

Année 2019

n° _____

**THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MÉDECINE**

PAR

Mme ZHANG Jacqueline

Date et Lieu de naissance : 21/10/1988 à Paris

Présentée et soutenue publiquement le : 24 Juin 2019

**Attentes des personnes âgées résidant en EHPAD du 95 face à la fin de
vie : les directives anticipées ont-elles leur place ?**

Président de thèse : **Professeur** RAYNAUD-SIMON Agathe

Directeur de thèse : **Docteur** PICCOLI Matthieu

DES de MEDECINE GENERALE

Remerciements

Aux membres du jury :

- A Madame le Pr Agathe RAYNAUD-SIMON : Vous nous faites l'honneur de présider ce jury de thèse et de juger mon travail. Soyez assurée de ma gratitude et de mon profond respect.
- A Monsieur le Pr Marcel-Louis VIALARD et à Madame le Pr Françoise BRUN VEZINET : Vous me faites l'honneur d'avoir accepté de juger mon travail. Soyez assurés de ma gratitude et de ma reconnaissance.
- A Monsieur le Docteur Matthieu Piccoli, merci d'avoir dirigé cette thèse et de m'avoir accompagné tout le long. D'avoir rendu mon stage en gériatrie aussi passionnant, de m'avoir fait aimer cette spécialité davantage. Ce stage m'a inspiré pour ce sujet de thèse.

- A mes parents et à mon frère (et Marina bien sûr), merci de m'avoir permis de faire si belles études et d'être présents quotidiennement à mes côtés.
- A toi Alex, ma moitié, merci d'avoir été là pour moi tout le long de ses études, d'avoir été l'épaule sur qui je pouvais me reposer dès que j'en avais besoin. On franchit une nouvelle étape ensemble !
- A Nathan, mon rayon de soleil, qui était déjà présent pendant l'élaboration de cette thèse.
- A mes beaux-parents, vous êtes géniaux, je suis chanceuse de vous avoir, merci de m'avoir soutenue et autant aidée durant l'élaboration de cette thèse.
- A Lidie, ma cousine, ma sœur de cœur, ça y est j'arrive au bout ! On va pouvoir profiter après ça, avec nos 2 loulous.
- A mes amis, Fatma, Tom et Sév, Caro et Mehdi : merci d'avoir été présents lors de nos soirées qui ont égayé ces années passées.
- A Caro, je suis contente que nos chemins se soient croisés pendant l'internat.
- A Anne-So et Christine : ça y est la fac c'est fini, une nouvelle page se tourne.
- Je tenais à remercier les EHPAD du groupe Korian et Arpavie, mais également les autres qui ont participé à l'étude. Aux médecins, IDEC, et psychologues qui m'ont permis de réaliser cette thèse. Un grand merci à vous tous, sans vous, ce travail n'aurait pas pu être réalisé.
- Et enfin je remercie également tous ceux que j'ai pu rencontrer lors de mes études, médecins, équipes soignantes, qui m'ont laissé autant de beaux souvenirs.

Liste des abréviations

CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique

CERCES : Comité d'Ethique pour les Recherches Comportementales et en Santé

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés.

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

DA : Directives anticipées

EHPAD : Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EMASP : Equipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs

HAS : Haute Autorité de Santé

INED : Institut national des études démographiques

LAT : Limitation et arrêt des thérapeutiques

MMSE : Mini Mental State Examination

Mini GDS : Mini Geriatric Depression Scale

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

PAERPA : Personnes âgées en risque de perte d'autonomie¹

SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

¹ Programme National mis en place par le Ministère de la santé pour optimiser le parcours de santé des personnes âgées de plus de 75 ans dont l'état de santé est susceptible de s'altérer pour des raisons d'ordre médical et/ou social.

Table des matières

REMERCIEMENTS	2
LISTE DES ABREVIATIONS	4
1/ INTRODUCTION.....	7
1.1 REPRESENTATION DE LA MORT - DIVERSITE DES REPRESENTATIONS DES PERSONNES AGEES FACE A LA MALADIE.....	8
1.2 LA RELATION MEDECIN MALADE.....	10
1.3 LA LOI LEONETTI	11
1.4 LES DIRECTIVES ANTICIPEES	15
1.5 ETAT DES LIEUX	16
1.6. HYPOTHESES ET PROBLEMATIQUE	19
2/ MATERIEL ET METHODES.....	21
2.1. DESCRIPTION DE LA METHODE	21
2.2. LES ENTRETIENS SEMI-DIRIGES.....	23
2.2.1. PROTOCOLE DES ENTRETIENS	23
2.2.2. GRILLE D'ENTRETIENS.....	24
2.3. ANALYSE THEMATIQUE	24
2.4. CONSIDERATIONS REGLEMENTAIRES.....	25
3/ RESULTATS	25
3.1. DONNES SUR L'ECHANTILLONNAGE	25
3.2. DONNEES SOCIO DEMOGRAPHIQUES DES REpondANTS	28
3.3. RESULTATS DES VERBATIM	29
3.4. TABLEAU DE FREQUENCE DES THEMATIQUES.....	43
3.5. RESULTATS DE L'ANALYSE THEMATIQUE DES VERBATIMS.....	47
3.5.1. DIVERSES MANIERES DE VIVRE LA RELATION MEDECIN-MALADE.....	47
3.5.2. EXPRESSION DE DIFFICULTES RESSENTIES PAR LES RESIDENTS.....	48
3.5.3. FACTEURS D'ADHESION A UN DISPOSITIF CLARIFIANT LE PROJET DE SOINS.....	49
3.5.4. DIRECTIVES ANTICIPEES : UN OUTIL AU SERVICE DU PROJET DE SOINS.....	50
3.5.5. MODALITES DE DISCUSSION.	54
4/ DISCUSSION	55
4.1. FORCES DE L'ETUDE	55
4.2. FAIBLESSES DE L'ETUDE	57
4.3. RELATION MEDECIN-PATIENT : L'EMPOWERMENT EN QUESTION.	58
4.4. DIFFICULTES RESSENTIES PAR LES RESIDENTS : REpondRE AUX BESOINS.	59
4.5. FACTEURS D'ADHESION	60
4.6. VISION DES DIRECTIVES ANTICIPEES : UN TEMOIGNAGE PERSONNALISE ET NON SITUATIONNEL, A FAIRE VALOIR	63

4.7. L'INFORMATION ET LA FORMATION COMME LEVIER CONTRE LES FREINS A LA REFLEXION NECESSAIRE A LA REDACTION DES DIRECTIVES ANTICIPEES	63
4.8. MODALITE DE DISCUSSION : NE PAS RESERVER A UN MOMENT OU DES PERSONNELS SPECIFIQUES	66
4.9. PERSPECTIVES	68
CONCLUSION.....	69
BIBLIOGRAPHIE.	71
ANNEXE 1 : CODIFICATION DE LA LOI CLAEYS LEONETTI DANS LE CODE DE LA SANTE PUBLIQUE	75
ANNEXE 2 : MODELE DES DIRECTIVES ANTICIPEES PROPOSE PAR LA HAUTE AUTORITE DE SANTE	78
ANNEXE 3 : GRILLE D'ENTRETIEN.....	82
ANNEXE 4 : AVIS DU COMITE D'ETHIQUE.....	83
ANNEXE 5 : FICHE URGENCE PALLIA PROPOSEE PAR LA SFAP	84
ANNEXE 6 : VERBATIM DES ENTRETIENS.....	85
VU ET PERMIS D'IMPRIMER	152
RESUME.....	153

I/ Introduction

Une enquête de 2010 montre que la proportion de personnes prises en charge en établissement de santé pendant les dernières semaines de leur vie est bien plus importante que celles des personnes décédées à leur domicile. Pour les personnes étant à domicile la semaine précédant leur décès, 84% d'entre eux avaient reçu la visite d'un médecin, dont le médecin traitant, qui a donc une place prépondérante dans la prise en charge de la fin de vie. [1]

En Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), l'appel aux services externes à l'établissement est très fréquent pour l'accompagnement en soins palliatifs, dont, dans 74% des cas, aux médecins traitants. [2]

Les EHPADs comptabilisent environ 660 000 personnes et dénombrent, chaque année, un peu plus de 100 000 décès. [4] De plus, 16% des sorties définitives de ces établissements correspondent à des décès pendant une hospitalisation, soit 36 000 décès. Ainsi, presque un quart des décès enregistrés chaque année concernent des résidents d'EHPAD², établissements « *au sein desquels le développement des soins palliatifs est encore balbutiant.* » [4].

Au cours de sa vie professionnelle, le médecin généraliste sera donc très probablement amené à faire face à des prises en charge de patients en fin de vie.

Depuis la Loi Léonetti du 22 avril 2005, il est possible de rédiger, pour toute personne majeure, ses directives anticipées (DA). Les DA permettent aux patients d'exprimer leurs volontés, par écrit, sur les soins ou les actes médicaux qu'ils souhaitent recevoir ou non, si un jour ils n'étaient plus en état de les communiquer.

C'est un témoignage sur les valeurs principales des patients, de leur regard personnel sur la vie et la mort, sur la maladie et le handicap, sur leurs craintes et souhaits quant à leur fin de vie.

² D'après l'INSEE, en 2018, 614 000 décès sont survenus en France Source : Insee 2019, [<https://www.insee.fr/fr/statistiques/2383440>, web, consulté le 06/05/2019].

Il s'agit de l'expression de ce qui leur paraît raisonnable ou non face à une situation médicale potentiellement létale. Elles garantissent leur autonomie, de rester l'acteur et le décideur principal de leur propre santé, y compris lorsqu'ils pourraient ne plus être en état de le formuler.

L'abord de situations difficiles en fin de vie, fait penser que les directives anticipées ont un rôle important à jouer pour les appréhender. Le médecin généraliste apportera sa contribution, de par sa position prépondérante dans la relation médecin-malade, et la confiance que lui portent les patients.

L'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) constate en 2012 que seules 2,5 % des personnes en fin de vie ont rédigé des DA.

On constate donc, à ce jour, que ce dispositif est méconnu du grand public, ajouté à cela, il existe des freins [3] au recueil de ces directives par le corps médical. Ce faible taux de rédaction semble lié au manque d'informations vis-à-vis du dispositif par la population et également du corps médical lui-même. Ce taux pourrait être encore plus faible si on le rapportait à la population générale.

1.1.Représentation de la mort - Diversité des représentations des personnes âgées face à la maladie.

Les travaux de l'anthropologue anglais Gorer, [5] notent l'existence d'un « tabou », au cours du XX^{ème} siècle, vis-à-vis de la mort avec une répression des manifestations publiques de deuil. Selon lui, la mort se déroule dans des institutions hospitalières plutôt qu'à domicile : face au patient, il existe un silence entourant la fin de vie, un diagnostic sombre ou du statut de mourant de la part de l'équipe médicale. La mort est médicalisée et déritualisée.

Naît, selon Gorer, une esquivance vis-à-vis de la mort en tant que terme inéluctable de la vie. Cette esquivance est renforcée par la surmédicalisation, une médecine capable de faire basculer l'état d'un patient vers la vie. La mort devient donc un échec de la médecine.

On attend de la médecine que tous les moyens soient déployés pour empêcher la mort, elle se positionne sur un plan activiste, parfois dans l'excès, laissant difficilement place à une médecine palliative.

On retrouve également cela dans les enquêtes étudiant le lieu du décès des personnes âgées [6] : la notion de « mort naturelle » disparaît peu à peu, la mort se médicalise de même que l'accompagnement qui y est associé, comme le montrent les lieux de décès.

D'après l'OFNV, 81 % des personnes souhaitent décéder au domicile [7]. Il semble donc exister une inadéquation entre les attentes des malades en fin de vie et l'aide médicale proposée, du fait de ces ruptures de parcours de soins. La question de l'anticipation et des soins ambulatoires est donc fondamentale.

Néanmoins, peu importe le lieu où les personnes décèdent, les études menées sur la fin de vie retrouvent que la mort est un sujet tabou, indécent, réfréné [5], il s'agit d'un événement qui « *échappe au dispositif de pacification (...) Le fait de mourir, sous quelque angle qu'on l'envisage, est un acte de violence.* » [8] ce qui peut contribuer à rendre difficile son anticipation.

Ainsi, si les directives anticipées s'imposent comme un choix personnel, en dehors du champ social et donc du rite collectif, elles permettent de sortir de ce déni car elles s'inscrivent dans un mouvement individuel et d'autonomie qui considère la personne dans sa singularité. Elles permettent au malade de choisir une façon de « bien mourir », de le responsabiliser, d'accepter la mort et d'être maître de sa fin de vie, pour tendre vers une fin de vie apaisée. Elles deviennent le contenu existentiel du malade. [5]

Néanmoins, en 2016, Rubin montre la diversité des représentations des patients âgés face à la maladie et la mort : certains patients interrogés jugeant que vivre certains états (comme être en fauteuil roulant ou dépendre d'un respirateur artificiel) sont pire, pour eux, que mourir. Pour d'autres, en revanche, ce n'est pas le cas. [9] Cette étude montre ainsi les représentations personnelles de chaque individu, indispensables à connaître, afin d'aider à apprécier les soins considérés par le patient comme raisonnables des autres, c'est-à-dire, l'essence même des directives anticipées.

1.2. La relation médecin malade.

La relation médecin malade dans le cadre des décisions en santé, a évolué avec le temps en passant par le « modèle paternaliste » qui a été le modèle prédominant jusque dans les années 1980. Elle est caractérisée par l'existence d'une asymétrie d'information : le médecin est détenteur de l'information et également du pouvoir décisionnel. Ce modèle repose sur le principe d'altruisme et de bienfaisance. Le patient ne joue qu'un rôle passif, ainsi il est peu impliqué dans le cadre décisionnel.

Cette relation a évolué du fait de la remise en cause de cette asymétrie, notamment par des évolutions réglementaires et tend vers un modèle de décision partagée reposant sur un échange d'informations et une délibération. Cette évolution s'est imposée car la société réclamait plus d'informations pour le patient ainsi que de l'autonomie pour les décisions médicales concernant sa santé.

Ainsi, le consentement éclairé du patient est recherché, après une information claire, loyale et appropriée. L'apparition de maladies chroniques, avec une expertise grandissante du patient de sa maladie joue également dans l'installation de cette décision mutualisée qui est basée sur le respect de la personne.

Cette relation a pour but d'améliorer la participation du patient, qui a donc ainsi une part de plus en plus importante à jouer dans les décisions médicales qui le concernent. [10]

Selon des enquêtes de pratiques françaises, une très large majorité des patients souhaitent être impliqués dans le processus décisionnel avec le corps médical. Cette implication est relativement récente, il faut savoir que la notion de consentement éclairé aux soins, sans contrainte exercée, est apparue en Europe dans la première moitié du XX^{ème} siècle. [11]

En effet, la notion de consentement du patient dans la prise en charge médicale s'est inscrite dans le cadre législatif en France avec la loi n° 94-653 du 29 juillet 1994. [12] Dans les années 2000, le droit des malades évolue vers la reconnaissance du patient comme acteur des décisions concernant sa santé et s'inscrit dans la loi dite loi Kouchner (loi n° 2002-303 du 4 mars 2002), relative aux

droits des malades et à la qualité du système de santé. [13] Elle consacre le consentement du malade aux soins, renforce son droit à ne pas subir un traitement contre son gré et lui permet de refuser des soins même lorsque cette décision peut abrégé sa vie.

3

Cette loi dispose d'un refus de l'obstination déraisonnable.

1.3.La loi Léonetti.

1.3.1. Les origines de la Loi Léonetti du 22 avril 2005.

Dans la lignée de ces évolutions réglementaires, est née la loi Léonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie, loi dite autonomiste. Elle s'inscrit dans un contexte précis : En 2003, un

-
- ³ « Art. L. 1111-4. - Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. »
 - « Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. »
 - « Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. »
 - « Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté. »
 - « Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables. »
 - « L'examen d'une personne malade dans le cadre d'un enseignement clinique requiert son consentement préalable. Les étudiants qui reçoivent cet enseignement doivent être au préalable informés de la nécessité de respecter les droits des malades énoncés au présent titre. »

jeune pompier, Vincent Humbert, écrit au Président de la République, après un coma prolongé dont il sort tétraplégique, aveugle et muet à la suite d'un accident de la route survenu en 2000, pour solliciter le droit d'être aidé médicalement à mourir. Des médecins anesthésistes-réanimateurs aident le député (et cardiologue) Jean Léonetti à rédiger une loi qui tiennent compte de situations difficiles où l'arrêt de certains traitements de support d'une ou plusieurs fonctions vitales jugés comme de l'obstination déraisonnable était sur le plan juridique, assimilé à un homicide volontaire. [14]

De part cette crainte d'être jugé pénalement responsable du décès, il fallait un encadrement juridique pour pouvoir limiter ou arrêter des traitements de maintien en vie. Cela se retrouve codifié ainsi :

L. 1110-10 : « *Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant [des soins palliatifs]* ». [15]

Elle reconnaît le droit au patient de refuser des soins qu'il juge déraisonnables ou inutiles mais cela doit se faire lors d'une procédure collégiale et doit être précédé de la consultation de la personne de confiance ou des directives anticipées lorsqu'elles existent. [16] La parole est donnée aux patients *via* les directives anticipées, permettant à toute personne majeure d'exprimer ses souhaits « *concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement* », dans le cas où elle serait « *hors d'état d'exprimer sa volonté* ».

1.3.2 Evolution de la Loi Léonetti du 2 février 2016 – dite « Léonetti-Claeys ».

Devant une population qui manifeste son inquiétude face à des insuffisances de la loi Leonetti⁴ et exprime le souhait de voir leurs volontés respectées et d'être accompagné en fin de vie, jusqu'à leur

⁴ Les affaires médiatisées de Chantal Sébire, atteinte d'une tumeur du visage demandant une aide médicale active à mourir et de Vincent Lambert, en état pauci-relationnel et dont l'arrêt de l'alimentation et l'hydratation artificielle, proposé à la suite d'une procédure collégiale avait été suspendu par des décisions de justice, ont mis en évidence

mort, François Hollande propose, pendant la période de campagne présidentielle, que « *toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité* ». [17]

Devenu Président de la République, il missionne le Professeur Didier Sicard, ancien président du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE), d'une réflexion autour de la fin de vie visant à évaluer la loi Léonetti.

Lors de nombreux débats publics, les Français manifestaient des doutes face à la prise en compte par le corps médical de la parole du patient en fin de vie. Le rapport (« Penser solidairement en fin de vie ») [16] montre qu'il est nécessaire de renforcer la place des directives anticipées, de développer l'enseignement des soins palliatifs et de discuter de la mise en place d'une sédation profonde et continue dans certaines situations à risque de provoquer des souffrances insupportables, lors de maladies graves et incurables en phase terminale.

