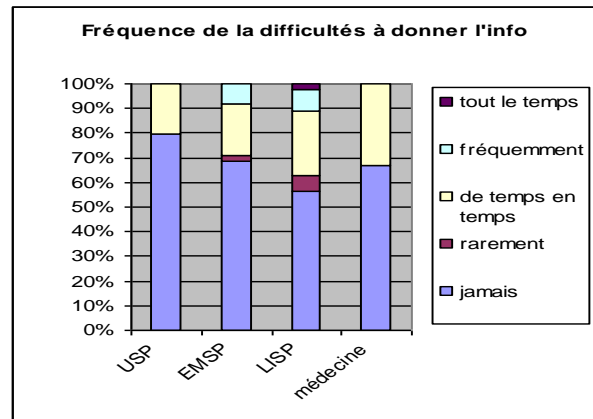
Graphique 13b - Réponses par unité

Graphique 13a. 67% de ces soignants n'ont aucune difficulté pour aborder les directives anticipées avec les patients en soins palliatifs (81 « non » sur 121 réponses). Pourtant, la plupart ne les abordent que « rarement » ou « de temps en temps » (graphique 10a). On peut donc penser qu'il s'agit là d'un éprouvé ; cela signifie que les directives sont peu abordées pour une ou plusieurs autres raisons qu'un ressenti « difficile » des soignants.

Graphique 13b. On remarque que les soignants des LISP (46%) et des EMSP (32%) sont plus en difficulté que ceux des USP (21%) et des services de médecine sans LISP (25%). Il est difficile d'en faire une analyse car les échantillons de réponses sont peu importants (34 réponses pour les USP, 38 pour les EMSP, 46 pour les LISP et 4 pour les services de médecine sans LISP).



Graphique 13c - Réponses globales



Graphique 13d - Réponses par unité

Graphique 13c. Sur les 33% (40 sur 121) de soignants qui se sentent en difficulté lorsqu'ils parlent des directives anticipées, 10% le sont « rarement » (4 sur 40), 70% « de temps en temps » (28 sur 40), 17,5% « fréquemment » (7 sur 40) et 2,5% « tout le temps » (1 sur 40).

Graphique 13d. Seulement 1 soignant de LISP a exprimé qu'il était « tout le temps » en difficulté et c'est uniquement dans les EMSP et les LISP que 7 professionnels le sont « fréquemment ».

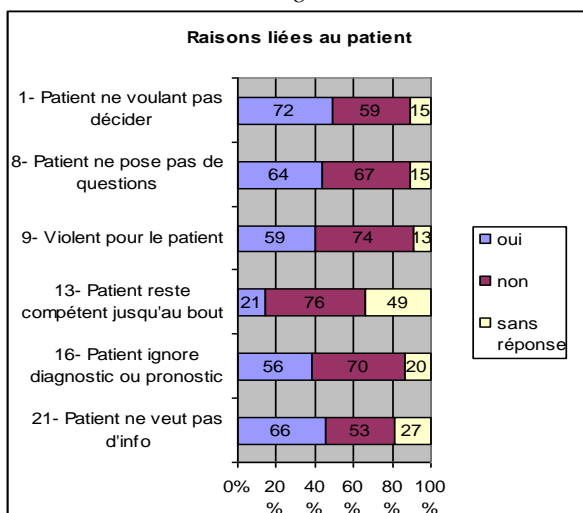
Raisons pour lesquelles les soignants n'abordent jamais ou avec difficultés les directives anticipées

Cette question n'était renseignée que par les soignants ne parlant jamais des directives anticipées ou alors avec difficultés. Le taux de réponse à cette question est de 59% sur le total des questionnaires (146 sur 248 questionnaires). Il est à préciser que certains soignants, concernés par cette question, n'y ont pas répondu.

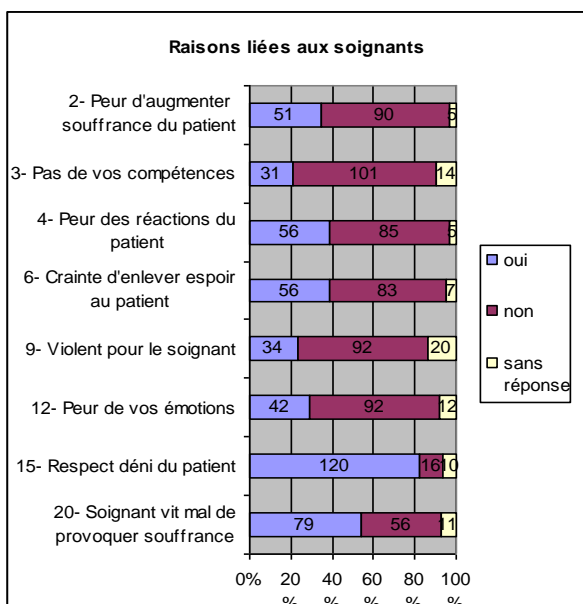
Pour cette question, l'échelle de Likert a été utilisée. Elle comporte 21 items. Les réponses « tout a fait d'accord » ou « plutôt d'accord » ont été analysées comme un « oui » à la proposition faite, celles avec « pas du tout d'accord » et « plutôt pas d'accord » comme un « non » à la suggestion faite.

Les propositions faites aux soignants peuvent être classées en trois catégories : les raisons liées au patient, celles liées aux soignants et celles en rapport avec la relation soigné/soignant ou les connaissances. Elles ont été répertoriées dans trois graphiques.

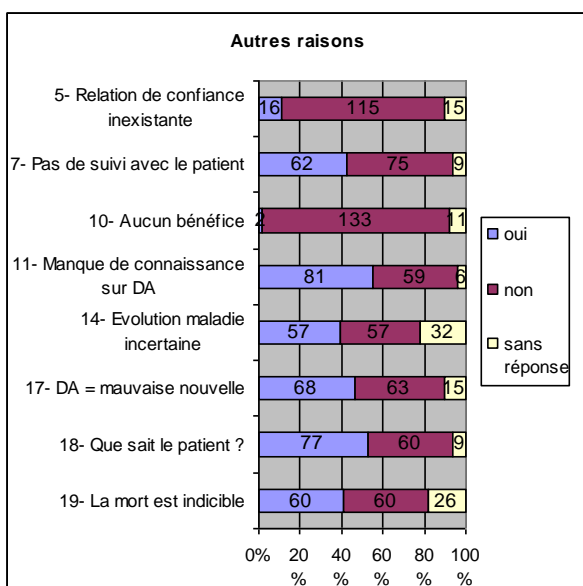
Résultats globaux



Graphique 14a



Graphique 14b



Graphique 14c

On constate que les soignants ne parlent pas des directives anticipées ou difficilement :

- surtout par respect pour le déni ou la dénégation du patient (item 15, *graphique 14b*) à 82% (120 sur 146 réponses).

- par manque de connaissance (item 11, *graphique 14c*) à 55% (81 sur 146)

- par peur de provoquer de la souffrance chez le patient (item 20, *graphique 14b*) à 54% (79 sur 146).

- parce que le soignant ignore ce que sait le patient de sa maladie (item 18, *graphique 14c*) à 53 % (77 sur 146)

- parce que le patient ne veut pas décider pour lui-même (item 1, *graphique 14a*) pour 49% (72 sur 146)

- ou parce que le patient ne veut pas plus d'information (item 21, *graphique 14a*) pour 45% (66 sur 146)

Pour 52 % des professionnels (76 sur 146), le fait que le patient reste compétent jusqu'au bout ne les empêche pas d'en parler (item 13, *graphique 14a*). Il est à préciser que beaucoup de soignants n'ont pas compris le terme « compétent », ce qui explique que 36% (49 sur 146) n'ont pas répondu.

On notera dans les réponses obtenues à l'item 9 que, pour les soignants, parler des directives anticipées n'est pas violent pour le patient (56% de non, *graphique 14a*) ni pour le soignant (73% de non, *graphique 14b*).

L'absence de relation de confiance (item 5, *graphique 14c*) n'est pas une raison au manque d'information sur ce sujet pour 79%.

91% (133 sur 146) des soignants pensent que les directives anticipées apportent un bénéfice dans la prise en charge du patient (item 10, *graphique 14c*).

Pour 47 %, elles peuvent être considérées comme une mauvaise nouvelle (item 17, *graphique 14c*).

Les trois séries de graphiques qui suivent reprennent, par unités et par fonctions, les réponses aux 21 items. Les résultats, en pourcentage, représentent l'accord des soignants aux propositions faites. Ne sont pas notés les pourcentages de soignants en désaccord ou qui se sont abstenus de répondre (pour des raisons informatiques).

Il y a eu 146 réponses car seuls les soignants qui n'abordent jamais les directives anticipées ou qui se sentent en difficulté répondaient à cette question.

Le taux de réponse par unité (sur le nombre total des 248 questionnaires) est de :

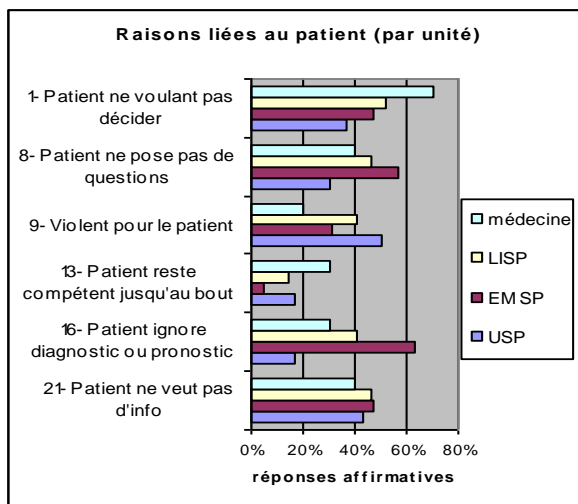
- 49% pour les USP (30 sur 61),
- 37% pour les EMSP (19 sur 52),
- 72% pour les LISP (87 sur 121),
- 71% (10 sur 14) pour les services de médecine sans LISP.

Le taux de réponse par fonction (sur le nombre total de questionnaires) est de :

- 30% pour les médecins (8 sur 27),
- 64% pour les cadres de santé (9 sur 14),
- 64% pour les infirmiers (88 sur 138),
- 67% pour les aides soignants (37 sur 55),
- 17% pour les psychologues (2 sur 12),
- 100% pour les assistantes sociales (2 sur 2).

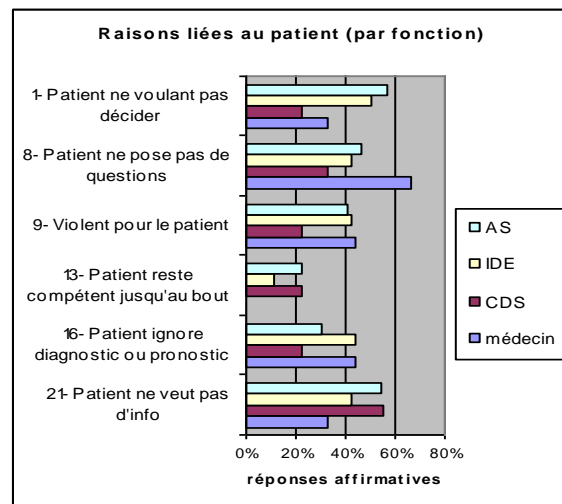
En ce qui concerne les comparaisons entre fonctions, les réponses des psychologues et des assistantes sociales, trop peu nombreuses, n'ont pas été prises en compte.

Comparaisons par unité



Graphique 14d

Comparaisons par fonction



Graphique 14e

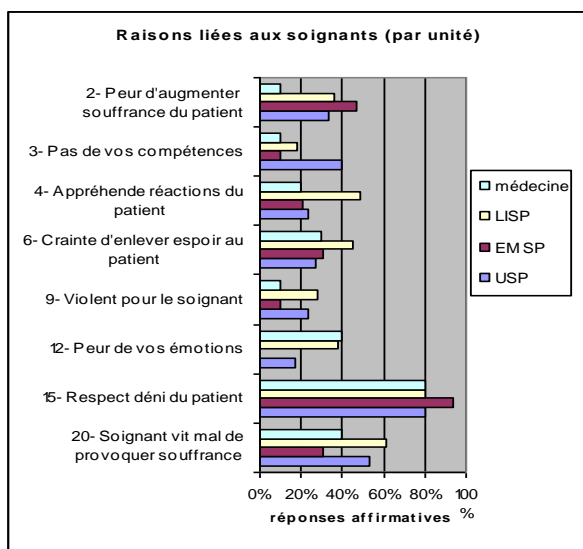
Graphique 14d. Lorsque le patient ne veut pas décider (item 1) 70% des soignants de médecine sans LISP n'abordent pas les directives anticipées ou en parlent difficilement (contre 52% en LISP, 47% en EMSP et 37% en USP). Ce résultat est-il vraiment représentatif, car cet échantillon est beaucoup moins important que les autres (seulement 10 réponses) ?

Quand le « patient ignore son diagnostic ou le pronostic de sa maladie » (item 16), ce sont les soignants d'EMSP qui abordent le moins les directives anticipées (63% sont d'accord avec la proposition). Peut être car aborder ce sujet amènerait le patient à poser des questions auxquelles ces professionnels n'ont pas à répondre. Ils sont en « deuxième ligne » et ne

doivent pas se substituer aux soignants référents de la prise en charge du patient ou bien de manière exceptionnelle.

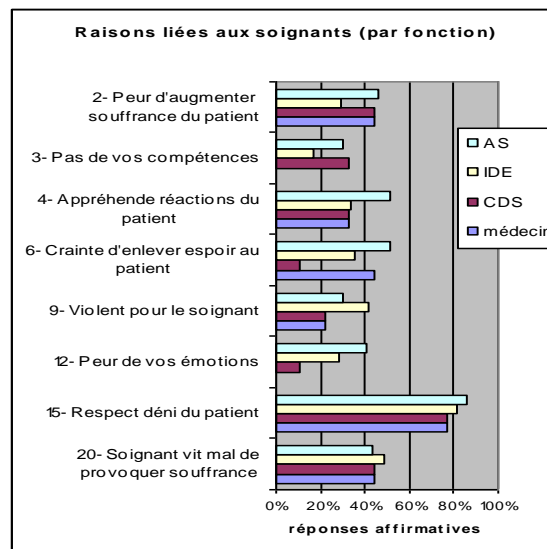
Graphique 14e. On remarque que pour 100% des médecins le fait que le « patient reste compétent jusqu'au bout » (item 13) ne les empêche pas de parler des directives anticipées.

