



Les ateliers citoyens de l'EREN

Synthèse

Les directives anticipées : opportunité ou injonction ?



Rédactrice : Edouard Duchemin

Comité de rédaction : Guillaume Grandazzi, Thierry Grenet, Grégoire Moutel
Mylène Gouriot

Espace de Réflexion Ethique de Normandie

www.espace-ethique-normandie.fr

Tel. 02 31 56 82 49

eren@unicaen.fr



© EREN 2022

Tous droits réservés. Aucune partie de cette publication ne peut être reproduite, stockée dans un système d'extraction ou transmise, sous quelque forme ou par quelque moyen que ce soit, électronique, mécanique, par photocopie, enregistrement ou autre, sans l'autorisation écrite de l'éditeur.

Sommaire

Groupes de travail : Présentation et objectifs d'un débat en région et d'une remontée des expériences de terrain	p. 5
Directives anticipées et législation	p. 5
Regards éthiques, questionnements et limites de la mise en œuvre des directives anticipées	p. 7
A. Les directives anticipées : quand les mettre en œuvre ? Avec quels acteurs ?.....	p. 7
B. Comment recueillir les directives anticipées et les limites de l'écrit.....	p. 9
C. Penser la personne de confiance comme soutien ou alternative aux directives anticipées	p. 12
D. L'aide à la rédaction et l'accompagnement nécessaire	p. 13
E. Prise en compte des cas particuliers : DA et vulnérabilité, DA et handicap psychique, DA et jeune âge	p. 14
F. Difficulté de traçabilité, devenir et utilisation des directives anticipées	p. 15
Conclusion générale : Dix points d'alerte issus de nos ateliers	p. 17
Les publications de l'EREN.....	p. 21



Groupes de travail : Présentation et objectifs d'un débat en région et d'une remontée des expériences de terrain

L'Espace de Réflexion Éthique de Normandie (EREN), représenté à Caen par son directeur, le Professeur Grégoire MOUTEL et son coordonnateur Monsieur Guillaume GRANDAZZI, et à Rouen par Monsieur Thierry GRENET, s'est saisi du sujet des directives anticipées (DA) pour réfléchir sur les difficultés d'application, les limites et les conséquences de ce dispositif. L'EREN a fait le choix à la demande de ses partenaires de mettre en place des ateliers de travail sur ce thème, afin d'associer des professionnels de santé, des représentants et acteurs d'établissement médico-sociaux, des professionnels libéraux ainsi que des représentants d'usagers. Ceci a permis un retour d'expérience des citoyens et des professionnels concernés : 35 personnes à Caen et 24 personnes à Rouen, auxquels se sont joints des membres de l'espace éthique (juriste, philosophe, sociologue et acteurs de santé...). Sur chaque site, trois séances de deux heures ont eu lieu d'Avril à Juin 2019.

Les Espaces de Réflexion Éthique Régionaux (ERER) ayant pour mission d'être observatoire dans les territoires afin de nourrir les réflexions au plan national et collectif, ce travail sera transmis entre autre, au Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), dans un esprit qui vise à intégrer les remontées du terrain dans le débat national. Cette dynamique s'inscrit dans les perspectives d'un débat plus continu et régulier avec les citoyens.

Directives anticipées et législation

Le dispositif des DA a été intégré pour la première fois le 22 Avril 2005 dans la Loi Léonetti n°2005-270 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Il est défini comme suit (Art. L.1111-11) :

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. »

« À condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention, ou de traitement la concernant. »

« Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées ». »

Puis sont créés de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie le 2 Février 2016 avec la Loi Léonetti-Clays n°2016-87 :

- ▶ Considérant la nutrition et l'hydratation artificielles comme des traitements ;
- ▶ Introduisant la notion de sédation profonde et continue ;
- ▶ Ainsi que du caractère opposable sauf en cas d'urgence vitale, ou de directives apparaissant comme inappropriées.
- ▶ Le texte de 2016, supprime la durée de validité de trois ans et fait que désormais les DA sont valables sans limitation de durée.



Puis en 2016, des documents ont été réalisés par la Haute Autorité de Santé (HAS) afin de faciliter la mise en place de l'outil des DA :

- ▶ Avril : un document d'information destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social ;
- ▶ Octobre : des modèles de formulaires afin d'aider les citoyens à la rédaction des DA, tant sur la forme que sur le fond.

Et enfin, le décret n°2016-1067 du 03 Août 2106 relatif aux DA prévues par la loi n°2016-87 du 2 février 2016, précisant les modalités de rédaction, d'accessibilité et de conservation des DA :

« Les directives anticipées mentionnées à l'article L.1111-11 s'entendent d'un document écrit, daté et signé par leur auteur, majeur, dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance. La personne majeure sous tutelle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. »

« Les directives anticipées peuvent être, à tout moment, soit révisées, soit révoquées. Elles sont révisées selon les mêmes modalités que celles prévues au premier alinéa pour leur élaboration. En présence de plusieurs écrits répondant aux conditions de validité, le document le plus récent l'emporte. »

« I.- Les directives anticipées sont conservées selon des modalités les rendant aisément accessibles pour le médecin appelé à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans le cadre de la procédure collégiale définie à l'article R. 4127-37. »

« II.-A cette fin, les directives anticipées peuvent être déposées et conservées, sur décision de la personne qui les a rédigées, dans l'espace de son dossier médical partagé prévu à cet effet et mentionné au g du 1° de l'article R. 1111-30. Ce dépôt vaut inscription au registre prévu à l'article L. 1111-11. La personne peut également décider de n'y mentionner que l'information de l'existence de telles directives ainsi que le lieu où elles se trouvent conservées et les coordonnées de la personne qui en

est dépositaire. Lorsque les directives anticipées sont conservées dans le dossier médical partagé, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur. « Les modalités d'authentification, de conservation ainsi que d'accès et de révision et les garanties apportées afin de préserver la confidentialité des directives anticipées sont celles prévues pour le dossier médical partagé à la section 4 du présent chapitre. »

« III.- Les directives anticipées peuvent également être conservées :

1° Par un médecin de ville, qu'il s'agisse du médecin traitant ou d'un autre médecin choisi par la personne qui les a rédigées ;

2° En cas d'hospitalisation, dans le dossier médical mentionné à l'article R. 1112-2 ;

3° En cas d'admission dans un établissement médico-social, dans le dossier de soins conforme au dossier type mentionné au 8° de l'article D. 312-158 du code de l'action sociale et des familles.