Ce rapport a été le préalable à une évolution de la loi Léonetti, promulguée le 2 février 2016 [18] créant ainsi de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie :

- *Si le médecin se retrouve dans une situation où il juge que les directives anticipées sont inappropriées, il devra faire appel à la collégialité médicale pour justifier son refus de les appliquer, et informer la famille. Cela devra également être notifié dans le dossier médical.*
- *Le droit de voir son choix de limiter ou arrêter les traitements est respecté, sans que le corps médical insiste pour les poursuivre, mais doit informer le patient « des conséquences de ses choix et de leur gravité ». Le patient est accompagné par le médecin dans sa démarche.*
- *Le droit de ne pas souffrir est reconnu et le médecin doit mettre en place « l'ensemble des traitements antalgiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abréger la vie ».*
- *Le droit à une sédation profonde en phase terminale (c'est-à-dire la phase de la vie où le*

certaines insuffisances réglementaires, d'après Delphine Huglo, Avocat au Barreau de Paris (<https://www.juritravail.com/Actualite/euthanasie/Id/240021>, en ligne, consulté le 07/05/2019)

pronostic vital est engagé à court terme) continue jusqu'au décès est créé. La sédation profonde permet l'altération totale de la conscience et elle est associée à une analgésie garantissant l'absence totale de douleur. Une fois que cette sédation est mise en place, l'arrêt de tout traitement de maintien en vie est obligatoire. La sédation profonde peut être mise en œuvre dans les situations suivantes :

- À la demande du patient qui se trouve en phase terminale et présentant une souffrance réfractaire aux traitements*
- À la demande du patient qui est atteint d'une affection grave et incurable, lorsque l'arrêt des traitements engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable*
- Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et que son maintien en vie dépendant de traitements qui sont considérés comme de l'obstination déraisonnable, leur arrêt doit être associé à une sédation profonde et continue jusqu'au décès.*

1.3.3 L'évolution des directives anticipées entre la loi Léonetti de 2005 et 2016.

Initialement, les directives anticipées dans la loi Léonetti du 22 avril 2005 [15] :

- Peuvent être rédigées par toute personne majeure en capacité juridique, sur papier libre.
- Ont une durée de validité limitée à seulement trois ans.
- Ne sont pas imposables, c'est-à-dire qu'elles n'ont qu'une valeur consultative.

Outil d'aide à la décision, le médecin n'est pas contraint de les suivre, elles n'ont qu'une valeur consultative. Le rapport Sicard [16] juge que la durée de validité de 3 ans nécessite de renouveler régulièrement les directives anticipées ; l'absence de modèle, d'un caractère contraignant et l'existence d'une polysémie contribuent à décourager leur rédaction par les patients.

Avec la loi Léonetti du 2 février 2016, [18] les directives anticipées :

- Sont désormais **imposables** au médecin et deviennent ainsi plus contraignantes dans le processus de décision médicale, c'est-à-dire que dans une situation d'urgence, le médecin doit s'enquérir de savoir si le patient a rédigé des directives anticipées qui seraient prises

en compte dans la décision médicale. Le non-respect de directives anticipées existantes doit ainsi être justifié.⁵

- Voient leur rédaction facilitée, la Haute Autorité de Santé (HAS) ayant proposé un modèle rédactionnel permettant ainsi d'encadrer les souhaits et d'éviter les ambiguïtés pointées par le rapport Sicard [16]. [Annexe 2]
- Voient leur délai de validité de trois ans supprimé. Elles sont désormais valables sans limitation de durée sauf s'il y a une modification, alors dans ce cas, la dernière modification prévaut.
- Seront inscrites dans un **registre national dédié**, automatisé, pour qu'elles puissent être disponibles rapidement pour tout médecin se rendant au chevet d'un patient et permettant ainsi d'éviter, entre autres, des transferts non voulus vers les urgences.

Avec ces changements, elles ont donc ainsi une part plus importante dans la décision médicale, laissant plus de place légalement à la parole du patient.

1.4. Les directives anticipées.

Les directives anticipées sont une anticipation sur le choix des soins médicaux à l'écrit, elles représentent l'expression de la volonté d'un patient sur les décisions médicales le concernant, en fin de vie, s'il se retrouvait hors d'état d'exprimer sa volonté. Elles sont codifiées dans le Code de la Santé publiques dans les articles L1111-12 et 13, et R1111-17 à 19.

[Annexe1]

⁵ La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.

Elles peuvent contenir les doutes, les craintes du patient face à la mort, le souhait ou non d'être maintenu artificiellement en vie, le souhait ou non de l'utilisation de certains traitements comme l'alimentation artificielle via une sonde nasogastrique ou une aide respiratoire avec intubation, les attentes vis-à-vis des soins au stade de soins palliatifs, mais également les conditions de la fin de vie comme le lieu de fin de vie ou l'accompagnement.

Elles peuvent être rédigées par toute personne majeure, en pleine capacité de ses fonctions cognitives, à n'importe quel moment de sa vie, quel que soit sa situation de santé, qu'elle soit malade, porteuse d'un handicap ou en bonne santé. Elles peuvent être écrites sur papier libre, signé et daté ou grâce au formulaire proposé par l'HAS. [Annexe 2]

En cas d'incapacité à rédiger ses directives anticipées pour des raisons physiques, des DA peuvent néanmoins être rédigées en présence de deux témoins dont l'un d'eux doit être la personne de confiance du patient.

1.5. Etat des lieux.

1.5.1. Les directives anticipées, un dispositif peu connu et peu utilisé.

Dans une étude menée à Cochin entre 2009 et 2010, « 90 % des personnes interrogées ont dit n'avoir jamais entendu parler des directives anticipées avant l'entretien. » [14]

Un sondage de 2011 réalisé par la SFAP retrouve d'ailleurs que « 60 % des Français préfèrent le développement des soins palliatifs à la légalisation de l'euthanasie », les personnes âgées (73 % des plus de 60 ans) se montrant les plus hostiles à cette dernière solution et « 68 % ne savent pas qu'il existe une loi interdisant l'acharnement thérapeutique ». [19]

Selon une étude de l'Institut National des Etudes Démographiques (INED) publiée en 2012, seulement 2,5 % des personnes décédées avaient rédigés des DA. Les directives anticipées ont les faveurs du grand public mais paradoxalement ne se les approprie pas. [20]

En 2013, Guyon et al. retrouvent que 57 % des patients admis à l'hôpital ne connaissaient pas ce dispositif mais y étaient favorables. [21]

Ces données suggèrent que les directives anticipées restent un dispositif que le grand public reçoit favorablement mais méconnaît en grande partie. L'étude de 2010 suggère ainsi que les patients sont plus à même de discuter de la qualité de vie à conserver plutôt que les conditions de leur fin de vie et des soins médicaux qui pourraient être associés. Il faut dans ce cas, peut-être accentuer sur la qualité de vie future à conserver lorsqu'on aborde le sujet des directives anticipées. [14]

Depuis l'évolution de la loi de février 2016 ouvrant de nouveaux droits pour les patients, la diffusion de l'information publique sur les directives anticipées apparaît insuffisante : **moins de 1%** des établissements de santé ont fait le nécessaire pour mettre à jour leur site Internet et les campagnes d'informations des professionnels de santé *La fin de vie : parlons-en avant* comme celle à destination du public n'ont été que peu relayées par les établissements. [22]

La diffusion insuffisante d'informations sur les directives anticipées constitue un frein à une utilisation plus étendue des directives anticipées de par la méconnaissance de l'existence du dispositif. Le manque d'informations peut engendrer une certaine crainte sur la portée et les conséquences de l'utilisation de ce dispositif. [23]

1.5.2 Etat des lieux des directives anticipées en dehors de la France.

Des travaux comparatifs ont été menés. Il en ressort l'existence d'un lien entre le taux de rédaction et le milieu socioculturel et un pourcentage de rédaction moindre dans les pays de l'Europe du Sud. Il existe un constat similaire sur le faible taux de rédaction des directives anticipées dans plusieurs pays d'Europe. [24]

1.5.3 La place du médecin généraliste dans le recueil des directives anticipées.

D'après une étude de Valsesia et al. [25] *s'intéressant au point de vue du malade sur la relation médecin malade pour l'abord des directives anticipées, réalisée en Gironde*, le médecin généraliste est considéré comme l'intervenant de premier recours lors de la découverte d'un cancer et a une place importante dans l'accompagnement.

Une majorité de patients interrogés considèrent important que les directives anticipées soient abordées par le médecin généraliste. Ils justifient ce choix de par l'existence d'une relation de confiance établie entre eux au préalable. L'ancienneté de la relation pèse dans la balance pour que cette relation soit considérée de bonne qualité et lorsque c'est le cas, le médecin généraliste a une position de confident.

Il est plébiscité pour l'abord et l'information des directives anticipées, mais également pour le respect de la volonté du patient en les gardant et en les diffusant si nécessaire. Cette confiance est accordée par les patients car le médecin généraliste les connaît également en tant que non malade. Cet aspect-là permet de sortir du cadre unique « maladie » et de considérer le patient dans son ensemble.

1.5.4 Etat des lieux en EHPAD.

Le rapport « Sicard » constate que : *« nombreux sont les décès survenus en EHPAD. Selon l'expression d'un médecin généraliste entendu par la mission « les maisons de retraite type EHPAD sont le plus grand centre, mais improvisé, de soins palliatifs. C'est toujours dans l'improvisation ». Ce qui justifie comme on l'a vu, le transfert nocturne en présence de signes de « désordre » dans l'hôpital le plus proche, particulièrement le week-end et pendant les vacances »* [26]

Une étude de 2007, révèle que les EHPAD disposaient en moyenne, de 1,3 aides-soignants et 0,25 infirmier la nuit. Or il existe un lien entre la présence d'une infirmière la nuit et le taux d'hospitalisation. [2] En effet, l'absence d'infirmière la nuit empêche la réalisation de certains actes dans le cadre de soins palliatifs, amenant à hospitaliser des résidents en urgence, dont 8000

décèdent quelques heures après leur transfert aux Urgences [7, 16]. De plus, l'enquête de 2010 de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) [2] révèle que de nombreux résidents auraient dû bénéficier de soins palliatifs au sein d'un EHPAD et avaient été transférés pour mourir en milieu hospitalier. On peut y voir là, en plus du manque d'infirmier la nuit en EHPAD, le manque d'anticipation quant au projet de soins personnalisés.

Le bilan intermédiaire du programme PAERPA (parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie) constate que les EHPAD bénéficiant de la présence d'une infirmière de nuit voient une diminution du recours à l'hospitalisation d'urgence de leurs résidents. [27]

D'après le rapport SICARD [16], « *le SAMU 78, le SMUR 72, SOS médecins rapportent qu'ils n'avaient quasiment jamais rencontré depuis 10 ans des malades détenteurs de ces directives. Leur accès difficile, leur méconnaissance, font que leur usage reste dérisoire.* »

Pourtant, « *55 % des EHPAD identifient une unité de soins palliatifs hospitalière, 81 % une équipe mobile, 80 % un réseau de soins palliatifs, comme ressources disponibles sur leur territoire de santé. Les ressources du territoire sont donc bien connues des acteurs des EHPAD.* » [2]

D'après l'étude de De Broca et al., la plupart des équipes soignantes d'EHPAD manifestent le souhait de ne pas transférer les résidents et de leur assurer les soins dans l'EHPAD jusqu'à leur décès. [28]

1.6 Hypothèses et problématique

Sachant qu'actuellement plus de 20 % des décès surviennent en EHPAD, dont la plupart concernent des résidents de plus en plus âgés et de plus en plus médicalisés, qui sont plus à risque de survenue d'événements avec aggravation brutale voire fatale, l'accompagnement en fin de vie est une situation fréquente. [28]

Les craintes principales qui ressortent du rapport Sicard [16] face à la fin de vie sont les douleurs psychiques ou physiques non soulagées et le fait que l'on décide à votre place.

Comme les équipes soignantes souhaitent accompagner les résidents en fin de vie au sein de leur établissement [28], qu'il est établi que la diminution des hospitalisations non programmées peut être liée à la présence d'une IDE de nuit [27] et que les ressources utiles à la prise en charge palliative sont bien connues des établissements [2], il apparaît donc important d'anticiper des situations d'aggravation.

Les directives anticipées respectent l'autonomie de la personne et la responsabilise quant à ses soins, elles découlent également des principes de bienfaisance et de non-malfaisance.

Pourtant ce dispositif reste encore peu utilisé, alors qu'il renforce les droits et l'autonomie du patient face à sa qualité de vie et de fin de vie.

Les directives anticipées se basent sur l'anticipation d'un futur qui peut s'avérer incertain, dans un processus dont les variables sont multiples. Elles nécessitent de se projeter dans une situation qui peut être difficile pour des résidents d'EHPAD, dont la situation médicale peut conduire à une kyrielle de possibilités d'issues fatales.

Si on proposait la rédaction des directives anticipées à l'entrée en EHPAD lors de l'élaboration du contrat de séjour comportant lui-même le projet de soins personnalisé, il y aurait peut-être une amélioration de la prise en charge du résident dans ses derniers instants de vie, dans le lieu qui se trouve être dans son lieu de vie, en faisant en sorte de lui prodiguer dans l'établissement les soins (y compris palliatifs) adaptés à sa qualité de vie, avec l'aide des ressources bien identifiées, , conformément aux souhaits des équipes, plutôt que d'envisager des transferts.

Notre principale hypothèse était de savoir si le fait de discuter des directives anticipées, dans une vision tenant compte des valeurs et représentations du patient face à sa qualité de vie au moment de l'entrée en EHPAD, lors de l'élaboration du projet de soins personnalisé dans le contrat d'accueil, permettait d'atténuer et de répondre aux craintes qu'ils pouvaient avoir.

Notre problématique était donc la suivante : « quelles sont les opinions et attentes des personnes âgées résidant en EHPAD quant à la prise en compte de leurs directives anticipées dans leur prise en charge, notamment dans le contrat d'accueil et de soins ? ».

2.MATERIEL et METHODES

2.1. Description de la méthode

2.1.1. Choix de la méthode.

Le choix d'une étude qualitative nous a paru le plus adapté à la problématique posée, car elle permettait de recueillir « *des données verbales* », conduisant à « *une démarche interprétative* ». « *La recherche qualitative est particulièrement appropriée lorsque les facteurs observés sont difficiles à mesurer objectivement* ». « *Cette méthode permet aussi d'explorer les émotions, les sentiments des patients, ainsi que leurs comportements et leurs expériences personnelles* ». [29]

« *Les entretiens individuels sont plus chronophages mais permettent d'aborder des sujets plus délicats* », nous avons par conséquent décidé de réaliser le recueil des données en entretien individuel.

Le choix des entretiens semi-dirigés nous a paru également le plus adapté, car ils laissent la possibilité aux interrogés d'exprimer librement leur opinion. L'entretien libre n'aurait pas permis de donner un cadre aux réponses les plus difficiles ou taboues, pour répondre à notre problématique. L'entretien en focus group aurait été difficile à mener du fait d'une connaissance hétéroclite dans la population et de réponses particulièrement individuelles et personnelles qui auraient pu gêner la participation de tous.

2.1.2. Type d'étude.

Il s'agissait d'une étude qualitative descriptive basée sur des entretiens semi-dirigés.

2.1.3. Population cible.

Notre population cible comprenait des personnes résidant en EHPAD dans le département du Val d'Oise (95).

Les résidents ne pouvaient être inclus que si l'établissement donnait son accord pour la réalisation de l'étude.

Critères d'inclusion dans l'étude :

- Tout résident en EHPAD sans limite d'âge⁶ consentant à participer (si une mesure de protection était en cours, consentement recueilli auprès du représentant légal en plus de celui du patient)

Critères d'exclusion de l'étude :

- Résident présentant des troubles cognitifs empêchant la participation à l'étude
- Résident présentant un syndrome dépressif patent (avec ou sans idéation suicidaire).
- Refus de participation.

2.1.4. Recrutement des établissements.

L'annuaire du site VIATRAJECTOIRE⁷ recensait les coordonnées des EHPAD en fonction de leur localisation. Les établissements ont été contactés dans l'ordre alphabétique des communes à proximité du domicile de l'investigateur.

L'appel était standardisé :

- Présentation : Interne en médecine générale
- Motif de notre appel : travail dans le cadre d'une thèse
- Explication du sujet
- Déroulement de l'étude sous forme d'entretiens semi-dirigés enregistrés auprès des résidents
- Entretiens réalisés après accord donné par les résidents et enregistrés.

Nous avons défini qu'au-delà de 2 relances, téléphonique et/ou par mail, l'EHPAD n'ayant

⁶ Sachant que l'âge minimal pour intégrer un EHPAD est fixé à 60 ans. [30]

⁷ <https://trajectoire.sante-ra.fr/Trajectoire/>

pas donné de réponse était considéré comme ayant refusé de participer.

Pour les établissements ayant accepté, nous nous présentions à l'interlocuteur (médecin coordonnateur, psychologue et/ou infirmière coordonnatrice), pour expliquer le but de notre étude et réaliser un pré-échantillonnage conjoint (critères d'inclusion et absence de critères d'exclusion). Nous laisserons aux résidents concernés par ce pré-échantillonnage une feuille d'information, puis, après un délai d'au moins 2 jours, nous réaliserons le recueil de leur consentement et l'entretien semi-dirigé.

2.1.5. Echantillonnage.

Compte-tenu de la méthodologie choisie, la taille de l'échantillon n'est pas déterminée *a priori*, l'inclusion et le recueil de données se poursuivra jusqu'à l'atteinte de la saturation des données [29]. On définit l'atteinte de la saturation des données lorsqu'un nouvel entretien n'apporte pas d'élément de sens supplémentaire. Cette saturation des données sera confirmée par la réalisation de 2 entretiens supplémentaires.

Considérant que les troubles cognitifs ne doivent pas être un frein à la décision et à la prise en compte de l'autonomie du résident, nous avons établi que si nous suspicions des troubles cognitifs au décours de l'entretien, nous le mènerions néanmoins à terme. Lorsque la reformulation des réponses mettra en évidence des discordances ou des contradictions témoignant de troubles cognitifs, nous excluons l'entretien de l'analyse, après analyse en aveugle avec le directeur de thèse.

2.2. Entretiens semi-dirigés.

2.2.1. Protocole des entretiens.

L'enregistrement des entretiens était réalisé à l'aide d'un dictaphone Olympus WS-311M.