Comparaisons par unité



Graphique 14f

Comparaisons par fonction



Graphique 14g

C'est en USP (graphique 14f) que les soignants considèrent le plus que parler des directives anticipées ne relève pas de leur compétence (item 3). Seuls les médecins estiment à 100 % que c'est de leur compétence contre 83% pour les infirmiers, 70% pour les aides soignants et 67% pour les cadres de santé (graphique 14g).

Pour ce qui est des émotions des soignants (item 12), qui pourraient les empêcher de parler des directives anticipées, elles n'interfèrent pas chez ceux d'EMSP (100% de non – graphique 14f) ni chez les médecins (100% de non - graphique 14g). Peut être est-ce parce que ces personnes sont habituées à aborder les sujets graves avec les patients et que la gestion de leurs émotions est quelque chose qu'ils travaillent ou à laquelle ils se sont formés ?

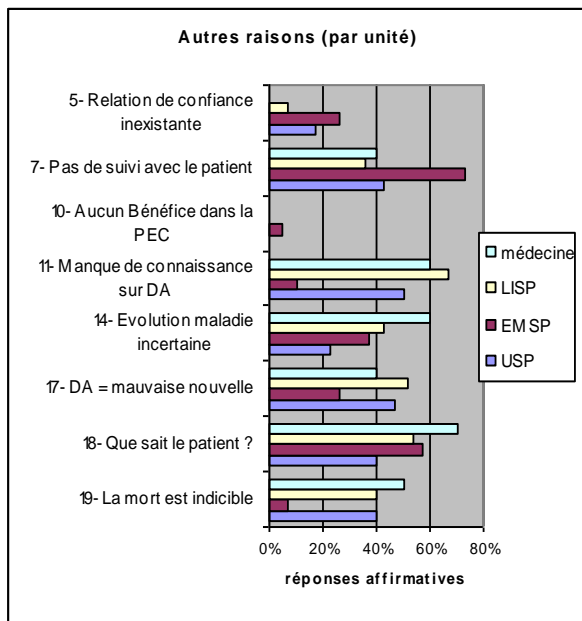
Ce sont les aides soignants (item 4, graphique 14g) qui sont les plus nombreux à appréhender les réactions du patient (51% contre 33% pour les autres catégories professionnelles). Sans doute car leurs soins au corps permettent une intimité avec le patient que les autres soignants n'ont pas et rend plus difficile une « juste distance » professionnelle⁸⁶.

Ce sont dans les services ayant des LISP que les soignants appréhendent le plus les réactions du patient (item 4, graphique 14f). Est-ce lié à la durée de prise en charge des personnes malades ? Bien souvent, ces services s'occupent des patients du début de leur maladie jusqu'à leur décès et cela peut se dérouler sur plusieurs mois voire plusieurs années.

Ce sont les soignants d'EMSP qui ont le plus « peur d'augmenter la souffrance du patient » (item 2, graphique 14f). Sans doute car ce sont eux qui parlent le plus des directives anticipées (graphique 9b). Plus on aborde ce sujet, plus on s'expose aux réactions de la personne qui reçoit l'information et notamment à l'expression de sa souffrance.

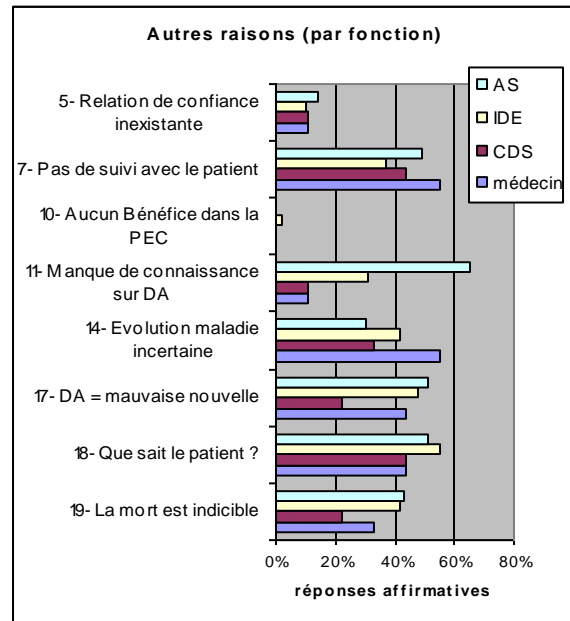
⁸⁶ Pascal Prayez a écrit sur la juste distance un ouvrage intitulé *Distance professionnelle et qualité du soin*, éditions Lamarre, 2009.

Comparaisons par unité



Graphique 14h

Comparaisons par fonction



Graphique 14i

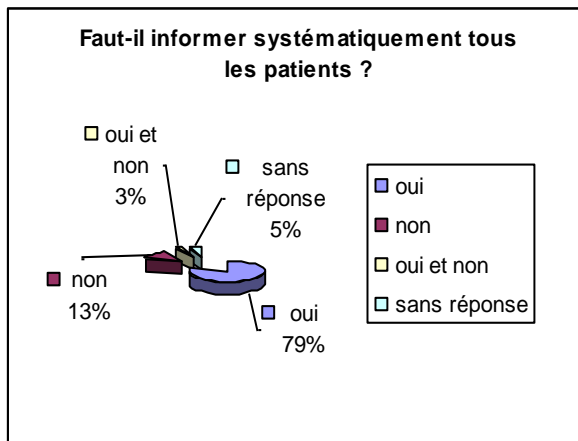
Pour les soignants de médecine (60%), des LISP (67%) et d'USP (50%) le « manque de connaissances » est une raison qui les empêche de parler des directives anticipées ou les met en difficulté (item 11, graphique 14h). Ce sont surtout les aides soignants (à 65%) qui reconnaissent manquer de connaissances sur ce sujet (item 11, graphique 14i).

Seulement 2 personnes sur 146 considèrent qu'elles n'apportent aucun bénéfice (item 10) : 1 infirmière d'EMSP et 1 infirmière d'un service ayant des LISP. Le pourcentage est tellement faible pour les LISP (1 sur 87 soit environ 1%) qu'il n'apparaît pas sur le graphique 14h.

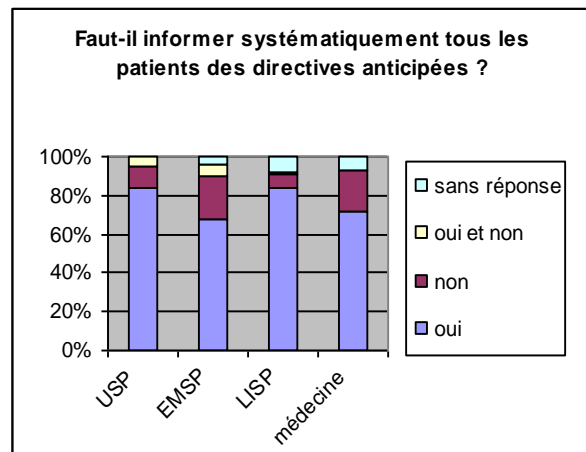
Dans l'item 19, « la question de la mort à venir est indicible si le patient ne l'aborde pas le premier », on note une différence importante entre les EMSP et les autres unités (graphique 14h). A cette proposition, 7% des soignants d'EMSP sont d'accord contre 40% pour ceux d'USP, 40% pour ceux des LISP et 50% pour ceux de médecine. Cela peut être dû à la demande d'intervention des EMSP qui est faite principalement dans les situations de fin de vie, où le patient parlera plus facilement de la mort. Et puis, ces soignants n'ont, en principe, pas de difficultés pour parler de ce sujet. De même, leurs interventions ponctuelles permettent une « distance » avec le patient que les soignants de « première ligne » n'ont plus toujours.

« L'absence de suivi avec les patients » (item 7) est une difficulté pour parler des directives anticipées pour 73% des professionnels d'EMSP contre 43% pour ceux d'USP, 36% pour ceux des LISP et 40% pour ceux de médecine. Les EMSP étant des équipes de « deuxième ligne », elles ne font pas toujours de suivi auprès des patients et la rencontre avec celui-ci peut être unique. Si les directives anticipées n'ont pas été discutées à ce moment là, cela peut empêcher l'information par les soignants de ces équipes.

Faut-il informer systématiquement tous les patients de ce droit ?



Graphique 15a - Réponses globales



Graphique 15b - Réponses par unité

Graphique 15a. Pour 79% des soignants ayant participé à cette étude, les patients devraient être informés systématiquement de leur droit de rédiger leurs directives anticipées. Pourtant, on peut remarquer que 47% des professionnels n'informent pas les patients de ce droit (graphique 9a). Et pour ceux qui le font, c'est en majorité « rarement » ou « de temps en temps ». Très peu le font « fréquemment » ou « tout le temps » (graphique 10a).

Les arguments avancés par les soignants qui disent « oui » à l'information systématique sont : il s'agit d'un droit et c'est pour cela que le patient doit en être informé, pour que ses choix soient respectés, parce que cela facilite la prise en charge du patient en fin de vie.

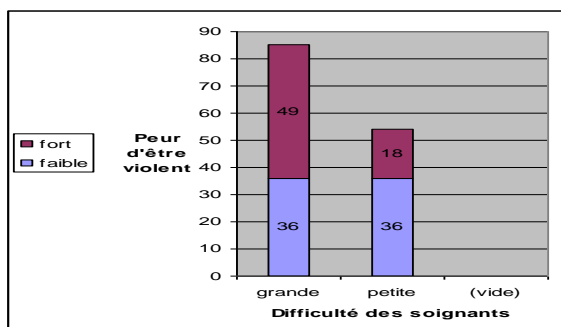
Il semble que cela ne soit pas si simple car on peut noter que 7 personnes ont répondu « oui et non ». De même que de nombreuses réponses « oui » étaient suivies d'un « mais » dans les commentaires. Les remarques faites sont « oui » c'est un droit « mais » la délivrance de cette information doit être « adaptée » à la personne, donnée « au moment opportun », en « fonction de ce que le malade est prêt à entendre de l'évolution de sa maladie ». Autres remarques : « aborder pour la 1^{ère} fois ce sujet au moment de la maladie est source d'angoisse, l'information devrait être faite avant » ; « mais aussi respecter celui qui ne souhaite pas donner son avis » ; « attention à ne pas se focaliser sur la rédaction » ; « Il serait dangereux, via le « systématique », de protocoliser ces questions qui ne serviraient qu'à cocher des cases » ; « rien n'est binaire dans ce domaine et pourtant c'est ce que demande la certification » ; ...

Ceux qui répondent « non » mettent en avant que cette information doit être donnée en fonction du patient et de sa capacité à l'entendre, qu'elle doit être donnée « graduellement », qu'elle « nécessite de s'adapter à ce que sait le patient et à ses mécanismes de défense » ; « respect du choix du patient de ne pas anticiper sur sa fin de vie qui peut être source d'angoisse » ; « L'information peut être faite à différents moments et doit rentrer dans un entretien d'accompagnement en respectant le cheminement du patient et son questionnement » .

4.2 – ANALYSE INTERPRETATIVE dite « des tris croisés »

A l'aide de l'outil statistique « Khi-deux », les différents résultats ont été croisés pour retrouver des liens et permettre de savoir si l'hypothèse est confirmée ou non.

4.2.1 Comparaison entre les deux variables de l'hypothèse



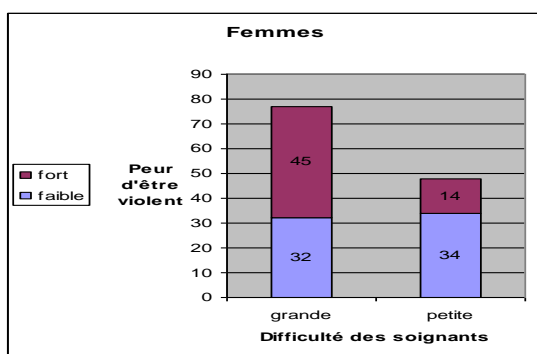
Le lien est présent, avec un pourcentage d'erreur de 5,73%. Le test est fiable.

Difficulté des soignants	Peur d'être violent			Total
	faible	forte	(vide)	
Grande	36	49	6	91
Petite	36	18	103	157
Total	72	67	109	248

Conclusion : Il existe une **relation entre la difficulté des soignants et leur peur d'être violent** lorsqu'ils parlent des directives anticipées avec un patient en soins palliatifs. Le lien entre les deux variables est démontré, ce qui **valide l'hypothèse**.

Le lien entre les deux variables devient significatif pour certaines catégories des personnes interrogées :

➤ Pour les femmes :



Graphique 17

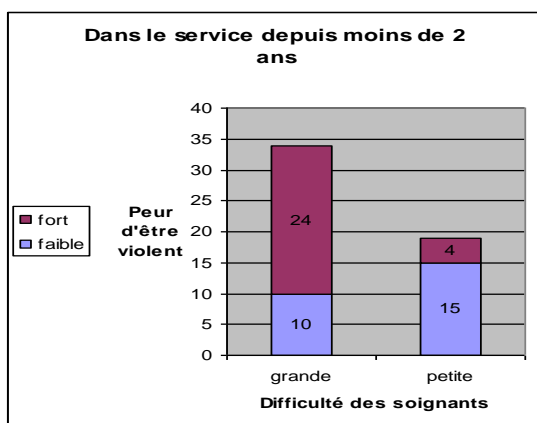
Le lien est significatif à 0,05 ; avec un pourcentage d'erreur de 3,02%. Le test est fiable.

Difficultés des soignants	Peur d'être violent			Total
	faible	forte	vide	
Grande	32	45	6	83
Petite	34	14	85	133
Total	66	59	91	216

Tableau 2

88% des participants sont des femmes (graphique 2a). On peut donc considérer que ce résultat confirme la validation de l'hypothèse car le lien n'est plus seulement présent mais devient significatif.

