



1ER COLLOQUE INTERNATIONAL ADVANCE CARE PLANNING (ACP)

ACP dans le monde - ACP en France.

Du concept international à la mise en œuvre française

1ST INTERNATIONAL ADVANCE CARE PLANNING (ACP) SYMPOSIUM

ACP in the world - ACP in France.

From an international context to implementation in France

Paris, vendredi 7 février 2025



1ER COLLOQUE INTERNATIONAL ADVANCE CARE PLANNING (ACP)

ACP dans le monde - ACP en France.  
Du concept international à la mise en œuvre française

1ST INTERNATIONAL ADVANCE CARE PLANNING (ACP) SYMPOSIUM

ACP in the world - ACP in France.  
From an international context to implementation in France

***Liens d'intérêts déclarés par l'intervenant :***  
***Links of interest declared by the intervener :***

***mention de la nature du ou des liens d'intérêts (à décrire)***  
***mention of the nature of the relationship(s) of interest (to be described)***

***ou***

***écrire absence de lien d'intérêts déclarés par l'intervenant***  
***or write of the absence of any relationship of interest declared by the intervener***

Paris, 07 février 2025



1ER COLLOQUE INTERNATIONAL ADVANCE CARE PLANNING (ACP)

ACP dans le monde - ACP en France.  
Du concept international à la mise en œuvre française

1ST INTERNATIONAL ADVANCE CARE PLANNING (ACP) SYMPOSIUM

ACP in the world - ACP in France.  
From an international context to implementation in France

# **Et vos souhaits ?**

# **Adapter l'ACP (Advanced care Planning)**

# **en France, un pari ?**

Dr Marie LE FLOCH directrice médicale  
M2A-DAC HumanEst, Paris



1ER COLLOQUE INTERNATIONAL ADVANCE CARE PLANNING (ACP)

ACP dans le monde - ACP en France.  
Du concept international à la mise en œuvre française

1ST INTERNATIONAL ADVANCE CARE PLANNING (ACP) SYMPOSIUM

ACP in the world - ACP in France.  
From an international context to implementation in France

***Liens d'intérêts déclarés par l'intervenant :***

***absence de lien d'intérêts déclarés par  
l'intervenant***



# Définition

ACP permet aux individus qui ont une capacité décisionnelle

- **d'identifier leurs valeurs**, de réfléchir aux significations et aux conséquences de scénarios de maladie grave,
- **de définir les objectifs et les préférences en matière de soins (care)** et de traitements médicaux futurs, et
- **d'en discuter avec la famille et les acteurs de la santé.**

ACP répond aux préoccupations des individus dans les domaines physique, psychologique, social et spirituel.

Il encourage les individus à

- **identifier une personne de confiance** et
- documenter et réviser régulièrement leurs préférences, de manière à ce qu'elles **puissent être prises en compte (si, à un moment donné, elles étaient incapables de prendre leurs propres décisions) »**

Rietjens, Sudore, Coonnolly et al. 2017



1ER COLLOQUE INTERNATIONAL ADVANCE CARE PLANNING (ACP)

ACP dans le monde - ACP en France.

Du concept international à la mise en œuvre française

1ST INTERNATIONAL ADVANCE CARE PLANNING (ACP) SYMPOSIUM

ACP in the world - ACP in France.

From an international context to implementation in France

# Concept International

Existe dans de nombreux pays :

Royaume Uni, Allemagne, Suisse, Espagne, Belgique, Irlande, Suède, Australie

Nouvelle Zélande ,Etats Unis, Canada, Bresil, Argentine, Singapoure, Thaïlande, Japon

...

Organisation internationale <https://www.acp-i.org/faqs/>

Avec un congrès ACP tous les 2ans

=> La France n'est pas représentée



1ER COLLOQUE INTERNATIONAL ADVANCE CARE PLANNING (ACP)

ACP dans le monde - ACP en France.  
Du concept international à la mise en œuvre française

1ST INTERNATIONAL ADVANCE CARE PLANNING (ACP) SYMPOSIUM

ACP in the world - ACP in France.  
From an international context to implementation in France

# Contexte Actuel

## Plan SP 2021-2024

Axe 1 : Favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie

*Action 3 : Développer les dispositifs et les outils au service d'une appropriation anticipée des droits*  
*Mettre à disposition des outils pour accompagner les professionnels dans leur dialogue avec leurs patients*