Avant tout début d'entretien :

- Nous nous assurons du consentement éclairé du résident à la participation à l'étude
- Nous faisons un bref rappel sur le but de l'étude et le but de notre rencontre
- Nous laissons le choix du lieu d'entretien au résident (lieu calme et permettant la confidentialité des réponses)
- Nous nous assurons du bon fonctionnement du dictaphone en début de chaque entretien

2.2.2. Grille d'entretiens.

Sur la base de la bibliographie nous avons défini une grille d'entretiens semi-dirigés, validée par un médecin et une infirmière de l'équipe de soins palliatifs gériatriques (EMASP). La bonne compréhension des questions a été testée auprès d'un interne de pneumologie et de deux internes de médecine générale.

La grille d'entretien finale comportait 14 questions, un rappel sur la définition des directives anticipées et la dernière question consistait à une ouverture, une parole donnée à l'interrogé sur le sujet. [La grille d'entretien finale est reproduite en annexe 3].

Lors du déroulement des entretiens, nous avons prévu d'intervenir le moins possible (sauf pour reformuler une réponse apparaissant imprécise) et de rester neutre pour ne pas orienter le résident dans ses réponses.

2.3. Analyse thématique

Les entretiens étaient retranscrits mot pour mot, *ad integrum* et anonymisés.

Les entretiens étaient ensuite analysés de manière narrative pour établir un état des lieux par thématique. L'analyse était effectuée à l'issue de chaque entretien, découpé en *Verbatim* qui constituaient des unités de sens, regroupées en thèmes comprenant des sous-thèmes.

Les données ainsi recueillies ont fait l'objet d'une triangulation avec le directeur de thèse, pour s'assurer de l'atteinte de la saturation des données.

Une fois arrivée à saturation, une analyse statistique descriptive de la population étudiée était réalisée.

2.4. Considérations réglementaires

Cette étude a reçu un avis favorable du Comité d'Ethique pour les recherches comportementales et en santé (CERCES) en décembre 2017 (Avis N° 2017 – 2017_55) [Annexe 4] et a été autorisée par la Commission Nationale de l'Information et des Libertés le 8 février 2018 (CNIL, autorisation N°2149854 v 0).

3. RESULTATS

3.1. Données sur l'échantillonnage.

3.1.1. EHPADs contactés.

Sur 79 EHPAD existant dans le département du 95, **26** ont été contactés :

- **8** ont accepté que nous venions interroger leurs résidents. Ces EHPAD sont situés à Argenteuil, Eaubonne, Enghien-les-Bains, Franconville, et à Gonesse.
- 4 ont refusé, les motifs de refus étaient les suivants :
 - La protection juridique des résidents et la nécessité d'un accord préalable de la famille était un frein pour un EHPAD.
 - Tous les résidents présentaient des troubles cognitifs empêchant la participation à une étude comme la nôtre dans un EHPAD.
 - Les étudiants de médecine n'étaient pas acceptés dans le cadre de leur thèse dans 2 EHPADs.
- 14 n'ont pas donné de réponse malgré mes relances.

3.1.2. Pré-échantillonnage.

Conformément au protocole prévu, les résidents pouvant potentiellement participer à notre étude ont été présélectionnés par le médecin coordonnateur, l'infirmière de coordination et/ou la psychologue de l'établissement.

La population de résidents dans chaque EHPAD s'étendait de 24 à 120 personnes.

Le nombre de candidats potentiels variait entre 2 résidents pour le plus petit établissement à 11 pour l'EHPAD présentant la densité de résidents la plus élevée, soit un pourcentage de sujets potentiels compris entre **4 et 11 % des résidents de** chaque EHPAD.

Le délai de réflexion laissé aux résidents variait entre 2 à 10 jours, selon nos disponibilités, avant de recueillir leur consentement pour participer à notre étude.

3.1.3. Echantillon.

Vingt-trois résidents sur **54** sélectionnés au total ont refusé de participer à l'étude dès la mention du sujet ou après réflexion à partir du courrier d'information qui leur était laissé.

Les motifs de refus étaient les suivants :

- Le sujet est « délicat » à évoquer (n =3)
- Leur opinion est trop personnelle peut être évoquée dans une étude (n = 3)
- Une appréhension à aborder un sujet qui porte sur « la mort » (n = 1)
- Une appréhension face à l'évocation de la mort pour raviver une souffrance due à un deuil récent (n = 1)
- Un désintérêt face au sujet (n = 6)
- Ne se sentaient pas concernés par le sujet (n = 1)
- Se sentaient « fatigués » pour parler (n = 4)
- Absence de motif de refus (n = 4)

3.1.4. Données sur les entretiens.

Les entretiens se sont déroulés du **13 mars 2018** au **12 juillet 2018**.

Ils se sont tous déroulés dans la chambre des résidents, excepté pour une résidente qui était en pleine partie de jeux de société et a souhaité rester dans la salle, en s'isolant de sa partenaire d'activité, plutôt que de retourner dans sa chambre pour participer à l'entretien.

Lors de l'analyse thématique des entretiens, 16 entretiens n'ont pas été inclus dans l'analyse du fait de la présence de critères d'exclusion non identifiés au préalable :

- Quatorze résidents ont formulé des réponses avec des propos digressifs, avec répétitions de réponses, des réponses ne correspondant pas à la question posée, des difficultés de compréhension face aux questions, une perte du fil des idées, des propos contradictoires ou ambivalents.
- Deux résidents parmi ces 14 présentaient une expression dysthymique notable en plus de ces troubles.
- Un des résidents présentait une pathologie psychiatrique avec idéation suicidaire.
- Un résident présentait un **syndrome dépressif** non équilibré avec propos morbides.

La saturation des données a été atteinte au bout de 13 entretiens, cette saturation a été confirmée par les 2 entretiens supplémentaires prévus. Quinze entretiens ont donc été analysés.

Le tableau 1 présente les entretiens analysés, dans l'ordre chronologique de leur réalisation :

Entretien	Sexe	Age	Durée de vie en institution (mois)	Durée des entretiens (min)
A	M	88	10	42
B	F	81	11	20
C	F	94	4	27
D	F	72	23	46
E	M	70	5	31
F	F	88	21	35
G	F	91	1	48
H	F	89	48	39
I	F	66	96	27
J	F	92	21	23
K	F	79	9	8
L	F	103	51	18
M	F	88	10	23
N	F	92	73	15
O	F	83	28	10

Tableau 1 : Résultats des entretiens analysés

F : femme M : homme

La durée des entretiens varie de **8 min** à **48 min**, la moyenne des entretiens est de **27,5 min** (déviatiion standard **10,2 minutes**) avec une médiane à **27 minutes**.

3.2. Données sociodémographiques des répondants.

Sur les **15** entretiens, on note **13** femmes et **2** hommes (86,6 % de femmes), dont l'âge varie de **66** à **103** ans. L'âge moyen était de 85,1 ans (déviatiion standard : 7,9 ans) avec une médiane à 88 ans.

La durée de séjour en EHPAD variait de **1 mois** à **8 ans**, la durée moyenne de séjour est de : **27,4 mois** (déviatiion standard **21,1 mois**) avec une médiane à **21 mois**.

3.3. Résultats des Verbatim.

Thèmes	Verbatim	T
RELATION MEDECIN PATIENT		
Ne pas se substituer aux patients	J'ai encore un peu ma tête et faire à peu près ce que j'ai envie. Mais je ne sais pas encore pendant combien de temps, je ne pourrai plus faire certaines choses et que je serai obligé de passer par un intermédiaire pour qu'il choisisse à ma place (A12) Quelque fois on refuse et puis parfois vous avez des enfants qui vous poussent en vous disant non (G4) Il faut l'écouter quand même. On ne peut pas juger à la place de quelqu'un (G12) Je trouve ça anormal, c'est qu'une personne qui n'a plus envie de vivre, qu'on le pousse, parce qu'il y a peut-être des affaires familiales, ou qu'on a besoin de sa présence, c'est pas la famille qu'on soigne, c'est le malade que vous soignez (G23) Pour pas qu'ils aient à dire, oh j'aurais dû faire ci, ou j'aurais dû faire ça. Là maman a dit que, donc on ne revient pas dessus. Ça enlève le poids de la décision. (H22) On ne peut pas savoir ce que la famille en pense. Si je ne pouvais plus parler, je ne sais pas ce que la famille dirait. Il ne saurait quoi choisir. Moi je leur en parle comme ça, si je ne suis plus capable de dire, ils feront peut-être ce qu'ils veulent. Mais pour moi ça je ne veux pas (M21)	6
Vision paternaliste des soins	Je suppose que c'est pour mon bien qu'on le fait. (C9) parce qu'il y a sûrement des soins qui sont obligatoires et que même s'ils sont désagréables on est obligé de recevoir (C13) Moi je ne trouve pas. Nous on n'y connaît rien. Si on vous propose certains soins c'est qu'on pense que ça vous ira. (G10) C'est le médecin qui prend la décision au final (G29) Y a certains dépassements qu'on peut envisager, mais d'autres qu'on ne peut pas parce qu'on n'est pas des professionnels. Vous êtes tributaire du service médical. (H11) Nous on ne peut pas juger s'il faut les arrêter oui ou non. (L13) Comme je fais confiance à mon médecin jusqu'à maintenant. C'est lui qui déciderait (O9)	7
Réflexion partagée	S'il y a pas d'issue, un jour ou l'autre le résultat sera le même alors autant l'abréger. La médecine doit écouter le malade mais est-ce raisonnable ? (C19) On peut mettre des limites mais le médecin, il ou elle va donner une limite aussi. Je pense qu'il y a des limites des 2 côtés. Les limites à moi, et les limites du médecin. (D21) Si elles vous soignent, elles doivent soigner avec vous. Et ça ne marchera pas si c'est chacun de son côté. (G14) Oui ils le sont. Parce que j'y prends part donc ils le sont (I6)	4
Consentement passif (non-opposition)	Si on est bien soigné, c'est bien, si on ne l'est pas on rouspète. Quand il y a quelque chose qui ne va pas je sais rouspéter. (F3) Je n'ai pas eu l'occasion, et je n'ai pas contesté ce qu'on m'a fait. (F5) C'est pour ça que je suis estimée parce que je râle pas derrière le dos (F6) Si je veux être soignée, il faudra le dire et j'hésite pas à le dire. Quand ça ne me va pas je vais voir l'infirmier coordonnateur. (F12) Quand je ne suis pas d'accord, ou quand il y a quelque chose qui m'est étranger, j'en discute avec le médecin, j'en discute avec éventuellement avec les infirmières. Je ne me laisse pas donner des médicaments comme ça, n'importe lesquels, n'importe quand, pour n'importe quoi. (I1)	5

Information du patient	Je voudrais le savoir. (G13) Quand on a la réponse médicale, on n'a pas peur. Si on me dit qu'il y en a pour tant de temps, je me préparerai à mourir (G19)	2
DIFFICULTES RESSENTIES PAR LE RESIDENT		
<i>Place de l'EHPAD</i>		
Résignation	Je ne rentrai pas là pour mourir (A15) Parce qu'avant j'habitais à Périgueux, et que j'ai eu des crises d'épilepsie et que j'ai dû être hospitalisée. Donc mon frère qui est mon curateur a choisi un établissement médicalisé. (D13) On me l'a proposé, mais qu'est-ce que vous voulez que je demande comme projet de vie ? Je suis arrivée au mois d'août pour que mes enfants partent en vacances tranquilles, parce que j'avais fait une très mauvaise chute un mois avant, c'est ça qui avait déclenché ma mise ici, et puis ma santé s'est dégradée. Je devais partir le 15 septembre, avant le 15 septembre j'avais un genou énorme, et puis il y a eu autre chose, et puis après on m'a dit je reste là (F4) je ne suis pas tellement bien d'avoir quitté ma maison (J1) Quand je suis arrivée ici, la première fois que j'ai mangé là-haut, je me suis mise à pleurer tellement ça m'a foutu un coup de voir les malades comme y en avait. (J18)	5
Ressenti comme étant la dernière demeure	Mon état s'est dégradé. Il s'est dégradé davantage ici que quand j'étais dans le Périgueux. Quand on m'a dit que quand on rentre ici, on en ressort mort (D32) Donc je pense que je vais rester là jusqu'au bout (E35) On pense plus à la vie antérieure. Pour moi je suis détachée, je vis ici, ce qui est avant est parti. Je suis ici c'est tout. Je me dis pas j'avais ci j'avais ça, faut vivre autrement (H27)	3
<i>Constat : attentes insatisfaites</i>		
Manque de médicalisation ressenti	Juste une remarque, je trouve qu'ici on est assez disposé à renvoyer à l'hôpital. Quand on sait comment ça se passe aux urgences, je trouve qu'il devrait un peu moins le faire. (A20) Oui. C'est une responsabilité à prendre. S'ils n'envoient pas à l'hôpital et que la personne décède il y a une responsabilité engagée tandis que s'ils envoient à l'hôpital, la responsabilité est à l'hôpital (A21) Dans mon cas en particulier qui s'est présenté, j'ai trouvé ça exagéré. Je souffrais d'une natrémie basse, j'ai trouvé ça inutile de me laisser 5 heures sur un brancard aux urgences pour ça (A22) Quand la qualité de vie de la personne n'est pas très bien, la solution c'est de l'envoyer à l'hôpital (A25) Pendant 20 mois je n'ai pas eu de médecin traitant. J'ai été suivie par le médecin coordinateur. Ce n'est pas tout à fait normal je trouve. C'est pas quelqu'un de l'extérieur (D7) Si y a un problème, ils nous envoient à l'hôpital. (D12) Je pense qu'on n'est pas assez soigné ici. (D38) Ce que je reproche, c'est que c'est un établissement médicalisé mais on ne voit pas le côté médical. (D10) Par contre le médecin on ne le voit pas assez souvent. (E14) Plus de présence du médecin (E45) Lui il a son cabinet à l'extérieur. Donc déjà il vient en dépannage. Et puis mon médecin traitant il ne veut pas venir. Il habite trop loin. Il m'a dit je ne viens pas parce que ça fait perdre du fric (E47) C'est ça qui est embêtant, c'est automatiquement l'hôpital. Ils ne cherchent pas eux-mêmes le diagnostic. (H9) le personnel médical... Ici on ne voit personne, à part les aides-soignantes. Le docteur il doit venir que 3 fois dans l'année. Je ne le vois que tous les 3-4 mois. (L20)	13
Manque de prise en compte des besoins des	Le problème n'est pas de dire non à certaines choses, c'est de pouvoir les dire. Parce qu'on n'est pas toujours conscient, on n'a pas toujours la même possibilité (A11) Oui, j'ai dit tout à l'heure qu'on n'avait pas vraiment de	13

patients	rencontre avec le corps médical qui ne demande pas si on a des volontés ou une personne de confiance (A26) Parce qu'on ne m'écoute pas. (B12) Je voulais la voir au départ pour discuter également de ce qui me passait par la tête. Il y a aussi les infirmières qui s'en occupent, pas que le médecin coordonnateur, pour que le médecin généraliste vienne me voir mais avec tous ces ponts je n'ai pas pu le voir. Il n'est pas venu (D9) Bah c'est-à-dire que je parle mais on ne m'écoute pas (E6) Non. Ils font bien des transmissions mais ils ne les lisent pas (E8) mais ça le dialogue il y en n'a pas trop. Très peu même (E21) Il faudrait qu'il y ait plus de contact avec le personnel. Pas que pour la toilette, pas que pour m'emmener au restaurant, il faudrait plus régulièrement qu'on vienne me voir pour savoir si ça va, ou si ça va pas. (E40) C'est normal. Tant que je peux, j'essaie de rester lucide, mais ce n'est pas évident (F1) Je ne peux pas, je ne vois personne. (H2) On le dit, mais y en a 3, vous ne pouvez pas tout le temps exprimer vos souhaits (J3) Non. Avec qui ? Un jour elle est là, un jour elle est pas là, un autre jour ça en est une autre. (J19) Oui, mais c'est comme si vous parliez au mur. Peut-être encore même maintenant. (N7)	
Qualité des soins et/ou besoins insatisfaits	Si. J'ai des douleurs d'arthrose qui sont pénibles à supporter (B10) Qu'on me donne un traitement qui puisse enlever la douleur (B11) Mais je ne suis pas satisfaite de l'établissement (D14) Il manque tous les soins dont je désirai avoir (D15) C'était d'avoir plus de présence médicale, d'avoir plus de soins qu'il faut. Je vous donne un exemple : j'ai de la constipation et parfois de la diarrhée, j'ai aussi des problèmes de miction, ils le savent pas encore, je ne leur ai pas dit mais peut être qu'ils s'en rendront compte. J'ai un problème de sphincter. (D16) Y a quand même des lacunes (E5) Au niveau de la nourriture (E10) Même ici, j'aimerais bien que la réponse à la sonnette soit plus rapide. Souvent c'est une demi-heure voire trois quart d'heure. Et là je ne suis pas d'accord. Une fois j'étais devant la porte pour aller aux toilettes, j'ai demandé, ils sont venus, une heure après. Bah c'était trop tard. (E33) Donc je suis obligé de demander à l'aide-soignante de nuit de venir me gratter le dos et de me foutre de la pommade (E42) c'est vrai qu'un peu plus confortable, ça serait pas mal (E49) Par exemple, il est 15h30, depuis ce matin 10h, je n'ai vu personne (H1) Comme par exemple, de pouvoir apporter un contact ne serait-ce que cinq minutes, de plaisir. Ça me ferait plaisir, que quelqu'un passe, qui passe la tête et me dise « comment ça va, vous passez une bonne journée ? » « Oui ça va bien, merci ». Venir me voir je trouve ça bien (H3) Ici c'est ce qui manque, la communication (H5) Mais tandis qu'ici, quand on dit qu'on a mal quelque part et qu'on le répète cinquante fois et on vous dit que le docteur va venir, mais en réalité on attend tout le temps. (J2) J'ai pas 36 soins, je ne peux pas vous dire pour l'instant. J'ai encore mal dans le dos, il faudrait que j'aie passer comme je le demande un scanner. Je ne peux pas passer d'IRM parce que j'ai une pile, alors je ne peux pas. Mais j'attends, j'attends, j'attends. (J9) Il y a une chose qui me chagrine ici, c'est quand on a besoin d'être changé, on attend très longtemps. C'est la seule chose que j'ai à reprocher ici. (L1) Personne ne m'a posé de question. (L4)	17
Manque de moyens ressenti	Il y a les infirmières mais y en n'a pas la nuit, juste une aide-soignante (D11) Oui mais vu le manque de personnel (E39) Ils en parlent beaucoup à la télé ces jours-ci : une infirmière de plus, surtout la nuit, et un peu plus de soignants. Là ils sont 2 pour 20-30 patients pour 2 étages, ce n'est pas assez.	5

