Avis de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie Occitanie

Relatif aux Directives Anticipées et à la fin de vie

Le 4 juin 2025, la CRSA Occitanie a pris connaissance en Assemblée Plénière des travaux du Groupe de Travail « Directives Anticipées et Fin de vie » de la Commission Spécialisée des Droits des Usagers (CSDU), exposés dans l'avis de la CSDU Occitanie en annexe.

La CRSA Occitanie émet l'avis suivant :

- La CRSA soutient l'avis de la CSDU et préconise d'améliorer la connaissance et l'appropriation de la rédaction des Directives Anticipées et de la désignation de la Personne de Confiance par les usagers et par les professionnels de santé.

- La CRSA rappelle que la rédaction des Directives Anticipées et la désignation de la Personne de Confiance sont des droits et non des obligations, y compris pour les résidents d'établissements médico-sociaux.

- La CRSA recommande de développer la sensibilisation des professionnels de santé (médecins généralistes et infirmiers libéraux notamment) à l'accompagnement à la rédaction des Directives Anticipées. En lien avec l'ARS et les URPS, il est proposé de mettre en place des actions de formation, de sensibilisation (webinaire) et de mise à disposition d'outils d'aide à la rédaction (guide d'entretien).

- Une attention particulière doit être portée à l'adaptation de l'accompagnement dédié aux personnes en situation de handicap et à la prise en compte de leurs volontés.

- La CRSA soutient toute action visant à accompagner les usagers à exprimer leurs volontés de manière éclairée et adaptée. Entre autres exemples identifiés : simplification des outils d'aide à la rédaction, journées d'information organisées au sein d'établissements de santé, accompagnement à la rédaction par des bénévoles ayant bénéficié d'une formation adéquate.

- La CRSA mandate la CSDU et plus particulièrement le Groupe de Travail pour mener un repérage d'autres actions ou bonnes pratiques en matière de Directives Anticipées, dans une perspective de mise en valeur et de diffusion.

Propositions de recommandations sur les

Directives anticipées et la Personne de Confiance

Sommaire

Participant(e)s au groupe de travail

Résumé

Introduction

Définitions

Contexte et débats soulevés par la commission

Etat des lieux

- Usagers
- Établissements et soignants

Objectifs pour la commission

- Usagers
- Établissements et soignants

Actions envisageables / Propositions pour la plénière de la CRSA

- Propositions pour les usagers
- Propositions pour les Établissements de Santé et les soignants

Glossaire

Références

Participant(e)s au groupe de travail

Ont participé à ce travail :

- Des membres de la CRSA participant à la CSDU
  - Marie Ferrer, usager
  - Josiane Voirin, usager
  - Jean-Michel Bruel, ancien professionnel de santé
  - Bernard Dalion, ancien professionnel de santé
  - André Guinvarch, usager
  - Erick Michel, usager
  - Bernard Pradines, ancien professionnel de santé

- Une personnalité invitée :
  - Pr Pierre-François Perrigault, professionnel de santé

Merci à Mélanie Sarrion du Pôle Démocratie en Santé Direction des Droits des Usagers, Affaires Juridiques, Inspection Contrôle et Qualité (DUAJIQ) à l'ARS Occitanie, pour son aide à l'organisation logistique, sa participation directe aux réunions, et son appui à la diffusion des résultats.

Résumé

Le groupe de travail sur les directives anticipées (DA), à l'initiative de la Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers (CSDU), propose à celle-ci une réflexion approfondie sur l'autonomie des patients en fin de vie. L'objectif est de transmettre à la Conférence Régionale de Santé et d'Autonomie (CRSA) d'Occitanie des recommandations permettant d'améliorer la connaissance et l'appropriation de la rédaction des DA et de la désignation de la personne de confiance (PdC) par les usagers et par les professionnels du système de santé.

Constats

- Une faible connaissance des DA.
- De nombreux freins à la rédaction des DA : tabou social, manque d'information, peur de l'irrévocabilité, complexité administrative…
- Une méconnaissance fréquente des professionnels de santé et des établissements sur les dispositifs d'anticipation quant aux possibilités légales de s'exprimer sur ses volontés en matière de soins.