➤ Pour les personnes qui ont une ancienneté dans leur service entre 0 et 2 ans :



Le lien est significatif à 0,02 ; avec un pourcentage d'erreur de 1,84%. Le test est fiable.

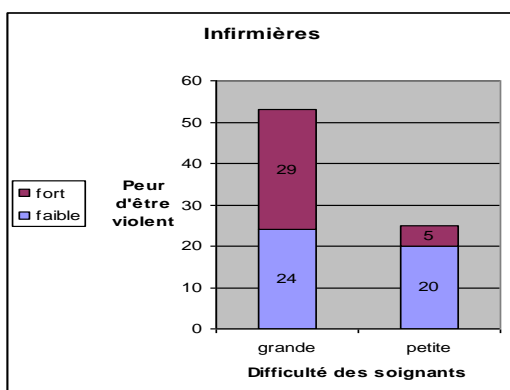
Ancienneté service Entre 0 et 2 ans	Peur d'être violent			Total
	faible	forte	vide	
Difficultés des soignants				
Grande	10	24	3	37
Petite	15	4	21	40
Total	25	28	24	77

Pour les soignants qui sont depuis moins de deux ans dans leur unité, le lien entre difficulté et peur d'être violent est significatif.

Il ne l'est pas pour les personnes qui ont une ancienneté de 2 à 5 ans dans leur service alors que la taille de l'échantillon est quasiment identique (*graphique 6a* : 77 personnes entre 0 et 2 ans ; 76 personnes entre 2 et 5 ans). L'explication pourrait être que l'arrivée dans un nouveau service va être une période qui nécessite beaucoup d'adaptation pour le soignant qui se sent alors plus en difficulté.

La comparaison entre ancienneté dans le service et ancienneté dans la fonction n'est pas possible car le test devient peu fiable à cause du nombre limité de réponses.

➤ Pour les infirmiers



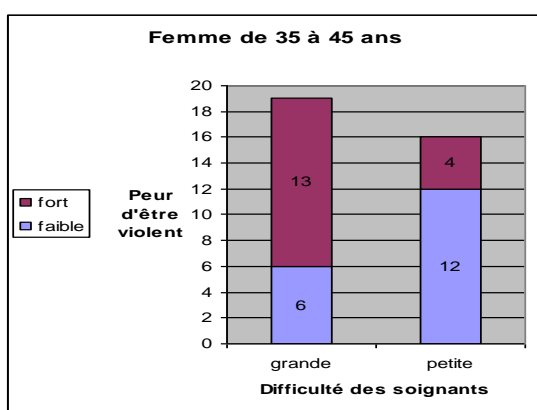
Pour les infirmiers, si on rajoute le critère « femme », le lien devient significatif à 0,05, avec un pourcentage d'erreur de 4,98%. Le test est faible.

Infirmières	Peur d'être violent			Total
	faible	forte	vide	
Difficultés des soignants				
Grande	24	29	4	57
Petite	20	5	46	71
Total	44	34	50	128

Pour les infirmiers, en général, le lien est possible. Il devient significatif lorsqu'on ajoute le critère « femme ». Cela peut expliquer que les infirmiers sont 52% (71 sur 137) à n'avoir jamais parlé des directives anticipées, contre 11% (3 sur 27) pour les médecins, 20% (2 sur 12) pour les psychologues et 36% (5 sur 14) pour les cadres de santé. (*graphique 9c*)

Pour les aides soignants, 63% n'en ont jamais parlé. Avec le khi-deux le lien n'est pas significatif mais le test est peu fiable.

➤ **Pour les participants qui ont entre 35 et 45 ans**



Graphique 22

Si on rajoute le critère « femme », le lien devient présent, avec un pourcentage d'erreur de 8,14%.

Femmes Entre 35 et 45 ans	Peur d'être violent			Total
	faible	forte	vide	
Difficultés des soignants				
Grande	6	13		19
Petite	12	4	25	41
Total	18	17	25	60

Tableau 7

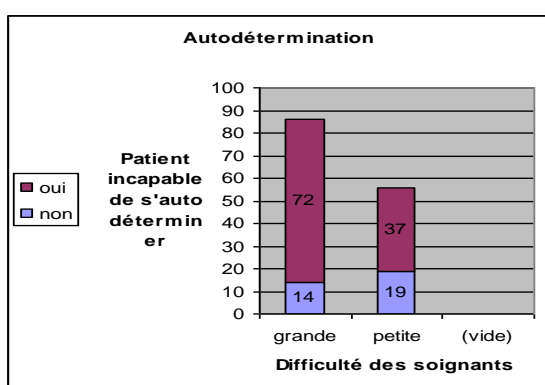
Le lien entre les deux variables est présent chez les soignants de sexe féminin qui ont entre 35 et 45 ans.

4.2.2 Autres raisons que la violence comme difficulté

Dans la question 14, plusieurs propositions ont été faites aux soignants pour expliquer leur difficulté à aborder les directives anticipées avec les patients en soins palliatifs. Quels sont les liens possibles ?

➤ **Lien entre « Difficulté » et impossibilité du patient à s'autodéterminer**

Utilisation des critères « patient passif », « patient qui ne pose pas de question » et « patient qui ne veut pas plus d'information » pour caractériser le patient ne pouvant (ou ne voulant) pas s'autodéterminer et croisement avec la variable « difficulté ».

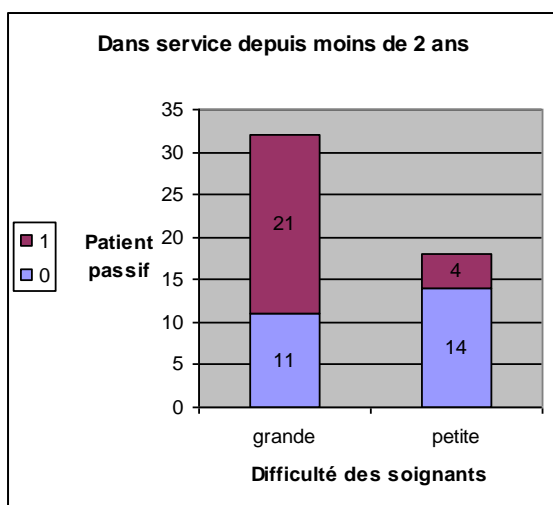


Le lien est présent avec un pourcentage d'erreur de 9,73%. Le test est fiable.

Difficultés des soignants	Patient ne s'autodétermine pas			Total
	Non (0)	Oui (1)	vide	
Grande	14	72	5	91
Petite	19	37	101	157
Total	33	109	106	248

Le patient qui ne veut ou ne peut pas s'autodéterminer est une des raisons qui met les soignants en difficulté et les empêchent de lui délivrer l'information sur ce droit.

➤ **Lien entre « Difficulté » et « patient passif »**

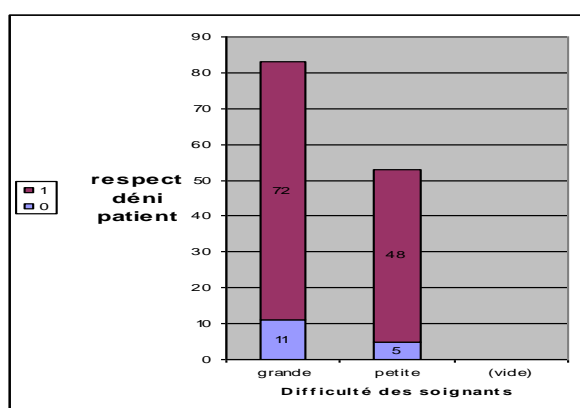


Si on prend le critère « participants travaillant dans leur service depuis moins de 2 ans » (quelque soit leur sexe, leur fonction), le lien est significatif à 0,05 avec un pourcentage d'erreur de 4,52%. Le test est fiable.

Ancienneté dans service Entre 0 et 2 ans	Patient passif			
	Non (0)	Oui (1)	vide	Total
Difficultés des soignants				
Grande	11	21	5	37
Petite	14	4	22	40
Total	25	25	27	77

Les soignants depuis moins de 2 ans dans leur service ressentent des difficultés pour en parler avec les patients qui n'expriment pas leurs souhaits et ne veulent pas décider.

➤ **Lien entre « Difficulté » et « respect du déni du patient »**



Graphique 26

Le lien n'est pas significatif. Pourcentage d'erreur 52,06%. Test fiable.

Difficultés des soignants	Respect du déni du patient			Total
	Non (0)	Oui (1)	vide	
Grande	11	72	8	91
Petite	5	48	104	157
Total	16	120	112	248

Tableau 11

Contrairement à ce qu'on aurait pu penser, les soignants ne sont pas en difficulté quand le patient est dans le déni. S'ils ne parlent pas des directives anticipées, c'est probablement parce qu'ils respectent cette défense psychique du patient (pour 82% des soignants ; graphique 14b).

Pour tous les autres croisements avec les différents critères, les résultats sont « non significatifs », « possibles » ou bien les tests sont peu fiables (lorsque la taille de l'échantillon n'est pas assez importante).

5 – DISCUSSION ET PROPOSITIONS

5.1 – Comparaisons entre les résultats et la « littérature »

Il apparaît que 95% des soignants interrogés disent connaître la loi Leonetti. Pourtant, une enquête sur la « fin de vie en France », menée en 2010⁸⁷, conclut à « une mise en œuvre insuffisante » de la loi Leonetti. « *Déjà en 2008, un rapport [...] reconnaissait une mauvaise application globale de la loi du 22 avril 2005 [...]. En cause, une réglementation ignorée ou mal comprise.* »⁸⁸ On peut donc penser que 95% des soignants connaissent l'existence de cette loi mais pas ce qu'elle permet avec précision. D'ailleurs, un médecin, qui a répondu « oui » à cette question, a ajouté « plus ou moins ».

Pour ce qui est des directives anticipées, 81% des soignants affirment les connaître mais seulement 53% en ont déjà parlé avec les patients en soins palliatifs. Et parmi ces professionnels, seulement 33% (40 sur 121) disent avoir ressenti des difficultés. Il s'agit là d'un éprouvé ; car si les soignants ne se sentent pas en difficulté, il y a tout de même des freins à cette information puisque 41% l'ont donnée « rarement » et 42,6% « de temps en temps » contre 11,6% « fréquemment » et 4,6% « tout le temps ». On peut dire que l'information est peu donnée.

Les directives anticipées en France sont restrictives. Elles « *indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement.* » (Article L.1111-11 du CSP). Parler des directives anticipées avec un patient, c'est aborder la question de la finitude : elles seront consultées dans le cadre de la fin de vie ou lors d'un maintien artificiel de la vie, au moment où le patient ne sera plus en capacité de s'exprimer. Et l'abstention thérapeutique aura pour conséquence la survenue de la mort (« *[...] décision qui sera irréversible* »⁸⁹), dans un processus naturel (« *La maladie tue la personne, non la décision.* »⁹⁰)

Aujourd'hui, « *notre conception de la vie est dissociée de celle de la mort. Cette vision dichotomique nie la mort et la rejette hors de la vie, comme si elle n'avait rien à voir avec la vie et le devenir de tout vivant.* »⁹¹ La mort étant devenue un sujet tabou dans notre société, cela rend d'autant plus difficile le travail des soignants lorsqu'ils ont à annoncer une mauvaise nouvelle ou lorsqu'ils abordent les complications ou les évolutions possibles de la maladie. « *Alors que dans d'autres civilisations, la mort est une réalité indissociable de la vie, dans nos sociétés occidentales son rejet de notre horizon le plus quotidien la rend d'autant plus impensable lorsqu'elle survient.* »⁹² C'est peut être la raison pour laquelle 53% des soignants ont déjà informé les patients de ce droit.

Parler des directives anticipées, c'est projeter la personne vers un avenir incertain. Or, « *incertitude rime avec inquiétude* ».⁹³ Et puis « *le soignant [...] a ses propres mécanismes de défenses. Qui plus est, ses études l'ont souvent amené à considérer la mort comme un échec de la médecine. Il n'est donc pas évident que, face à la mort, le soignant soit plus serein que tout autre homme. [...] il la banalisera, [...] la niera en prodiguant des soins qui prolongent*

⁸⁷ Résultats de l'étude menée par l'INED (Institut National des Etudes Démographiques) en lien avec l'Observatoire National de la Fin de Vie, sur les conditions de la « fin de vie en France » en 2010. Résultats consultables sur le site de l'INED et [communiqué de presse de décembre 2012 mis en ANNEXE 1](#).

⁸⁸ Directives anticipées : « le but n'est pas de faire le forçage », 1^{er} congrès francophone d'accompagnement et de soins palliatifs, sur <http://www.espaceinfirmier.com/actualites/detail/41811/directives-anticipees-le-but-n-est-pas-de-faire-le-forcing.html>

⁸⁹ *Op.cit.*, Emmanuel Dunet-Larousse, « Directives anticipées : les aspects juridiques », p.18.

⁹⁰ *Ibid.*, p. 16.

⁹¹ Gustave-Nicolas Fischer (2008). *L'expérience du malade, l'épreuve intime*. Edition Dunod, p. 11.