	Elles courent, elles courent, elles n'ont pas le temps de nous parler. Il y en a une qui me connaît bien, une de celles qui m'a bien accueillie quand je suis arrivée parce que j'ai su leur dire bonjour et bien leur parler. Il y en a une quand elle est épuisée, et que c'est son tour, elle dit « oh j'en peux plus ». Bon bah elle s'assoit et je l'aide à faire mon lit, ça lui permet de souffler un petit peu et puis on discute un petit peu. Elle resterait bien un petit peu plus mais elles ont du chronomètre. Comme les femmes de ménage, une fois j'ai calculé, quatre minutes pour aller nettoyer la salle d'eau, enlever la poubelle, passer un coup de machin mouillé, après un machin sec. Quatre minutes. Elles sont bousculées, tant de chambres à faire en tant de temps. Je sais bien que ce n'est pas évident d'aller s'occuper des vieux. Il y en a qui ne sont pas drôles. Il y en a qui font pipi caca dans leur protection, il y en a qui râlent pour un oui pour un non, selon ce qu'on fait. Il y en a, on a envie de les étrangler. (F8) Pas toujours mais ça c'est parce qu'il n'y a pas assez de personnel. (G8) j'ai dû prendre ma douche toute seule parce qu'elle était occupée jusqu'à 11H du matin, j'allais pas attendre 11h du matin pour prendre une douche, alors je me suis débrouillée toute seule, c'est tout. Pourquoi ? Parce qu'il n'y avait pas assez de personnel. (G9)	
FACTEURS D'ADHESION		
<i>EHPAD</i>		
Choix d'être en institution	Mais j'ai décidé d'y rester (A14) En même temps je n'ai pas demandé à venir ici non plus. C'est ma fille qui m'a placé. Ma femme était à l'hôpital, ma fille m'a placé parce qu'il n'y avait personne pour s'occuper de moi (E12) Moi je ne m'attendais à rien, on m'a foutu ici j'étais même pas au courant. (E44) Les 2-3 premiers mois non, j'étais tellement démoralisé, j'envisageais pas ma vie ici (F7) J'avais peur de venir ici, (M6) Je suis rentré de ma propre initiative (N21) disons qu'avant de venir ici, j'ai visité d'autres maisons de retraite, et j'ai trouvé que celle-ci était très très bien.(O6)	7
Rôle de nursing	Je rentrais là pour qu'on me donne un service pour les choses que je ne pouvais plus faire moi-même (A16) Autrement dit je ne fais faire que les choses que je ne suis plus capable de faire moi-même (A19) Parce qu'ils ne sont pas trop nombreux (B9) Oui, mais j'ai pas beaucoup de besoins. Du moment qu'on me donne mes cachets et qu'on me mette des pansements sur les jambes quand j'en ai besoin, ça me suffit. (E13)	4
<i>Opinion du résident</i>		
Autonomie : patient moteur de la décision	Je pense que c'est une bonne chose. Et puis ça permet de prendre ses responsabilités (A6) parce que c'est votre liberté, que vous pouvez éclaircir jusqu'à la fin (A40) Parce que ça donne la faculté de pouvoir décider (B1) Comme ça on peut décider ce qu'on veut (B5) comme ça on peut diriger notre vie (B15) Une certaine autonomie (B29) Parce qu'il permet de prendre des directives (B30) De pouvoir diriger sa vie (B31) bien évidemment si ça ne me plaît pas je vais poser des questions (C8) Voilà. De se dire après je dispose de ma personne (C16) J'exprime mes souhaits sans problème. (D1) Ça serait bien de pouvoir exprimer mes souhaits (E1) Je leur ai dit qu'il fallait arrêter tout ça (E2) Alors c'est dur à faire accepter au médecin et aux infirmières (E4) C'est très bien. Ça me donne le choix. J'aime avoir le choix. Si j'avais eu le choix des opérations, je n'aurais pas été opéré 23 fois, (E7) C'est-à-dire,	33

	<p>admettons, on me donne trop de cachets, on me déguise en momie parce que j'ai trop de pansements. Enfin c'est mon avis du corps médical. Faut qu'on s'explique qu'on en parle, (E20) Parce que j'ai une décision, je peux donner mon avis, après qu'on m'écoute ou pas c'est autre chose. Mais au moins j'ai l'esprit de décision. (E23) Quand j'allais voir mes amis médecins, je voulais qu'ils écoutent mes souhaits quand même. Autrement je n'y serai pas allée (G2) Eh bien c'est normal de pouvoir exprimer ses souhaits. Quand on est malade, vous allez voir quelqu'un qui ne vous connaît pas ou qui vous connaît, c'est normal qu'il écoute et qu'il fasse ce que l'on souhaite. (G3) Le malade a le droit de dire et refuser s'il veut refuser. Le malade a toujours le droit de refuser. (G5) Il faut quand même que le médecin sache ce que voulait le patient. (G22) Il faut d'abord écouter le malade (G30) Quand je ne suis pas d'accord, ou quand il y a quelque chose qui m'est étranger, j'en discute avec le médecin, j'en discute avec éventuellement avec les infirmières. Je ne me laisse pas donner des médicaments comme ça, n'importe lesquels, n'importe quand, pour n'importe quoi. (I1) On n'est pas des objets, on est des êtres humains, on a des attentes, et même si un médicament est bon pour nous, on peut le refuser pour X raisons, psychologique, ou physique, ou pas avoir envie de prendre ce médicament carrément. (I2) Parce que je peux choisir ma façon de vivre. (K9) Choisir sa façon de vivre. (K12) Parce que ça permet de choisir sa façon de vivre et de terminer sa vie. (K15) On doit écouter mon avis, à mon détriment si ça se trouve (M5) C'est quand même la personne qui voit. (M20) C'est la liberté. On est libre (N1) Parce qu'on est libre. (N4) Ce que vous voulez, toujours la liberté de s'exprimer (N16) Parce que je suis la première concernée (O1)</p>	
<p>Besoins satisfaits</p>	<p>Oui je suis rentré là pour ça (A23) Non [je n'ai pas besoin d'en discuter] (B8) Mais bon je pense que si j'avais quelque chose, le personnel serait très dévoué j'ai l'impression (C3) Jusqu'ici si j'ai quelque chose on demande à être aidé, on vous refuse pas. (C10) Quand j'étais couchée, on m'a mis un matelas pneu, soigné les escarres que j'avais aux talons. Je ne peux pas demander plus. On m'amène mon plateau matin midi soir depuis trois jours. Autrement je ne prends que mon petit déjeuner au lit, parce qu'il y en a d'autres qui préfèrent aller en salle. Moi je préfère rester tranquille le matin, quitte à pousser un petit roudillon après le petit déjeuner, c'est ce qui m'arrive très souvent parce que je ne dors pas très bien la nuit (F9) Voyez en ce moment, j'ai un ulcère, je suis très bien soignée. (J8) Parce que c'est le médecin d'ici qui se met d'accord et qui me donne le traitement. (K6) Les personnes s'occupent bien de nous. On me met de la pommade. J'ai mes médicaments tous les jours. J'ai tout ce qu'il faut. (L6) Jusqu'à présent, je n'ai pas de mal. (L7) Quand j'ai pas de mal et qu'on me donne quelque chose je ne m'en occupe pas. Je demande rien. (L8) Oui, on n'a pas diminué. Si je souffre plus, je le dis, mais je suis très dure (M7) J'ai des cachets pour les douleurs, avec le diabète je ne sens pas toujours mes pieds. Sur certains médicaments que j'avais ça me déclenchait autre chose, la diarrhée, tout ça, on a diminué ces cachets pour mon diabète. (M8) Quand vous êtes malade, ils savent ce qu'il faut faire. (N8) J'ai mon médecin que j'avais avant de venir ici, qui me suit toujours. Donc c'est toujours lui qui vient me voir (O5)</p>	<p>14</p>
<p>Connaissance de ses besoins</p>	<p>Oui mais de toute façon je suis plutôt autonome (A18) Je sens ce qu'il me faut. J'ai fait vingt ans de psychothérapie, et les crises d'épilepsie j'en ai eu</p>	<p>5</p>

	<p>plusieurs quand j'étais jeune. J'ai dû avoir des cours particuliers. Donc me connaissant... Comment dire. Je me connais bien (D17) ça fait longtemps que je n'aime pas le corps médical mais je sais que j'en ai besoin. (D31) je gère très bien ma polyarthrite avec mon Cortancyl (E3) C'est normal qu'un médecin connaisse, un médicament va aller à une personne et n'ira pas à une autre. Moi je me suis disputée avec un ancien docteur pour un médicament qui ne me réussissait pas, et dès que je le prenais, mon potassium descendait. J'ai dit au remplaçant de ce docteur, ça ne me convient pas avec les prises de sang, je ne cède pas, je n'en veux pas. (M10)</p>	
<p>Impact de la qualité de vie sur la quantité de vie</p>	<p>Je dis oui pour la première partie, vivre moins longtemps, c'est quelque chose que je désire s'il n'existait pas de possibilité d'amélioration (A30) La qualité de vie. Il vaut mieux vivre moins en bonne forme plutôt que de vivre plus longtemps et en mauvaise forme (B20) La qualité de vie, ah bah oui. Parce que le peu qu'on vit autant le vivre bien que de vivre longtemps avec des tourments ou des misères à mon avis. (C21) La qualité (F18) Ah bah ça je suis d'accord. Eviter de souffrir. On ne peut pas toujours l'éviter, mais si on vous le propose, il faut l'accepter. Parce qu'on sait très bien que quand vous avez un cancer, on ne peut pas toujours, mais de faire au moins le maximum pour souffrir le moins possible. (G11) Je voudrais dans la mesure du possible, ça on le commande pas, je ne voudrais pas souffrir. Une petite douleur par ci par là pourquoi pas, mais souffrir atrocement non. A ce moment-là, je préfère m'en aller, et ne pas souffrir des heures, surtout quand on a sa tête et qu'on pense intérieurement « quand est-ce que je vais m'en aller tellement j'ai mal ». (H17) et peut-être qu'avoir une demi-heure de vie en plus avec des soins palliatifs pour ne pas trop souffrir, quand je serai vieille, je pourrai encore m'accrocher à la vie comme une folle. (I10) La qualité (J12) La qualité (K10) mais il ne faut pas souffrir. On sait que la médecine a fait des progrès. Même si je vis moins longtemps, les derniers temps ne pas souffrir. (M13) La qualité. (...) Si il faut vivre 6 mois de plus très mal, c'est pas la peine. (N13) La qualité oui. La quantité, si on est bien, oui, si on n'est pas bien, non. Ça revient comme à l'autre question. (O11)</p>	11
<p>Impact de la qualité de vie sur la prise en charge</p>	<p>Eh bien pour adapter les soins à mon cas (B13) Pour mieux me soigner (B14) Ne serait-ce que pour les soins, et puis moralement ça nous fait du bien. C'est important le moral. (C15) Oui. Pour le moral. Le moral c'est quelque chose d'important. C'est ça qui nous fait vivre quand même (C17) Si on ne me le demande pas, je crie. C'est une expression. Je ne serai pas heureuse. (D2) Ah oui absolument. Surtout que j'ai une maladie incurable, qui est très importante, donc y a intérêt (E16) de me soigner correctement. (E17) Je trouve ça inadmissible surtout pour le prix que ça coûte. 4 000 euros par mois, elle aurait pu être mieux traitée (E32) Pour avoir un meilleur contact. (H6) Tandis qu'à l'heure actuelle, beaucoup de gens n'osent pas dire j'aimerais ci ou j'aimerais ça. Y aurait un meilleur contact avec le service médical, (H7) Oui c'est primordial (H8) mais ça dépend de la qualité de vie qu'on a donnée dans la maison de retraite (H31) Parce qu'il y a des gens qui quand elles sont en grande souffrance physique, elles disent, je veux mourir, je veux mourir, j'ai entendu ça à la télé dans un reportage. Il s'avère que quand ils ont de bons soins et qu'on leur enlève la douleur, ils ont plus du tout envie de mourir. (I17) Parce que ça permet un contact et d'exprimer ce qu'on ressent. (K2) Parce que ça permet un meilleur contact ... (K7) ils</p>	20

	peuvent comme ça adapter le traitement. (K8) Pour améliorer les soins. (M3) Oui ça devrait. (...) Pourquoi ? (...) Parce que comme ça ils seraient au courant (...) Au courant de quoi ? (...) De notre vie (N9) Et qu'est-ce que ça pourrait apporter ? (...) Une amélioration. (...) A quel niveau ? (...) De vie ! Sur la fin de vie. Bah oui, on est dans une maison où va finir notre fin de vie. (N10) Pour pouvoir me soigner, au cas où il y a besoin (O7)	
Définition du projet de vie en EHPAD	Le projet de vie je l'avais fait moi-même, et mes enfants savent ce que je veux (G7) Oui, je le fais régulièrement avec X., la psychologue. (I4) On parle de la dépendance, de l'autonomie, de ce que j'aime faire, de mes non activités... parce que j'y participe pas vu que je préfère lire (I5)	3
Réflexion préalable		
Réflexion préalable sur la représentation de la qualité de vie	Je trouve que quand on n'a plus de relation avec les autres c'est déjà une limite infranchissable (A27) La fin de vie c'est quand on ne peut plus avoir de relation avec les autres. C'est ça la fin de vie. Ce n'est pas avoir du mal à manger ou à boire ou à respirer (A29) Si vous n'êtes plus conscient et qu'on s'acharne à vous faire vivre, vous n'êtes plus dans le coup. Vous n'êtes pas dans la possibilité de comprendre ce qu'il se passe (A35) c'est de continuer à vivre normalement (B7) dans l'immédiat c'est quand même de moins souffrir et de garder sa tête surtout (C4) Il doit nous donner la possibilité d'avoir une vie tranquille, paisible, sans soucis. (D18) Quand on vit quelque part, on a envie de vivre bien dans sa peau. (D19) Je voudrai vivre moins longtemps mais mieux. (D23) De ne plus pouvoir manger. C'est toujours pareil, je finis par être écœuré. Pour manger, c'est une galère, je suis gourmand, je suis un gourmet, (E34) Pour que ça s'améliore si c'est mauvais. Et puis qu'on n'y touche pas si c'est bon. (E15) La qualité de vie, je préfère. Je préférerais comme on dit être riche et en bonne santé plutôt que pauvre et malade. Si peut être en meilleure forme mais moins longtemps, je serai bien (E26) l'hygiène c'est la qualité de vie (F11) Ça dépend du caractère. Il y a des gens qui souffrent et qui en ont marre et puis c'est tout. Et d'autres qui se disent peut-être que ça va s'améliorer (G15) Bah, la qualité de vie c'est tellement subjectif, c'est personnel. Ce qui est une bonne qualité de vie pour moi ne l'est pas forcément pour le voisin. (I7) Et maintenant je me dis que c'est un peu carpe diem, profite de l'instant et peut-être que si j'ai 3h de plus à vivre ou 3 mois de plus, je serai toujours contente (I14) Mais moi je dis que vivre les choses, que ce soit de la souffrance physique ou psychologique comme je les ai vécu, c'est encore vivre, ça apporte des choses dans la manière d'envisager la vie, ça apporte des choses que de souffrir, c'est peut-être idiot ce que je dis mais souffrir ça relativise bien des choses et ça apporte une certaine façon de vivre et de penser. (I19) De vous donner des médicaments pour vous calmer. (J13) La relation avec les autres. (K11) Non, je suis bien ici, je ne me suis jamais ennuyée. Je m'occupe, je lis mon journal, je fais des activités. (L22) Comme je vous l'ai dit, je ne veux pas être un légume (M11)	20
Représentation de la fin de vie/de la mort	Il y a même une de mes filles qui m'a dit que j'avais une relation avec la mort assez particulière. Je ne sais pas ce qu'il y a de particulier, mais enfin c'est ce qu'elle a ressenti (A33) Le point de départ de ce qu'ils appellent la fin de vie, on pourrait discuter de ça (A42) Que je ne suis pas éternelle. J'ai pas envie de mourir, pas du tout dans ce sens-là. Mais la mort m'est présente tous les jours.	7