« Dans ces cas, les directives anticipées relèvent des dispositions des articles L. 1110-4 et L. 1110-4-1 relatives au secret des informations concernant la personne prise en charge par un professionnel de santé ainsi qu'aux conditions d'échange, de partage et de sécurité de ces informations. »

« IV.- Lorsque les directives anticipées sont déposées dans l'un des dossiers mentionnés aux II et III du présent article, les personnes identifiées en application du b et d du I de l'article R. 1111-18 sont informées par l'auteur de ces directives de l'inscription des données les concernant. »

« V.- Les directives anticipées peuvent également être conservées par leur auteur ou confiées par celui-ci à la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6, à un membre de la famille ou à un proche. Dans ce cas, leur existence, leur lieu de conservation et l'identification de la personne qui en est détentrice peuvent être mentionnés, sur indication de leur auteur, dans le dossier médical partagé, dans le dossier constitué par le médecin de ville, dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2 du présent code ou dans le dossier conforme au dossier type mentionné au 8° de l'article D. 312-158 du code de l'action sociale et des familles. »

« Les éléments d'identification de la personne qui est détentrice des directives anticipées sont ses noms, prénoms et coordonnées. Cette personne est informée par l'auteur des directives anticipées de l'inscription des données la concernant dans l'un des dossiers mentionnés au précédent alinéa. »

« VI.- Tout établissement de santé ou établissement médico-social interroge chaque personne qu'il prend en charge sur l'existence de directives anticipées. Le dossier médical défini à l'article R. 1112-2 du présent code ou le dossier conforme au dossier type mentionné au 8° de l'article D. 312-158 du code de l'action sociale et des familles fait mention, le cas échéant, de cette existence ainsi que des coordonnées de la personne qui en est dépositaire. »

« VII.- Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, dans le cadre des missions qui lui ont été confiées par le décret n° 2016-5 du 5 janvier 2016, élabore des documents d'information relatifs à la possibilité de rédiger des directives anticipées et aux modalités concrètes d'accès au modèle mentionné à l'article R. 1111-18. »

Regards éthiques, questionnements et limites de la mise en œuvre des directives anticipées

Lors des débats six points principaux ont été mis en lumière sur la pertinence et les évolutions possibles pour traduire au mieux les volontés des personnes. Ces différents éléments sont présentés dans les six chapitres suivants.

A. Les directives anticipées : quand les mettre en œuvre ? Avec quels acteurs ?

L'ensemble des points évoqués ci-dessous sont les résultats des échanges et débats ayant eu lieu lors des ateliers de travail. Ils mettent en exergue, à la fois les difficultés de mise en œuvre des DA mais aussi la nécessité de promouvoir des alternatives et des modalités différentes visant à transmettre les souhaits et désirs de chacun.

1. Les directives anticipées : Quand ? Et par qui ?

Le dispositif des DA demande encore à être connu, tant par les professionnels de santé que par les patients et usagers du système de santé, malgré ses quinze années d'existence. Ce manque de connaissance est dû à des difficultés d'appropriation des textes législatifs régissant ce dispositif, manque de communication, formation et information, manque de temps et peurs des DA.

Pour y remédier, plusieurs solutions sont envisageables : la réalisation de documents officiels informatifs sur les DA, des campagnes d'information, de sensibilisation ou des spots publicitaires, tel que celui réalisé il y a environ un an mais ayant eu peu d'impact. Tout ceci dans un respect de la qualité de l'information, puisqu'informer ce n'est pas matraquer.

L'information des praticiens, des professionnels de santé doit être amplifiée concernant les supports ressources pour aider les patients à rédiger leurs DA.

Les différents acteurs du système de santé national ont leur rôle à jouer dans l'information, comme l'Assurance maladie, les mutuelles qui pourraient organiser des moments à thème d'information sur les DA.

Au-delà de la connaissance du dispositif, de nombreux acteurs s'interrogent sur sa pertinence, sans en remettre en cause le principe. Il apparaît que le dispositif ne peut être intégré à la prise en charge de certaines personnes et nécessite donc de penser des alternatives.

En effet, le processus d'information est complexe : à quel



moment le patient est-il le plus disponible physiquement, psychologiquement, émotionnellement, pour recevoir ce type d'information ?

Aborder le sujet des DA ne se planifie pas, ceci vient naturellement en fonction des plaintes du patient et généralement en fin de consultation quand le médecin est sur le point de conclure. Aborder le sujet des DA peut relever du courage pour le patient avec des sentiments de peur du jugement ou du regard de l'autre. Ainsi, les volontés s'élaborent au fil du temps et des consultations.

En théorie, le médecin généraliste à un rôle important en termes d'information sur le sujet des DA auprès des patients. Il est en effet le plus proche et le plus à même de les aborder au bon moment en fonction des évolutions de la dégradation des capacités corporelles, psychologiques et émotionnelles du patient d'une part, et de la maturation de ses représentations relatives à son image corporelle et sa fin de vie d'autre part.

Toutefois, ces professionnels manquent de temps, et le temps de la consultation avec le médecin généraliste n'est pas forcément le plus adapté pour parler des DA. Il a été proposé dans nos débats des lieux d'accueil, des guichets ou de nouveaux professionnels qui pourraient accompagner les patients sur l'exercice de leurs droits et une meilleure connaissance des dispositifs, en particulier des DA, de la Personne de Confiance (PC) et du Dossier Médical Partagé (DMP).

Une psychologue rapporte que la « mission » d'information sur les DA incombe souvent à sa profession. En effet, dans les représentations collectives, ces professionnels sont ceux qui ont accès, par leur formation, à la profonde intimité du sujet, et avec lesquels il serait plus facile de partager, dans un climat de confiance, ce qui relève de volontés intimes et, dans une certaine mesure, confidentielles tant que le moment de les utiliser ne se présente pas. Cependant, elle n'est pas convaincue de cette légitimité qu'accordent aux psychologues les autres professionnels, et souligne également l'importance de lieux de

référence où le patient pourrait aborder ces questions. Dans le même esprit a été évoquée la mise en place de consultations dédiées à l'information, à l'accompagnement à la réflexion et à la rédaction des DA.

Nous avons également fait le constat que le recueil des DA s'est vu appliqué principalement dans certains types d'établissements médico-sociaux, en particulier les EHPAD. Les DA étant associées à la fin de vie, elles sont par extension associées à la fin de la vie, période qui concernerait donc essentiellement les résidents de ces établissements. On peut cependant considérer que l'information et la sensibilisation aux DA devrait se faire dans d'autres institutions et auprès d'autres publics : les établissements d'enseignement secondaire ou supérieur par exemple, ou encore les auto-écoles dans la mesure où le taux de décès par mortalité violente est le plus important chez les jeunes et où les DA sont tout autant nécessaires pour cette population car les choix de parcours de soins ont un impact pour le reste de la vie du patient, de son entourage et pour la société.

Enfin, d'autres pistes qu'un lieu d'accueil, d'information et d'accompagnement sur les DA ont été évoquées, en particulier celles où le citoyen vient parler de sa mort auprès de professionnels du funéraire ou des notaires. Nous sommes en effet questionnés concernant le moment de réalisation d'un contrat obsèques, qui pourrait être propice pour aborder, initier la réflexion sur la rédaction des DA puisque la personne, dans le cadre de cette démarche personnelle proactive, est potentiellement plus ouverte psychiquement à la réception de l'information concernant la fin de vie.