⁹² *Ibid.*

⁹³ Barruel F. et Bioy A. (2013). *Du soin à la personne, clinique de l'incertitude*. Edition Dunod, p. 24.

la vie [...], il évitera le sujet, hospitalisant, transférant ses patients lorsque la mort apparaîtra comme probable. Toutes ces attitudes traduisent un malaise. La mort des autres est un miroir qui renvoie parfois une image difficile. [...] Cette vérité que l'on ne peut pas dire (au malade) est souvent une vérité que l'on ne pourrait pas entendre. »⁹⁴

Eviter de parler de ce sujet, qui risque de bouleverser le patient, de l'inquiéter, est-ce pour le protéger ou se protéger soi ? D'après Marie de Hennezel, « Nous avons peur de la souffrance de l'autre, de nous désintégrer dans cette souffrance. Nous avons peur de nos émotions, de nos larmes, de notre propre vulnérabilité. »⁹⁵

Alors que 39% des soignants des LISP et 21% pour les services sans LISP ont déjà parlé des directives anticipées avec les patients, ils sont 81% en EMSP et 60% en USP. Pour ces derniers, on peut penser que leur connaissance de la loi du 22 avril 2005 et des directives anticipées facilite l'information. Il est demandé à ces soignants qui ne font que du soin palliatif de développer une expertise, pour prendre en charge les patients de manière optimale dans les situations cliniques et/ou éthiques « les plus complexes »⁹⁶ (pour les USP) et pour diffuser la culture palliative auprès des professionnels (pour les EMSP ; leurs « actions s'exercent au bénéfice d'un patient, mais s'adressent aux professionnels et équipes référents [...] »⁹⁷). Or, tous les patients en soins palliatifs ne rencontreront pas les soignants de ces unités. Il est donc nécessaire que ceux des autres services s'approprient cette notion. « La démarche de certification, à travers le critère 13a « prise en charge et respect des droits des patients en fin de vie » doit contribuer à « l'appropriation des professionnels de santé, des repères qui fondent la démarche palliative, bien au-delà des seuls services spécialisés en soins palliatifs. »⁹⁸

Les soignants de médecine sans LISP (60%), des LISP (67%) et d'USP (50%) reconnaissent manquer de connaissances sur les directives anticipées. Surtout les aides soignants, pour 65% d'entre eux. Cette question n'était renseignée que par les professionnels qui se sentent en difficulté ou qui n'ont jamais parlé des directives anticipées. Avec le test statistique du Khi-deux, il n'a pas été retrouvé de lien entre la difficulté des soignants pour en parler et leur manque de connaissances.

Ce qui est étonnant, c'est le résultat pour les USP, où on pourrait penser que tous les soignants sont formés à ce concept. Est-ce parce que l'information est donnée principalement par le médecin dans ces unités ? Pour ce qui est des services ayant des LISP, « confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents »⁹⁹, on peut aussi s'interroger. Ce sont des services qui font beaucoup de soins palliatifs, même s'ils n'en font pas exclusivement. Une explication pourrait être que la loi Leonetti « incite à un changement de paradigme à plusieurs niveaux, qui peut susciter bien des résistances. »¹⁰⁰

Or, « Pour les acteurs de santé l'enjeu est d'aboutir à l'intégration des soins palliatifs dans leur pratique professionnelle : une nécessité afin que l'accès aux soins palliatifs devienne une réalité quel que soit le lieu de fin de vie ». ¹⁰¹ Et les directives anticipées font partie intégrante des soins palliatifs puisqu'elles apparaissent avec la loi du 22 avril 2005, relative aux droits

⁹⁴ Op.cit., Régis Aubry et Marie-Claude Daydé (2010), *Soins palliatifs, éthique et fin de vie*, p. 21.

⁹⁵ Marie de Hennezel (2005). *Mourir les yeux ouverts*. Edition Albin Michel, p. 89.

⁹⁶ Op.cit., circulaire du 25 mars 2008, annexe 3 - missions.

⁹⁷ Ibid., annexe 2 - objectifs opérationnels.

⁹⁸ Rapport de l'IGAS n°RM2012-157P, décembre 2012, intitulé « Fiches contributives à la mission de réflexion sur la fin de vie », (en parallèle du « rapport de la mission Sicard »), p. 34 et 35.

⁹⁹ Op.cit., circulaire du 25 mars 2008, annexe 1 – Définition.

¹⁰⁰ Claudia Mazzocato, « Loi « Leonetti », un changement de paradigme qui demandera du temps », *Revue internationale de soins palliatifs* 2012, 27(1), éditorial p. 4.

¹⁰¹ Op.cit., Régis Aubry et Marie-Claude Daydé, avant-propos page XV.

des malades et à la fin de vie.

Tous les médecins estiment que c'est de leur compétence de parler des directives anticipées contre 83% pour les infirmiers, 70% pour les aides soignants et 67% pour les cadres de santé. C'est en USP que les soignants (autres que médicaux) considèrent le plus que ce n'est pas de leur compétence (*graphique 14f*, page 36). Pourtant, aucun texte réglementaire ne précise que l'information doit être donnée par une catégorie professionnelle spécifique. Tout soignant devrait pouvoir expliquer à un patient en quoi consistent les directives anticipées et être vecteur de l'information. « [...] *le malade n'a le plus souvent pas la notion de cette possibilité (rédiger ses directives) ; et qu'est-ce qu'un droit dont on n'a pas connaissance ?* »¹⁰² Une étude réalisée sur 186 personnes âgées de plus de 75 ans, entre 2009 et 2010, par le Centre d'Éthique Clinique de l'hôpital Cochin de Paris, « *a mis en lumière le fait que 90% des personnes enquêtées ne connaissaient pas le concept de directives anticipées.* »¹⁰³

La communication est un exercice difficile. Dans le cadre de la maladie grave évolutive ou de la fin de vie, elle l'est d'autant plus que les émotions sont exacerbées, les personnes fragilisées et que la précarité de la vie devient consciente. « [...] *les soignants en toute proximité du malade, mis mal à l'aise par les propos du patient, cherchent parfois à apporter des réponses là où la demande est surtout celle de l'écoute. [...] Les mots doivent être non pas choisis mais adaptés. Parler c'est aussi permettre à l'autre de s'exprimer [...]. Les silences ont une place essentielle dans la communication [...].* »¹⁰⁴ Alors comment donner cette information ? Et à quels patients ?

Les patients qui reçoivent le plus cette information sont ceux qui expriment des choix, qui parlent facilement de leur maladie et/ou qui veulent en connaître l'évolution. Autrement dit, les patients qui sont en capacité de s'autodéterminer. Les informer permettra de faire valoir leur droit. Toutefois, l'information n'aboutit pas toujours à une rédaction. « *Il peut être angoissant, pour un patient, de poser ses volontés dans un document car les écrits mettent des mots sur un avenir indésirable. Et même si les directives sont modifiables à tout moment, certaines personnes préfèrent la légèreté de l'oral au caractère figé de l'écrit.* »¹⁰⁵ Ce qui explique aussi que peu de directives soient rédigées à l'heure actuelle (« *seuls 2,5% des patients concernés avaient rédigé des directives anticipées* »¹⁰⁶).

On peut penser que ce sont les personnes qui sont dans la maîtrise et qui souhaitent pouvoir décider jusqu'au bout qui feront la démarche de les écrire. Pour Michel Cavey, « *L'établissement de directives anticipées détaillées met en scène ou en fantasme l'illusion d'une maîtrise sur l'événement.* »¹⁰⁷ Il est effectivement bien difficile de prévoir à l'avance quels symptômes pourront survenir et les traitements qui s'y rapportent. R.W. Higgins est également plutôt critique : « *L'autonomie ici évoquée, célébrée, semble assez illusoire, car extrêmement théorique, ou si l'on veut idéologique. [...] ce sera le médecin qui tranchera, l'illustre clairement.* »¹⁰⁸ L'autonomie a ses limites (Cf. page 15).

Parler des directives anticipées permet le dialogue. Le désir d'autonomie du patient permettra de lui apporter une information sur les traitements possibles pour qu'il puisse décider en connaissance de cause de ce qu'il accepte ou non. « *La personne, généralement profane en matière de thérapeutique et de techniques de soins, peut avoir des représentations erronées*

¹⁰² *Op.cit.*, Michel Cavey, « Les directives anticipées : un dialogue à ne pas manquer. », p. 21.

¹⁰³ *Op.cit.*, rapport de l'IGAS, décembre 2012, p. 26.

¹⁰⁴ *Op.cit.*, Régis Aubry et Marie-Claude Daydé, p. 24 et 25.

¹⁰⁵ F. Grondin, C. Daoût et R. Brablin, « Les directives anticipées comme outil d'accompagnement : expérience d'une EMSP », *Revue JALMALV*, n°103, décembre 2010, p. 54.

¹⁰⁶ Résultats de l'étude « Fin de vie en France » menée par l'INED et l'ONFV et rendue publique en décembre 2012. [Mis en ANNEXE 1](#)

¹⁰⁷ *Op.cit.*, Michel Cavey, « Les directives anticipées : un dialogue à ne pas manquer. », p. 22.

¹⁰⁸ Higgins R-W., « Le « mourant anticipé » : d'une autonomie illusoire à une confiance problématique... », *Revue JALMALV*, n°103, décembre 2010, p. 28.

ou déformées. [...] les non-professionnels imaginent rarement qu'un même traitement puisse être donné à visée active, et dans d'autres cas à visée de confort, sans effet sur une prolongation de la vie. »¹⁰⁹

Toutefois, tous les patients ne sont pas en capacité d'être autonomes : « S'il apparaît légitime d'affirmer que dans le domaine de sa propre santé, le malade peut se vouloir et jusqu'au bout le maître de lui-même, cette simple affirmation de principe fait bien peu de cas de la réalité des choses. Le malade, face à la souffrance, à la maladie, à l'approche de la mort, ne s'en trouve pas moins diminué par sa propre faiblesse et par là-même exposé à une perte d'autonomie qui va jusqu'à atteindre sa faculté de discerner ce qu'il peut vouloir, ce qu'il peut accepter et plus encore sa faculté de l'exprimer. »¹¹⁰

Le test statistique du Khi-deux montre un lien entre la difficulté des soignants pour parler des directives anticipées et l'incapacité du patient à s'autodéterminer. « Aujourd'hui, [...] c'est au principal concerné de décider s'il accepte ce qui lui est proposé pour traiter sa maladie. Si le principe ne pose pas de réelle question et constitue à notre sens un réel progrès, la réalité se situe dans une grande subtilité. D'une part, nombreuses sont les personnes qui ne peuvent ou ne veulent pas se placer en acteur. D'autre part, il ne suffit pas que le soignant énonce un diagnostic ou formule une hypothèse à une personne atteinte d'une maladie pour que celle-ci entende, qu'elle comprenne et qu'enfin elle soit dans la capacité de s'autodéterminer, de faire un choix. Les résistances normales de tout un chacun à la prise de conscience de sa vulnérabilité et de sa finitude entrent en jeu pour protéger la personne malade contre l'irruption d'une forme d'impensé, de violence (soi vulnérable, mortel,...). »¹¹¹

« Comment et à quel moment proposer à la personne malade la rédaction de ses directives anticipées ? Il s'agit là de questions bien embarrassantes dans la pratique clinique, car il ne s'agit pas simplement d'énoncer la loi. Au-delà du respect des droits des patients, le moment et la façon de dire les choses sont tout aussi importants, sinon plus que le contenu énoncé. [...] Une question à laquelle nombre d'équipes sont confrontées et où la réponse est probablement à individualiser au regard de la singularité de chaque situation. »¹¹² Parmi les propositions faites aux participants de l'étude, le moment le moins propice semble être celui du « diagnostic ». Sans doute car beaucoup d'informations y sont déjà données et que celle des directives anticipées ne serait pas entendue à ce moment là. Une expression dit que « trop d'info tue l'info ». Et puis comme nous l'avons vu dans le cadre conceptuel, le moment de l'annonce va sidérer la personne malade, ce qui peut l'empêcher d'assimiler cette information. « Qu'est-ce qui se passe du point de vue psychique lorsqu'on est confronté à un événement inévitable ? Dans un premier temps, c'est le désarroi, l'angoisse, la révolte, la fuite. »¹¹³

Michel Cavey décrit trois types de directives anticipées en fonction du moment où elles sont rédigées¹¹⁴ : les directives de principe (établies alors qu'on est en pleine santé), les directives de précaution (quand on entre dans la maladie potentiellement mortelle), et les directives de prévision (rédigées sous la pression d'une menace imminente).

Mais le philosophe Eric Fournieret questionne : « le bien portant écrivant ses directives anticipées et qui devient le mal portant incapable d'exprimer sa volonté sont-ils la même personne ? [...] une personne se définit par le changement. »¹¹⁵ Le Pr Jean Marty donne l'avis suivant : « l'expérience médicale montre que la grande majorité des personnes

¹⁰⁹ Op.cit., Noëlle Carlin, « Des professionnels face aux directives anticipées : au-delà de la lettre, respecter la parole », p. 39.

¹¹⁰ Avis n° 87 du CCNE, « Refus de traitement et autonomie de la personne », p. 18.

¹¹¹ Op.cit., Régis Aubry et Marie-Claude Daydé, p. 204.

¹¹² Ibid., Régis Aubry et Marie-Claude Daydé, p. 177.

¹¹³ Op.cit., Gustave-Nicolas Fischer (2008), *L'expérience du malade, l'épreuve intime*, p. 13.

¹¹⁴ Op.cit., Michel Cavey, « Les directives anticipées : un dialogue à ne pas manquer. », p. 20.

¹¹⁵ Op.cit., Eric Fournieret, « Les directives anticipées : chimères et hétéronomie de la fin de vie », p. 25.

modifient leur comportement après qu'elles ont pris conscience de la maladie qui leur était annoncée. [...] les « directives anticipées » n'ont en fait de sens que si elles sont rédigées par une personne informée de sa maladie, de son évolution et des possibilités thérapeutiques. »¹¹⁶

Cela peut expliquer les résultats de l'étude : les soignants donneraient l'information plutôt dans la phase avancée de la maladie (76 participants sur 129 ont coché cette proposition).

Le croisement des données a démontré qu'il y avait un lien entre la difficulté des soignants et leur peur d'être violent lorsqu'ils informent un patient de son droit de rédiger des directives anticipées. Ce qui valide l'hypothèse de départ. Est-ce dû au contexte des soins palliatifs ? Pourtant, l'information ne semble pas être plus donnée en dehors des situations palliatives.