Propositions d'actions

- **Sensibiliser les usagers**
    - Informer sur l'importance des DA par des campagnes adaptées et des supports accessibles.
    - Intégrer ces sujets aux réflexions des comités éthiques des associations d'usagers.
    - Encourager le dialogue avec les proches des patients pour lever les tabous.
    - Collaborer avec des partenaires tels que la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM), associations et médias pour toucher un large public.
    - Ne pas imposer les DA et la PdC comme des obligations, mais comme un droit qui doit être accompagné de mesures adaptées pour garantir un réel respect de la volonté des patients.
- **Former les professionnels de santé**
    - Renforcer la formation des professionnels sur les DA et la PdC.
    - Intégrer ces sujets aux réflexions des Commissions Des Usagers (CDU), des Conseils de la Vie Sociale (CVS), des comités éthiques des établissements de santé et des établissements médico-sociaux.
    - Favoriser des formations mixtes professionnels et usagers du système de santé.

- **Améliorer le cadre institutionnel**
    - Assurer un accompagnement de qualité pour la rédaction des DA.
    - Étudier la possibilité d'un dossier méthodologique unifié pour animer des débats citoyens et professionnels.
    - Encourager les établissements à mettre en œuvre de véritables actions d'information et d'accueil des usagers pour l'accompagnement de la rédaction des DA et de la désignation de la PdC. La mise en place de consultations ou de lieux d'accueil dédiés est souhaitable.

Introduction

La question des directives anticipées (DA) et de la personne de confiance (PdC) s'inscrit dans une évolution législative visant à renforcer l'autonomie décisionnelle des usagers, en l'espèce dans la perspective de situations où ils ne seront plus en mesure d'exprimer leur volonté. Depuis la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades jusqu'à la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016, le cadre juridique a progressivement donné aux usagers la possibilité de prévoir, d'anticiper et d'orienter les décisions médicales qui les concernent en fin de vie.

Toutefois, malgré ces avancées, les études montrent que ces dispositifs restent encore méconnus du grand public comme des professionnels de santé. La complexité des démarches, le poids du tabou autour de la fin de vie et les craintes telles que celle liée à l'irrévocabilité des DA[1] freinent leur appropriation par les usagers.

Dans ce contexte, le groupe de travail initié par la CSDU d'Occitanie s'est penché sur ces enjeux afin de proposer des actions concrètes pour mieux sensibiliser, informer et accompagner aussi bien les usagers que les professionnels du système de santé. Il s'agit non seulement d'encourager chacun, sans le contraindre, à se saisir de ses droits, mais aussi de garantir le respect effectif des volontés exprimées dans les limites fixées par la loi.

[1] Craintes bien explicitées par un couple de médecins en retraite qui a ouvert une permanence d'accueil et d'accompagnement en ce sens à Toulouse en septembre 2023. Une soixantaine de personnes s'est présentée dont environ la moitié a rédigé ses DA en compagnie des deux bénévoles. https://www.geriatrie-albi.com/Sauer07-02-25.jpg
Entretien personnel (B. Pradines) en visio le 7 février 2025 avec le couple.

Définitions

Directives anticipées (DA)

Il s'agit d'un document écrit, réalisé à la main ou par un autre procédé, signé par la personne concernée, faisant état de ses volontés quant aux soins qui lui seront proposés en fin de vie si elle n'est plus en mesure de comprendre et de s'exprimer.
Pour une définition précise, on se reportera à la loi du 2 février 2016 dite loi Claeys-Leonetti en tapant « directives anticipées » dans le moteur interne du document ; les articles 5, 8 et 10 de la loi sont concernés.
En complément, le décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 est relatif aux directives anticipées.
L'arrêté du 3 août 2016 est afférent au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique. Une notice explicative, qualifiée de présentation, se trouve en introduction dans le document de la Haute Autorité de Santé (HAS) ici.
Les professionnels de santé disposent du document de la HAS d'avril 2016 ici.
Il s'agit d'un droit et non d'un devoir.