- **développer des discussions anticipées** comme support de dialogue médecins-patients
- **diffuser les pratiques de planification anticipée des soins** (« advance care planning »), expérimenter des consultations dédiées à l'écriture des DA, des consultations de planification anticipée des soins
- **communication auprès des médecins, sur leurs rôles** dans l'aide à la rédaction des directives anticipées et sur les possibilités offertes dans chaque territoire

Paris, 07 février 2025



1ER COLLOQUE INTERNATIONAL ADVANCE CARE PLANNING (ACP)

ACP dans le monde - ACP en France.  
Du concept international à la mise en œuvre française

1ST INTERNATIONAL ADVANCE CARE PLANNING (ACP) SYMPOSIUM

ACP in the world - ACP in France.  
From an international context to implementation in France

# Naissance d'un projet

2020 Appel à projet de la fondation de France : *Vivre ses choix, prendre des risques*

Objectif : Enoncer mes souhaits dans l'anticipation de la perte d'autonomie

Le projet propose de :

- **promouvoir** la rédaction de directives anticipées sur la base de la méthode Advance Care Planning peu connue et pas utilisée en France
- **en adaptant un questionnaire** de recueil des souhaits et volontés au contexte culturel et social français.
- avec une **expérimentation** de l'utilisation de ce questionnaire sur un échantillon du public

Paris, 07 février 2025



1ER COLLOQUE INTERNATIONAL ADVANCE CARE PLANNING (ACP)

ACP dans le monde - ACP en France.  
Du concept international à la mise en œuvre française

1ST INTERNATIONAL ADVANCE CARE PLANNING (ACP) SYMPOSIUM

ACP in the world - ACP In France.  
From an international context to implementation in France

# Mise en œuvre

Travail de Bibliographie pour répertorier les différents supports existant dans le monde=

Différentes manières d'appréhender le sujet allant de questions très ouvertes sous forme de guide d'entretien ou de formulaire très pragmatique

=> Article du Lancet 2017 Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care

Judith A C Rietjens, Rebecca L Sudore, Michael Connolly, Johannes J van Delden, Margaret A ,al on behalf of the European Association for Palliative Care qui définit les **rubriques communes aux différents supports existants**

Base de départ pour définir **une grille de valeurs** soumis à un groupe pluridisciplinaire (médecin, infirmier ,psy ,chercheur, philosophe, bénévole, représentant des usagers ...)

3 réunions mars 2021 - mars 2022 pour travailler sur une grille d'entretien plutôt

Paris, 07 février 2025



1ER COLLOQUE INTERNATIONAL ADVANCE CARE PLANNING (ACP)

ACP dans le monde - ACP en France.  
Du concept international à la mise en œuvre française

1ST INTERNATIONAL ADVANCE CARE PLANNING (ACP) SYMPOSIUM

ACP in the world - ACP in France.  
From an international context to implementation in France

# Validation d'une Grille d'entretien : sous forme de questions ouvertes

**Valeurs** : Convictions spirituels et religieuses, Coutumes culturels

**Mes limites** : Autonomie physique, Autonomie mentale, Douleurs ,Peurs ,Pourquoi vivre encore

**Ce qui m'apaise**

**Lien social** : Quel entourages (Famille , amis voisinage ),Professionnels, objectifs à court et moyen terme

**Questions matérielles** : procuration, animaux,

**Conditions/environnement au moment de la fin de vie** : lieu, présence de personne, rituels, soins, directives anticipées, personne de confiance

**Ce que je souhaite concernant la gestion après mon DC** :obsèques, don d'organes, mon identité numérique, héritage, message à ce qui reste



1ER COLLOQUE INTERNATIONAL ADVANCE CARE PLANNING (ACP)

ACP dans le monde - ACP en France.  
Du concept international à la mise en œuvre française

1ST INTERNATIONAL ADVANCE CARE PLANNING (ACP) SYMPOSIUM

ACP in the world - ACP in France.  
From an international context to implementation in France

# Entretiens oct 2022- oct 2023 réalisés par une psychologue et une chanteuse

**17 personnes rencontrées** dont 15 ont bénéficiés de 4 entretiens d'une heure  
13 femmes 4 hommes avec âge moyens 76ans (69-95ans)  
11 sans enfants personnes  
9 avec maladie évolutives  
⇒ **plutôt d'un publique âgé, isolé (biais ?)**