Néanmoins, contrat obsèques et DA ne doivent pas être confondus, ce qui nécessite une formation et une information des professionnels concernés. De plus, l'accompagnement de sa fin de vie (psychique et somatique) ne saurait être confondu avec le règlement de ses affaires matérielles. On peut penser qu'il peut être moins violent d'être informé sur les DA chez le notaire qu'à l'entrée d'une hospitalisation où le patient n'est pas disponible psychi-



quement et émotionnellement. Le plus important est que le professionnel des obsèques ou le notaire capte ce moment d'ouverture, de réceptivité et s'en saisisse pour que l'information soit la plus qualitative possible pour le citoyen.

2. Les directives anticipées : le risque de dérive vers une systématisation ou un caractère obligatoire

Devons-nous être dans la dynamique d'un recueil systématique des DA ou devons-nous plutôt cibler le recueil des DA pour les populations les plus concernées ?

Le dispositif des DA peut amener à des dérives avec une obligation de recueil à l'entrée de certains établissements et la mise en place d'indicateurs de qualité constitués par exemple par le taux de recueil de DA. Le sens de l'indicateur devrait plutôt être que les DA aient été rédigées avec un accompagnement expert et dans la volonté de construction d'un projet de vie et/ou de fin de vie.

Il serait donc préférable de faire notifier dans les dossiers d'entrée, dossiers médicaux ou les projets d'accompagnement personnalisés, non pas si les DA ont été rédigées mais si les informations concernant les DA et la personne de confiance ont été délivrées pour que les patients prennent leurs décisions de façon libre et éclairée.

Il apparaîtrait en effet paradoxal de rédiger ses DA concernant sa fin de vie alors qu'il y a bien d'autres éléments essentiels à prendre en compte dans ce moment où il s'agit de construire un nouveau temps de sa vie.

Le recueil des DA ne doit pas devenir une obligation à l'entrée des parcours d'accompagnement à domicile ou en institution, ce qui pourrait constituer un dévoiement du dispositif.

Concernant les établissements sanitaires, certains ont opté pour une solution de communication généralisée et systématique sur les DA. Est parfois incluse,

dans le livret d'accueil des patients hospitalisés, une information sur les DA avec un rappel du cadre législatif et un modèle de rédaction. Un recueil des DA peut ensuite se faire au sein des services au décours de l'hospitalisation.

Les services qui prennent en charge certains types de pathologies chroniques et/ou graves devraient systématiser une information plus approfondie.

Quelques limites se posent toutefois à ce type de pratiques :

- ▶ Qu'en est-il pour les hospitalisations itératives comme dans le cadre des chimiothérapies où à chaque nouvelle hospitalisation les DA sont recueillies à nouveau ? Cette pratique peut avoir un côté rassurant ou anxiogène avec la mise à jour régulière des DA en fonction de l'évolution de la pathologie et des représentations, du vécu personnel de sa pathologie.
- ▶ À chaque cure, il y a là un rappel de sa propre vulnérabilité et de l'éventuelle fin de vie plus ou moins proche.
- ▶ Paradoxalement, dans le cadre de l'accouchement les femmes enceintes viennent dans un centre hospitalier pour donner la vie, et non pour la terminer. Le recueil des DA à ce moment d'entrée en hospitalisation peut être violent pour la patiente qui n'est absolument pas dans cette dynamique psychologique de fin de vie, et peut être une source d'angoisse. Pourtant, il ne faut pas omettre que statistiquement, il existe aussi des grossesses pathologiques et des accidents d'accouchements. Il faut donc dans ces situations informer sans inquiéter, ce qui relève d'une compétence à acquérir.

B. Comment recueillir les directives anticipées et les limites de l'écrit

1. Les directives anticipées : modes, modalités et formes de recueil

Le processus de recueil des DA doit-il être standardisé ou doit-il résulter d'une formalisation plus libre entre les patients et les soignants ? Les participants aux ateliers sont allés jusqu'à interroger la pertinence de l'écrit par rap-



port à l'oralité, et le fait que les professionnels pourraient retranscrire les volontés du patient qui le souhaiteraient dans le dossier de soin.

Lors de l'accompagnement par des infirmiers(es), des aides soignant(es) ou des aides à domicile dans les soins quotidiens des patients, une relation d'intimité, de confiance, de complicité se crée et les langues se délient peu à peu. Chaque jour, les soignants recueillent une part de la volonté du patient. Ce processus de recueil est beaucoup plus complexe qu'un simple formulaire à remplir dans un livret d'accueil, mais est fondé sur la relation humaine, la communication verbale et non verbale, sur le partage quotidien de sa vie, son intimité.

Il a été souligné l'importance de ne pas substituer complètement l'écrit à l'échange verbal. Dans le même esprit, il a été rappelé la nécessité que les professionnels se mettent en situation d'aider le patient à transmettre ses choix et de ne pas le laisser seul face à un écrit complexe à produire tant sur la nature des choix que sur la façon de les exprimer.

Ce dispositif d'accompagnement dans l'élaboration et la rédaction des DA permet de prévenir la peur exprimée par les patients d'une possible mauvaise interprétation des DA par un médecin ne connaissant pas le patient, et de prévenir le risque d'une application stricte et sans discernement de DA qui sont toujours mobilisées dans un contexte bien particulier. D'où l'importance d'impliquer la personne de confiance dans le dispositif pour faire le lien et faire vivre, valoriser et nuancer les écrits.

Les DA, au regard de la législation actuelle, n'ont de valeur juridique que sous leur forme écrite. Mais qu'en est-il des situations plus particulières de difficultés ou d'impossibilité d'accès à l'écrit ?

Des volontés de fin de vie recueillies oralement puis retranscrites à l'écrit par une tierce personne peuvent-elles être considérées sur le plan juridique comme de véritables DA ? L'acte de retranscription d'un oral à l'écrit peut ce-

pendant être source de biais d'interprétation, de projection de ses propres volontés sur une tierce personne, ou encore du fait des émotions ou sentiments ressentis pour la personne concernée, voire éventuellement en raison d'intérêts personnels.

Ceci nous questionne sur la valeur de l'oral face à l'écrit. D'un point de vue humain, le recueil des dernières volontés réalisé jour après jour, soin après soin par les soignants médicaux ou paramédicaux a autant, si ce n'est plus, de valeur que le formulaire officiel écrit des DA. Symboliquement, il y a ces choses qui se disent, se transmettent à l'oral dans le cadre d'une relation humaine mais qui ne pourront jamais être retranscrites, du moins en totalité, dans un document écrit.

