

RESPONSABLE D'ACTION

Magalie Bonnet

maître de conférences en psychologie clinique, laboratoire de psychologie (EA 3188), UFC

FINANCEMENT

Contrat doctoral financé par le Conseil régional de Franche-Comté, thèse d'Aurélié Chopard-dit-Jean « Attachement et pertes liées au parcours de vie : vers une compréhension du désir de vivre et de mourir des personnes âgées en établissement d'hébergement » (octobre 2016 - septembre 2019), thèse en co-tutelle entre l'université Bourgogne Franche-Comté (France) et l'université de Lausanne (Suisse)

Bourse d'aide à la mobilité internationale (UFC) décernée à Aurélié Chopard-dit-Jean

DURÉE DE L'ACTION janvier 2016 - juin 2020



© Hans, Pixabay



© Letti-S, Pixabay



© 5239640, Pixabay

OBJECTIFS DE L'ACTION

L'objectif de l'action est de caractériser le désir de mort des personnes âgées dépendantes vivant en EHPAD et d'analyser le contenu de cette demande à la lumière de plusieurs dimensions susceptibles de la caractériser : une dimension contextuelle, le pays de résidence (France ou Suisse) avec un système législatif qui véhicule des valeurs différentes quant à la place du choix du sujet dans son désir de mourir ; une dimension plus structurelle liée à la trajectoire de vie du sujet âgé et prenant en compte son histoire relationnelle à travers la notion particulière d'attachement.

PROGRAMME DE TRAVAIL

De janvier 2016 à décembre 2016 : mise en place de l'étude avec constitution du comité de pilotage et scientifique de l'étude, mise en place des modalités du partenariat franco-suisse, élaboration du protocole définitif de recueils des données (entretien et choix des échelles utilisées) et inclusion des établissements d'hébergement participants en France et en Suisse. Actions de communication par le biais du PGI (Pole de Gérontologie Interrégional) et l'Espace de Réflexion Éthique Bourgogne Franche-Comté.

De janvier 2017 à mars 2018 : phase de recueil des données en France (Franche-Comté et Bourgogne) dans les

Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) auprès des résidents.

De mars 2018 à mars 2018 : phase de recueil des données en Suisse (Canton de Vaud) dans les Établissements médico-sociaux (EMS) auprès des résidents.

Modalités d'inclusion :

Un premier volet de l'étude consiste à proposer à toute personne âgée nouvellement accueillie dans l'établissement de participer à l'étude. Cela l'engage à participer à plusieurs entretiens au moment de son entrée dans l'établissement puis 6 mois après.

Un second volet de l'étude propose de rencontrer des personnes âgées résidant dans l'établissement depuis plus de 3 mois et qui exprime un désir de mourir.

Une collaboration avec les psychologues des établissements partenaires est essentielle au bon déroulement de l'étude : ils font le lien avec les résidents et les professionnels des établissements.

De septembre 2017 à juin 2019 : Saisie (retranscription des entretiens mot à mot) et analyse des données (analyse thématique des entretiens semi-directifs par le logiciel NVivo et par le biais de l'Analyse phénoménologique interprétative l'analyse ; évaluation de la narration par l'Edicode de Pierrehumbert ; analyse statistique) ; retour régulier aux équipes des établissements ; valorisation auprès du grand

public (via les manifestations grand public de l'Espace de Réflexion Éthique et le PGI), participation à des congrès et publications.

De juin 2019 à septembre 2019 : rédaction de la thèse d'Aurélié Chopard-dit-Jean.

De septembre 2019 à juin 2020 : valorisation des résultats et actions de communication.

DONNÉES RÉCOLTÉES À CE JOUR

A ce jour, 20 résidents ont été rencontrés dans les 5 EHPAD partenaires :

- ▶ 10 résidents ont été rencontrés suite à l'expression d'un désir de mourir ;
 - ▶ 10 résidents ont été rencontrés au moment de leur entrée dans l'établissement, qu'ils aient formulé ou non un désir de mourir.
- Tous ont signé un consentement écrit et éclairé pour participer à la recherche.

Au total, auprès des 20 résidents, 62 entretiens de recherche ont été menés :

- ▶ 27 ont été menés auprès des 10 résidents ayant exprimé un désir de mourir ;
- ▶ 31 ont été menés auprès des 10 résidents nouvellement accueillis dans l'établissement ;
- ▶ 4 ont été menés 6 mois après les premiers entretiens menés auprès de 3 résidents qui avaient participé à la recherche dans les mois suivants leur accueil dans l'établissement.

RÉSULTATS ATTENDUS

Une description solide et une compréhension approfondie des demandes de mort des personnes âgées accueillies en établissement permettront de fournir aux professionnels des résultats mobilisables dans leur pratique courante afin de mieux orienter l'accompagnement et les soins de ces personnes âgées dans le respect de leur autonomie et de leur désir. S'il existe un lien entre les modalités d'attachement du sujet et la nature de sa demande de mort, la dimension plus contextuelle que représente la législation en matière de suicide assisté doit avoir une influence sur la façon dont la mort peut être discutée, appréhendée et envisagée par les résidents et leurs aidants (professionnels et familiaux). On peut s'attendre à ce que les demandes de mort en Suisse soient moins fréquentes qu'en France et motivées par des enjeux différents chez les personnes âgées.

CRITÈRES DE L'ACTION

- Interdisciplinarité : réunion des disciplines issues des sciences humaines (psychologie clinique, sociale, sociologie) et médicales (gériatrie et soins palliatifs).

- Interinstitutionnalité : partenariat entre le Laboratoire de psychologie EA3188 de l'UFC, le Centre d'investigation clinique (INSERM CIT-808) du CHRU Minjoz, l'université de Lausanne, la Faculté des Sciences sociales et politiques de l'université de Lausanne et les établissements

partenaires.

- Implantation dans l'environnement local : développement d'une action sur l'arc jurassien franco-suisse, problématique spécifique régionale liée à la dimension transfrontalière du terrain d'investigation, implantation politique importante du fait de la prise en compte des législations française et suisse en matière d'aide au suicide.

La conduite d'études cliniques qualitatives, associant recherche médicale et recherche en sciences humaines et sociales n'est que peu développée en France. Cette étude participera non seulement au développement de ce type de recherches, en fournissant des résultats mobilisables pour l'amélioration du savoir et pour la pratique des professionnels de santé mais elle renforcera également les liens interrégionaux et transfrontaliers ouvrant la voie à des collaborations franco-suisse de plus grande envergure en sciences humaines sur un enjeu sociétal fondamental que constitue le vieillissement.

PARTENAIRES

- Université de Lausanne (D. Spini)
- Faculté des sciences sociales et politiques de l'université de Lausanne
- Centre d'Investigation Clinique de Besançon (INSERM CIC 1431) du Centre Hospitalier Régional Universitaire de Besançon (CHRUB) (Professeur Régis Aubry)
- Laboratoire de psychologie EA3188
- Pôle de Gériatrie Interrégional Bourgogne Franche-Comté (PGI) (Catherine Rauscher-Paris)
- Espace de Réflexion Éthique Bourgogne Franche-Comté

Les établissements partenaires :

- Fondation Saphir (André Allmendinger, Directeur ; Valérie Baud, Infirmière spécialiste clinique) Yverdon-les-Bains, Suisse
- EHPAD Alexis Marquiset, Saône et Mamirolle, France
- CLS Bellevaux, Besançon, France
- EHPAD Saint Joseph, Flangebouche, France
- EHPAD Cournot Changey, Gray, France
- EHPAD Le Jardin de Séquanie, Tavaux, France