## Constats :

- Personnes isolées étaient plus favorable à la démarche
- L'évocation des obsèques semble être une bonne entrée en matière et révèle souvent des conflits familiaux
- Rôle d'information lors des entretiens => nécessité de connaissance de la part de l'intervenant

## Freins :

- Les 50 entretiens n'ont pas pu être réalisés faute de candidats
- Le temps d'entretien nécessaire c'est avéré plus long que prévu ( 2 entretiens prévus, 4 réalisés)
- Difficulté de transmettre de manière concrète les informations recueillies lors des entretiens (sous forme d'un document)
- Difficulté de recruter des intervenants pour réaliser les entretiens sans support concret

Paris, 07 février 2025



1ER COLLOQUE INTERNATIONAL ADVANCE CARE PLANNING (ACP)

ACP dans le monde - ACP en France.  
Du concept international à la mise en œuvre française

1ST INTERNATIONAL ADVANCE CARE PLANNING (ACP) SYMPOSIUM

ACP in the world - ACP in France.  
From an international context to implementation in France

# Ateliers de co-construction d'un support ACP

**Suite à la décision de réécrire un support en français de type ACP, un nouveau groupe de travail a été constitué pour co-construire un document inédit avec la participation des parties prenantes.**

**La méthode de l'intelligence collective** a été choisie : grâce à des outils spécifiques, elle permet à un collectif d'avancer vers la production d'un projet d'intérêt général avec l'aide d'une facilitatrice.

## **Les 5 partis-pris pour cette nouvelle phase**

1. **faire évoluer le travail** au long d'un cycle de 4 ateliers (1/mois, de janvier à avril) ;
2. intégrer **des usagers** au groupe de travail ;
3. **partir d'une page blanche** et non des documents ou expérimentations existants ;
4. prendre en compte les expériences, pratiques et avis de **chaque personne équitablement** ;

5. avancer dans la réflexion dans un cadre de **bienveillance, écoute attentive et respect des opinions de chacun** au service du collectif (principes de l'intelligence collective).

Paris, 07 février 2025



1ER COLLOQUE INTERNATIONAL ADVANCE CARE PLANNING (ACP)

ACP dans le monde - ACP en France.

Du concept international à la mise en œuvre française

1ST INTERNATIONAL ADVANCE CARE PLANNING (ACP) SYMPOSIUM

ACP in the world - ACP in France.

From an international context to implementation in France

# Déroulé des ateliers

**Constitution du groupe de travail** 9 bénévoles dont 5 soignants, 1 artiste et 3 usagères

## Calendrier du cycle d'ateliers

Atelier #1 (janvier) **Faire groupe** - présentation de la méthode, définition ACP, accord sur les objectifs communs

Atelier #2 (février) **Phase d'émergence** - quels items aborder, à qui s'adresse le document ?

Atelier #3 (mars) **Plan du futur document** - identification des 3 parties, choix du nom et du ton

Atelier #4 (avril) **Phase de convergence** - travail en sous-groupes, restitution orale et bonification (world café)



Paris, 07 février 2025



1ER COLLOQUE INTERNATIONAL ADVANCE CARE PLANNING (ACP)

ACP dans le monde - ACP en France.

Du concept international à la mise en œuvre française

1ST INTERNATIONAL ADVANCE CARE PLANNING (ACP) SYMPOSIUM

ACP in the world - ACP in France.

From an international context to implementation in France

# Le Carnet d'En-Vie

## Production du groupe : un questionnaire évolutif en 3 parties

1. Les préférences concernant **le matériel**
2. Les préférences concernant **le médical**
3. Ce qui compte le plus : **les valeurs, les souhaits** et convictions de la personne.

## Le Carnet d'En-vie

- Un nom qui reflète la **volonté d'aborder le sujet de la fin de vie avec le plus de légèreté possible,**
- 15 pages de questions (toutes optionnelles) adressées à la personne volontaire, **à remplir seul ou en présence d'une personne de son choix,**
- La mention « **dans la mesure du possible** » pour indiquer que ces souhaits seront considérés comme précieux, pris en compte et respectés si toutes les conditions le permettent,
- **Des idées pour une V2** du Carnet : le faire évoluer notamment dans la forme, le compléter d'un glossaire et d'annexes (dont DA), l'illustrer, le digitaliser... ?