Le point central est de valoriser l'oralité, l'écoute du patient et la relation humaine. Même si les DA sont rédigées mais que l'oralité est encore possible, les professionnels de santé se doivent de considérer en priorité les volontés orales du moment. Cela pose débat et nous amène à penser que les DA sont plus légitimes car rédigées de façon rationnelle dans un contexte de calme avec un esprit éclairé alors que l'oralité du moment peut être biaisée du fait de la confusion ou l'émotion momentanée. Ceci dit une expression claire d'un patient par oral qui viendrait invalider ou modifier le sens de son écrit semble devoir, au plan éthique, être prise en compte.

La confrontation des deux modes de recueil doit donc être discutée. D'un côté l'écrit peut être considéré comme intangible, à l'exemple d'un testament (il a d'ailleurs été historiquement appelé « testament de vie »), de l'autre il ne peut refléter ni anticiper toute la complexité et la finesse de la situation présente. Par ailleurs, pour certaines personnes les DA peuvent être angoissantes, relevant d'un côté trop solennel et définitif ; elles peuvent être complexes pour certaines personnes soit d'un point de vue psychologique, mais aussi dans certaines situations de fragilité sociale (écriture propre, sans ratures) ; enfin elles peuvent être inadaptées car figeant des décisions. Il est donc complexe pour beaucoup de personnes de



poser un engagement de soi-même envers soi-même et les autres, et même si la loi prévoit une modification/annulation des DA à tout moment ; il convient en parallèle de rappeler que de nombreuses personnes/patients préfèrent confier leur choix par oral aux soignants. C'est, à travers nos ateliers, un point qui mériterait débat au plan national pour répondre au mieux aux aspirations de tous et à une traçabilité plus large des volontés des personnes.

Ceci pose des questions pratiques de terrain et exige une traçabilité et une tenue correcte des dossiers médicaux et des transmissions entre soignants.

Ont été évoquées dans ces contextes la place des nouvelles technologies avec une possibilité de recueil des DA, des volontés par captation vidéo ou audio ?

Il apparaît important en effet d'envisager avec sérieux ces pistes, tant ces modes d'échanges et de transmissions font partie de notre quotidien et ont pour beaucoup plus de pertinence et de facilité d'usage qu'un écrit classique.

Il est donc important, pour les DA, d'ouvrir le champ des modes et types de recueil possibles ainsi que le questionnement sur leur légitimité et la valeur juridique respective de chacun.

2. Les directives anticipées : contenu et fond

Au-delà de la question majeure évoquée ci-dessus concernant l'écrit et l'oralité ; la question du contenu a été très souvent abordée lors de nos ateliers/débats.

La rédaction des DA peut en effet prendre plusieurs formes, allant de la rédaction libre sur lettre manuscrite à un formulaire avec des items très techniques et précis à cocher, comme en proposent certains.

Il semble que le plus important dans le contenu des DA est de recueillir des informations sur les valeurs du patient, sa façon de vivre, sa personnalité, ses souhaits concernant sa fin de vie (ne pas être hospitalisé...). Ces éléments permet-

tront au professionnel d'orienter et d'adapter ses gestes techniques en accord avec ces données recueillies.

Le retour d'expérience de certains professionnels du groupe de travail montre que les formulaires techniques et détaillés ne permettent pas de recueillir ce qui relève précisément de ces valeurs du patient, de ce qu'il souhaite pour sa prise en charge sans nécessairement vouloir aborder des aspects trop techniques de celle-ci.

Il est donc proposé d'établir un guide de consultation d'aide à la rédaction des DA afin d'amener le patient sur certains axes de réflexions et ainsi penser ses volontés d'accompagnement de fin de vie, dans l'assurance qu'il sera reconnu comme une personne avec son histoire de vie et qu'il sera accompagné par des soignants à l'écoute et soucieux du respect de ses choix.

Il y a nécessité d'une complémentarité entre la rédaction libre sur page blanche et un guide de rédaction.

Le fond de la rédaction des DA est également source de questionnement. Les informations figurant dans les DA permettent-elles réellement de retranscrire de façon objective les volontés du patient ? Permettent-elles aux équipes soignantes d'orienter leurs décisions, de façon précise, dans les investigations, les traitements, la construction du parcours de fin de vie du patient ?

Très souvent sont retrouvées, dans les DA, des formules du type : « pas d'obstination déraisonnable ». Cette consigne très vaste n'oriente que très peu les professionnels de santé dans les actes à réaliser ou non. La notion d'obstination déraisonnable est en effet subjective ; ce qui peut paraître déraisonnable pour un patient ne l'est pas forcément pour un autre ou entre un patient et sa famille en fonction de l'affect, des seuils de sensibilités, de l'histoire de vie, des représentations de la douleur, de la souffrance, de la mort... La notion d'obstination déraisonnable, pour un même patient, peut également évoluer au cours de sa prise en charge.



Ceci questionne là encore sur des modèles de DA : doit-on laisser la page blanche au patient, lui donner des exemples de possibilités rédactionnelles ou des propositions plus ou moins techniques à cocher pour éviter des formules trop vagues et inexploitable pour les soignants ?

C. Penser la personne de confiance comme soutien ou alternative aux directives anticipées

1. Personne de confiance et aide à la rédaction des directives anticipées : formation et compétences

Le parcours d'information et de rédaction des DA nécessite donc d'être accompagné : par des professionnels formés et compétents mais aussi par des personnes proches comme la personne de confiance. Aussi est-il primordial de rappeler, lors de la désignation d'une personne de confiance, ses responsabilités, ses engagements et sa possible implication active dans l'aide à apporter pour rédiger des DA.

Ceci passe donc par la formation et une pédagogie citoyenne avec une sensibilisation sur les sujets de la fin de vie, des DA, de la personne de confiance, dès le plus jeune âge par exemple ou dans les formations au collège et au lycée ; puis dans le monde du travail et les lieux de citoyenneté. En parallèle il faut insister sur la sensibilisation des professionnels dans les instances de formations médicales, paramédicales et du secteur médico-social en particulier.

A contrario, il a été souligné que des patients ne souhaitent pas associer ou informer leur personne de confiance à leurs choix de fin de vie, afin de les préserver de la pénibilité de cette implication.

Il a été souligné par des intervenants qu'il convient de se méfier d'un automatisme à travers lequel la personne de confiance serait associée par le patient à tous ses choix. Le patient peut souhaiter préserver la personne de confiance et garder secret son état et ses décisions.

Il convient donc d'inviter les patients/citoyens à définir le périmètre d'action et de représentation avec la personne de confiance qu'ils désignent.

2. La personne de confiance : une alternative aux directives anticipées

Comme souligné précédemment l'écrit n'est pas forcément pertinent ou accessible pour tous.

La personne de confiance est donc une alternative à promouvoir à part égale. Les DA ne sauraient être la seule solution à afficher, au risque de violenter certaines personnes.

Nos ateliers ont souligné qu'il convient encore de rappeler et de faire savoir que le rôle principal de la personne de confiance est de transmettre et faire valoir les volontés exprimées par le patient. Ceci entraîne des droits et des devoirs pour la personne de confiance. Il est donc primordial, lors de la désignation de la personne de confiance, que celle-ci soit informée sur ses rôles et missions, en particulier sur le sujet de la fin de vie.