	Un jour faudra mourir. (I12) la mort c'était la délivrance, je ne souffrirai plus, etcetera... (I13) Quoique si parfois, il m'est arrivé de dire que j'aimerais bien me coucher et ne pas me réveiller. (L3) La seule chose que je voudrais, c'est de me coucher et de ne pas me réveiller. (L9) Je lui ai dit ça m'est égale comme je suis toute seule (N22)	
Réflexion préalable sur la fin de vie	J'avais déjà écrit un brouillon avec ma femme sur nos dernières volontés (A31) On en a toujours discuté ensemble, chose que beaucoup de familles ne font pas. Quand je suis venue ici, je leur ai dit écoutez, comme je suis toute seule à la maison, je vous embête toutes les semaines, parce que vous êtes parties, que je suis malade... On a réglé le problème. En principe, elles n'ont plus de problèmes pour après. (H23) Oui. J'en ai toujours parlé, même à mon mari qui est mort il y a 30 ans. (N14)	3
Sujet non tabou	Non (B22) Non. On n'en parle pas comme ça mais on en a parlé beaucoup (F21) On en parle. On a le droit d'en parler, d'envisager comment ... (G18) Non pas du tout (H18) Ah pas du tout (I15) Non, moi j'en parle. La mort ne me fait pas peur (M16) Ah non, du tout (N15) Non ce n'est pas tabou. Je sais que c'est la nature des choses, c'est la suite de la vie. Pour en parler, non. (O13)	8
VISION DES DIRECTIVES ANTICIPEES		
<i>Connaissances réglementaires</i>		
Directives anticipées	J'avoue que je n'ai pas fait de directives anticipées jusqu'à maintenant (A1) Je sais qu'il existe des textes qui permettent d'aider à rédiger ses directives anticipées (A7) J'ai déjà fait depuis longtemps un papier, que si un jour si je suis très... Si j'étais à l'hôpital sous respirateur artificiel, sous nourriture artificielle, et s'il n'y a aucun espoir, je veux être débranchée. Mes filles ont les papiers, datés signés, écrits de ma main. (F13) Oui puisque c'est prévu. Mes dernières volontés sont écrites (F19)	4
Loi sur les soins palliatifs	Pour qu'on puisse faire une sédation profonde, il faut être malade (A28) La loi Claeys-Léonetti (A36)	2
Exemples médiatiques	On parle dans les journaux de certains cas graves où la personne aurait aimé peut-être dire « je veux en finir » (A10) ça m'avait surpris qu'une mère puisse interférer pour mettre fin à une vie végétative. Je pensais que la loi évitait ça ... (A37) Comme pour le cas de celui qui est dans le coma depuis des années, les parents ne veulent pas le débrancher lorsque tous les spécialistes ont dit qu'il ne s'en remettra jamais, il est mort, ils ne veulent pas l'admettre. C'est dur. Et pour la femme ? Encore plus dur. Elle a sa vie gâchée (F15) Pour ne pas avoir des personnes dans mon lit à me faire la toilette, me nourrir, et que je ne sois pas capable de parler, d'exprimer. Comme le jeune Lambert, la seule chose qu'il pouvait faire c'est d'écrire d'un doigt, et qu'il a écrit un livre. Lui il n'était plus capable de parler mais son cerveau était vivant. C'est lui qui a ordonné la piqûre létale. Il est logique que le malade, n'allait pas rester dans l'état où il était et qu'il devait souffrir moralement. Donc il a décidé de mettre fin à sa vie (F17) au lieu de se retrouver dans des procès qui n'en finissent pas (H21)	5
Consentement et refus de soins	Oui, quand on m'a proposé des soins et de m'emmener à l'hôpital j'ai dit oui (F2) Non, je ne le savais pas mais c'est ce que j'aurais fait de toute façon (I3) Ah bah oui (J5) Ah bah oui je sais qu'on peut. On est quand même libre de	5

	son corps. (L2) Oui [je l'ai appris] de la maison (N2)	
Perception des DA : utilités		
Dispositif perçu comme utile	Je trouve ça parfaitement bien, pour moi et pour ceux qui étaient mes proches (A8) Tout à fait normal et même agréable (A9) Il devrait être indispensable. C'est à dire qu'on devrait presque limite obliger tous les patients à inscrire leurs dernières volontés (A38) Je trouve que c'est un avantage (B4) C'est bien pour moi, d'avoir une oreille qui m'écoute. Ça me redonne du courage premièrement et puis je pense que c'est nécessaire (C1) C'est utile parce qu'on peut éviter certains soins qu'on donnerait et qui finalement peut être ne servent à rien, et que la personne refuse. Aider les gens à faire ce qu'ils souhaitent pour finir leur vie. Laisser le choix (C24) Ça permet de dire ce que je pense, de dire les moyens qu'on peut utiliser pour me guérir, de dire mes prérogatives. (D33) Ça serait formidable, soulignez le 3 fois, (E9) Ça serait utile si c'est suivi. Oui. Parce que si c'est juste pour le placarder sur un mur, ça ne sert pas à grand-chose. (E48) Ce n'est pas quand je serai inconsciente que je pourrai vous dire qu'il faut venir débrancher (F14) Prévoir mes derniers moments. (F16) Le médecin, si on lui dit rien il ne peut pas savoir. C'est plus facile de soigner si quelqu'un a donné son avis, de prendre une décision de faire un traitement, c'est utile aussi. Et la décision aussi de savoir s'il faut s'acharner, en général, le malade ne demandera pas qu'on s'acharne. Mais le médecin doit aussi juger si c'est vraiment la peine de durer 3-4 jours de plus. Parfois il y a des affaires familiales à régler avant aussi, ça je vous le dis (G21) Moi j'ai des parents qui ont fait ça tôt et qui l'avaient rangé, et puis c'est tout. C'est très normal, on savait ce qu'ils voulaient quand ils étaient lucides et quand ils n'étaient plus en état. Voilà c'est ce qu'ils voulaient comme fin, bien on obéit à ce qu'ils ont demandé (G26) Je trouve ça bien pour les gens qui le souhaitent (I8) Parce que ça vous fait parler, dire vos idées. (J16) Je trouve ça très bien (K1) C'est bien (K4) Que c'est très bien (N3) Comme ça les gens seraient fixés (N20) Je trouve que c'est normal aussi (O3)	20
Liberté de rédaction	Non seulement on ne le fait pas, mais en plus de ça, on les dissuade de le faire (A39) c'est une information, on n'allait pas tous rédiger ses directives à la sortie (A59) Faudrait faire un essai. D'après l'essai, on voit si on peut répondre. (J10)	3
Répondre aux besoins	Alors si j'en avais besoin, j'aimerais bien qu'on écoute mes besoins. (C11) Faut que ça me rende service, que ça réponde à mes besoins (E50)	2
Intérêt à rédiger des DA	Je le regrette un peu (A2) Je regrette de ne pas avoir utilisé cette chance que j'avais déjà (A5) alors les enfants me disent, faut que tu le dises, parce que peut être qu'il y aura des gens qui ne seront pas de ton avis (G25) Je ne veux pas qu'on me... quand il y a des opérations, je suis contre. J'ai jamais voulu qu'on me retire mes varices, j'ai toujours eu peur qu'on m'endorme (M4) Vous savez je suis contre trop de médicaments (M9)	5
Opinions et craintes exprimées		
Refus d'obstination déraisonnable	Si vous passez vos derniers mois sous respirateur artificiel on peut considérer ça comme un acharnement thérapeutique. Qu'on essaie de vous faire vivre alors qu'il n'y aucun moyen de vous soigner pour vous guérir ou pour vous faire vivre plus longtemps (A41) ça me fait	18

	<p>penser à l'acharnement thérapeutique (B3) Eh bien je n'aimerais pas avoir l'acharnement thérapeutique (B16) C'est de donner des soins pour maintenir en vie (B17) Il y a une chose que je ne veux pas c'est qu'on me charcute, qu'on me mette quelque chose ici (me montre la bouche), je ne veux pas de soins intensifs. Je ne veux absolument pas de tuyaux. (D3) L'appareillage pour la survie ne m'intéresse pas. Qu'on me laisse mourir tranquillement. (D24) Pour pas que ça dépasse de trop. Parfois il y a des soins qui sont exagérés. (E19) Vraiment si c'est un cas désespéré, je ne veux pas qu'on me réanime. (E22) Parce que je suis contre l'acharnement thérapeutique. (E24) Acharnement thérapeutique par exemple. Ça je suis contre. (E41) ... Ce que je ne voudrais pas c'est d'avoir de tuyaux partout. (H14) Oui. Parce que persister quand on sait qu'il n'y a plus rien à faire.... (H15) Soulager oui, prolonger inutilement non. (H20) Pourquoi vivre quand il n'y a plus rien à faire. Quand il y a encore une solution de guérison, on essaie, mais quand on ne peut pas guérir autant partir. (L14) Je ne veux pas d'acharnement. (M1) Oui parce que je trouve quand il n'y a plus rien à faire, ça ne sert à rien de prolonger. (M15) Je peux du jour au lendemain avoir une crise, quelque chose. Ne pas continuer, arrêter les soins, (...) Que moi si je dis non, qu'on m'écoute. Il arrive un moment, où il y a une fin, il faut arrêter (N11) Parce que quand je vois comment les gens finissent, c'est pas une vie. Alors non. Quand il n'y a plus rien, y a plus rien, on s'en va c'est tout. Ça sert à rien de prolonger. (O10)</p>	
Non-respect des volontés	<p>Qu'on ne respecte pas mes dernières volontés, qu'on s'acharne à me faire vivre alors que le corps n'est plus capable (A34) Ne pas me pousser à vivre dans un mauvais état (B25) J'ai des craintes qu'on me fasse la réanimation malgré tout. (D29)</p>	3
Spiritualité / Doute spirituel	<p>Le Diable (B26) Qu'il y ait une puissance divine maléfaisante qui vienne me tourmenter ? (B27) Je pense qu'après la mort, il y a une vie. Sans doute supérieure à la vie actuelle. (D26)</p>	3
Troubles cognitifs	<p>Avoir sa tête (B19) Bah déjà je perds un peu la tête. (E36) J'ai eu un œdème au cerveau en 2011, écrasant la moelle épinière aussi. J'ai fini tétraplégique. Ça m'a pris 9 mois pour que je réussisse à faire un transfert. J'ai eu un œdème du cerveau qui m'a cramé ma case mémoire vive. Bon déjà je ne retiens plus les visages et les prénoms. Et si ça empire, j'ai peur de ne plus reconnaître ni ma femme ni mes enfants. Ça m'angoisse. (E37)</p>	3
Inquiétude, besoin de réassurance	<p>Eh bien de pas savoir comment cela va se passer (B23) Le plus important c'est de me rassurer, que ce que je pense quelqu'un pourra m'écouter (C38)</p>	2
Souffrance	<p>Maintenant évidemment ce qu'on veut ce n'est pas souffrir (C18) J'aimerais bien ne pas souffrir bien évidemment. (C22) Une chose que je ne voudrai pas avoir c'est de souffrir (D27) Psychique et physique. (D28) Je n'ai pas de crainte, mais surtout la souffrance. (E30) C'est de souffrir. (F23) Moi je leur demande simplement que je souffre moins. (G17) Donc ça serait de souffrir le moins possible. Si je dois souffrir, que ça aille très vite (G20) Tant qu'on ne souffre pas c'est le plus important, (H16) Bah que la souffrance sera acceptable et pas intolérable. (I18) De souffrir (K14) On n'a toujours peur de souffrir. (L15) Je ne veux pas souffrir le martyr. (M12) Surtout quand on souffre. Moi je ne souffre pas pour l'instant, mais sait-on jamais (N12)</p>	14

Histoire de vie traumatique	J'ai vu tout ça dans un accident de voiture. J'ai connu la dépression, je suis restée plusieurs fois dans un hôpital psychiatrique (D25) j'ai vu ma sœur comment elle a été traitée, elle avait un cancer des ovaires, ils l'ont opérée, ça s'est métastasé, elle est morte de la plèvre. Elle a souffert, c'était l'horreur, toutes les 2 semaines, ils lui faisaient de la chimio, des chimio, des chimio. Elle a souffert plus de la chimio que de son cancer. Elle est morte dans des conditions atroces (E25) J'ai vu ma mère malade pendant 19 ans, souffrir, sans que les médecins sachent pour quoi. C'est peu de temps avant sa mort qu'ils se sont rendus compte que ses glandes se desséchaient les unes après les autres. Elle avait perdu tous ses poils. Elle ne pouvait plus marcher. Elle a été bourrée de médicaments et de piqûres, ça a commencé en 1944, peut-être que la médecine n'était pas assez avancée, après les bombardements, ça a agi sur les restrictions budgétaires. Et puis un beau jour elle ne pouvait plus se lever (F26)	3
Abandon/isolement	Qu'on me mette dans un mouroir et qu'on me laisse crever tranquille dans un coin. (E31) ça dépend si on est soigné, si on a quelqu'un près de soi. (F22) D'être seule. (F24) Oui, si une nuit je me sens paralysée, et que je ne peux pas attraper la sonnette, là c'est angoissant. (F25) parfois on est tout seul, avoir personne, on souffre, on attend. Par exemple, on est seul la nuit, y a du personnel de nuit, mais si on ne peut pas les appeler, parce qu'on a beau avoir une machine comme ça (une sonnette), qui marche plus ou moins bien. On est là des heures, des heures... On attend. Eh bien là on a des craintes. (L16)	5
Atteinte à la dignité	Moi je trouve que c'est inadmissible qu'une personne qui soit en fin de vie, qui soit malade, qui soit couché, qui perd la tête, pour une personne comme ça, il devrait directement le faire. C'est mon avis. (L11) mais ce que je ne veux pas c'est vis-à-vis de ma famille, qu'il me voit en déchéance, de souffrir (M17) La déchéance, c'est dégradant. (M18) Je ne veux pas que ma petite fille me voit dans un état... (M19)	3
Attentes exprimées		
Soins	Souffrir moins, et peut-être être plus valide (B18) Qu'on me donne des soins raisonnables (B24) Bien sûr. Même qu'elle abrège [douleur] [la médecine](C20)	3
Rôle des professionnels	Qu'on accepte mieux. Il y a des manières de dire les choses (C33) Je crois que c'est lorsqu'on est en fin de vie qu'on a le plus besoin de médecins. (D34) Un médecin, sa charge c'est de laisser moins souffrir longtemps, mais ce n'est pas lui de tuer ou de supprimer. (G1) Si je souffre et qu'on me soulage, et que je reste plus longtemps, si on me donnait à choisir, je ne saurais pas. Je ne sais pas. J'aimerais mieux qu'on me soulage. Moi je pense que le médecin doit toujours pousser à ce qu'on fasse un traitement pour moins souffrir, ne serait-ce que pour la famille, c'est toujours catastrophique quand quelqu'un part. Le médecin doit tout faire pour empêcher de souffrir et même prendre la décision pour le malade. (G16)	4
Accompagnement	Par exemple on peut penser que j'ai un cancer, et donc y a pas de limites tant qu'il y a un suivi. (D20) Mais j'aimerais bien être suivie de manière très régulière. (H13) Oui par contre je souhaiterais que les soins palliatifs soient bien menés. (I16) Pour savoir les soins, il y a certaines choses qu'on doit avoir. Si on doit avoir la vie qui doit s'arrêter, qu'il juge qu'elle doit s'arrêter à quel moment. De faire quelque chose pour les personnes comme ça,	4

	vraiment en bout de vie, qu'on abrège les souffrances. Parce que la personne qui est comme ça, elle souffre, les personnes qui l'entourent souffrent aussi. (L12)	
Ecoute	Oui s'il y a besoin. Pour ça il faut une écoute. (E18) Avec la personne à qui je veux parler soit disponible. Pas entre 2 portes, dans le couloir en bas. Qu'elle prenne le temps de venir ici, de s'asseoir, de parler comme je vous parle. (F28)	2
FREINS A LA REFLEXION NECESSAIRE AUX DA		
<i>Abord du sujet : réflexion préalable</i>		
Légitimité conditionnelle	Surtout quand on a 20 ans on pense pas à ça (A45) Peut-être à partir du moment où on est retraité, ou 80 balais pourquoi pas (A46) jusqu'ici j'ai la chance de ne pas être malade, donc évidemment c'est difficile d'avoir un jugement (C2) C'est malheureux à dire mais c'est réservé pour d'autres personnes (C5) bien des personnes malades (C6) Parce qu'il n'y a que la personne qui souffre qui peut le dire (C12) J'ai l'impression qu'il faut être dans la situation pour s'en rendre compte. Comment voulez-vous anticiper ? (C23) c'est difficile de laisser le choix tant qu'on est bien portant, on en parle sans savoir de quoi on parle finalement (C25) Tant qu'on est bien c'est pas la peine. (C29) Comme apparemment j'ai rien, c'est difficile de répondre à la question. (H10) Eh bien oui ça dépend de l'intensité des soins, (H12) Bah pour l'instant j'ai pas de maladie pour dire que je refuse ou que je ne refuse pas. Je peux rien dire. (J4) Tout dépend de si vous souffrez beaucoup beaucoup, là vous pouvez dire. (J11) Pour la personne malade. (L17) Ça dépend quels soins qu'on me propose (M2) On ne peut pas avoir des craintes si on est bien portant. (O14) Quand on n'est pas malade. Je ne peux pas voir l'intérêt de tout. Mais bien évidemment, si je me trouvais dans un autre état... (O15) Mais maintenant, tant que je ne suis pas malade, je ne peux pas imaginer ce genre de chose. (O16)	18
Absence de réflexion préalable sur la fin de vie	Non (B21) parce que j'attends que ça arrive calmement. Je ne veux pas me tourmenter (B37) Non (K13) Non pas du tout. (O12)	4
Difficultés d'anticipation	La souffrance est liée au moral, si ça se trouve dans 6 mois je ne serai plus dans le même état et je ne penserai plus de la même manière. (C26) Je crois que fatalement on ne peut pas le voir à l'avance. (D22) Je crois qu'il faille considérer les choses telles qu'elles sont (D30) De toute façon je ne connais pas la date de ma mort. (E27) Je ne peux pas vraiment dire, à moins d'avoir des symptômes actuels, ou telle maladie, comment me dire que je finirai comme ça. (H19) Mais pour moi non, c'est-à-dire que j'ai pas envie de dire maintenant dans l'état où je suis, avec toute ma tête, j'ai pas envie de dire quand je ne serai pas bien si je vieillis, si je suis Alzheimer, si je ne sais quoi, je veux qu'on arrête les soins ou je veux ... Non, parce que je ne serai pas la même personne quand je serai Alzheimer, ou quand je serai malade, (I9) Non. Ça rejoint mes idées précédentes, c'est que je ne saurai pas quelle personne je serai dans 10 15 ans. J'aurai une autre façon d'être, une autre façon de penser, une autre façon de ressentir. (I11) Je n'écrirai pas un truc pour un jour	8

	où je serai éventuellement Alzheimer ou malade. Je ne saurai pas la personne que je serai à ce moment-là. (I20)	
Sujet tabou/déni de la mort	Y a des gens qui ne réalisent pas qu'ils vont partir (C27) C'est qu'ils n'acceptent pas de partir. (C28) Faut être ouvert, parce qu'il y a des gens qui ont peur de parler de la mort. Ils savent qui vont mourir mais qui ne l'envisagent pas une seconde. Et leur en parler, on dirait que ça va leur porter la poisse que de parler de leur éventuelle mort ou éventuelle fin de vie. Ils n'osent pas, ni pensent pas. Y a des gens âgés ici qui n'y pensent pas (I22) Oh non. Je n'y pense pas. (J14) Oh oui un peu quand même. (J15)	5
Informations insuffisantes		
Manque d'information	Je pense qu'il faut en parler, je suis certain qu'il y a d'autres personnes qui n'ont jamais entendu parler des directives anticipées (A58) Non, je n'en avais jamais entendu parler (B28) Mais à condition qu'on nous l'explique (C14) Bah du fait que je n'ai jamais envisagé ces choses-là, pour moi j'aurais dit « tiens c'est pas mal, c'est nouveau. » (C31) Tiens c'est nouveau. (E38) Disons, que les soignants soient mieux formés, certaines infirmières aussi. (F27) Non je ne le savais pas. (K3) Non je ne savais pas. (O2)	8
Polysémie : DA, soins palliatifs, euthanasie.	J'ai pensé que si j'étais atteint d'une maladie irrécupérable, douloureuse, comme un cancer, eh bien je suis pour la piqûre. (E28) Oui et bien qu'on mette fin à ses souffrances. Ça sert à rien de souffrir pendant des mois, de toute façon le résultat sera le même, mais ça sera beaucoup plus tard. (E29) Alors peut-être que maintenant ça va venir l'euthanasie (L10)	3
Modalités inadaptées		
Ressenti d'absence de projet de vie en institution	Je crois qu'il n'y a pas de projet de vie ici (A13) Non (B6) Non (C7) Pas assez en tout cas (D8) Oh alors là, je ne m'en souviens pas. (E11) Je n'avais pas de projet de vie en arrivant. (F10) Non, on ne me l'a pas proposé (G6) Non. On subit plus, y a pas de discussion. (H4) Non (J6) Non (K5) Jusqu'à présent non. (L5) Il y a 7 ans, c'est loin (N5) On n'en parlait pas à ce moment-là. (N6) Non je n'ai pas eu l'occasion. (O4)	13
Manque de considération pour la qualité de vie	Ca c'est quelque chose que le corps médical pourrait s'informer (A24) Donc j'ai demandé quelque chose l'autre jour à l'infirmière, mais j'ai attendu 3 jours pour avoir un suppositoire. Je trouve ça un peu lamentable (E46)	2
Vision du projet de soins non partagé	Quelques semaines après mon arrivée, on m'a parlé d'un projet de vie c'est à dire savoir ce que je voulais faire. Si je voulais des pommes de terre et des carottes. Alors j'ai dit non. (D5) Non pas des soins. Ils m'ont parlé de tout sauf des soins (D6) Y a pleins de choses qui ne correspondent pas (E43)	3
MODALITES DE DISCUSSION		
PERSONNES RESSOURCES		
Entourage	Oui eh bien j'ai des filles qui pourront le faire (A4) Absolument pas. J'en parle avec mes enfants (A32) à mes enfants (A56) Et puis peut-être mon frère et ma belle-sœur mais je ne les embêterai peut-être pas avec ça parce qu'ils ont à peu près le même âge que moi et leurs problèmes. Eux ont écrit leur directives anticipées (A57) Mais je peux en parler à mon mari (B34) Mes enfants (C34) A mon fils (C35) Mon frère est au courant, je lui ai dit. (D4) A	25