Personne de confiance (PdC)

La désignation de la PdC, à l'instar de la rédaction des DA, est légalement encadrée.
La personne de confiance accompagne la personne malade et sera sollicitée dans le cas où le patient serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin.
Pour une définition plus précise, on se reportera à la loi du 2 février 2016 dite loi Claeys-Leonetti en tapant « confiance » dans le moteur interne du document
Il ne faut pas confondre la PdC et le proche aidant, la personne à prévenir ou la personne référente.
Comme pour les directives anticipées, il s'agit d'un droit et non d'un devoir.

Contexte et débats soulevés par la commission

Nos concitoyens connaissent peu les dispositifs sur les DA.
Nous avons conservé le texte d'accroche initialement élaboré par le précédent groupe de travail :
« Vous anticipez pour beaucoup de choses de votre vie afin d'en assurer la qualité que vous souhaitez. Vous voulez être entendu et écouté sur ce que vous voulez faire de votre vie si vous n'étiez plus en mesure de l'exprimer.
Si un accident ou une maladie vous met dans cette situation, l'expression anticipée de votre volonté renseigne ceux qui vous soignent et les aide à prendre des décisions qui tiennent compte de vos directives.
Ainsi vous évitez à votre famille, vos proches la situation délicate de ne pas savoir dire ce que vous souhaitez pour éclairer la décision médicale.
Pour le respect de vos droits, pensez à rédiger vos « directives anticipées » et à en informer la « personne de confiance » que vous aurez désignée, ça en vaut vraiment la peine ! »
Nous pourrions y ajouter : « Libérer votre famille d'une lourde responsabilité dans la décision, en lui permettant de répondre : « *il/elle a donné ses directives anticipées en pareilles circonstances, respectez-les* ».

L'évolution vers davantage d'autonomie décisionnelle des patients s'est traduite dans des lois. Il s'agit désormais, depuis l'institution de la PdC (loi du 4 mars 2002 dite loi Kouchner) et des DA (loi du 22 avril 2005 dite loi Leonetti et loi du 2 février 2016 dite loi Claeys-Leonetti) de tenir compte de la parole et /ou des écrits d'une personne qui n'est plus en mesure de comprendre et de s'exprimer sur les soins qui lui sont proposés en fin de vie. En comparaison du passé, le principe est de lui restituer la parole relativement aux médecins, aux autres soignants et à sa famille. Le groupe de travail de la CSDU Occitanie est à l'œuvre depuis le 2 mai 2024 sur cette dimension qui concerne au premier chef les usagers dans un contexte législatif et historique marqué par un débat autour d'une éventuelle modification de la loi du 2 février 2016. Ceci peut représenter un atout dans la mesure où les citoyens d'Occitanie, comme tous les français, sont ainsi amenés à s'interroger sur ces questions habituellement peu abordées, souvent remises à plus tard. « *Nous n'aimons guère penser à la maladie grave, la fin de vie et la mort. Ce sont des sujets face auxquels personne n'est à l'aise. Pourtant nous savons qu'il est impossible d'éluder ces temps forts de la vie. Nous savons aussi qu'il est possible d'en parler avec nos proches, de s'y préparer, voire de prendre des dispositions pour que, le moment venu, la dernière partie de notre existence respecte le plus possible ce qui compte à nos yeux.* » (Guide de préparation de la fin de la vie des personnes en situation de handicap).
Il s'agit d'un sujet de préoccupation collective mais aussi intime, complexe tant sur le plan médical, psychologique que juridique qu'il convient d'aborder dans l'ensemble de ses composantes.
Les échanges lors des réunions du groupe de travail ont démontré qu'il est nécessaire d'entreprendre une réflexion plus large, au-delà de la rédaction des DA, et qu'il convient d'avoir une vue d'ensemble des outils et leviers disponibles portant sur la fin de vie (Fig. 1).