Une personne de confiance non informée sur son rôle ne pourra pas être un interlocuteur légitime quand il s'agira de faire des choix complexes en situation de perte d'autonomie du sujet concerné par la décision.

Nos groupes ont souligné l'importance de campagnes nationales grand public sur la personne de confiance et tous ses rôles.

Là aussi la question des actions dans les collèges, les lycées et auprès des réseaux de citoyenneté a été soulignée, tant la carence apparaît grande.

Il est important de mettre des mots sur ce qui est implicite à cette désignation. Nommer un proche en tant que personne de confiance avec les droits et devoirs que ceci implique fait peser, dans la pensée commune, une responsabilité pouvant mener à la culpabilité si les événements ne se déroulent pas comme prévu. Il est ainsi

essentiel d'informer de façon régulière sur les rôles de chacun en fonction de l'évolution des situations afin de déculpabiliser et libérer les tensions pouvant peser sur les proches. Dans certaines situations, le patient peut être capable de communiquer mais pas forcément d'exercer ses facultés de jugement et de prise de décisions, et peut souhaiter se reposer sur ses proches pour prendre les « bonnes » décisions le concernant.

D.L'aide à la rédaction et l'accompagnement nécessaire

1. Les directives anticipées et le tissu associatif

À défaut de mise en place, par l'Etat, de dispositifs spécifiques et de personnels formés pour la mise en pratique et l'encadrement des DA, le monde associatif s'est emparé de la question pour répondre aux besoins des citoyens et a enrichi la réflexion sur les DA lors de nos groupes de travail, en particulier au travers des représentants territoriaux de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) et de l'association Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie (JALMALV).

L'ADMD, par autorisation du ministère de la Santé et de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), permet la gestion et la conservation des DA de 40 000 personnes à l'échelle nationale.

Ces associations favorisent également :

- ▶ Le suivi de la bonne application des DA ;
- ▶ La gestion des dysfonctionnements liés aux DA ;
- ▶ La formation des professionnels de santé à l'information et la mise en application des DA ;
- ▶ La gestion du Dossier Médical Partagé (DMP) ;
- ▶ La formation, l'information auprès des usagers sur les DA ;
- ▶ La parole sur le cycle de la vie et sur la mort avec les enfants ;

- ▶ La représentation des usagers ; L'accompagnement des personnes vulnérables : personnes malades, en grand-âge et leurs aidants.

2. Les directives anticipées : un temps d'accompagnement

L'information sur les DA et leur rédaction prennent du temps : à la fois lors d'une consultation, mais aussi entre les consultations. Ceci doit donc se faire sur le long terme et en plusieurs étapes. Il est important d'aborder les DA précocement pour laisser cheminer la réflexion chez les patients, leur laisser des temps d'intégration. Puisque penser ses DA, d'après une philosophe participant à l'un des groupes de travail, c'est :

- ▶ Se penser soi-même ;
- ▶ Penser sa propre vulnérabilité et celle des autres ;
- ▶ Penser sa vie, ses joies, ses fiertés, ses regrets ;
- ▶ Penser ses craintes, ses hontes, ses peurs ;
- ▶ Penser son égo ;
- ▶ Penser sa mort ;
- ▶ Penser une anticipation matérielle, financière ;
- ▶ Penser une anticipation existentielle.

Citant Épicure, selon lequel « *Pour être heureux, il ne faut pas craindre la mort* », il a été soulignée l'importance de la temporalité, nécessaire à la résolution de tous ces enjeux associés à la rédaction des DA, et la nécessité d'un accompagnement de qualité dans ce cheminement réflexif.

3. Les directives anticipées : dynamique de la personne, évolution, renouvellement et mise à jour

La suppression de la durée de validité de 3 ans des DA dans la loi de 2016 apparaît pour certains comme une avancée positive. En revanche d'autres soulignent un risque d'obsolescence : des DA « trop anciennes » peuvent ne plus être cohérentes avec les volontés actuelles ou récentes du patient ; par exemple si elles ont



été rédigées 10 ou 15 ans auparavant et non reconsidérées depuis. Il convient donc de s'interroger sur les modalités et les opportunités offertes aux personnes pour réfléchir de façon régulière sur la pertinence de leurs DA et, le cas échéant, sur leur révision éventuelle.

Par exemple, chez les personnes atteintes de maladies évolutives, les questions de temporalité, de modalités de renouvellement des DA se posent avec davantage d'acuité. De plus, chacun a la possibilité et le droit de changer d'avis à tout moment. Comment alors être certain d'avoir la version qui correspond aux souhaits actuels de la personne si la situation ne permet pas de réinterroger le patient oralement ou si la traçabilité des versions successives n'est pas satisfaisante ? Comment se positionner et quelle attitude adopter en cas de doute sur la validité, non pas légale, mais contextuelle, des DA ?

On pourrait imaginer, comme cela se fait dans le cadre des campagnes nationales de dépistage de certaines pathologies, de la conservation des gamètes ou encore des dossiers d'agrément d'adoption, l'envoi d'un courrier postal ou électronique, dans une fréquence à déterminer, invitant à revisiter ses DA lorsqu'elles existent. Quoi qu'il en soit il est proposé dans nos ateliers une nécessaire information auprès du public sur la mise à jour de ses DA. Il est également souligné qu'il est du rôle de tout soignant d'en parler avec ses patients pour s'assurer de la prise en compte d'évolutions possibles.

E. Prise en compte des cas particuliers : DA et vulnérabilité, DA et handicap psychique, DA et jeune âge

Des patients présentent des troubles de la communication allant parfois jusqu'à l'impossibilité de communiquer verbalement et peuvent faire l'objet de mesures de protection juridique.

Les mesures de protection juridique ne signifient pas nécessairement incapacité à consentir pour rédiger les DA.

La question du mode de recueil des DA se pose chez ce type de patients, et le repérage de leurs besoins et de leurs souhaits peut s'avérer problématique : comment être à l'écoute de l'autre sans projeter ses propres perceptions et représentations ?

Dans un groupe de travail, une représentante de l'association Sésame Autisme Normandie relate l'histoire de la prise en charge en réanimation par une équipe de Service Mobile d'Urgence et Réanimation (SMUR) d'un patient autiste. Très vite se pose la question des DA pour l'orientation des investigations et des soins. En l'absence de cet élément, le premier réflexe de l'équipe médicale est d'entreprendre et continuer la réanimation du patient sans réellement savoir si l'attitude thérapeutique correspond aux volontés du patient, cette attitude étant dictée par une volonté de bienfaisance.

Le dispositif des DA a pour but d'aider les citoyens et les équipes soignantes mais peut aussi, dans certaines situations, mettre l'une ou l'autre partie dans des situations difficiles, les amenant à transgresser le cadre législatif, ou mettre en tension les quatre grands piliers de l'éthique médicale de CHILDRESS et BEAUCHAMP : la bienveillance, la non-malfaisance, l'autonomie et la justice.