	<p>mon curateur. (D37) A ma fille déjà, puis à mon épouse (E54) Non, mon fils n'en a rien à foutre. C'est surtout ma fille, c'est elle qui s'occupe de nous. C'est d'ailleurs elle qui a tous les papiers pour s'occuper de nous (E55) Il y a plusieurs exemplaires puisque mes enfants et petits-enfants l'ont, au cas où, si mes filles ne pouvaient plus décider pour moi (F20) Non. A mes enfants, c'est logique (F30) Moi je ne l'ai pas fait mais je me dis que je ne vais pas tarder à le faire parce que j'en ai parlé avec les enfants (G24) C'est parfois pas un professionnel mais plutôt quelqu'un de la famille. (G27) Je dirai à mes enfants. Je leur donnerai le papier et je leur dirais c'est ce que je veux (G28) A mes filles. (H32) Si je devais les écrire, ce que je ne ferai pas, à moins que je change d'avis pour une raison folle mais ça m'étonnerait, ça serait à ma curatrice. (I27) Je parle à mon frère quand il vient, à ma sœur quand je l'ai au téléphone. (J7) A mes enfants (K17) Faudrait que j'en parle à mes enfants. (L18) A mes enfants, à mon garçon, vu qu'il n'y a plus que lui qui s'occupe de moi. (L21) Ma fille et ma petite-fille savent ce que je veux. (M14) Avec la famille. (M22) A ma fille et à ma petite-fille. (M26) A mon fils. (O19)</p>	
Pas d'interlocuteur privilégié	<p>Pourquoi j'en parlerai au médecin traitant. Il n'a rien à voir là-dedans (A3) sur le plan technique, ça peut être n'importe qui (A51) Le médecin, c'est pas vraiment son rôle (A52) C'est plutôt quelqu'un qui fasse partie de l'EHPAD mais dont la responsabilité serait de parler de ça. Que ça fasse pas tout de suite médical (A53) Mais le médecin, non. Vous voyez, on vient là pour être soigné et le médecin qui vous « avez-vous écrit vos directives anticipées ? », ah mince j'ai pas fait. Non c'est pas possible ça. (A55) Parce que c'est personnel [pas la famille] (B36) Je peux en parler à quiconque me le demande. Ça ne me gêne pas d'en parler. (I24) Je pense que pour la plupart des gens, un médecin serait le bienvenu, mais dans mon cas personnel y a pas de meilleur interlocuteur qui soit. Quel que soit l'interlocuteur, que ce soit vous ou un docteur ou une bonne amie, va m'apporter quelque chose en discutant (I26) N'importe (N23) A personne (N24) On m'a dit qu'ici il y avait un psychologue, que je pouvais le voir, mais non. (O18)</p>	11
Autres professionnels	<p>C'est plutôt quelqu'un qui fasse partie de l'EHPAD mais dont la responsabilité serait de parler de ça. Que ça fasse pas tout de suite médical (A53) Je pense qu'une personne extérieure de l'EHPAD, spécialisée dans les relations, et ayant connaissance des directives anticipées pourrait en parler à quelqu'un qui rentre en maison. Vous avez la possibilité de faire vos directives anticipées, il existe des modèles etcetera etcetera (A60) Je vous ai dit que j'étais une personne religieuse. Je dirai un prêtre. (D36)</p>	3
Personnel non médical	<p>Une psychologue (A54) Peut-être l'infirmière. (C32) Oui [Direction] (C36) L'infirmière. Les personnes qui s'occupent de nous, qui nous connaissent un petit peu. (C37) La psychologue (E52) Parce que c'est son travail de comprendre les gens. Donc elle, elle peut réagir et retransmettre ma pensée ou ma façon de voir les choses (E53) Une fois j'ai parlé avec la directrice, une autre fois avec l'IDEC (F29) Vous avez ici X., la psychologue qui est très bien. A chaque fois que j'ai un problème, elle s'en aperçoit. De discuter avec elle cela me soulage. (H28) autrement ce sont les personnes essentielles. On peut penser aux aides-soignants (H30) les aides-soignantes (M25)</p>	10
Personnel médical	<p>Non un médecin que j'avais rencontré (B2) Vous êtes médecin (B33) Au médecin (B35) Ça serait le spécialiste qui me suivrait pour un état précis. Mais en principe c'est quand même le généraliste parce qu'en principe, il</p>	9

	connait tout de la personne. (D35) Y a le médecin. (H29) Ou à une personne qui voudrait que j'en parle, à mon docteur ou à mon psychiatre. (I25) Les docteurs (K16) Les docteurs (M24) Comme je fais confiance à mon médecin jusqu'à maintenant. C'est lui qui déciderait (...) ça fait presque 30 ans que je l'ai. J'ai pas envie de changer (O8)	
MOMENT OPPORTUN		
A l'entrée en EHPAD	Oui en parler, pour savoir si les gens en ont déjà entendu parler (A49) Si on m'en avait parlé à l'entrée de l'établissement ça aurait été une très bonne chose et j'aurais dit tiens, faut peut-être que je le fasse (A50) [Oui] Parce qu'on prend soin de moi (B32) Pourquoi pas (C30) Bah oui peut-être, on pourrait (L19) En principe oui. On devrait. (M23) Oh oui, pourquoi pas (N19)	7
Le plus tôt possible	Je dis même qu'il faudrait en parler le plus tôt possible parce qu'on sait pas comment les choses se passent, la disparition d'une personne, la perte de conscience ça ne se prévoit pas (A47) Qu'on tienne au courant le plus tôt possible et qu'on les rédige (A48) Faut en parler tout le temps. (H24) Moi je crois que c'est un problème qui doit être réglé avant que la personne soit rentrée définitivement parce qu'après c'est un autre état d'esprit quand on est ici. (H26) Bah tout moment est bon (I21) A toute heure. Moi ça ne me dérange pas du tout (N17) Oh, tout le temps (N18)	7
Pas de moment précis	Alors là je peux dire qu'il n'y a pas de moment (A43) Mais y a pas de moments (A44) Tout cela dépend de la situation de chacun. (H25) Quand je serai malade. (O17)	4
Pas à l'entrée	Vous n'allez pas discuter à l'entrée en EHPAD de la manière de pas subir certains soins en fin de vie (A17) Non pas du tout, parce que ça s'est fait brutalement (J17)	2
Après l'arrivée en EHPAD	Lors d'une visite (B38) S'il y avait une réunion, régulièrement, même une fois par mois, avec tout le personnel. Une fois il y avait la directrice, l'ergothérapeute, les aides-soignantes. J'ai pu dire ce que je pensais, ce dont j'avais besoin ou pas. (E51) Mais au bout de quelques mois en parler à la famille et aux résidents s'ils sont bien. Ça serait une bonne chose sûrement. (I23)	3

Tableau 2. Résultats des Verbatim

T = Totaux.

3.4. Tableau Fréquence des thématiques.

Thème	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	Fréquence
RELATION MEDECIN PATIENT																
Ne pas se substituer aux patients	1						3	1					1			6
Vision paternaliste			2				2	1				1			1	7

des soins																
Réflexion partagée			1	1			1		1						4	
Consentement passif (non-opposition)						4			1						5	
Information du patient							2								2	
DIFFICULTES RESENTIES PAR LE RESIDENT																
<i>Place de l'EHPAD</i>																
Résignation	1			1		1				2					5	
Ressenti comme étant la dernière demeure				1	1			1							3	
<i>Constat : attentes insatisfaites</i>																
Manque de médicalisation ressenti	4			4	3			1				1			13	
Manque de prise en compte des besoins des patients	2	1		1	4	1		1		2			1		13	
Qualité des soins et/ou besoins insatisfaits		2		3	5			3		2		2			17	
Manque de moyens ressenti				1	1	1	2								5	
FACTEURS D'ADHESION																
<i>EHPAD</i>																
Choix d'être en institution	1				2	1							1	1	1	7
Rôle de nursing	2	1			1											4
<i>Opinion du résident</i>																
Autonomie : patient moteur de la décision	2	6	2	1	6		5		2		3		2	3	1	33
Besoins satisfaits	1	1	2			1				1	1	3	2	1	1	14
Connaissance de ses besoins	1			2	1								1			5
Impact de la qualité de vie sur la quantité de vie	1	1	1			1	1	1	1	1	1		1		1	11

Impact de la qualité de vie sur la prise en charge		2	2	1	3				4	1		3		1	2	1	20
Définition du projet de vie en EHPAD							1		2								3
<i>Réflexion préalable</i>																	
Réflexion préalable sur la représentation de la qualité de vie	3	1	1	3	3	1	1		3	1	1	1	1				20
Représentation de la fin de vie/de la mort	2								2			2		1			7
Réflexion préalable sur la fin de vie	1							1						1			3
Sujet non tabou		1				1	1	1	1					1	1	1	8
VISION DES DIRECTIVES ANTICIPEES																	
<i>Connaissances réglementaires</i>																	
Directives anticipées	2					2											4
Loi sur les soins palliatifs	2																2
Exemples médiatiques	2					2		1									5
Consentement et refus de soins						1			1	1		1		1			5
<i>Perception des DA : utilité</i>																	
Dispositif perçu comme utile	3	1	2	1	2	2	2		1	1	2			2	1		20
Liberté de rédaction	2									1							3
Répondre aux besoins			1		1												2
Intérêt à rédiger des DA	2						1						2				5
<i>Opinions et craintes exprimées</i>																	
Refus d'obstination déraisonnable	1	3		2	4			3				1	2	1	1		18
Non-respect des volontés	1	1		1													3
Spiritualité / Doute spirituel		2		1													3

Troubles cognitifs		1			2												3
Inquiétude, besoin de réassurance		1	1														2
Souffrance			2	2	1	1	2	1	1		1	1	1	1			14
Histoire de vie traumatique				1	1	1											3
Abandon/isolement					1	3							1				5
Atteinte à la dignité													1	2			3
<i>Attentes exprimées</i>																	
Soins			2	1													3
Rôle des professionnels				1	1			2									4
Accompagnement					1				1	1			1				4
Ecoute						1	1										2
FREINS A LA REFLEXION NECESSAIRE AUX DA																	
<i>Abord du sujet : réflexion préalable</i>																	
Légitimité conditionnelle		2		7					2		2		1	1		3	18
Absence de réflexion préalable sur la fin de vie			2									1				1	4
Difficultés d'anticipation				1	2	1			1	3							8
Sujet tabou/déni de la mort				2						1	2						5
<i>Informations insuffisantes</i>																	
Manque d'information		1	1	2		1	1					1				1	8
Polysémie : DA, soins palliatifs, euthanasie.						2							1				3
<i>Modalités inadaptées</i>																	
Ressenti d'absence de projet de vie en institution		1	1	1	1	1	1	1	1			1	1		2	1	13
Manque de considération pour la		1				1											2

qualité de vie																	
Vision du projet de soins non partagé				2	1												3
MODALITES DE DISCUSSION																	
<i>Personnes ressources</i>																	
Entourage	4	1	2	1	2	2	3	1	1	1	1	2	3		1		25
Pas d'interlocuteur privilégié	5	1							2					2	1		11
Autres professionnels	2			1													3
Personnel non médical	1		3		2	1		2					1				10
Personnel médical		3		1				1	1		1		1		1		9
<i>Moment opportun</i>																	
A l'entrée en EHPAD	2	1	1									1	1	1			7
Le plus tôt possible	2							2	1					2	7		7
Pas de moment précis	2							1							1		4
Pas à l'entrée	1									1							2
Après l'arrivée en EHPAD		1			1				1								3

Tableau 3. Fréquence des thématiques.

3.5. Résultats de l'analyse thématique des Verbatim.

3.5.1. Diverses manières de vivre la relation médecin-malade.

La connaissance de l'opinion et des souhaits du patient sert de base à la relation d'échange médecin-malade et doit être prise en compte pour les soins qui leurs sont prodigués. Les résidents revendiquent une réflexion partagée, c'est-à-dire qu'ils attendent un partage d'informations entre le corps médical et le résident aboutissant à une réflexion concernant leur prise en charge quant à la limitation des soins, « *On peut mettre des limites mais le médecin, il ou elle va donner une limite aussi. Je pense qu'il y a des limites des 2 côtés. Les limites à moi, et les limites du médecin* » (D21). Ce partage est nécessaire car ils refusent qu'on se substitue à leur personne, « (...) *c'est pas la famille qu'on soigne, c'est le malade que vous soignez* » (G23), de plus leur voix est unique et

personnelle, méritant d'être recueillie « *Il faut écouter quand même. On ne peut pas juger à la place de quelqu'un d'autre* » (G12).

Cependant, tous n'adoptent pas cette vision de partage et certains se réfugient plutôt dans une relation paternaliste vis-à-vis des soins, laissant le médecin décider à leur place, « *C'est le médecin qui prend la décision au final* » (G29), ou consentent passivement sans s'opposer, « *je n'ai pas eu l'occasion, et je n'ai pas contesté ce qu'on m'a fait* » (F5).

3.5.2. Expression de difficultés ressenties par les résidents.

On retrouve dans les entretiens une absence de pleine satisfaction face à l'entrée en institution : souvent vécue dans un contexte urgent ou réactionnel à un problème de santé, elle n'est pas forcément bien acceptée : « *Parce qu'avant j'habitais à Périgueux, et que j'ai eu des crises d'épilepsie et que j'ai dû être hospitalisée. Donc mon frère qui est mon curateur a choisi un établissement médicalisé.* » (D13), « *Les 2-3 premiers mois non, j'étais tellement démoralisée, j'envisageais pas ma vie ici* » (F7). Certains se résignent à cette nouvelle vie et font le deuil de la précédente : « *je ne suis pas tellement bien d'avoir quitté ma maison* » (J1). Ce changement de milieu semble avoir un retentissement profond : « *Quand je suis arrivée ici, la première fois que j'ai mangé là-haut, je me suis mise à pleurer tellement ça m'a foutu un coup de voir les malades comme y en avait* » (J18). Ce sentiment semble renforcé par des représentations de l'EHPAD vu comme la dernière demeure : « *Mon état s'est dégradé. Il s'est dégradé davantage ici que quand j'étais dans le Périgueux. Quand on m'a dit que quand on rentre ici, on en ressort mort* » (D32).

Des critiques font surface lors de nos entretiens sur le vécu des soins en EHPAD, certains expriment leur déception quant à la qualité des soins. Les résidents ressentent un manque de médicalisation voire une forme de décharge de responsabilité, notamment lorsqu'il s'agit d'envisager un transfert vers des structures hospitalières (aux urgences en particulier) pour des problèmes médicaux rencontrés, avec une disproportion entre leur vécu des problèmes rencontrés et la solution du transfert « *Quand la qualité de vie de la personne n'est pas très bien, la solution c'est de l'envoyer aux Urgences* » (A25), « *dans mon cas en particulier qui s'est présenté, j'ai*

trouvé ça exagéré. Je souffrais d'une hyponatrémie basse, j'ai trouvé ça inutile de me laisser 5 heures sur un brancard aux urgences pour ça » (A22).

Certains expriment également un manque de prise en compte de leurs besoins et un manque d'investissement pour s'enquérir de la qualité de vie des résidents et la préserver : par défaut de disponibilité, d'écoute, de communication : « *mais ça le dialogue il y en n'a pas trop. Très peu même* » (E21), de présence médicale, « *Oui j'ai dit tout à l'heure qu'on n'avait pas vraiment de rencontre avec le corps médical qui ne demande pas si on a des volontés ou une personne de confiance* » (A26), ou d'initiative de la part du corps médical, « *ça c'est quelque chose que le corps médical pourrait s'informer* » (A24).

La plupart font état d'un personnel considéré comme en nombre insuffisant avec un manque de moyens perçu (de surcroît, la nuit) : « *il y a des infirmières mais y en n'a pas la nuit, juste une aide-soignante* » (D11), « *Oui mais vu le manque de personnel* » (E39), « *j'ai dû prendre ma douche toute seule parce qu'elle était occupée jusqu'à 11h du matin, j'allais pas attendre 11h du matin pour prendre une douche, alors je me suis débrouillée toute seule, c'est tout. Pourquoi ? Parce qu'il n'y avait pas assez de personnel* » (G9). Enfin, on retrouve un sentiment d'attendre les soins ou que leurs doléances ne sont pas prises en compte : « *Mais tandis qu'ici, quand on dit qu'on a mal quelque part et qu'on le répète cinquante fois et on vous dit que le docteur va venir, mais en réalité on attend tout le temps* » (J2).

3.5.3. Facteurs d'adhésion à un dispositif clarifiant le projet de soins.

Pour certains résidents, ceux ayant consenti à vivre en institution, l'EHPAD a pour rôle de leur fournir des soins de nursing, c'est-à-dire qu'ils attendent qu'on prenne soins d'eux et qu'on pallie leur perte d'indépendance fonctionnelle : « *je rentrais là pour qu'on me donne un service pour les choses que je ne pouvais plus faire moi-même* » (A16). Dans ce cas, ils expriment une satisfaction quant aux soins reçus « *Voyez en ce moment, j'ai un ulcère, je suis très bien soignée* » (J8), qui leur semblent adaptés, « *Les personnes s'occupent bien de nous. On me met de la pommade. J'ai mes médicaments tous les jours. J'ai tout ce qu'il faut* » (L6).