## 3<sup>e</sup> PARTIE

### VOS PREFERENCES / VOS SOUHAITS / VOS VALEURS



*Citation / chanson (Marie) / dicton / proverbe / humour / poésie*

*Illustration : voir pour l'Homme étoilé (BD infirmier SP)*

*Cette 3<sup>e</sup> partie du Carnet d'En-vie est consacrée à ce qui compte le plus pour vous, ce qui est le plus important, voire essentiel : vos valeurs et vos préférences. Cela permettra aux personnes de votre entourage et aux soignants de respecter vos souhaits dans la mesure du possible.*

*Il s'agit de de vos valeurs à vous, de ce qui vous anime, aussi vous pouvez répondre à ces questions en toute souveraineté (c'est vous qui savez), sans crainte et sans tabou.*

*Soyez assuré.e que les personnes qui recueilleront vos réponses le font dans un esprit d'écoute attentive, de respect, de non-jugement et de bienveillance.*

- **Ce qui compte le plus**

- **Spontanément, dans votre vie, vous diriez que ce qui compte le +, c'est...**

- **Vos croyances**

- **Avez-vous des croyances/convictions religieuses ou spirituelles qui vous soutiennent ?**

Paris, 07 février 2025



# Sondage de réception du Carnet d'En-vie (outil typeform)

Court sondage a été envoyé par le groupe de travail à une trentaine de personnes de leur entourage

=> évaluer rapidement sa faisabilité et son « attractivité »

## Questions du sondage

1. Âge ?
2. Sexe ?
3. Problèmes de santé ?
4. Rempliriez-vous un tel document ?
5. Si non, pourquoi ?
6. Si oui, seul.e ou avec quelqu'un (qui) ?
7. Que vous inspire ce document en 3 mots max ?
8. Aimez-vous le nom « Carnet d'En-vie » ?
9. Pensez-vous que votre médecin traitant a un rôle dans cette démarche ?
10. Acceptez-vous d'être recontacté.e pour la suite de l'élaboration de cet outil ?
  - Si oui, contact ?



# Résultats du sondage

## > Profils des répondants (21 à ce stade)

- âge moyen de 54ans : entre 22 et 85 ans
- majorité de femmes : 17 femmes (81%), 2 hommes et 2 NRP
- 12 n'ont pas de problèmes de santé, 6 ont ou ont eu des problèmes de santé, 3 NRP

## > Répartition de celles/ceux qui envisagent de répondre au Carnet d'En-vie tel que présenté et comment

- 38,1% pensent y répondre « maintenant » (8 personnes)
- 33,3% pensent y répondre peut-être un jour ( 7 p.)
- 23,8% pensent y répondre quand ils se sentiront concerné.es (5 p.)
- 4,8% pensent ne jamais y répondre (1 p.) « pas prête » ; source d'angoisse ; pas concerné ; trop de questions (+ quel sens et usage ?)
- 13 répondraient seul.e (62%) ; 2 « plutôt » seul.e ; 3 accompagné.e ; 2 avec conjoints /enfants, 1 NSP

## > Place du médecin traitant dans la démarche type ACP

- 66,7% pensent que le MT a un rôle évident (14 p.)
- 19% pensent que cela ne le regarde pas (4 p.)
- 9,5% préfèrent faire appel à quelqu'un d'autre (2 p.)
- 1 p. n'a pas de médecin traitant (4,8%)