Il en est de même pour les patients atteints de Trisomie 21, patients présentant des déficits mentaux, avec des difficultés d'expression et de communication. Un médecin coordonnateur d'un foyer d'accueil médicalisé spécialisé dans le déficit mental nous fait part des questionnements soulevés par la volonté de réaliser les DA pour ces personnes, menant parfois à des pratiques hors du cadre législatif, lorsque par exemple la sœur, également tutrice d'un patient atteint de trisomie 21, réalise les DA de son frère. Dans ce type de situations, pouvons-nous plutôt faire prévaloir la décision collégiale pour la prise de décision du parcours de soins en fin de vie du patient plutôt que des DA ?

Ces deux situations nous rappellent que les DA sont un droit qui s'offre au patient, donc une possibilité, mais que l'accès à ce droit peut s'avérer problématique pour cer-



taines populations particulièrement vulnérables.

Ceci nous amène donc à penser que les DA constituent un dispositif pertinent sur le plan théorique et conceptuel, mais non pensé quant à sa mise en application sur le terrain, au quotidien, et dans la prise en compte de la singularité de chaque citoyen.

Les groupes de travail se sont également interrogés sur d'autres situations qui font partie des impensés du cadre juridique, notamment à propos des DA chez les grands adolescents (14-18 ans). En effet, le texte législatif ne permet pas la rédaction de DA pour les mineurs. Dans les situations de fin de vie concernant des mineurs, ce sont les parents qui ont voix au chapitre et qui décident, aux côtés de l'équipe médicale, pour l'enfant. La question posée est celle de la pertinence de l'âge de la majorité légale comme seuil permettant l'expression et la rédaction des DA. L'adolescence est un âge où certains écrivent beaucoup, et où l'on pourrait considérer qu'il devrait être possible pour les jeunes concernés d'être davantage acteurs de leur fin de vie. Nous pouvons prendre l'exemple du registre national des refus au don d'organes sur lequel il est possible de s'inscrire dès l'âge de 13 ans.

F. Difficulté de traçabilité, devenir et utilisation des directives anticipées

1. Les directives anticipées : valeur(s) médicale(s) et/ou administrative(s) et sociale(s)

Les textes législatifs encadrant les DA font de ce dispositif un outil relevant entièrement du dossier médical, avec tout ce que cela engage : secret médical, prise en charge pluridisciplinaire et informations partagées, droit d'accès des patients à leur dossier médical.

Cependant, au vu des pratiques de terrain exposées lors de nos ateliers et des modes de recueil constatés en établissements médico-sociaux (ex : EHPAD), les DA ont aussi une valeur de document « administratif » per-

mettant une personnalisation de l'accompagnement en dehors du cadre médical. Nos ateliers suggèrent que la loi devrait évoluer sur ce point.

En effet, si les DA sont un élément important du dossier médical avec les informations nécessaires pour orienter les soins dans l'accompagnement de la fin de vie (intubation, ventilation mécanique, nutrition parentérale, sédation profonde, sonde nasogastrique...), elles renseignent aussi sur la façon dont le patient souhaite vivre les derniers moments de sa vie et ses dernières volontés (être entouré de ses proches, être accompagné de son animal de compagnie, manger/boire, accéder ou non à des loisirs, mode de vie...). Ainsi, la prise en compte des DA n'est pas à lire sous le seul angle médical, car leur respect nécessite une organisation du personnel administratif et paramédical qui n'a, par définition et réglementation, pas accès au dossier médical.

Il conviendrait de réfléchir plus largement à la question suivante : qui peut ou doit avoir accès aux DA pour répondre au mieux aux besoins et choix de la personne ? Cette accessibilité doit, bien entendu, être discutée et choisie par la personne.

2. Traçabilité, stockage et transmission des directives anticipées

Il existe une volonté nationale de tracer, stocker et transmettre l'ensemble des informations médicales via un outil unique et singulier facilement utilisable par tous tout au long du parcours de soins. C'est un des objectifs du Dossier Médical Partagé (DMP), en réalité peu performant sur le terrain.

Face à ce déficit d'investissement public dans la traçabilité des DA, l'ADMD a proposé d'assurer la gestion et la conservation de ces dernières. Il est souligné par nos groupes de travail que si cette initiative est intéressante pour alerter, il n'en demeure pas moins que cette mission devrait incomber à une structure neutre de service public.



Une première question se pose avec l'utilisation d'un outil informatique non maîtrisé par tous ou non accessible à tous, générant ainsi une fracture numérique. Il serait donc nécessaire de mettre en place des dispositifs d'aides à l'utilisation et à l'accès à l'outil informatique pour la réalisation du DMP et des DA.

A l'heure actuelle, les DA ne sont pas stockées, ni transmises, elles ne sont donc pas intégrées au parcours de soins des patients. Les patients eux-mêmes n'ont pas connaissance du lieu de stockage de leurs DA lorsqu'elles sont confiées à une équipe médicale. Quand elles sont confiées à l'ADMD, quid de l'accès des professionnels de santé à ces DA ? Problème d'autant plus majeur que les services d'urgences prennent en charge un grand nombre de personnes âgées souvent seules, sans entourage et ayant des difficultés ou étant dans l'impossibilité de communiquer.

Faudrait-il imaginer que les patients portent eux-mêmes leurs DA au même titre qu'une carte indiquant qu'ils sont porteurs d'un dispositif cardiaque ? Ou un registre unique comme le registre national des refus de don d'organes ?

Quid de la carte vitale ? Y aurait-il de nouveaux outils à développer comme la création d'une application pour smartphone ? Il convient de penser un outil prenant en compte les problèmes de sécurité, d'utilisation, de partage et de fiabilité des données.

Enfin a été souligné en marge de nos débats un point de vigilance important :

Des professionnels peuvent parfois se trouver confrontés à des DA « douteuses », rédigées par des tiers et qui interrogent. C'est la raison pour laquelle, il convient de rappeler que des DA rédigées par un tiers ne sont pas valables.

Ceci est à rapprocher du risque d'injonction à la rédaction des DA à l'entrée de certains établissements, déjà évoqué, et qui peut conduire à des dérives lorsque le patient n'est pas capable d'exprimer ses volontés. Il y a là une respon-

sabilité de l'institution de protéger le patient ou le résident et de ne pas accepter de recevoir, de collecter ou de susciter des volontés projetées de la famille ou des proches.

3. Droits d'accès au dossier médical et directives anticipées

La prise en charge pluridisciplinaire d'un patient au sein d'un établissement ou dans le cadre du parcours de soins nous amène à nous questionner sur les personnes habilitées au secret médical et sur la transmission de l'information liée aux DA, dans la chaîne du soin.