Les résidents font part de leur volonté à exprimer leurs souhaits : « *Parce que j'ai une décision, je peux donner mon avis, après qu'on m'écoute ou pas c'est autre chose. Mais au moins j'ai l'esprit*

de décision » (E23). Cela peut se fonder sur une bonne connaissance de leurs besoins « *je gère très bien ma polyarthrite avec mon Cortancyl* » (E3) comme d'une vision de l'expression de leur liberté « *Ce que vous voulez, toujours la liberté de s'exprimer* » (N16) ou de leur autonomie de décision : « *Je pense que c'est une bonne chose. Et puis ça permet de prendre ses responsabilités* ». (A6)

Au cours des entretiens, les résidents expriment fréquemment leur réflexion préalable sur leur représentation personnelle de la qualité de vie : « *Bah, la qualité de vie c'est tellement subjectif, c'est personnel. Ce qui est une bonne qualité de vie pour moi ne l'est pas forcément pour le voisin* » (I7) ; sur leurs espérances pour l'avenir « *Il doit nous donner la possibilité d'avoir une vie tranquille, paisible, sans soucis* » (D18), « *dans l'immédiat c'est quand même de moins souffrir et de garder sa tête surtout* » (C4) ; sur les limites de la qualité de vie que sont la relation avec autrui « *Je trouve que quand on n'a plus de relation avec les autres c'est déjà une limite infranchissable* » (A27) ; et sur ce qu'ils ne souhaitent pas « *Comme je vous l'ai dit, je ne veux pas être un légume* ». (M11)

Il ressort pour la plupart que la prise en compte de la qualité de vie semble avoir un impact, perçu comme positif sur la prise en charge : « *Eh bien pour adapter les soins à mon cas* » (B13), « *Pour améliorer les soins* » (M3). Une forme d'expression sur le privilège à donner à la qualité de vie par rapport à la prolongation de la durée de vie ressort : « *La qualité de vie. Il vaut mieux vivre moins en bonne forme plutôt que de vivre plus longtemps et en mauvaise forme* » (B20). Lorsque leur vision de la qualité de vie ne peut plus être garantie, la perception d'une vie plus longue ne leur paraît pas être souhaitable : « *La qualité. (...) S'il faut vivre 6 mois de plus très mal, c'est pas la peine* » (N13).

L'abord du sujet de la fin de vie n'est pas tabou pour certains « *Non ce n'est pas tabou. Je sais que c'est la nature des choses, c'est la suite de la vie. Pour en parler, non* » (O13) ; qui ont d'ailleurs déjà présenté une réflexion préalable sur la fin de vie, « *J'avais déjà écrit un brouillon avec ma femme sur nos dernières volontés* » (A31). Certains ont même déjà pensé à leur mort, « *La seule chose que je voudrais, c'est de me coucher et de ne pas me réveiller* » (L9).

3.5.4. Directives anticipées : un outil au service du projet de soins.

A - *Vision des directives anticipées : un témoignage personnel*

Une résidente a rédigé ses directives anticipées et les a même communiquées à ses proches, « *J'ai déjà fait depuis longtemps un papier, que si un jour si je suis très... Si j'étais l'hôpital sous respirateur artificiel, sous nourriture artificielle, et s'il n'y a aucun espoir, je veux être débranchée. Mes filles ont les papiers, datés signés, écrits de ma main* » (F13). Certains ont donc la connaissance de la loi, « *La loi Claeys-Léonetti* » (A36), du dispositif des directives anticipées voire de la sédation profonde « *Pour qu'on puisse faire une sédation profonde, il faut être malade* » (A28). Cette information provient souvent de situations fortement médiatisées « *ça m'avait surpris qu'une mère puisse interférer pour mettre fin à une vie végétative. Je pensais que la loi évitait ça ...* » (A37).

Ainsi, cet outil apparaît utile puisqu'il permet de témoigner sur les choix et valeurs exprimés par le résident : « *C'est utile parce qu'on peut éviter certains soins qu'on donnerait et qui finalement peut être ne servent à rien, et que la personne refuse. Aider les gens à faire ce qu'ils souhaitent pour finir leur vie. Laisser le choix* » (C24) ; dans certaines situations, cela permet d'exprimer un refus de certains soins « *Ah bah oui je sais qu'on peut [refuser des soins]. On est quand même libre de son corps* » (L2) tant qu'ils ont la capacité de le faire, en prévision d'une éventuelle aggravation de leur état « *Ce n'est pas quand je serai inconsciente que je pourrai vous dire qu'il faut venir débrancher* » (F14), ceci afin d'informer le corps médical et les proches de leurs choix, dans le but qu'ils soient respectés.

On retrouve parfois une confrontation antérieure à des situations similaires pour leurs proches « *on savait ce qu'ils voulaient quand ils étaient lucides et quand ils n'étaient plus en état* » (G26) ou, à l'inverse, ils ont eu une réflexion préalable du fait d'une situation vécue par leurs proches : « *j'ai vu ma sœur comment elle a été traitée, elle avait un cancer des ovaires, ils l'ont opérée, ça s'est métastasé, elle est morte de la plèvre. Elle a souffert, c'était l'horreur, toutes les 2 semaines, ils lui faisaient de la chimio, des chimio, des chimio. Elle a souffert plus de la chimio que de son cancer. Elle est morte dans des conditions atroces* » (E25).

Aussi, une motivation à utiliser un tel outil, pour certains, se trouve dans la possibilité de faire valoir leurs choix auprès de leur entourage lorsque ce dernier a un avis différent : « *alors les enfants me disent, faut que tu le dises, parce que peut être qu'il y aura des gens qui ne seront pas de ton avis* » (G25). D'ailleurs, deux résidents suggèrent même que le dispositif devrait être davantage contraignant vis-à-vis du corps médical, « *Ça serait utile si c'est suivi. Oui. Parce que si c'est juste pour le placarder sur un mur, ça ne sert pas à grand-chose* » (E48).

Néanmoins, certains expriment des difficultés à anticiper une aggravation : « *Je crois que fatalement on ne peut pas le voir à l'avance* » (D22) ou à prévoir l'avis qu'ils pourraient avoir : « *Je n'écrirai pas un truc pour un jour où je serai éventuellement Alzheimer ou malade. Je ne saurai pas la personne que je serai à ce moment-là* » (I20).

Dans le même ordre d'idée, certains jugent que la légitimité à se saisir d'un tel outil est conditionnelle à une maladie : « *jusqu'ici j'ai la chance de ne pas être malade, donc évidemment c'est difficile d'avoir un jugement* » (C2), « *Mais maintenant, tant que je ne suis pas malade, je ne peux pas imaginer ce genre de chose* » (O16), à un âge minimal : « *Surtout quand on a 20 ans on pense pas à ça* » (A45), ou à une situation de souffrance, « *Parce qu'il n'y a que la personne qui souffre qui peut le dire* » (C12).

Certains expriment qu'il est important de ne pas rendre ce dispositif obligatoire : « *c'est une information, on allait pas tous rédiger ses directives à la sortie* » (A59), certains proposent une amorce de la réflexion via une information : « *Faudrait faire un essai. D'après l'essai, on voit si on peut répondre* » (J10).

B – Sens donné aux DA : l'esprit du dispositif.

De nombreux résidents expriment des craintes quant à leur finitude. Le refus d'obstination déraisonnable et l'appréhension d'un non-respect de leurs volontés sont très fréquemment exprimés : « *Qu'on ne respecte pas mes dernières volontés, qu'on s'acharne à me faire vivre alors que le corps n'est plus capable* » (A34). Cela est corrélé à la qualité de vie que le résident conçoit, « *Ne pas me pousser à vivre dans un mauvais état* » (B23), certains exprimant une définition d'un projet palliatif de non obstination déraisonnable : « *Un médecin, sa charge c'est de laisser moins souffrir longtemps, mais ce n'est pas lui de tuer ou de supprimer* » (G1), « *Soulager oui, prolonger inutilement non* » (H20).

De plus, les résidents expriment plusieurs craintes face à la fin de vie :

- La souffrance, qu'elle soit physique ou psychique, « *Maintenant évidemment ce qu'on veut ce n'est pas souffrir* » (C18), « *Tant qu'on ne souffre pas c'est le plus important* » (H16). En parallèle, ils expriment des attentes de la part des professionnels de santé : recevoir des soins adaptés à leur état : « *Qu'on me donne des soins raisonnables* » (B24).

- L'abandon : « *Qu'on me mette dans un mouvoir et qu'on me laisse crever tranquille dans un coin* » (E31) ou l'isolement : « *parfois on est tout seul, avoir personne, on souffre, on attend. Par exemple, on est seul la nuit, y a du personnel de nuit, mais si on ne peut pas les appeler, parce qu'on a beau avoir une machine comme ça (une sonnette), qui marche plus ou moins bien. On est là des heures, des heures... On attend. Eh bien là on a des craintes* » (L16). En écho, une attente de soutien et de réassurance s'exprime : « *Le plus important c'est de me rassurer, que ce que je pense quelqu'un pourra m'écouter* » (C38).

- Face à l'atteinte de leur dignité tant par l'atteinte cognitive « (...) *j'ai peur de ne plus reconnaître ni ma femme ni mes enfants. Ça m'angoisse* » (E37) que par l'atteinte corporelle : « *mais ce que je ne veux pas c'est vis-à-vis de ma famille, qu'il me voit en déchéance, de souffrir* » (M17).

C – Freins à la réflexion nécessaire aux DA.

Le dispositif et la réglementation semblent assez peu connus de la plupart des résidents : « *Non, je n'en avais jamais entendu parler* » (B28). De plus, cela reste également un tabou pour certains, qui n'ont pas entrepris de réflexion préalable sur leur fin de vie : « *Faut être ouvert, parce qu'il y a des gens qui ont peur de parler de la mort. Ils savent qu'ils vont mourir mais qui ne l'envisagent pas une seconde. Et leur en parler, on dirait que ça va leur porter la poisse que de parler de leur éventuelle mort ou éventuelle fin de vie. Ils n'osent pas, ni pensent pas. Y a des gens âgés ici qui n'y pensent pas* » (I22).

Une grande confusion sémantique existe, avec une forme de polysémie dans ce que sont les soins palliatifs par rapport à l'aide active à mourir : « *J'ai pensé que si j'étais atteint d'une maladie irrécupérable, douloureuse, comme un cancer, eh bien je suis pour la piqûre* » (E28)

D'autres résidents s'approprient peu le dispositif du projet de vie individualisé/projet de soins/contrat de séjour ou ne s'en souviennent pas : « *Oh alors là, je ne m'en souviens pas* » (E11), « *Il y a 7 ans, c'est loin* » (N5). Pour d'autres enfin, la question des soins ne semble pas avoir été

abordée : « *Non pas des soins. Ils m'ont parlé de tout sauf des soins* » (D6). Certains regrettent ce manque de considération pour leurs souhaits : « *ça c'est quelque chose que le corps médical pourrait s'informer* » (A24).

3.5.5. Modalités de discussion.

A – *Personnes ressources.*

Rôle du médecin traitant : le médecin de famille

Le médecin traitant est nommé comme un interlocuteur privilégié par certains pour amorcer le sujet des directives anticipées : « *Ça serait le spécialiste qui me suivrait pour un état précis. Mais en principe c'est quand même le généraliste parce qu'en principe, il connaît tout de la personne* » (D35), « *ça fait presque 30 ans que je l'ai. J'ai pas envie de changer* » (O8).

Personnel médical : Les médecins sont fréquemment cités : « *les docteurs* » (K16, M 24, ...) voire le « *spécialiste traitant* » « (...) *à mon docteur ou à mon psychiatre* » (I25)

Personnels non médical :

On retrouve également une importance du travail en équipe pluri professionnelle pour certains résidents, évoquant ainsi :

- la psychologue : « *Parce que c'est son travail de comprendre les gens. Donc elle, elle peut réagir et retransmettre ma pensée ou ma façon de voir les choses* » (E53).
- l'infirmière : « *L'infirmière. Les personnes qui s'occupent de nous, qui nous connaissent un petit peu* » (C37).
- les aides-soignantes : « *autrement ce sont les personnes essentielles. On peut penser aux aides-soignants* » (H30)

Entourage :

La famille (conjoint, enfants) est, pour la plupart des résidents, partenaire de cette réflexion : « *Mais je peux en parler à mon mari* » (B34), aux enfants, « *à mes enfants* » (A56). L'entourage est également perçu pour certains comme le garant de leurs choix : « *Je dirai à mes enfants. Je leur donnerai le papier et je leur dirais c'est ce que je veux* » (G28).

Autres personnels :

En dehors de la direction, exprimée comme interlocuteur potentiel « *Oui [Direction]* » (C36), certains suggèrent, qu'un personnel dédié, autre que le personnel de l'EHPAD vienne discuter du dispositif avec les résidents, « [...] *que ça ne fasse pas tout de suite médical* » (A53), voire qu'il s'agisse d'un ministre du culte : « *Je dirai un prêtre* ». (D36)

B – *Moment opportun.*

En dernier lieu, le moment pour aborder cette réflexion n'est pas partagé par les résidents : certains jugent le moment de l'entrée en EHPAD approprié pour informer le résident de l'existence du dispositif, « *Oui en parler, pour savoir si les gens en ont déjà entendu parler* » (A49) ; d'autres préfèrent attendre un peu de temps après : « *Mais au bout de quelques mois en parler à la famille et aux résidents s'ils sont bien. Ça serait une bonne chose sûrement* » (I23).

D'un autre côté, attendre ce moment n'apparaît pas adapté pour certains « *Vous n'allez pas discuter à l'entrée en EHPAD de la manière de pas subir certains soins en fin de vie* » (A17) ; d'autres évoquent de le faire régulièrement : « *Faut en parler tout le temps* » (H24), a minima, avant l'entrée en établissement : « *Je dis même qu'il faudrait en parler le plus tôt possible parce qu'on sait pas comment les choses se passent, la disparition d'une personne, la perte de conscience ça ne se prévoit pas* » (A47).

4. DISCUSSION.

4.1. Forces de l'étude.

4.1.1. Sujet original.

Il s'agit d'un sujet original car peu d'études ont été menées jusqu'à présent pour aller à la rencontre des résidents d'EHPAD afin de recueillir leur point de vue sur les directives anticipées, leurs attentes face à la fin de vie.

4.1.2. Atteinte de la saturation des données.

Malgré les difficultés de recrutement des établissements (4 refus d'établissement et 14 établissements n'ayant pas répondu malgré les relances) et les entretiens réalisés avec des résidents présentant des critères d'exclusion (non analysés), nous avons atteint la saturation des données (cf tableau 3)

4.1.3. Inclusion de résidents présentant des troubles cognitifs.

Parmi les EHPADs ayant accepté de participer, seuls 4 à 11 % des résidents ne présentaient pas de critères d'exclusion a priori, conduisant à 54 candidats potentiels à qui proposer de participer à notre étude. Cela témoigne, d'après nous, de la forte proportion de résidents atteints de troubles cognitifs et thymiques dans les établissements, qui est néanmoins celle qui est retrouvée dans l'enquête EHPA 2007 [31] : « *plus de 8 résidents sur 10 souffrent au moins d'une affection neuropsychiatrique* ». Ainsi, notre choix de critères d'inclusion et d'exclusion, larges, nous a permis de recueillir les avis de résidents présentant des troubles cognitifs à un stage léger.

Nous avons fait le choix de ne pas inclure de pré-tests (MMSE ou GDS) avant la réalisation de l'entretien pour ne pas prendre un temps d'entretien long qui risquerait de fatiguer les résidents et ne pas aboutir à des réponses interprétables en fin d'entretien.

Toutefois, comme le processus de sélection se basait sur l'appréciation des professionnels qui connaissaient les dossiers médicaux des résidents, nous avons pu proposer l'étude à des résidents dont la parole semble rare dans les études.

4.1.4. Hauts standards éthiques.

L'inclusion dans la recherche de personnes potentiellement vulnérables nous a conduit, conformément à la loi Jardé relative aux recherches impliquant la personne humaine sur les recherches non-interventionnelles, à présenter notre protocole à un comité d'éthique, en plus de l'engagement de respect de l'engagement MR-003 (autorisation CNIL N°2149854 v 0)

Ces procédures, garantes de la protection de personnes potentiellement vulnérables, étaient particulièrement importantes compte-tenu de la réflexion éthique sous-jacente à notre travail.

4.2. Faiblesses de l'étude.

4.2.1. Risque de biais de sélection.

En laissant un délai de réflexion de 48h au minimum et en ne relançant pas les candidats potentiellement non intéressés, nous avons pu potentiellement sélectionner les résidents qui ont accepté de participer car ils avaient préalablement réfléchi au sujet.

Bien que 23 résidents n'ont pas souhaité participer à l'étude, avec des motifs divers, la plupart se sentant néanmoins trop fatigués pour discuter et seuls 6 n'étaient pas intéressés par le sujet (26 %).

Les différentes données présentées dans le rapport Sicard [16] présentent un taux d'intérêt pour le dispositif semblable, puisqu'intéressant environ 80 % des personnes.

Ce risque de biais de sélection aux personnes préalablement intéressées est une limite de la méthodologie exploratoire, pour laquelle nous ne pouvions faire le choix de mener une recherche à l'insu des personnes. Notre choix d'un haut standard éthique a prévalu sur la quantité de résidents à inclure, néanmoins, nous avons également minimisé le risque de biais de sélection par l'inclusion de résidents provenant de différents EHPAD.

4.2.2. Risque de biais de mesure.

Malgré la construction de la grille d'entretien avec des experts et son test, nous avons rencontré diverses difficultés au décours des entretiens menés : des troubles sensoriels (surdité), des troubles cognitifs ou thymiques, ont pu gêner la compréhension des questions.

Ce risque était prévu a priori et conformément à la méthodologie, nous avons reformulé les questions pour nous assurer de la bonne compréhension de la question et que la réponse reflétait bien l'avis de la personne tout en garantissant la neutralité de notre intervention.

4.2.3. Risque de biais d'interprétation

Nous avons mené des entretiens avec des résidents qui, malgré le processus d'échantillonnage, présentaient, in fine, des critères d'exclusion (troubles cognitifs ou thymiques incompatibles avec notre méthodologie).

Conformément à la méthodologie, lorsque nous suspicions que la qualité des réponses puisse être altérée par ces troubles, l'entretien était mené à terme et retranscrit puis une évaluation indépendante a permis de mettre en évidence les réponses digressives, incohérentes, ou rendant le propos confus et de ne pas inclure l'entretien dans l'analyse, car il nous apparaissait préférable d'inclure un large panel de résidents y compris ceux présentant des troubles cognitifs à un stade léger.

Nous n'avons finalement pas inclus 16 entretiens dans l'analyse, ce qui peut sembler élevé par rapport à notre méthode d'échantillonnage.