Aucune étude n'a été retrouvée sur la violence dans les directives anticipées. Le mot « violence » est retrouvé assez régulièrement dans des textes en rapport avec les soins palliatifs mais sans être défini précisément. Dans ce travail de recherche, la violence est celle décrite par Hannah Arendt, celle qui « *introduit dérèglement et chaos* », « *fait entrevoir l'imprévisible* » ; celle qui correspond à « *la violence du langage* » dont parle Marie-Sylvie Richard : « *violence symbolique et psychique* » avec entre autres « *le langage qui est le premier lieu de violence pour l'être humain, par la contrainte qu'il entraîne mais aussi par l'écart, et souvent l'inadéquation, qui existent entre le désir de celui qui énonce et le désir de l'allocataire. Les mots eux-mêmes condamnent ou agressent la personne malade ; d'autres l'humilient parce que trop savants ou l'inquiètent en raison de malentendus, chacun se référant à son propre langage.* »¹¹⁷ Il est donc nécessaire que le soignant soit attentif au ressenti du patient lors de toute délivrance d'information et qu'il s'adapte à son cheminement, à sa temporalité et aux manifestations de ses mécanismes de défense : que sait-il ? Que veut-il savoir ? Est-il à l'écoute ? Est-il prêt à parler de son avenir et de la vision qu'il en a ?

La violence qui est faite en parlant des directives anticipées est en lien avec la question de la finitude. « *La violence en fin de vie est une évidence qui est pourtant refoulée car elle ne correspond pas à l'image que l'on suppose de l'accompagnement en fin de vie.* »¹¹⁸

Comme nous l'avons vu précédemment, le mot violence a plusieurs significations. Sa représentation, par les soignants, ne correspond peut être pas à celle qui est explorée ici, ce qui expliquerait que parler des directives anticipées n'est pas « *violent pour le patient* » pour 56% des participants et n'est pas « *violent pour le soignant* » pour 73%.

Dans le croisement des données, en dehors de la catégorie « *femme* » qui rend les liens significatifs, on retrouve aussi plusieurs fois le critère « *ancienneté dans le service de 0 à 2 ans* ». Ce n'est pas le cas pour les personnes qui ont une « *ancienneté entre 2 et 5 ans* » alors que la taille de l'échantillon est quasiment identique. L'une des explications pourrait être qu'à notre arrivée dans un nouveau service, malgré notre ancienneté dans la fonction, on redevient « *novice* » ou « *débutante* » comme l'explique Patricia Benner : « *le modèle de Dreyfus établit que dans l'acquisition et le développement d'une compétence, un étudiant passe par cinq stades successifs : novice, débutant, compétent, performant et expert [...]* »¹¹⁹ ; « *C'est un modèle situationnel et non relatif à l'intelligence ou aux dons d'un sujet.* » « *[...] toute infirmière intégrant un service dont elle ne connaît pas les malades peut se retrouver à ce*

¹¹⁶ *Op.cit.*, F. Thérouse et A. Margraff, « Fin de vie, quand le législateur réaffirme les principes d'autonomie et de dignité de la personne humaine », p. 51.

¹¹⁷ Richard Marie-Sylvie, « *Le questionnement éthique du respect de la personne* », lors d'une journée d'études APF Formation en janvier 2003, sur « Respect, intimité, dépendance ... les pratiques professionnelles interrogées ».

¹¹⁸ Extrait du mémoire de Marie-Aude de Menou, « *Sens et reconnaissance de la violence en soins palliatifs* », DIU de soins palliatifs à la faculté de Tours, septembre 2012, p. 28.

¹¹⁹ Benner Patricia (1995), *De novice à expert*, Paris, InterEditions, p. 17.

niveau (de novice) si elle n'a pas l'habitude du matériel utilisé ni de la pathologie des malades du service. »¹²⁰ Le professionnel va devoir se former et se faire sa propre expérience dans ce nouveau service pour pouvoir développer une compétence voire une expertise et risque de se sentir plus facilement en difficulté que ses collègues, plus anciens dans l'unité. « L'infirmière compétente travaille dans le même service depuis deux ou trois ans »¹²¹, avant cela elle est d'abord novice puis débutante. « Les novices n'ont aucune expérience des situations auxquelles elles risquent de se trouver confrontées. »¹²²

« Le mot « expérience » [...] ne fait pas seulement référence au passage du temps. Il s'agit plutôt de l'amélioration de théories et de notions préconçues au travers de la rencontre de nombreuses situations réelles qui ajoutent des nuances ou des différences subtiles à la théorie. »¹²³

Le lien entre la difficulté des soignants et leur peur d'être violent est également significatif pour les critères « femmes » « entre 35 et 45 ans ». Peut être parce qu'à cet âge on est un peu plus confronté aux problèmes de santé pour soi même ou ses proches (maladies ou vieillissement). Les soignantes sont alors plus facilement dans une « identification projective »¹²⁴ lors de la confrontation à la mort. Les professionnels « cherchent à protéger les patients sur la base de ce qu'ils imaginent difficile pour eux même. »¹²⁵

Au congrès de la SFAP en juin 2012 à Strasbourg, Isabelle Rousseau a présenté, dans le cadre d'une thèse de médecine, un travail de recherche intitulé « Faisabilité d'une procédure d'information des patients atteints de cancer sur le dispositif légal permettant le respect des volontés en fin de vie ». ¹²⁶ Cette étude a été réalisée auprès de patients atteints de cancer incurable, en cours de traitement, suivis en hôpital de jour à Cochin (Paris), en accord avec un comité de protection des personnes et selon des critères d'inclusion et d'exclusion définis. Il y a eu deux rencontres avec chaque patient inclus dans l'étude prospective, sous forme d'entretiens semi directifs : une première rencontre pour explorer les connaissances du patient et l'informer sur le dispositif légal (personne de confiance et directives anticipées) avec remise de documentation. Une deuxième rencontre, un mois plus tard, pour vérifier la compréhension des informations données ainsi que leur impact. Les résultats de cette étude montrent que « 84% des patients qui se sont exprimés souhaitent que l'information soit systématique avec l'exigence d'un professionnalisme de l'information ; l'information doit être précoce ». Les résultats qualitatifs ont montré « beaucoup d'anxiété chez les investigateurs, même les plus aguerris... il est difficile d'aborder ces questions des volontés en fin de vie et le support de la loi a aidé ; opportunité de discussion sur la fin de vie saisie par les patients ; au-delà des résultats, souci de ne pas nuire, avec repérage des patients chez qui la procédure doit être évitée. » Cette étude a permis d'établir le profil des patients qui pouvaient être informés et ceux pour qui l'information devait être évitée. « Le profil idéal : patient ayant un positionnement autonomiste, facilité par les expériences personnelles et un début de réflexion antérieur ». « Le profil à éviter : l'information vient bousculer des mécanismes adaptatifs, les patients ayant un positionnement paternaliste ». « En conclusion : l'impact est important (désignation d'une personne de confiance et rédaction de directives anticipées) avec peu d'anxiété sur des patients bien sélectionnés. En cas de systématisation de la procédure, repérer « le profil à éviter », prendre en compte les vulnérabilités spécifiques (avis de la

¹²⁰ *Ibid.*, p. 24.

¹²¹ *Ibid.*, p. 27.

¹²² *Ibid.*, p. 23.

¹²³ *Ibid.*, p. 35.

¹²⁴ Mécanisme de défense des soignants décrit par Martine Ruszniewski. Cf. cadre conceptuel page 18.

¹²⁵ *Op.cit.*, Barruel F. et Bioy A. (2013). *Du soin à la personne, clinique de l'incertitude*, p. 43.

¹²⁶ ANNEXE 4 : Présentation faite à la SFAP.

personne de confiance ?), information précoce par des gens compétents (oncologues ?). Ce dispositif juridique est surtout adapté pour les patients avec un positionnement autonomiste. Il ne faut pas s'arrêter à la rédaction des directives anticipées comme critère de réussite de l'intervention. » D'autant que leur rédaction est difficile ; pour preuve, on retrouve des avis différents sur la précision qu'elles doivent avoir : en 2008, Jean Leonetti explique que « la rédaction des directives exige un degré de précision suffisant pour les rendre applicables à l'état futur de la personne. Lorsque celle-ci est bien portante, il lui est difficile d'anticiper toutes les situations et les actes médicaux qui lui sembleraient inacceptables. L'expression des souhaits précis est réservée aux cas des personnes atteintes d'une maladie chronique dont le médecin est capable de décrire l'évolution. »¹²⁷ Alors qu'un juriste dit que « Les directives anticipées sont nécessairement vagues. A moins d'être médecin et d'avoir prévu un protocole de fin de vie décrivant avec un logigramme les différentes situations, il est nécessaire de rester vague afin de laisser au médecin et à l'équipe médicale la latitude nécessaire pour évaluer la situation. »¹²⁸

L'étude d'Isabelle Rousseau, réalisée auprès des patients, montre la faisabilité de l'information sur les directives anticipées à une plus grande échelle que ce qui est fait actuellement. Toutefois, elle indique aussi que tous les patients ne doivent pas être informés systématiquement, qu'il faut « sélectionner » ceux qui peuvent recevoir l'information de ceux pour lesquels il vaut mieux l'éviter. Dans cette étude, nous avons le ressenti des patients qui ont une maladie incurable. Contrairement au travail de recherche discuté, où nous avons celui des soignants qui à 79% répondent que l'information devrait être systématique pour tous les patients ; il n'était pas spécifié « en soins palliatifs ». On remarque que certains ajoutent une nuance, leur réponse étant plutôt « oui mais » et que d'autres ont répondu « oui et non ». Cela montre qu'il n'y a pas une façon de faire et que la démarche est bien plus complexe. « L'excès de savoir [...] paralyse la pensée, fige la vie psychique qui s'arrête et [...] obture la temporalité. Pris dans l'effroi et la fascination anticipée de sa mort, le sujet est comme suspendu à l'éternel présent. »¹²⁹ Quant aux soignants qui répondent « oui », au vu des commentaires qui sont faits, on peut se demander s'il ne s'agit pas plutôt d'une projection de ce qu'ils souhaiteraient pour eux même. « [...] la propre subjectivité du soignant, ses représentations et ses souvenirs, mais aussi ses peurs ... sont mobilisés. »¹³⁰

Une autre étude, dans le cadre d'un master 2 de « recherche en éthique » a également exploré cette question des souhaits en fin de vie. Ce mémoire, soutenu en juin 2012, s'intitule : « Etude qualitative des modalités d'exploration et de recueil des souhaits concernant la fin de vie chez des patients atteints de cancer incurable. L'étude REVOLEO. »¹³¹ Ce travail de recherche a également été effectué auprès de patients atteints de cancer incurable, en hôpital de jour à Cochin, mais aussi auprès des oncologues. On remarque, comme dans l'étude précédente d'Isabelle Rousseau, que les patients participaient à cette enquête selon des critères pré-définis d'inclusion et d'exclusion (temporaire ou définitive). Il est à préciser que dans ce service d'HDJ d'oncologie, une rencontre avec une psychologue est faite systématiquement pour une évaluation. Les souhaits des patients concernant leur fin de vie n'ont pas été explorés chez les 45 sujets atteints de cancer incurable et suivis pendant la période de l'étude mais seulement chez 11% d'entre eux (soit 5 patients). L'information n'est donc pas systématique à tous les patients dans ce travail de recherche. En ce qui concerne les oncologues, « leurs réponses mettent en évidence la complexité de la relation » que l'auteur

¹²⁷ Op.cit., rapport de l'IGAS, décembre 2012, p. 27.

¹²⁸ Op.cit., Emmanuel Duret-Larousse, « Directives anticipées : les aspects juridiques », p. 15.

¹²⁹ Op.cit., Barruel F. et Bioy A. (2013). *Du soin à la personne, clinique de l'incertitude*, p. 36.

¹³⁰ Op.cit., Régis Aubry et Marie-Claude Daydé, p. 8.

¹³¹ Etude REVOLEO disponible sur le site : http://ccsd11.ccsd.cnrs.fr/sites/default/files/m2_huillard.pdf

classe en sous thème. L'un d'eux est nommé « *violence de l'information : de l'avis des oncologues les informations à transmettre au patient sont fréquemment violentes, l'annonce du diagnostic de cancer, de récurrence, de métastases, d'incurabilité, d'arrêt des chimiothérapies... Cette violence est pleinement ressentie par les messagers qui doivent eux-mêmes se faire violence pour donner les informations.* » Selon un des oncologues participant à cette étude : « *La difficulté, c'est d'essayer de donner le maximum d'autonomie mais tout en offrant un contexte rassurant parce que sinon cette autonomie peut être parfaitement insupportable, c'est le paradoxe.* »¹³²

On pourrait conclure ainsi : « *La relation de soin ne doit pas être centrée exclusivement sur la délivrance d'une information légale. [...] (elle) ne prend sens que si elle tend à s'inscrire dans l'attention à la psyché et à la temporalité du patient. [...] Comme le souligne Emmanuel Lévinas, « Le dire est plus important que le dit ».*¹³³

5. 2 - Critique de la méthodologie

Le retour de 248 questionnaires¹³⁴ permet une exploitation des résultats plutôt fiable. Toutefois, pour ce qui est des comparaisons par catégories professionnelles, la taille de certains échantillons ne permet pas une analyse précise des résultats obtenus. Pour cette raison, les psychologues et les assistantes sociales ont été exclus des comparaisons. Peut-être que cela aurait dû être le cas, aussi, pour les cadres de santé et les services de médecine sans LISP (pour les comparaisons entre unités) dont les résultats sont, pour certaines questions, très discutables (exemple des *graphiques 8b et 14d*) ?

Initialement les services sans LISP ne faisaient pas partie de l'étude, mais je n'ai pu ignorer ces questionnaires à cause du temps consacré par les soignants. L'étude aurait pu être étendue aux services de médecine n'ayant pas de LISP, cela aurait augmenté la taille de cet échantillon et permis une comparaison plus fiable entre ces unités et les autres.

La question 14 n'était à renseigner que par les soignants n'ayant jamais abordé les directives anticipées ou qui se sentent en difficulté. Cette question aurait dû s'adresser à l'ensemble des participants car finalement, la difficulté n'a pas été explorée uniquement sur leur ressenti mais aussi sur d'autres critères comme le manque de connaissance ou la fréquence de l'information. Cela aurait eu l'avantage d'augmenter le nombre de réponses et aurait permis que certains croisements ne soient pas « peu fiables » à cause d'une taille insuffisante de l'échantillon.