D'un point de vue légal, un patient consent qu'un professionnel de santé qui le prend en charge accède à son dossier médical. Il consent également à ce que tous professionnels de santé impliqués dans sa prise en charge accèdent à son dossier médical. Cependant, un professionnel de santé ne doit accéder qu'à la partie du dossier médical concernant sa spécialité ou besoin de prise en charge. Se pose donc la question de savoir comment tout soignant qui devrait tenir compte des DA d'un patient peut y avoir accès. Ce point est aujourd'hui encore en suspens, en particulier quand un patient passe d'une institution à une autre.

Il convient d'informer les patients sur les enjeux d'un accès multiple à leur dossier médical et à leurs DA, dans le cadre d'une prise en charge holistique, humaine et de qualité. Nous pouvons également imaginer que les patients aient le droit d'autoriser certains professionnels du secteur médico-social d'accéder ou non à leurs DA.

Conclusion générale : Dix points d'alerte issus de nos ateliers

1) **Dans le cadre des relations de soin et d'accompagnement, savoir reconnaître, capter, identifier, ressentir le moment opportun pour parler des DA et de la personne de confiance** avec un patient afin de ne pas être contreproductif, et inversement savoir être disponible quand le patient l'est.

La formation/information d'un jour n'est pas la formation/information de toujours : nécessité d'un temps d'intégration pour les patients, citoyens et professionnels, besoin de réitérer la formation et l'information d'où l'importance de l'accompagnement de la société, des patients et des professionnels de santé. Il y a pour cela nécessité d'une organisation et structuration solide, stable et durable dans la composition des équipes soignantes pour accompagner les patients tout au long de leur parcours et humaniser le dispositif des DA.

2) **Au-delà des patients : penser à tous les citoyens qui devraient, y compris lorsque l'on est en bonne santé, être informés et pouvoir mettre en œuvre DA et personne de confiance.** Ceci passe donc par la formation et une pédagogie citoyenne avec une sensibilisation sur les sujets de la fin de vie, des DA, de la personne de confiance, dès le plus jeune âge par exemple ou dans les formations au collège et au lycée ; puis dans le monde du travail et les lieux de citoyenneté. En parallèle, il faut insister sur la sensibilisation des professionnels dans les instances de formations médicales, paramédicales et du secteur médico-social en particulier.

Le dispositif des DA demande encore à être connu, tant par les professionnels de santé que par les patients et usagers du système de santé. Pour y remédier, plusieurs solutions sont envisageables : la réalisation de documents officiels informatifs sur les DA, des campagnes d'information, de sensibilisation ou des spots publicitaires.

L'information des praticiens, des professionnels de santé doit être amplifiée concernant les supports ressources pour aider les patients à rédiger leurs DA. Les différents acteurs du système de santé national ont leur rôle à jouer dans l'information, comme l'Assurance maladie, les mutuelles qui pourraient organiser des moments à thème d'information sur les DA.

3) **Le dispositif des DA peut amener à des dérives avec une obligation de recueil** à l'entrée de certains établissements et la mise en place d'indicateurs de qualité constitués par exemple par le taux de recueil de DA. Il serait donc préférable de faire notifier dans les dossiers d'entrée, dossiers médicaux ou les projets d'accompagnement personnalisés, non pas si les DA ont été rédigées mais si les informations concernant les DA et la personne de confiance ont été délivrées pour que les patients prennent leurs décisions de façon libre et éclairée.

4) **Il conviendrait de réfléchir à la question suivante : quels professionnels peuvent ou doivent avoir accès aux DA pour répondre au mieux aux besoins et choix de la personne ?** Cette accessibilité à ce jour « trop médicale » doit évoluer et, bien entendu, être discutée et choisie par la personne. Nos ateliers suggèrent que la loi devrait évoluer sur ce point.

Les DA devraient être pensées aussi pour les établissements médico-sociaux et pouvoir être aussi un élément du dossier administratif et non exclusivement du dossier médical afin d'être accessibles, avec l'accord des personnes, à tous les professionnels intervenants dans la prise en charge.

Si les DA sont un élément important du dossier médical avec les informations nécessaires pour orienter les soins dans l'accompagnement de la fin de vie (intubation, ventilation mécanique, nutrition parentérale, sédation profonde, sonde nasogastrique...), elles renseignent aussi sur la façon dont le patient souhaite vivre les derniers moments de sa vie et ses dernières volontés (être entouré de ses proches, être accompagné de son animal de compa-



gnie, manger/boire, accéder ou non à des loisirs, mode de vie...). Ainsi, la prise en compte des DA n'est pas à lire sous le seul angle médical, car leur respect nécessite une organisation du personnel administratif et paramédical qui n'a, par définition et réglementation, pas accès au dossier médical.

5) Rappeler que la valeur de l'oral peut être supérieure à celle de l'écrit. Des participants aux ateliers ont souligné l'impossibilité et la violence de l'écrit pour certains patients et sont allés jusqu'à interroger la pertinence de l'écrit par rapport à l'oralité. Certains soulignent le fait que les professionnels pourraient retranscrire les volontés du patient qui le souhaiteraient dans le dossier de soin. Il est donc souligné l'importance de ne pas substituer complètement l'écrit à l'échange verbal. Dans le même esprit, il a été rappelé la nécessité que les professionnels se mettent en situation d'aider le patient à transmettre ses choix et de ne pas le laisser seul face à un écrit complexe à produire tant sur la nature des choix que sur la façon de les exprimer.

Les DA, au regard de la législation actuelle, n'ont de valeur juridique que sous leur forme écrite. Mais qu'en est-il des situations plus particulières de difficultés ou d'impossibilité d'accès à l'écrit ?

Ont été évoquées dans ces contextes la place des nouvelles technologies avec une possibilité de recueil des DA, des volontés par captation vidéo ou audio. Il apparaît important en effet d'envisager avec sérieux ces pistes, tant ces modes d'échanges et de transmissions font partie de notre quotidien et ont pour beaucoup plus de pertinence et de facilité d'usage qu'un écrit classique.

6) Les formulaires techniques et détaillés ne permettent pas de recueillir ce qui relève précisément des valeurs et de l'intimité du patient, de ce qu'il souhaite pour sa prise en charge sans nécessairement vouloir aborder des aspects trop techniques de celle-ci. Le fond de la rédaction des DA est également source de questionnement. Les informations figurant dans les DA

permettent-elles réellement de retranscrire de façon objective les volontés du patient ?

Il est donc proposé d'établir un guide de consultation d'aide à la rédaction des DA afin d'amener le patient sur certains axes de réflexions et ainsi penser ses volontés d'accompagnement de fin de vie, dans l'assurance qu'il sera reconnu comme une personne avec son histoire de vie et qu'il sera accompagné par des soignants à l'écoute et soucieux du respect de ses choix.