Figure 1. Les différentes facettes d'un projet pour sa fin de vie qu'on peut formaliser dans un document (cliquer sur l'image pour l'agrandir puis revenir au document)



État des lieux

Usagers

L'état des connaissances et des attentes des citoyens sur la fin de vie nous est essentiellement fourni par les résultats du sondage BVA Group pour le Centre National Fin de Vie - Soins Palliatifs d'octobre 2022 : 43% de l'échantillon représentatif ont entendu parler des DA mais seulement 24% en connaissent réellement la définition. En tout, environ 8% des personnes interrogées ont rédigé des directives anticipées.
Dans une étude française parue en 2018 interrogeant les patients après un séjour en réanimation et à la question : « quels seraient les freins à la rédaction des DA ? », sont évoqués [2]:

- manque d'information
- difficulté de trouver le bon moment
- difficulté de se projeter dans une situation inconnue
- transfert de responsabilité sur les proches ou les médecins
- aspect tabou du sujet de la fin de vie
- mauvaise compréhension (risque d'euthanasie ?)
- peur de l'irrévocabilité des DA
- complexité administrative
- négligence
- processus stressant
- risque de conflit avec les proches en cas de désaccord sur la façon de voir l'avenir

A noter les différences d'attitude entre l'adhésion à des contrats d'assurances-obsèques et la non-appropriation des dispositions découlant des souhaits en matière de soins pour la fin de la vie.

Une fois rédigées, autre souci, les DA doivent être conservées, disponibles pour les soignants tout en demeurant strictement protégées contre toute lecture non désirée, par exemple par intrusion numérique. La possibilité de rédiger ses DA et de désigner sa PdC dans « Mon Espace Santé » doit être encouragée.

[2] Andreu P, Dargent A, Large A, Meunier-Beillard N, Vinault S, Leiva-Rojas U, Ecarnot F, Prin S, Charles PE, Fournel I, Rigaud JP, Quenot JP. Impact of a stay in the intensive care unit on the preparation of Advance Directives: Descriptive, exploratory, qualitative study. Anaesth Crit Care Pain Med. 2018 Apr;37(2):113-119

Établissements et soignants

Une enquête réalisée par B. Pradines, ancien gériatre, auprès de 31 professionnels de santé, ayant répondu volontairement avant un exposé-débat sur ce thème en juin 2024 (Tarn-Aveyron surtout), produit des résultats qui attestent que peu de professionnels ont une connaissance satisfaisante de la Loi Claeys-Leonetti, des DA et de la PdC. Un constat similaire a été effectué par le Pr P-F. Perrigault, anesthésiste-réanimateur, CHU de Montpellier, lors des formations qu'il a effectuées.

Les concepts de DA et de PdC semblent dévoyés dans leur recensement par les établissements de santé (source : rapport des Commissions Des Usagers 2022). Il s'agit davantage de justifier la prise en compte d'un critère utilisé par la HAS dans la certification des établissements de santé que de permettre aux usagers de mieux comprendre ces opportunités et les inciter à s'en approprier les possibilités.

Objectifs pour la commission

Il est convenu de présenter un certain nombre d'éléments validés par les membres du GT à la CSDU du 13 février 2025 en proposant à la CRSA plénière du 25 mars 2025, de valider un certain nombre de recommandations à partir des messages que souhaite transmettre le groupe, notamment :

- Les DA sont un droit dont disposent les citoyens. Comment les aider à s'approprier ce droit ?
- Comment améliorer la communication autour des DA et de la PdC ?
- Quelles mesures d'accompagnement peuvent-elles être mises en place pour aider les usagers à se renseigner et à connaitre les DA et la PdC ? Ce d'autant qu'aujourd'hui les DA sont opposables aux médecins, ce qui oblige à une rédaction très précise dans le choix des termes employés.
- Comment former / acculturer les professionnels de santé à ce sujet sensible ?
- Les travaux du groupe de travail ont permis de redéfinir l'objectif prioritaire de départ qui était limité aux DA pour une vision plus globale de l'autonomie de la personne et s'orienter vers ce que l'usager souhaite réellement pour sa fin de vie. Ainsi, le groupe de travail s'accorde sur le fait qu'une réflexion doit être menée sur le thème suivant : « Comment respecter l'autonomie d'un patient lorsqu'il n'aura plus la capacité de le faire ? ».
- Les DA sont l'un des dispositifs mais il en existe d'autres, comme la PdC, l'entourage familial et amical, les dernières volontés, etc. (Fig. 1).

Usagers

Un premier groupe de propositions est orienté vers les usagers : les amener à se préoccuper de ce sujet, favoriser le dialogue, parvenir à discuter de la fin de vie avec l'entourage, les proches, mieux respecter les souhaits du patient.