Suite aux résultats de la question 15, où 79% des soignants pensent que l'information sur les directives anticipées devrait être systématiquement donnée à tous les patients, il aurait fallu demander : « par qui l'information doit elle être délivrée ? » Car finalement peu d'entre eux le font. Alors qui doit le faire ?

¹³² Etude REVOLEO, p. 35 et 36.

¹³³ *Op.cit.*, Donatien Mallet, Godefroy Hirsch, Valérie Duchêne. « Repères pratiques sur l'application de la loi Léonetti », p. 192.

¹³⁴ ANNEXE 3.

En ce qui concerne les catégories d'âge, au lieu de « 45 à 50 ans » et « plus de 50 ans », il aurait fallu que ce soit entre « 45 et 55 ans » et « plus de 55 ans », de façon à équilibrer les tranches d'âge en décennie. Certains résultats sont peut-être imprécis pour cette raison. (Cf. *graphique 3a*, page 28.)

5.3 – Propositions

➤ La formation des professionnels

Le manque de connaissances précises sur les directives anticipées empêche les soignants d'informer les patients sur ce droit. La formation est sans aucun doute un des leviers pour surmonter cet obstacle. La formation des professionnels devrait concerner la loi du 22 avril 2005 mais aussi la communication.

En dehors des formations en soins palliatifs dans le cadre de la formation continue, cela pourrait s'organiser sous la forme de « formation action » sur la thématique « Loi Leonetti et directives anticipées », dispensé par les EMSP qui ont des missions de formation. La région Centre étant dotée d'EMSP et d'EADSP qui interviennent sur tout le territoire, la formation est rendue possible dans toutes les structures de la région.

L'acquisition de connaissances sur cette loi, pour tous les soignants, médicaux et para médicaux, serait facilitée par une obligation à participer à la formation. Le caractère « obligatoire » peut sembler contraignant, mais c'est un moyen pour informer tous les professionnels de ce droit, de ce qu'il permet et de dépasser les résistances qui empêcheraient certains soignants d'en prendre connaissance.

L'objectif de ces formations étant bien évidemment une amélioration des pratiques en termes d'information auprès des patients. Car s'approprier ce concept permet de diffuser l'information mais aussi la « bonne » information.

La formation s'adresserait aux soignants de tous les services : USP, LISP mais aussi médecine sans LISP, chirurgie et EHPAD/USLD.

➤ L'information des personnes malades et du grand public

L'utilisation d'une plaquette semble être un bon outil et un support intéressant dans l'information des usagers sur leur droit. Ce moyen a déjà été expérimenté par certaines EMSP qui constatent que cela permet la discussion sur ce sujet avec les patients qui souhaitent aller plus loin dans l'information.¹³⁵

Une autre piste de réflexion serait une campagne d'information nationale qui s'adresserait à tous les citoyens. D'une part, parce que nous sommes tous des malades potentiels pour qui une décision d'arrêt de traitement pourra se poser à un moment. Et d'autre part, parce que nous avons vu qu'aborder ce sujet dans le cadre de la maladie peut être anxiogène, ce qui rend difficile, voire impossible, la communication sur ce concept pour certains patients. Donner

¹³⁵ Présentation d'une équipe de SSR sur leur expérience dans l'information sur les DA auprès des patients. Topo intitulé : « Directives anticipées : place des soignants ». Atelier A2 lors de la journée régionale des pays de Loire, le 28 mai 2013 à Nantes, sur « *Limitation et arrêt de traitement, l'envisager à tous les âges* ». Résumé disponible sur le site www.lesSoinsPalliatifs.fr

cette information en dehors de toute pathologie permettrait de dédramatiser ce sujet lorsque la maladie survient.

Peut être cela va-t-il être possible dans un avenir proche grâce aux nombreux débats sur la fin de vie et aux évaluations qui sont faites sur l'existant en terme de législation française. Le constat a été fait à plusieurs reprises que la loi du 22 avril 2005 apportait déjà des solutions mais qu'elle était peu connue.

6 - CONCLUSION

Depuis le 22 avril 2005, avec la loi dite « Leonetti », la législation française permet à tout citoyen de rédiger ses directives anticipées. Ce droit vient renforcer l'autonomie de la personne malade, déjà reconnue dans la loi du 4 mars 2002 avec la recherche de son consentement. Le malade est considéré comme « acteur » de sa santé.

Les directives anticipées concernent les volontés d'un individu sur les thérapeutiques qui pourraient être utilisées à la fin de sa vie ou en cas de maintien artificiel de celle-ci. Certains parlent d'un consentement « par anticipation ». Cela permet au médecin d'avoir l'avis de la personne malade, même lorsqu'elle n'est plus en capacité de le donner, quand la pertinence d'un traitement est devenue discutable. Ainsi, il n'est plus seul face à une décision de limitation ou d'arrêt de traitement. Les directives anticipées sont à consulter *uniquement* lorsque le patient ne peut plus s'exprimer.

Dans un contexte d'évolution de la médecine et de progrès scientifiques qui permettent de repousser le moment de la mort dans de nombreuses situations, les « *directives anticipées ont été créées pour lutter contre ce que l'on appelait l'acharnement thérapeutique et que l'on nomme maintenant, l'obstination déraisonnable.* »¹³⁶

En cas de décision d'arrêt ou de non mise en place d'un traitement, le processus de maintien « artificiel » de la vie va être stoppé et la mort va survenir dans un processus naturel. On aborde là un sujet devenu tabou, celui de la mort. « ... *notre société semble acquise à une conception de la mort comme expérience étrangère et effrayante qui creuse un gouffre entre le mourant et les vivants. Un profond malaise accompagne toute discussion du sujet ...* ».¹³⁷

Depuis 2010, les droits des malades en fin de vie figurent dans le manuel de certification de l'HAS parmi « les pratiques éligibles prioritaires ». ¹³⁸ A l'heure actuelle, la seule obligation qui est faite aux professionnels de santé est de s'enquérir si la personne malade a rédigé des directives anticipées.

Mais, dans le souci de renseigner les critères demandés par les tutelles et sous le prétexte que peu de directives anticipées sont rédigées, le risque n'est-il pas que l'information sur ce droit soit donnée systématiquement à tous les patients ? Ce qui dans la théorie pourrait être souhaitable, mais toutes les personnes sont-elles en capacité de recevoir cette information ? Qu'en est-il pour celles atteintes de maladies graves évolutives ?

Pour pouvoir parler des directives anticipées, il est nécessaire de respecter la temporalité de la personne malade et pour cela il faut être à son écoute ; que comprend-elle de son état ? Que souhaite-t-elle savoir ? « *Il est important de tenir compte des limites du patient quant à son désir d'être informé.* »¹³⁹ « *Il ne suffit donc pas d'informer de manière objective ; mais aussi de prendre en compte ce qui est important pour le malade et par conséquent, de lui transmettre l'information après l'avoir écouté.* »¹⁴⁰ Cela permet aussi de repérer les mécanismes de défense que la personne met en place pour se protéger de l'angoisse et d'évaluer ses capacités à s'autodéterminer. Car, toutes les personnes ne souhaitent pas ou ne peuvent pas être autonomes à cette période de leur vie où tout est bouleversé ; où il n'y a plus

¹³⁶ Peyrard C. « Directives anticipées : la réflexion de la fédération JALMALV ». *Revue JALMALV n°103, décembre 2010*, p. 33.

¹³⁷ *Op.cit.*, Buckman R. (2001). *S'asseoir pour parler*; p. 26.

¹³⁸ *Op.cit.*, rapport de l'IGAS de décembre 2012, p. 34.

¹³⁹ Jacquet-Smailovic M. (2006). *Avant que la mort ne nous sépare... Patients, famille et soignants face à la maladie grave*. De Boeck, p. 55.

¹⁴⁰ *Op.cit.*, Fischer G-N. (2008), *L'expérience du malade, l'épreuve intime*, p. 88.

de certitudes : Combien de temps reste t-il à vivre ? Quelle va être l'évolution ?... Elles préféreront s'en remettre à leurs proches ou aux professionnels, pour certains choix qu'elles ne peuvent faire.

L'objectif de ce travail de recherche était de savoir, du point de vue des soignants, si le sujet des directives anticipées est difficile à aborder parce que cela peut être « violent » pour la personne atteinte de maladie grave évolutive.

La violence dont il s'agit dans cette étude correspond à celle décrite par Jacques Salomé : « *c'est bien celui qui souffre qui produit sa souffrance à partir d'une violence reçue, qui, elle, nous a blessé. Ce n'est pas ce que l'autre dit ou fait qui nous atteint, c'est ce qu'il touche de sensible, de déjà meurtri en nous, ce qu'il réveille ou réactive d'une blessure déjà en place.* »¹⁴¹ Plusieurs auteurs parlent de la violence faite dans le cadre des soins palliatifs. Régis Aubry et Marie-Claude Daydé en parlent même au pluriel : « *La fin de vie est un temps de violences [...] : violence de la vie qui s'arrête, violence de la maladie qui détruit, de la douleur et de la souffrance qui en sont les corollaires fréquents.* »¹⁴²

Dans cette étude, il s'agit de la « *violence du langage* », où, selon Marie-Sylvie Richard, l'intention n'est pas de blesser mais ce sont les mots eux-mêmes qui vont agresser la personne qui reçoit l'information. Hannah Arendt, quant à elle, parle de la violence comme d'un « *dérèglement* » et d'un « *chaos* » provoqués par l'imprévisible.

A l'aide d'un questionnaire, l'avis des soignants des USP, EMSP et services ayant des LISP a été recueilli. Sur les 248 questionnaires exploités, il y en a aussi eu de quelques services de médecine sans LISP. Les professionnels ayant répondu sont médecins, cadres de santé, infirmiers, aides soignants, psychologues et assistantes sociales. Ce qui en ressort, c'est que 95% des soignants disent connaître l'existence de la loi Leonetti et 81 % savent que les directives anticipées concernent les conditions de limitation ou d'arrêt de traitement. Toutefois, il apparaît qu'il y a un manque de connaissances précises sur ce que permet la loi du 22 avril 2005 et sur les directives anticipées. La moitié des 146 soignants qui ne parlent jamais des directives anticipées ou avec difficulté reconnaissent manquer de connaissances. C'est une des raisons qui peut expliquer que seulement 53% des participants à cette étude ont déjà parlé des directives anticipées avec un patient. Ceux qui donnent le plus l'information sont ceux qui ne font que du soin palliatif, à savoir les soignants d'EMSP et d'USP.

Il est à noter que les professionnels qui ont déjà informé les patients de ce droit, l'ont surtout fait « *rarement* » ou « *de temps en temps* » ; peu l'ont fait « *fréquemment* » et encore moins « *tout le temps* ». Les deux tiers de ces professionnels disent ne ressentir aucune difficulté lorsqu'ils abordent ce sujet, sans doute car l'information est plutôt donnée aux patients qui expriment leurs choix concernant les conditions de leur fin de vie et qui sont en capacité de s'autodéterminer. Le moment de l'annonce du diagnostic semble le moins propice pour la délivrance de cette information ; celle-ci est plus souvent donnée dans la phase avancée de la maladie.

Le respect des mécanismes de défense psychique du patient ne permet pas d'aborder ce sujet avec lui : 82% des soignants n'en parlent pas avec les personnes dans le déni ou la dénégation. On ne retrouve pas de corrélation entre une difficulté des soignants et ce mécanisme d'adaptation ; l'information n'est pas donnée simplement parce que le patient n'est pas en capacité de l'entendre. Ce n'est pas le moment. Le respect de la temporalité du

¹⁴¹ Salomé Jacques, « Soins relationnels – violences, blessures, souffrance », *Psychologies*, octobre 1995.

¹⁴² *Op.cit.*, Aubry R. et Daydé M-C. (2011). *Soins palliatifs, éthique et fin de vie*, p. 130.

patient est donc une autre raison à l'absence d'information sur ce droit, qui concerne la fin de vie.

Le lien entre la difficulté pour informer une personne atteinte de maladie grave évolutive de ce droit et la peur d'être violent a été démontré et valide l'hypothèse de départ. Cela est surtout vrai pour les professionnels de sexe féminin, avec une ancienneté de moins de 2 ans dans leur service ou âgés de 35 à 45 ans, ainsi que pour les infirmières.

Pour 79% des soignants interrogés, l'information sur les directives anticipées devrait être systématiquement donnée à tous les patients, « *parce que c'est un droit* ». Il n'était pas précisé « patient en soins palliatifs ». Toutefois, ce travail de recherche montre que la question des directives anticipées peut être violente pour certains patients et qu'il est souhaitable que l'information sur ce sujet ne soit pas donnée de manière « systématique » à toutes les personnes en soins palliatifs. L'information sur les directives anticipées permet le dialogue avec la personne malade qui est en capacité de l'entendre et de parler de ses souhaits. Il apparaît aussi qu'elle n'aboutit pas forcément à la rédaction des directives anticipées, car celle-ci est difficile pour plusieurs raisons. « [...] *la question des directives anticipées n'est pas mise sur le même plan que celle de la personne de confiance : le code de la santé publique fait ainsi obligation à l'hôpital de suggérer au patient de désigner une personne de confiance, il n'impose rien de tel pour les directives anticipées, dont il doit seulement rechercher l'existence. Il s'agit donc clairement d'un texte qui s'établit à tête reposée.* »¹⁴³

Le problème qui se pose à l'heure actuelle, c'est la diffusion de l'information sur ce droit. Pour l'améliorer, on pourrait envisager deux pistes : d'une part des campagnes d'information nationale, qui permettraient d'évoquer ce sujet même en dehors du contexte de la maladie et d'autre part l'utilisation de plaquettes d'information, disponibles pour chaque usager qui entre en structure sanitaire ou médico-sociale. Ces plaquettes auraient l'avantage d'être un support dans le cadre de la maladie grave évolutive pour aborder ce sujet et permettrait à la personne de décider si elle souhaite plus d'explications. Ce dernier moyen a un autre avantage, c'est qu'il est plus facile à mettre en place que les campagnes d'information nationale.