# Mots choisis pour qualifier le Carnet d'En-vie

## Les plus fréquents

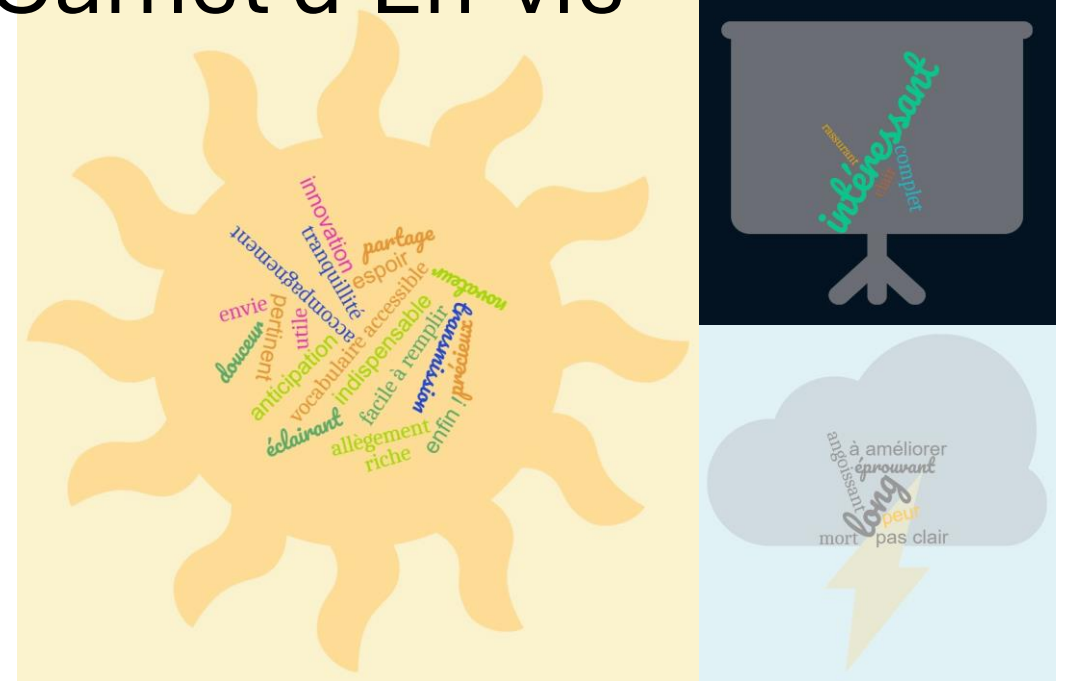
- intéressant
- rassurant
- complet
- clair

## Les +

- innovation / novateur
- indispensable / utile
- précieux
- vocabulaire accessible

## Les -

- long / trop de questions
- peur / angoissant
- à améliorer
- mort





1ER COLLOQUE INTERNATIONAL ADVANCE CARE PLANNING (ACP)

ACP dans le monde - ACP en France.

Du concept international à la mise en œuvre française

1ST INTERNATIONAL ADVANCE CARE PLANNING (ACP) SYMPOSIUM

ACP in the world - ACP in France.

From an international context to implementation in France

# Pari réussi ?

## Oui :

- Réel Enthousiasme des participants
- Finalisation d'un document = 1ere étape

## Ce qu'il reste à faire

- Besoin de réfléchir à comment faire évoluer et vivre ce travail
- Comment le conserver et le rendre accessible

## Perspectives :

=> projet de Thèse en médecine pour savoir si les MG se saisirait d'un tel document en auprès de leur patient

## Ambition :

=> créer la possibilité d'une consultation financé par la sécu pour chaque personne qui le souhaite

Paris, 07 février 2025



1ER COLLOQUE INTERNATIONAL ADVANCE CARE PLANNING (ACP)

ACP dans le monde - ACP en France.  
Du concept international à la mise en œuvre française

1ST INTERNATIONAL ADVANCE CARE PLANNING (ACP) SYMPOSIUM

ACP in the world - ACP in France.  
From an international context to implementation in France

Merci de votre attention

Marie LE FLOCH [marie.lefloch@humanest-m2a.paris](mailto:marie.lefloch@humanest-m2a.paris)

Avez-vous des Questions?



Paris, 07 février 2025



1ER COLLOQUE INTERNATIONAL ADVANCE CARE PLANNING (ACP)

ACP dans le monde - ACP en France.  
Du concept international à la mise en œuvre française

1ST INTERNATIONAL ADVANCE CARE PLANNING (ACP) SYMPOSIUM

ACP in the world - ACP in France.  
From an international context to implementation in France

[https://plateforme-vip.org/wp-content/uploads/2024/02/IMP-Jaimerais-que-ca-se-passe-comme-ca-pour-ma-fin-de-vie-et-apres\\_V4imprimable-4.pdf](https://plateforme-vip.org/wp-content/uploads/2024/02/IMP-Jaimerais-que-ca-se-passe-comme-ca-pour-ma-fin-de-vie-et-apres_V4imprimable-4.pdf)

À adapter au profil des personnes et aux préoccupations des soignants

Paris, 07 février 2025