- Encourager les usagers à renseigner leurs DA en les sensibilisant, en leur expliquant les enjeux pour eux-mêmes mais aussi pour les proches qui ne sont pas au fait des volontés de la personne quand elles n'ont jamais été exprimées.
- Rendre l'usager acteur de ce qu'il souhaite pour lui et non pas d'une décision extérieure : ce qui est jugé bon ou mieux pour lui par autrui.
- Clarifier la notion de PdC : qui peut-elle être ? qui ne doit-elle pas être ?
- Expliquer ces droits aux usagers et faire en sorte que le maximum d'usagers se les approprie.
- Communiquer davantage sur les DA et la PdC, rendre le sujet accessible en gardant en mémoire que le sujet est difficile puisqu'il renvoie à la fin de la vie.
- Rédiger les DA est un droit que chacun peut s'approprier. C'est une liberté. Pourtant une liberté ne s'impose pas ; chacun n'est pas en mesure ni en obligation de s'approprier ce droit. Au demeurant, faut-il s'approprier tous les droits autorisés ?
- Augmenter le taux de rédaction des DA. Toutefois, l'objectif ne doit pas être de « faire du chiffre » avec les DA mais de savoir les présenter comme un simple droit au bon moment, avec un accompagnement personnalisé et de qualité. Tout un programme qualitatif davantage que quantitatif. Il existe actuellement une pression inadmissible pour la rédaction des DA, ce qui va à l'encontre de la liberté des individus. De plus une telle insistance se heurte à un mécanisme de défense habituel : ne pas en parler, ne pas y penser, laisser à demain. Parmi les possibilités légales d'anticipation, le testament est culturellement ancien et ancré. Il n'en est rien de la législation des soins en fin de vie car datant seulement du début de notre siècle. Négliger ce facteur humain est… inhumain.

Établissements de santé et soignants

Un deuxième groupe de propositions est orienté vers les professionnels de santé : les amener à réfléchir sur ce qui est réellement obligatoire, sur les outils existants, sur certaines aberrations, et ainsi les aider à prendre du mieux possible en charge les patients selon les volontés de ces derniers.

- S'assurer que l'item de proposition des DA est largement renseigné par les établissements dans la certification de la HAS et vérifier comment ils diffusent cette bonne pratique au sein de leur structure : livret d'accueil, autres moyens. Qui doit procéder à l'accompagnement dans ce domaine ? La direction de l'Établissement de Santé (ES) ou d'un des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS), une infirmière, un psychologue, un médecin ?
- Clarifier la notion de PdC : qui peut-elle être ? Qui ne doit-elle pas être ? Quel est son rôle défini dans la loi ? L'unification des PdC était prévue avant dissolution de

l'Assemblée nationale entre la loi du 28 décembre 2015 et celle du 2 février 2016 déjà citée.

- La présentation du document en Facile A Lire et à Comprendre, qui est aussi disponible sur le site du ministère de la Santé, va à l'encontre des recommandations nationales et ne nous semble absolument pas adapté au but recherché.

Actions envisageables / Propositions pour la plénière de la CRSA

Propositions pour les usagers

L'anticipation par les usagers n'est pas que l'affaire des soignants. A ce propos, on pourra se reporter au guide des DA édité par la Conférence des Evêques de France, en ligne le 7 mars 2025. Alors, s'adresser à tous les publics, en particulier ceux qui sont susceptibles d'accompagner cette démarche ?