7) La personne de confiance est une alternative à promouvoir à part égale avec les DA. Comme souligné précédemment l'écrit n'est pas forcément pertinent ou accessible pour tous. Les DA ne sauraient être la seule solution à afficher, au risque de violenter certaines personnes. Nos ateliers ont souligné qu'il convient encore de rappeler et de faire savoir que le rôle principal de la personne de confiance est de transmettre et faire valoir les volontés exprimées par le patient. Ceci entraîne des droits et des devoirs pour la personne de confiance. Il est donc primordial, lors de la désignation de la personne de confiance, que celle-ci soit informée sur ses rôles et missions, en particulier sur le sujet de la fin de vie. Nos groupes ont souligné l'importance de campagnes nationales grand public sur la personne de confiance et tous ses rôles.

8) La suppression de la durée de validité de 3 ans des DA dans la loi de 2016 apparaît pour certains comme une avancée positive. En revanche d'autres soulignent un risque d'obsolescence ; des DA « trop anciennes » peuvent ne plus être cohérentes avec les volontés actuelles ou récentes du patient ; par exemple si elles ont été rédigées 10 ou 15 ans auparavant et non reconsidérées depuis. Il convient donc de s'interroger sur les modalités et les opportunités offertes aux personnes pour réfléchir de façon régulière sur la pertinence de leurs DA et, le cas échéant, sur leur révision éventuelle.



9) Pourquoi pas un accès aux DA pour des mineurs ?

Les groupes de travail se sont également interrogés sur d'autres situations qui font partie des impensés du cadre juridique, notamment à propos des DA chez les grands adolescents (14-18 ans).

L'adolescence est un âge où certains écrivent beaucoup, et où l'on pourrait considérer qu'il devrait être possible pour les jeunes concernés d'être davantage acteurs de leur fin de vie.

10) Mieux penser le stockage, la traçabilité (actuellement encore déficients) et l'accès des professionnels aux DA par des outils adaptés et sécurisés.

A l'heure actuelle, les DA ne sont pas stockées, ni transmises, elles ne sont donc pas intégrées au parcours de soins des patients. Les patients eux-mêmes n'ont pas connaissance du lieu de stockage de leurs DA lorsqu'elles sont confiées à une équipe médicale.

Se pose donc la question de savoir comment tout soignant que devrait tenir compte des DA d'un patient peut y avoir accès. Ce point est aujourd'hui encore en suspens, en particulier quand un patient passe d'une institution à une autre.

Quid du registre unique comme le registre national des refus de don d'organes ? Quid de la carte vitale ? Y aurait-il de nouveaux outils à développer comme la création d'une application pour smartphone ? Il convient de penser un outil prenant en compte les problèmes de sécurité, d'utilisation, de partage et de fiabilité des données.

Les publications de l'EREN

Les Ateliers de l'EREN : synthèses

- ▶ 2019 / Les directives anticipées : opportunité ou injonction ?
- ▶ 2021 / Enjeux éthiques de la fin de vie et du mourir à domicile
- ▶ 2021 / Vaccination et COVID
- ▶ 2022 / Euthanasie et suicide médicalement assisté
- ▶ 2022 / Autonomie et santé publique

Les Journées Etudiants Citoyens : synthèses

CAEN

- ▶ 2012 / Acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs : de la loi à la pratique, grand témoin Pr Didier SICARD (non disponible)
- ▶ 2013 / A propos des Etats Généraux sur la fin de vie, grand témoin Pr Didier HOUZEL (non disponible)
- ▶ 2014 / Les valeurs du soin, grand témoin Pr Emmanuel HIRSCH (non disponible)
- ▶ 2015 / Le don d'organes, grand témoin Pr Jean-Michel BOLES (non disponible)
- ▶ 2017 / Le refus de soin : temps difficile pour l'autonomie, grand témoin Pr Bernard BAERTSCHI (non disponible)
- ▶ 2018 / Génétique et médecine prédictive s'inscrivant dans les Etats Généraux de la révision des lois de Bioéthique, grand témoin Pr Jean-François DELFRAISSY, président du CCNE (non disponible)
- ▶ 2019 / Vaccinations : contraindre; convaincre, laisser enfreindre ?, grand témoin Emmanuel KUHNMUNCH : « La vaccination à l'épreuve des réseaux sociaux - Exemple du débat sur l'extension de l'obligation vaccinale en France en 2017-2018 » (non disponible)
- ▶ 2022 / Violences faites aux femmes : entre respect de l'autonomie et devoir de protection, grand témoin Pr Laurence MAUGER-VIELPEAU : « Les moyens de droit pour faire face aux violences psychologiques et leur impact sur les enfants « spectateurs »

ROUEN

- ▶ 2018 / Règles de fonctionnement à l'hôpital et autonomie du sujet : qui doit céder en cas de désaccord ?, grand témoin Pr Grégoire MOUTEL : « Autonomie et liberté » (non disponible)
- ▶ 2019 / Vaccinations : contraindre; convaincre, laisser enfreindre ?, grand témoin Pr Odile LAUNAY : « Vaccinations : données scientifiques, approche éthique » (non disponible)
- ▶ 2020 / Ne pas souffrir... Dormir... Mourir, grand témoin Pr Jean-Philippe PIERRON (non disponible)
- ▶ 2021 / Hérité et aide médicale à la procréation : vers un bébé zéro risque ?, grand témoin Pr Nathalie RIVES « Données scientifiques et approche éthique » (non disponible)

Outils pour la réflexion éthique

- ▶ 2022 / Encyclopédie éthique (mise à jour régulière)
- ▶ 2022 / Catalogue des formations (mise à jour régulière)

Dossiers thématiques

- ▶ Vaccination et politiques vaccinales : principes généraux et enjeux éthiques
- ▶ La vulnérabilité : une notion complexe
- ▶ Principes éthiques autour de la décision d'interruption de grossesse
- ▶ Éthique, télémédecine et téléconsultation
- ▶ Évolution du rapport et de l'accès au dossier médical
- ▶ Principes et fondements de l'éthique médicale et de l'argumentation éthique d'une décision
- ▶ Marqueurs génétiques et dépistage
- ▶ Don en médecine : réflexions et analyse à partir du don d'organes
- ▶ Information et consentement du malade ; la personne de confiance ; les directives anticipées
- ▶ Information et consentement aux soins en réanimation
- ▶ Femmes et génétique : un espace pour la réflexion éthique
- ▶ Éthique et informatisation du Dossier Médical Personnalisé
- ▶ Consentement à la recherche
- ▶ Aspects éthiques du don d'organe : regard historique
- ▶ Éthique et génomique : les nouveaux défis dans le domaine de la recherche et de l'information
- ▶ Accès à son dossier médical et contrôle sur ses données de santé
- ▶ Éthique et douleur : enjeux de la relation soignants-soignés

TOUTES LES PUBLICATIONS DE L'EREN SONT DISPONIBLES SUR LE SITE INTERNET



Espace de Réflexion Ethique de Normandie

www.espace-ethique-normandie.fr

Tel. 02 31 56 82 49

eren@unicaen.fr