A l'heure actuelle, la délivrance de l'information repose essentiellement sur les professionnels de la santé. Un autre axe serait donc l'amélioration de leurs connaissances sur ce sujet ainsi que sur les techniques de communication, grâce à la formation continue. Il est à noter que certaines catégories professionnelles n'ont peu ou pas abordé ces thématiques dans leur formation initiale.

Au moment de choisir un thème pour un travail de recherche (1er semestre 2012), je ne pensais pas que le sujet des directives anticipées serait d'actualité au terme de celui-ci. En témoigne le rapport du professeur Sicard (remis au Président de la République François Hollande en décembre 2012) et l'avis donné par le CCNE en juin 2013, qui sont le prélude à une possible évolution de la législation française sur la question de la fin de vie. Dans ces deux rapports, il est proposé, entre autres, que certaines modalités des directives anticipées soient modifiées.

A l'heure actuelle, « *le médecin conserve un pouvoir d'appréciation au regard de la situation*

¹⁴³ Les directives anticipées par Michel Cavey, février 2008, <http://michel.cavey-lemoine.net/spip.php?article74>

concrète » et porte « *la responsabilité de la décision* » lorsque la personne n'est plus en capacité de s'exprimer. Car « *si les déclarations anticipées indiquent la volonté de la personne au moment de leur rédaction, elles ne préjugent pas de l'évolution de cette volonté au cours de l'évolution de la maladie – évolution régulièrement constatée chez les personnes capables de l'exprimer. Or, plus la personne se rapproche de la fin de sa vie, plus on observe qu'elle est susceptible de changer d'avis et de réviser ses directives anticipées. En tout état de cause, le caractère révocable des directives anticipées est admis par tous.* »¹⁴⁴

Ce caractère non-opposable au médecin est remis en question. Le CCNE recommande « *le respect des directives anticipées émises par la personne. [...] Le Comité demande que lorsqu'elles ont été rédigées en présence d'un médecin traitant, et dans des circonstances où une maladie grave a été annoncée, les directives anticipées soient contraignantes pour les soignants, sauf exception dûment justifiée par écrit.* »¹⁴⁵ Toutefois, il émet une précision à ce sujet : « *On ne peut renforcer la valeur accordée aux directives anticipées sans accepter d'évaluer la capacité de la personne au moment de la rédaction de ses volontés. Evaluer l'autonomie de la personne signifie vérifier sa capacité de compréhension, sa capacité d'appréciation, sa capacité de raisonnement, sa capacité d'expression et de maintien du choix ou de sa volonté. Il conviendrait qu'un document écrit du médecin atteste de la fiabilité des directives...* ».

Il semble évident au CCNE que si le respect de ces directives n'est pas garanti, il paraît alors inutile d'en rédiger. Il pense donc que les directives anticipées « *devraient être présumées avoir valeur obligatoire* » pour les soignants, « *dès lors que les modalités de leur recueil et leur contenu répondent à certaines conditions* », et que « *cette présomption relative à leur caractère contraignant ne céderait que dans trois circonstances.* »¹⁴⁶

Le CCNE recommande également que les directives anticipées concernent les « *souhais en termes de lieu de vie ou de mode de prise en charge* » ; que leur durée reste limitée mais, « *dans les affections comme la maladie d'Alzheimer* », que le médecin puisse « *se référer à des déclarations très en amont, avant que la situation cognitive du patient ne se soit détériorée, le mettant dans l'impossibilité de réitérer valablement sa volonté.* »¹⁴⁷

Enfin le CCNE, qui va dans le sens du rapport Sicard, propose deux types de directives anticipées : un qui concernerait les personnes atteintes de « *maladie grave ou potentiellement létale* », et un autre document, qu'il propose d'appeler « *déclarations anticipées de volontés* »¹⁴⁸, pour toute personne malade ou pas.

Il est donc possible qu'une modification de la législative concerne les directives anticipées d'ici peu.

On pourrait terminer sur une remarque de Marie de Hennezel, à propos d'un malade en fin de vie : « *il n'attend plus grand-chose de la médecine, il attend beaucoup des personnes et de leurs soins attentifs.* »¹⁴⁹

¹⁴⁴ Avis n°121 du Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé, « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir, rendu en juin 2013, p. 30 et 31.

¹⁴⁵ *Ibid.*, avant propos.

¹⁴⁶ *Ibid.*, p. 32

¹⁴⁷ *Ibid.*, p. 30

¹⁴⁸ *Ibid.*, p. 30

¹⁴⁹ *Op.cit.*, Marie de Hennezel (1995), *La mort intime*, p. 112.

BIBLIOGRAPHIE

LIVRES :

ARIES Philippe (1977), *Essais sur la mort en Occident*, Normandie, Edition Points, 223 pages.

AUBRY Régis et DAYDE Marie-Claude (2010), *Soins palliatifs, éthique et fin de vie*, Pays Bas, Editions Lamarre, 242 pages.

BARRUEL Florence et BIOY Antoine (2013), *Du soin à la personne, clinique de l'incertitude*, France, Dunod, 264 pages.

BENNER Patricia (1995), *De novice à expert*, Paris, InterEditions, 253 pages.

BUCKMAN Robert (2001), *S'asseoir pour parler : l'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades*, Edition Masson, 224 pages.

DE HENNEZEL Marie (1995), *La mort intime*, Mayenne, Robert Laffont, 232 pages.

DE HENNEZEL Marie (2005), *Mourir les yeux ouverts*, Albin Michel, 186 pages.

FISCHER Gustave-Nicolas (2008), *L'expérience du malade, l'épreuve intime*, France, Dunod, 135 pages.

JACQUET-SMAILOVIC Murielle (2006), *Avant que la mort ne nous sépare... Patients, familles et soignants face à la maladie grave*, Bruxelles, De Boeck, 197 pages.

KÜBLER-ROSS Elisabeth (1975), *Les derniers instants de la vie*, Genève, Labor et Fides, 279 pages.

LIEBY Angèle (2013), *Une larme m'a sauvée*, Paris, Pocket, 187 pages.

MICHAUD Yves (2004), *La violence*, Vendôme, Que sais-je ?, 127 pages.

NUNGE Olivier et MORTERA Simonne (2005), *Gérer ses émotions*, Saint Etienne, Jouvence Editions, 95 pages.

PRAYEZ Pascal, (2009), *Distance professionnelle et qualité du soin*, éditions Lamarre, 287 pages.

RUSZNIEWSKI Martine (1995), *Face à la maladie grave*, Paris, Dunod, 200 pages.

ARTICLES :

BAUDRY Patrick. « Violence, soins et tiers social ». *Bulletin JALMALV*, n°46, septembre 1996, p. 8 à 13.

CARLIN Noëlle. « Des professionnels face aux directives anticipées : au-delà de la lettre, respecter la parole ». *Bulletin JALMALV*, n°103, décembre 2010, p. 38 à 40.

CAVEY Michel, « Les directives anticipées : un dialogue à ne pas manquer. », *Revue JALMALV* n°103, décembre 2010, p.19 à 22.

DE BROCA Alain. « Explication de deux caractéristiques fondamentales des soins palliatifs. La diachronie et la konomie ». *Médecine Palliative*, 2012, n°11, p. 10 à 16.

DELL'ACCIO Elisabeth. « Prise de pouvoir et consentement chez la personne âgée ». *Bulletin JALMALV*, n°46, septembre 1996, p. 24 à 28.

DUNET-LAROUSSE Emmanuel, « Directives anticipées : les aspects juridiques », *Revue JALMALV*, n°103, décembre 2010, p.12 à 18.

DURAND Jean Pierre. « Quel sens donner à la violence ». *Revue SOINS*, n°715, mai 2007, p. 42 à 44.

FOURNERET Eric, « Les directives anticipées : chimères et hétéronomie de la fin de vie », *Revue JALMALV*, n°103, décembre 2010, p. 23 à 26.

GRONDIN Flore, DAOÛT Cécile et BRABLIN Roselyne, « Les directives anticipées comme outil d'accompagnement : expérience d'une EMSP », *Revue JALMALV*, n°103, décembre 2010, p.54 et 55.

HIGGINS Robert-William, « Le « mourant anticipé » : d'une autonomie illusoire à une confiance problématique... », *Revue JALMALV*, n°103, décembre 2010, p.27 à 31.

LEHEUP Benoît F. et DUCROCQ Xavier. « Débat sur l'euthanasie : regard philosophique sur le respect de l'autonomie ». *Médecine Palliative*, n°7, 2008, p. 104 à 108.

MALLET Donatien, HIRSCH Godefroy, DUCHÊNE Valérie. « Repères pratiques sur l'application de la loi Léonetti ». *Médecine Palliative*, n°9, 2010, p.191 à 195.

MAZZOCATO Claudia, « Loi « Leonetti », un changement de paradigme qui demandera du temps », *Revue internationale de soins palliatifs*, 2012, 27(1), éditorial pages 3 et 4.

PEYRARD Colette, « Directives anticipées : la réflexion de la fédération JALMALV », *Revue JALMALV* n°103, décembre 2010, p. 32 à 34.

PRAT Ginette. « Que peut-on faire de la violence dans la relation de soin ? ». *Bulletin JALMALV* n°46, septembre 1996, p.46 à 50.

RICHARD Marie-Sylvie. « Soigner en fin de vie et donner sens à ce qui se vit ». Article extrait du DVD « Jusqu'au bout de la vie », collection Espace Ethique de l'AP-HP, hors série/4.

SALOME Jacques, « Soins relationnels – violences, blessures, souffrance », *Psychologies*, octobre 1995.

THEROUSSE F. et MARGRAFF A., « Fin de vie, quand le législateur réaffirme les principes d'autonomie et de dignité de la personne humaine ». *Éthique et santé*, 2006 ; 3, p.49 à 54.

Témoignage d'un malade dans *bulletin JALMALV*, n°46, septembre 1996. Interview d'Aymeric Allard, p. 20 à 23.

TEXTES LEGISLATIFS ET RAPPORTS :

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

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

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370.

Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370.

Circulaire N° DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs, annexe 2 - référentiel d'organisation des soins relatifs aux équipes mobiles de soins palliatifs, définition.

Avis n° 87 du CCNE, « *Refus de traitement et autonomie de la personne* », avril 2005.

Avis n° 121 du CCNE, « *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir* », juin 2013.

Rapport de l'IGAS de novembre 2009 sur « *La mort à l'hôpital* ». Disponible sur le site www.sante.gouv.fr

Rapport de l'IGAS n° RM2012-157P, décembre 2012, intitulé « *Fiches contributives à la mission de réflexion sur la fin de vie* », (en parallèle du « rapport de la mission Sicard »).

SITES ET ARTICLES SUR INTERNET :

Code de la Santé Publique consultable sur le site de www.legifrance.gouv.fr

Les directives anticipées par Michel Cavey, février 2008, <http://michel.cavey-lemoine.net/spip.php?article74>

Directives anticipées : « le but n'est pas de faire le forcing », 1^{er} congrès francophone d'accompagnement et de soins palliatifs, sur <http://www.espaceinfirmier.com/actualites/detail/41811/directives-anticipees-le-but-n-est-pas-de-faire-le-forcing.html>

C. Daoût. « A la une : directives anticipées : maîtrise de la fin de vie ou outil d'accompagnement ? ». *Bulletin n°6 de septembre 2010*, <http://www.ethique-cancer.fr>

Topo intitulé : « Directives anticipées : place des soignants », dans l'atelier A2 lors de la journée régionale des Pays de Loire, le 28 mai 2013 à Nantes, sur « *Limitation et arrêt de traitement, l'envisager à tous les âges* ». Résumé disponible sur le site www.lesSoinsPalliatifs.fr

MEMOIRES, THESES :

Thèse de médecine, d'Isabelle Rousseau, intitulée « *Faisabilité d'une procédure d'information des patients atteints de cancer sur le dispositif légal permettant le respect des volontés en fin de vie* », octobre 2012. Université Paris Descartes. Présenté à la SFAP en juin 2012 à Strasbourg.

Mémoire de master 2 de recherche éthique, présenté par Olivier Huillard, intitulé « *Etude qualitative sur les modalités d'exploitation et de recueil des souhaits concernant la fin de vie chez des patients atteints de cancer incurable. Etude REVOLEO* », juin 2012. Université Paris Descartes http://ccsd11.ccsd.cnrs.fr/sites/default/files/m2_huillard.pdf

Mémoire de DIU de soins palliatifs, de Marie-Aude de Menou, intitulé « *Sens et reconnaissance de la violence en soins palliatifs* », septembre 2012. Université François Rabelais, faculté de médecine de Tours.

SOMMAIRE DES ANNEXES

ANNEXE 1 : Communiqué de presse du 3 décembre 2012 de l'Observatoire National de la Fin de vie sur « FIN DE VIE EN FRANCE »	page 61
ANNEXE 2 : Mécanismes de défense décrits par Martine Ruzniewski	page 62
ANNEXE 3 : Outil de recherche = Questionnaire	page 64
ANNEXE 4 : Présentation faite à la SFAP en juin 2012 à Strasbourg de la thèse de médecine, d'Isabelle Rousseau, intitulée « <i>Faisabilité d'une procédure d'information des patients atteints de cancer sur le dispositif légal permettant le respect des volontés en fin de vie.</i> »	page 66

ANNEXE I

Communiqué de presse de l'Observatoire de la fin de vie
Lundi 3 décembre 2012 | 14h30

L'Institut National des Etudes Démographiques (INED) a mené, en lien avec l'Observatoire National de la Fin de Vie, une étude inédite sur les conditions de la fin de vie en France. Il s'agit d'une source de données sans précédents pour évaluer la mise en œuvre de la loi Leonetti et pour connaître la réalité des situations d'euthanasie dans notre pays.

□ Une étude inédite, qui devra alimenter le débat public

Nous ne disposions jusqu'à présent en France d'aucune étude scientifique portant sur l'ensemble des décisions de fin de vie (y compris celles qualifiées « d'euthanasie »). Grâce à l'étude « Fin de vie en France », nous sommes donc pour la première fois en mesure d'appréhender de façon rigoureuse la réalité de la fin de vie dans notre pays : il s'agit donc d'une étude de référence, dont les résultats alimenteront sans aucun doute le débat public.