- Travailler sur quelques cibles (patients en établissement de santé, personnes sous tutelle, etc.) et à partir de cet échantillon dupliquer l'expérience
- Travailler sur un territoire restreint dans un premier temps (un département ?)
- Travailler en lien avec un partenaire comme la CPAM par exemple sur un évènement ou une campagne déjà programmée. Profiter de la mise en place de cette action pour aborder le sujet des DA, la CPAM pouvant via « Mon espace santé » évaluer la plus-value de l'action en vérifiant dans l'outil le nombre des DA renseignées avant et après l'action.
- Pour atteindre un public plus jeune, choisir un « parrain » ou une « marraine » qui a une puissance médiatique, qui dénote par rapport à l'image des DA et qui porterait le sujet (par exemple « moi aussi j'ai renseigné mes Directives anticipées »).
- Mettre en place une campagne de communication avec un visuel adapté, en Facile A Lire et à Comprendre (FALC). Cette campagne pourrait être largement relayée par l'ARS.
- Mettre en place un accompagnement de qualité (diplomatie, empathie, qualité d'écoute, sensibilité) dans l'information et la rédaction des DA.
- Aborder le sujet de la PdC et des DA au sein des comités éthiques des associations d'usagers.
- Travailler en lien avec les assureurs afin d'échanger avec sur leur expérience en matière de souscription de contrat obsèques ou de contrat d'assurance vie, les démarches se rejoignant.
- L'information des usagers dans ce domaine, pourrait bénéficier de recommandations :
  - Un socle commun minimum obligatoire pour l'organisation d'informations du public sur le sujet de la fin de vie (DA, PdC…). Ce support de présentation pourrait être identique pour les soignants et pour les usagers, la différence se situant au niveau des échanges avec les participants : questions et remarques sont différentes selon soignants et usagers.
  - Des recommandations pour animer des soirées de vulgarisation auprès de tous publics en utilisant le socle commun.

- Un webinaire à l'attention de tous les publics dont le replay demeurerait disponible en ligne. Le diaporama de Pierre-François Perrigault peut être une inspiration.

Si certaines actions nécessitent un financement pour leur mise en place, le président de la CSDU propose d'utiliser le budget de la CRSA.

Propositions pour les Etablissements de santé et les soignants

- La PdC et les DA sont beaucoup trop méconnues des professionnels de santé. Il faut créer des permanences d'accueil et d'information, voire un guide pour la rédaction des DA au sein des établissements de soins. Il est évoqué l'idée de mettre en place au sein de chaque établissement de santé une personne visant à accompagner la rédaction des DA ; cette proposition semble toutefois difficile à mettre en place dans les établissements de grande taille.
- Aborder le sujet de la PdC et des DA au sein des comités éthiques des établissements de santé. Vaste tâche, confiée à des organismes de formation dont des opérateurs de compétence qui mériteraient davantage de transparence envers les usagers.
- Les consultations mémoire sont un lieu où peuvent être proposées des mesures d'anticipation. A ce propos, voir le mémoire de psychogériatrie sur ce thème, ici.
- Il convient de ne pas se focaliser uniquement sur les DA afin d'éviter de passer à côté d'un certain nombre d'éléments indispensables à la prise en compte des volontés du patient et éviter des prises de décisions inadéquates de la part des professionnels de santé.
- La plupart des professionnels de santé n'ayant qu'une connaissance approximative des dispositifs existants relatifs à la fin de vie, il est nécessaire d'améliorer la formation et la sensibilisation des acteurs du système de santé. Il s'agit, entre autres, de mener un travail en lien avec les Unions Régionales des Professionnels de Santé (URPS).
- A l'exemple de ce que l'Espace de Réflexion Ethique (ERE) avait réalisé pour animer les débats citoyens sur la fin de vie nous pourrions réaliser un dossier « Personne de confiance, directives anticipées » qui servirait pour des débats. Ce dossier serait validé par la CRSA et il serait à disposition pour des échanges en CDU dans les établissements pour réinterroger les formulaires d'entrée, ou pour des débats usagers-professionnels, ou des débats citoyens… Ce dossier de la CRSA regrouperait une méthodologie pour les échanges, les références légales, les expressions d'associations, de professionnels, de juristes, d'Institutions… Ces textes et ces vidéos, qui existent déjà, seraient regroupés sur le site de l'ARS ou un autre site.
- Mise en place d'une Consultation médicale d'aide à la rédaction des directives anticipées : l'exemple de Rouen (PG Guitard Société Française d'Anesthésie-Réanimation SFAR) et la proposition d'un psychiatre, le Pr Christophe Arbus de Toulouse, de créer une consultation médico-juridique inexistante au CHU de Toulouse. Il propose aussi d'étudier des directives anticipées dans la perspective, non de la fin de vie, mais d'épisodes de

décompensations psychiatriques au cours desquels le patient n'est plus en mesure de consentir aux soins de manière libre et éclairée.

- La formation des soignants, qui sont les principaux référents des usagers dans ce domaine, pourrait bénéficier d'un diagnostic sur l'état des lieux. Par ailleurs, des recommandations pourraient être proposées :
- Un socle commun minimum obligatoire pour l'organisation de formations sur le sujet de la fin de vie (DA, PdC…). Ce support de présentation pourrait être identique pour les soignants et pour les usagers, la différence se situant au niveau des échanges avec les participants : questions et remarques différentes selon les soignants et usagers.
- Des recommandations pour animer des soirées de vulgarisation auprès des soignants en utilisant le socle commun.
- Un webinaire à l'attention des soignants avec replay disponible. Il serait avantageusement soutenu par l'ARS Occitanie. Le diaporama de Pierre-François Perrigault peut être, ici aussi, une inspiration devant à une telle attente.

Conclusion

Les directives anticipées (DA) et la personne de confiance (PdC) constituent des outils nouveaux et fondamentaux pour garantir le respect de l'autonomie des patients, en particulier dans les situations de fin de vie. Pourtant, leur appropriation par les citoyens reste insuffisante, et leur mise en œuvre dans les établissements de santé demeure parfois inégale.

Face à ce constat, le groupe de travail initié par la CSDU d'Occitanie a mis en évidence plusieurs leviers d'amélioration : une meilleure information et un accompagnement du public, une sensibilisation accrue des professionnels de santé, et une intégration plus systématique de ces dispositifs dans les pratiques médicales et institutionnelles. L'enjeu est d'assurer à chaque patient la possibilité d'exprimer et de faire respecter ses volontés, en dépassant les freins culturels et organisationnels qui subsistent encore.

Pour y parvenir, il est essentiel de renforcer les actions de communication, de formation et d'accompagnement, mais aussi de simplifier les démarches afin d'encourager un plus grand nombre d'usagers à rédiger leurs directives et à désigner une personne de confiance. Enfin, une coordination étroite entre les différents acteurs de santé sera nécessaire pour garantir une application effective et cohérente de ces dispositifs sur le terrain.

En définitive, c'est en plaçant la parole du patient au cœur du dispositif de soins que nous pourrons véritablement concrétiser le principe du respect des choix et de la dignité de chacun jusqu'au terme de sa vie.

Glossaire

ARS Occitanie : Agence Régionale de Santé Occitanie

CEF : Conférence des Évêques de France

CRSA Occitanie : Conférence régionale de la santé et de l'autonomie de la région Occitanie

CSDU : Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers

DA : Directives Anticipées

ES : Établissements de santé (hôpitaux, cliniques)

ESSMS : Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux

ERE : Espace de Réflexion Ethique

FALC : Facile à Lire et à Comprendre

GT : Groupe de Travail

HAS : Haute Autorité de Santé (agence française)

PdC : Personne de Confiance

URPS : Union Régionale des Professionnels de Santé

Références autres que celles en lien dans le texte ou en note de bas de page :

- PF Perrigault, comité éthique SFAR, CHU Montpellier : Autonomie du patient inconscient
- L'exemple de la réanimation dans une vidéo avec PF Perrigault : ActuSFAR : Fin de vie : actualités en 2025
- Guitard P.G., Besnier E., Vexer B. Mise en place d'une Consultation médicale d'aide à la rédaction des directives anticipées Ethique, LAT Médecin P.G. Chu De Rouen - Rouen (France)
- Pradines B, Pradines-Rouzeirol V, Poli P, Cassaigne P, Hami W, Manteau R, Vellas B. Directives anticipées et personne de confiance en gériatrie. La Revue de Gériatrie, Tome 32, N°8 OCTOBRE 2007, pp 595-600.
- COACTIS : Accueil Sante
- Documents FALC :
  - https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/directives_anticipees_version_pictographiquev3.pdf
  - https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/les-directives-anticipees-falc/
  - https://www.geriatrie-albi.com/directives_anticipees_falc_4.pdf
  - https://www.geriatrie-albi.com/directives-anticipees_patient-femme.pdf