□ La loi Leonetti : une mise en œuvre largement insuffisante

Les décisions de limitation ou d'arrêt des traitements visant à prolonger la vie sont fréquentes. La mise en œuvre de la loi Leonetti est encore très inégale : les décisions de fin de vie ne sont pas suffisamment discutées avec les patients et avec les équipes soignantes. Ainsi, quand les personnes étaient considérées comme capables de participer à la décision, celle-ci n'a fait l'objet d'aucune discussion avec le malade dans plus d'un cas sur cinq. Plus grave, lorsque la personne malade était inconsciente, la décision d'arrêt de traitement a été prise par un médecin seul (sans concertation avec d'autres professionnels) dans la moitié des cas.

□ Les directives anticipées : un bilan mitigé, qui pose question

Seuls 2,5% des patients concernés avaient rédigé des directives anticipées, comme l'autorise la Loi Leonetti. Cela pose très clairement la question de l'appropriation des directives anticipées, à la fois par les patients et par les professionnels de santé.

□ L'euthanasie en France: une réalité indéniable, mais qui reste extrêmement rare

3,1% de l'ensemble des décès font suite à un acte visant à mettre volontairement fin à la vie de la personne. Cela représente 148 situations (dont 38 par injection d'une substance létale), sur 5000 explorées dans l'étude. On ne peut toutefois pas qualifier toutes ces décisions « d'euthanasie », car seuls 20% de ces décisions sont prises à la demande des patients. Or le fait de donner la mort à une personne qui ne la demande pas ne saurait s'apparenter à une « euthanasie », y compris dans les pays qui ont légalisé cette pratique. Au total, les actes d'euthanasie (c'est-à-dire à la demande du patient) représentent 0,6 % du total des décès, dont 0,2 % sont pratiqués en administrant délibérément une substance pour mettre fin à la vie (11 cas).

□ La réalité en France par rapport aux pays européens ayant légalisé l'euthanasie

Cette étude a été construite sur la base d'enquêtes menées depuis de nombreuses années en Belgique et aux Pays-Bas : elle permet donc d'établir des comparaisons rigoureuses sur la réalité de la fin de vie dans les différents pays européens. La France se situe dans les pays d'Europe ayant un faible pourcentage de décès assistés : ainsi, alors que 0,2% de l'ensemble des décès font suite à une euthanasie par injection d'une substance létale en France, c'est le cas de 1,9% des décès en Belgique et de 1,7% des décès aux Pays-Bas. De la même façon, si 0,6% des décès font suite à l'administration d'une substance létale sans demande de la part de la personne malade, cette proportion reste nettement plus faible qu'en Belgique (1,8%), pays qui a pourtant légiféré pour tenter d'encadrer les pratiques d'euthanasie.

Pour toute question, merci de contacter Lucas Morin Port.: 06 83 75 22 93 – Email : l.morin@onfv.org

Mécanismes de défenses du patient décrits par Martine Ruzniewski :

- *L'annulation* : correspond au refus ou déni décrit par Kübler-Ross. « *les patients mettent en jeu des pensées propres à effacer, du discours du médecin, toute menace qui ne peut encore être entendue [...] enrayant instantanément l'éclosion de révolte et réfrénant encore l'éveil de l'angoisse* »¹⁵⁰.

- *La dénégation* : est un refus moins massif que le déni ; seulement une partie de la réalité est occultée. La personne parlera « d'une sorte de cancer ». *Par la dénégation, il s'agit en effet d'intégrer ce qui est acceptable – la reconnaissance d'une part de réalité vécue dans une souffrance encore tolérable-, et de rejeter ce qui tendra à être vécu trop douloureusement, la mort virtuelle ou probable.* »¹⁵¹

- *L'isolation* : les malades évoquent leur maladie d'une façon très froide, dénuée de toute émotion, comme s'il s'agissait de quelqu'un d'autre. « *le malade reconnaît certes la gravité de son état mais il s'attache à le décrire avec détachement et précision, l'exposant sous forme d'un compte rendu froid et insensible, aussi distant et inexpressif que possible. [...] Par cette dissociation qui décontenance et perturbe tant l'entourage, le malade tente encore et toujours de temporiser.* »¹⁵²

- *Le déplacement* : La personne va être inquiète pour quelqu'un d'autre ou pour autre chose que sa santé. Elle va concentrer son angoisse sur une autre souffrance, bien réelle, mais moins lourde à porter que celle d'une mort prochaine et encore inenvisageable. « *Impuissants à estomper l'angoisse, certains patients parviennent cependant à l'atténuer en déplaçant cette souffrance sur une autre affliction liée à leur propre maladie mais dont l'analogie associative paraît tantôt directe et transparente, tantôt déguisée et « illisible* ». »¹⁵³

- *La maîtrise* : « *le malade se sentira moins vulnérable s'il pense encore comprendre l'évènement et en maîtriser le processus, agir sur sa propre histoire qui lui échappe déjà et dont le devenir lui apparaît si dramatiquement indistinct et fluctuant.* »¹⁵⁴. Dans le désir de maîtrise, on retrouve la rationalisation, les rites obsessionnels, la dérision ou l'humour.

- *La régression* : certaines personnes vont être « *incapables de s'investir dans une lutte active contre la maladie, ces patients se laissent porter et prendre en charge, eux, leur corps, leur maladie et leur souffrance, abandonnant toute velléité d'initiative, d'autonomie et de volonté. [...] ce mécanisme revêt en revanche une fonction consolatrice contre la peur, l'anxiété et les frustrations, si le patient pressent que l'autre est disposé à l'accompagner, [...]* »¹⁵⁵

- *La projection agressive* : cela correspond à la phase de colère, d'agressivité, décrite par Kübler-Ross. Le problème de ce mécanisme c'est qu'il peut empêcher toute relation entre la personne malade et son entourage, qu'il soit familial ou soignant.

- *La combativité/la sublimation* : face à l'atteinte corporelle liée à la maladie, certains malades « *puisent dans leurs ressources psychiques un soutien et un élan susceptibles de prêter main forte à cette lutte en solitaire que semble mener leur corps. [...] Cette combativité engendre une énergie surprenante et souvent prodigieuse, étouffant le découragement et la lassitude, éloignant la torpeur et la prostration pour ne laisser place qu'à la confiance et à l'espoir, à l'initiative et à l'action [...] La sublimation permet un rapport à l'adversité fondé (...) sur une utilisation positive des propres forces et capacités du malade [...]* »¹⁵⁶

¹⁵⁰ Martine Ruzniewski (1995). *Face à la maladie grave patients, familles, soignants*. Edition Dunod, p. 39 et 40.

¹⁵¹ *Ibid.*, p. 41.

¹⁵² *Ibid.*, p. 42/43.

¹⁵³ *Ibid.*, p. 43.

¹⁵⁴ *Ibid.*, p. 45.

¹⁵⁵ *Ibid.*, p. 50.

¹⁵⁶ *Ibid.*, p. 55/56.

Questionnaire dans le cadre d'un DIU de soins palliatifs

Merci de consacrer 10 à 15 minutes de votre temps pour remplir ce questionnaire, avant le avril 2013.

- 1 - Quelle est votre fonction ? Médecin CDS IDE AS Autre :
- 2 - Votre sexe ? Homme Femme
- 3 - Votre âge ? 18 à 25 ans 25 à 35 ans 35 à 45 ans 45 à 50ans plus de 50 ans
- 4 - Votre ancienneté dans votre fonction ? 0 à 2 ans 2 à 5 ans 5 à 10 an plus de 10 ans
- 5 - Votre service ?
 Médecine générale/polyvalente Médecine de spécialité (laquelle) :
 Service ayant des LISP* Equipe Mobile de Soins Palliatifs Unité de Soins Palliatifs
* LISP =Lits Identifiés Soins Palliatifs
- 6 - Votre ancienneté dans ce service ? 0 à 2 ans 2 à 5ans 5 à 10ans plus de 10 ans
- 7 - Connaissez-vous la loi du 22 avril 2005, dite loi Léonetti ? Oui Non
- 8 - En quoi consistent les directives anticipées ? (plusieurs réponses possibles)
 Organisation des obsèques Demande d'euthanasie
 Souhaits sur les conditions de prise en charge pour sa fin de vie Choix des vêtements pour ses funérailles
 Refus de l'acharnement thérapeutique Choix concernant la mise en place ou non de certains traitements
 Autres :
- 9 - Avez-vous déjà informé des personnes en soins palliatifs de leur droit de rédiger des directives anticipées ? Oui Non

Si NON passer directement à la question 14

- 10 - A quelle fréquence les abordez-vous ?
 Rarement De temps en temps Fréquemment Tout le temps
- 11 – Auprès de quel type de patient ? (plusieurs réponses possibles)
 Parle facilement de sa maladie Exprime ses choix sur les traitements proposés
 Veut connaître l'évolution de sa maladie Ne pose pas de question mais risque vital potentiel dans l'évolution
 S'en remet au médecin pour décider
 Autre :
- 12 - A quel moment dans l'évolution de la maladie en parlez-vous ? (plusieurs réponses possibles)
 Au moment du diagnostic Lors de la perte d'une fonction, de l'autonomie du patient
 Dans la phase avancée Lors de la rechute
 Autre :
- 13 - Avez-vous des difficultés à en parler avec les patients en soins palliatifs ? Oui Non
Si oui : Rarement De temps en temps Fréquemment Tout le temps
Si non : **passer à la question 15**

14 - Vous n'abordez jamais les directives anticipées ou vous avez des difficultés à en parler, parce que : (Cocher 1 réponse par item)

	Pas du tout d'accord	Plutôt Pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord	Ne sait pas
1- Le patient est passif et s'en remet au médecin pour décider					
2- Vous avez peur d'augmenter la souffrance du patient					
3- Cela ne relève pas de vos compétences					
4- Vous appréhendez les réactions du patient (pleurs, colère, ...)					
5- La relation de confiance est inexistante					
6- Vous craignez d'enlever tout espoir au patient					
7- Vous n'avez pas de suivi avec le patient (rencontre ponctuelle)					
8- Le patient ne pose pas de question sur la maladie et son évolution					
9- Cela vous paraît violent : - pour le patient - pour le soignant					
10- Cela n'apporte aucun bénéfice dans la prise en charge					
11- Vous manquez de connaissances sur les directives anticipées					
12- Vous craignez d'être envahi par vos émotions					
13- Les patients de votre service restent compétents jusqu'au bout					
14- L'évolution de la maladie est incertaine et donc les traitements pouvant être proposés aussi					
15- Vous respectez le déni ou la dénégation du patient					
16- Le patient n'est pas informé du diagnostic ou du pronostic					
17- Les directives anticipées peuvent être une mauvaise nouvelle et traumatisantes pour le patient					
18- Vous ignorez ce que sait le patient de sa maladie					
19- La question de la mort à venir est indicible si le patient ne l'aborde pas le premier					
20- Vous vivez mal de provoquer de la souffrance à autrui					
21- Le patient ne veut pas plus d'information que ce qu'il sait déjà					

15 - Tous les patients devraient-ils être informés systématiquement de ce droit ? Oui Non

Pourquoi ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

16 - Commentaire (s) :

.....

.....

.....

Merci de votre participation.

Si vous souhaitez recevoir une synthèse de ce travail de recherche, précisez le nom de votre établissement et votre service :

.....

ANNEXE 4

Site : SFAP.org
Congrès SFAP 2012,

« Faisabilité d'une procédure d'information des patients atteints de cancer sur le dispositif légal permettant le respect des volontés en fin de vie. »

Isabelle Rousseau Lesage, médecin généraliste
Travail de thèse de médecine réalisé au sein de l'unité fonctionnelle de médecine palliative
GH Broca-Cochin-Hôtel-Dieu

RESUME

En France, la rédaction des directives anticipées est un droit inscrit dans la loi depuis le 22 avril 2005. Le constat est fait que peu de patients les rédigent. Actuellement, la délivrance de cette information repose essentiellement sur les professionnels de santé.

Les directives anticipées viennent renforcer l'autonomie du patient. Cependant, parce qu'elles concernent les conditions de fin de vie, aborder ce sujet peut être violent pour certains patients atteints de maladie grave évolutive. Il est question ici de la violence du langage, des mots. A l'heure des accréditations et certifications, où des critères sont à renseigner, il existe un risque de donner aux personnes malades des informations qu'elles ne sont pas prêtes à entendre ou de leur demander de faire des choix alors qu'elles n'en sont pas capables.

Dans ce travail de recherche, l'avis de 248 professionnels de santé a été recueilli à l'aide d'un questionnaire pour savoir s'il existe un lien entre la difficulté à parler des directives anticipées avec une personne en soins palliatifs et leur crainte d'être violent vis-à-vis de celle-ci. L'analyse des résultats a montré qu'il y a effectivement une relation.

Il apparaît aussi que les mécanismes de défense et le manque de connaissances des soignants par rapport à la loi les empêchent d'informer les personnes malades sur ce droit. Dans cette étude, la moitié des participants ont déjà abordé les directives anticipées avec les patients ; ce sont essentiellement ceux des EMSP et des USP qui le font et plutôt rarement ou de temps en temps. Paradoxalement, une grande majorité des soignants pense que l'information devrait être donnée systématiquement à tous les patients. Or, d'autres travaux de recherche, faits auprès de personnes atteintes de cancer incurable, ont également montré que ce n'est pas souhaitable et qu'il est préférable de repérer celles pour qui c'est possible.

La discussion sur les directives anticipées, avec les patients en soins palliatifs, pourrait être facilitée si elles étaient évoquées en amont de la maladie, par des campagnes d'information auprès du grand public, par exemple. L'utilisation de plaquettes d'information, à destination des malades, semble favoriser le dialogue sur ce sujet. La formation des professionnels de santé, sur la loi Leonetti et la communication autour des directives anticipées, leur permettrait de connaître plus précisément ce droit et de réfléchir à ses enjeux.

La mise en place de ces moyens va peut être se trouver facilitée dans un avenir proche car une évolution de la législation, sur la question de la fin de vie, est actuellement envisagée.

Mots clés : directives anticipées – information – soins palliatifs – difficultés – violence.