Il est possible, pour certains résidents, que des troubles légers se soient aggravés ou que des troubles soient apparus avec le temps. Il est également possible que, parmi les interlocuteurs du processus d'échantillonnage, la définition d'un trouble neurocognitif n'ait pas été consensuelle et que certains résidents proposés à l'inclusion n'en étaient pas, en réalité, exempts.

Toutefois, l'évaluation indépendante des entretiens pour repérer les résidents présentant des critères d'exclusion et la triangulation des données ont permis de limiter ce risque de biais.

4.3. Relation médecin-patient : l'empowerment en question

Notre travail retrouve des avis et opinions qui peuvent sembler en opposition sur la relation médecin patient. Outre les résidents qui n'ont pas souhaité participer à notre étude, par désintérêt du sujet, l'attitude des résidents face aux décisions en matière de santé peut aller d'une vision autonomiste, où la personne est très active dans ses choix de santé, à une forme d'illégitimité de leur parole du fait d'un manque ressenti de compétences médicales, où les personnes se placent dans une attitude plus passive. On retrouve une position qui peut sembler intermédiaire avec la

possibilité de ne pas forcément prendre de responsabilité tout en refusant que d'autres le fassent à leur place et en confiant cette tâche aux professionnels.

La possibilité de mécanismes de défense [32], à des stades divers de réflexion, face à ce qui peut s'apparenter à la crainte ultime en matière de santé (la fin de vie), peut expliquer certains positionnements (refus ou vision paternaliste), en supposant que la liberté d'expression et de décision était un paradigme nouveau pour les patients à qui présenter la possibilité de leur laisser le choix, revient à les placer dans une situation nouvelle, qui semble difficile.

Néanmoins, le consentement aux soins, consacré dans la loi du 4 mars 2002, repose sur une disposition sans doute plus importante encore de la même loi, qui est l'information "claire, loyale et appropriée".

En effet, il apparaît plus difficile de prendre l'habitude d'être intégré aux décisions (ce qui peut provoquer une forme d'inquiétude face à l'inconnu), quand l'inconnu de l'information est encore plus grand.

On retrouve ces éléments dans notre travail, où les résidents ont pu exprimer des difficultés à faire valoir leur volonté, témoignant d'évènements passés de ressources personnelles diverses, c'est-à-dire leur expérience. D'autre part, certains ne voient pas l'utilité à s'exprimer car ne perçoivent pas forcément la portée et l'utilité de communiquer leur ressenti.

On peut ainsi supposer que les stades d'intégration du patient dans la décision, allant du refus de participer à l'étude, en passant par la vision passive, semi-active et pleinement autonomiste, sont en réalité positionnés sur un continuum quasi-linéaire de maîtrise de l'information et donc de pouvoir (décisionnel).

Aussi on pourrait présumer qu'une information de qualité, une discussion répétée et ouverte, laissant une expression possible aux personnes réduirait, au final, l'asymétrie de la relation médecin-patient, diminuerait l'inconnu, installerait une habitude de discussion et diminuerait les mécanismes de défense face au dispositif global regroupé sous le terme "directives anticipées".

4.4. Difficultés ressenties par les résidents : répondre aux besoins

La plupart des résidents qui ont participé expriment des besoins insatisfaits dans leur vie en EHPAD, en particulier, l'expression d'une impression de manque de moyens, du manque de temps

soignant, incluant le temps médical et globalement, l'impression d'attendre beaucoup qu'une réponse soit apportée par l'institution à leurs difficultés.

Or, un EHPAD est une structure médicosociale du secteur gérontologique, le terme « médico » renvoie à une logique médicalisée et sanitaire, voisine du mode de fonctionnement hospitalier. [33]

Nous retrouvons donc, dans notre travail, des données déjà établies auparavant, sur l'attente forte de médicalisation des personnes âgées [34]

Or, l'offre de soins actuelle en la matière fait l'objet d'un constat d'insuffisance tant dans les aspects qualitatifs que quantitatifs [35] et les expériences de moyens mutualisés apportent des réponses semblant efficaces sur le taux d'hospitalisation et leur durée, le cas échéant [27].

A cela s'ajoute la période de l'entrée en institution, souvent vécue comme un deuil de leur vie antérieure, qui ajoute à une situation de perte d'indépendance fonctionnelle un autre changement conséquent, de son lieu de vie, chargé, parfois, des représentations de cette institution vécue comme la dernière demeure [33].

Nous ne pouvons que partager l'hypothèse portée par la priorité n° 5 du rapport Libault "Grand âge et autonomie" [35] sur 1 : « *L'ensemble de l'offre doit évoluer vers une approche plus attentive aux besoins des personnes* ». Compte-tenu des enjeux démographiques et sociaux, il apparaît nécessaire d'insister sur la représentation sociale de l'EHPAD, de la personne âgée en général et d'insister sur la promotion des métiers du grand âge et la formation.

A cela s'ajoute un effort particulier à porter sur les périodes de transition, en particulier au moment de l'accueil lors de l'entrée en institution : « *le résident vivra à la manière dont l'entrée a été vécue* » [36].

4.5. Facteurs d'adhésion.

4.5.1. La qualité de vie au cœur de la prise en charge.

Les résidents ont exprimé unanimement un refus de l'obstination déraisonnable et pour nombre d'entre eux, une attention particulière doit être portée sur la qualité de vie, certains souhaitant même au besoin la privilégier à la quantité de vie. Cela ouvre deux perspectives de discussion : la

première, la nécessité d'une définition, inéluctablement personnelle, de ce que cela signifie [9], impliquant une connaissance de ses propres besoins et limites et la seconde, un paradigme du système de soins qui devrait beaucoup plus tenir compte de la qualité de vie.

Il apparaît donc important de cesser l'opposition entre qualité et quantité de vie et considérer la santé dans son ensemble en intégrant, dans le système de santé, la notion de qualité de vie et de personnalisation de la médecine, en particulier dans les maladies chroniques.

D'ailleurs, les travaux menés, par exemple, autour des soins de support en oncologie, montrent qu'une médecine personnalisée tenant compte de ces aspects a un impact positif, d'un côté sur la qualité de vie et de l'autre, sur la survie. [37]

4.5.2. L'autonomie : valeur motrice à la réflexion

Les résidents ont été nombreux à mettre en avant la liberté de choix, leur autonomie de décision, notamment dans le fait de tenir compte de leurs possibles refus ou acceptations vis-à-vis des soins. Toutefois, nous avons pu mener des entretiens avec deux résidents qui bénéficiaient d'une mesure de curatelle.

En effet, les résidents intègrent le plus souvent un EHPAD du fait de troubles cognitifs et/ou d'une perte d'indépendance fonctionnelle et de facteurs personnels et environnementaux empêchant leur maintien au domicile. Certains auteurs avertissent quant à une suspicion d'emblée de ne plus être capables de donner leur avis et par conséquent, décider à leur place sans leur demander au préalable. [38]

En effet, d'après Christian Tannier « *Un mauvais score ou un diagnostic de démence ne signifie pas que le patient est obligatoirement incapable de comprendre et de décider. [...] En fait, la capacité d'exprimer un choix et de le maintenir n'est altérée que dans les formes sévères de démence.* »

De ce fait, si la personne n'est plus en mesure d'intégrer une information adaptée et de la comprendre dans ses conséquences potentielles, d'en faire émaner une décision qui soit par la suite

maintenue dans le temps, alors dans ce cas théoriquement, son avis ne saurait être pris en compte comme un consentement éclairé.

Néanmoins, toujours d'après Christian Tannier, malgré des troubles cognitifs, il reste toujours possible d'obtenir des informations sur les désirs des personnes : ceci fait référence à la notion d'assentiment, à savoir le fait de simplement donner son accord.

On retrouve cette notion dans des réflexions portées par l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer : « [...] au nom du respect de la personne, il semble devenir nécessaire de dépasser la référence exclusive à la notion de consentement, et de reconnaître l'importance éthique et la pertinence juridique de "l'assentiment" aux aides et aux soins : il consiste à donner tout son sens et l'importance nécessaire à l'avis de la personne dans l'incapacité d'émettre un consentement pleinement libre et éclairé, mais toujours apte à participer à la prise de décision, en le renforçant par une évaluation collégiale destinée à replacer le malade au cœur de l'accompagnement. »

Cela peut aboutir à une réflexion sur le rôle du soignant, qui pourrait réinterroger sa place. Xerri utilise ainsi la notion de vulnérabilité pour aider à ce changement de paradigme : les résidents, ce d'autant qu'ils ont des besoins non couverts ou une perte d'indépendance fonctionnelle importante pourraient nécessiter « *un soin et une attention encore plus soutenus, pour explorer ces vulnérabilités et les accompagner vers plus d'autonomie* » [39]

Ainsi, même si des DA éclairées ne peuvent être recueillies de manière formelle, dans des situations où des troubles cognitifs à un stade modéré à sévère, il apparaît important de tenir compte de l'avis des résidents présentant des troubles cognitifs, notamment, à l'issue d'une évaluation pluri professionnelle, tenant compte également du témoignage recueilli auprès de l'entourage, lors d'une procédure collégiale, forme qui est d'ailleurs utilisée pour qu'un résident intègre une unité de vie protégée (Article L311-4-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles, créé par la loi d'adaptation de la société au vieillissement). [40]

4.6. Vision des directives anticipées : un témoignage personnalisé et non situationnel, à faire valoir.

Les résidents en EHPAD ont exprimé leurs opinions et des attentes concernant la fin de vie. Leurs craintes principales se centrent autour de la souffrance (physique et psychique), ainsi que la prise en compte de leur personnalité, leur histoire de vie, parfois intégrant des expériences de deuil ou d'accidents personnels.

Aussi, lorsque l'on additionne les éléments personnels de vie, les valeurs, la vision de la qualité de vie et les craintes sur la fin de vie, on peut arriver à un témoignage précis et extrêmement personnalisé qui est l'essence même de ce que sont les directives anticipées : un recueil qui serait personnel plutôt que situationnel, comme cela a été préalablement montré auprès d'une population légèrement différente [14].

Néanmoins, à l'inverse de cette étude, menée il y a environ 10 ans, les résidents interrogés semblent voir dans les directives anticipées un dispositif utile, à la fois pour faire valoir leurs souhaits et craintes auprès du corps médical, mais aussi vis-à-vis de leur famille : les décharger d'une éventuelle responsabilité [14], qu'elle aille dans leur sens ou, comme cela a pu nous être exposé, dans le sens inverse.

4.7. L'information et la formation comme levier contre les freins à la réflexion nécessaire à la rédaction des Directives anticipées.

4.7.1. Une certaine méconnaissance des dispositions réglementaires.

Bien que notre travail n'ait pas comme objectif d'évaluer la prévalence de rédaction des directives anticipées et que sa méthodologie ne permette pas de la calculer avec précision, nous avons constaté qu'une personne sur 15 entretiens (soit 6,7 %) avait rédigé ses directives anticipées. De plus, un résident était particulièrement bien au fait des dispositions réglementaires, sans pour autant avoir rédigé de directives anticipées (chose qu'il regrettait par ailleurs). Nous ne pouvons tirer de conclusions sur cet effectif compte-tenu de notre méthode de travail. Néanmoins, la connaissance réglementaire qu'ont pu apporter indirectement des exemples très médiatisés a

permis de constater que certains résidents s'en sont servis pour mieux connaître les dispositifs existants. Toutefois, on retrouve également un désir d'informations dans notre étude, porté, notamment, par 2 résidents.

Il paraît donc nécessaire de diffuser des informations sur le dispositif et les droits qui l'entourent, sachant que les établissements n'ont quasiment pas mis à jour leur site concernant la loi lors de la campagne *La fin de vie : parlons-en avant* et la campagne nationale d'information publique. [22] Dans la continuité des propositions que nous avons pu mettre en évidence, on pourrait proposer qu'un personnel dédié, formé, puisse passer dans les EHPAD, aller à la rencontre des résidents et des familles. Intégrer les aidants lors de ces moments est également fondamental, comme cela est souligné, d'ailleurs, dans le rapport Libault précédemment cité [35].

Dans le cadre de ces rencontres dédiées, comme nous avons pu le faire au cours de nos entretiens, présenter de prime abord une information autour de la fin de vie peut paraître un peu abrupt. Néanmoins, on pourrait mettre l'accent sur la qualité de vie et les choix du résident, tout en le plaçant au cœur de cette réflexion et que sa parole soit précieusement écoutée.

4.7.2. Une variabilité de termes et une polysémie autour de la mort en milieu médicalisé.

Pour certains résidents, le désir d'une aide active à la mort est rattaché à l'évocation d'une douleur atroce, néanmoins, ceci sans aucune maîtrise véritable de ce que sont les pratiques actuelles des soins palliatifs.

Depuis 2016, de nouvelles dispositions réglementaires [41] ont fait leur apparition, en particulier la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Cette pratique a notamment été évaluée aux Pays-Bas : il a été observé qu'il y avait peu de signes de souffrance et de détresse respiratoire précédant le décès chez les patients sous sédation profonde après la décision d'une LAT [42].

La Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) a mis en ligne une étude concernant les demandes d'euthanasie chez les patients hospitalisés en unités de soins palliatifs [43] : Parmi les 3 % des patients qui formule une demande d'euthanasie, la majorité des demandes disparaissent au cours de la prise en charge des patients : seuls 0,3 % des patients formulent une

demande persistante. Cela illustre qu'en tenant compte de la qualité de vie et en prodiguant des soins et un accompagnement de qualité, on répond aux besoins des patients.

Un autre aspect, sur la place de la médecine, est également à travailler, comme montré dans un travail précédent : « *la médecine n'est pas là pour toujours guérir dans toutes les situations* » ; il faut « *savoir aborder la limitation des soins* » [43].

Il nous paraît donc nécessaire au vu de tous ces éléments de développer l'information autour des soins palliatifs, comme partie intégrée de la médecine et qui peut d'ailleurs être efficace en matière de survie [44], comme l'a d'ailleurs rappelé un résident.

La possibilité d'une réponse aux symptômes potentiels et aux craintes des patients pourrait ainsi susciter la rédaction de directives anticipées.

4.7.3. Le tabou et le déni de la mort.

En plus des résidents qui n'ont pas souhaité participer à notre étude, de nombreux résidents nous ont exprimé leur volonté de ne pas aborder ce sujet, la réflexion sur leur propre mort étant un processus trop difficile à traiter, ce qui peut représenter une forme de refoulement de cette situation.

En effet, Freud exprime bien ce déni de la mort : « *A nous entendre, nous étions naturellement prêts à soutenir que la mort est l'issue nécessaire de toute vie, que chacun d'entre nous est redevable à la Nature d'une mort et doit être prêt à payer cette dette, bref que la mort est naturelle, indéniable, et inévitable. En réalité nous avons coutume de nous comporter comme s'il en était autrement. Nous avons manifesté à l'évidence une tendance à mettre la mort de côté, à l'éliminer de la vie. Nous avons essayé de la passer sous silence ; ne possédons-nous pas le proverbe – on pense à cela comme à la mort ? Comme à sa propre mort bien sûr. C'est que notre propre mort ne nous est pas représentable et aussi souvent que nous tentons de nous la représenter nous pouvons remarquer qu'en réalité nous continuons à être là en tant que spectateur. C'est pourquoi dans l'école psychanalytique on a pu oser cette déclaration : personne, au fond, ne croit à sa propre mort ou, ce qui revient au même : dans l'inconscient, chacun de nous est persuadé de son immortalité.* » [45]

L'accompagnement psychologique joue une part importante dans les périodes de transition, comme l'entrée en EHPAD, l'annonce d'une maladie grave ou d'une perte d'indépendance fonctionnelle. L'écoute, le dialogue et la réassurance font d'ailleurs partie des attentes exprimées par les résidents envers les professionnels.

On peut également citer la place que peut prendre la spiritualité : certains résidents ont exprimé que leur espérance d'une vie après la mort atténue les angoisses générées par l'image de leur propre mort : cela leur permet également de s'économiser la confrontation d'une image dégradée d'eux-mêmes. [32]

La systématisation d'un tel dispositif (ou l'introduction d'un caractère contraignant à sa rédaction) ne semble ainsi pas l'angle pertinent pour intéresser les personnes qui fuient cette discussion (ou la refoulent, dans une vision psychanalytique). On peut présumer que ces personnes seraient peut-être plus mobilisables à travers le lien social, le soutien psychologique voire spirituel et/ou de la vision personnelle de la qualité de vie. De nombreuses associations existent d'ailleurs en ce sens [46].

4.8. Modalité de discussion : ne pas réserver à un moment ou des personnels spécifiques.

4.8.1. Une variabilité importante de personnes ressources.

Nous avons retrouvé parmi les personnes ressources des interlocuteurs médicaux : cela avait été montré en avril 2016 auprès de patients atteints d'un cancer, la relation médecin malade est une base nécessaire pour l'abord des directives anticipées.

Le médecin généraliste qui a une relation de confiance maintenue dans le temps avec le patient est choisi avec l'idée d'une approche qui se doit d'être personnalisée. L'implication des médecins auprès de leurs patients dans les directives anticipées ne fera qu'enrichir la relation médecin malade. [25]

Nous avons également retrouvé comme personne ressource les psychologues : en effet, ils permettent d'amorcer le sujet du vieillissement et de la mort, et peuvent jouer un rôle de médiateur entre le sujet et la famille qui peuvent éprouver des réticences. [32]

Les infirmières sont également mentionnées pour aborder ce sujet. Les infirmières étaient déjà bien intégrées dans le dispositif d'annonce en cancérologie [47], avec, entre autres, un rôle dans le repérage des mécanismes de défense.

Enfin, les aides-soignantes sont également mentionnées comme des personnes ressources. Au cœur de la prise en charge, notamment lorsqu'il s'agit de besoins fondamentaux (toilette, repas, soins d'hygiène, lien social), cette profession est au plus proche des émotions des résidents.

La création d'une Pratique Avancée [48] assortie d'une formation spécifique pourrait répondre à cet objectif d'information, de prise en compte de la qualité de vie et d'aide à la rédaction des directives anticipées au besoin, tant par les infirmières que par les aides-soignantes, en plus de valoriser leur rôle indispensable dans la prise en soins.

L'entourage familial est également cité comme personne ressource. En plus des informations dédiées à la population générale, il serait sans doute pertinent, en repensant la place des aidants en EHPAD, de penser à une formation et/ou un accompagnement spécifique qui renforcerait et valoriserait leur place auprès des résidents. Cette disposition fait l'objet d'une proposition dans le récent rapport Libault. [35]

4.8.2. Plusieurs moments opportuns.

Les entretiens ont révélé que les résidents ne privilégient aucun moment précis quoiqu'une attente d'une discussion plus précoce soit partagée par de nombreux résidents.

On retrouve en effet dans la littérature, que des échanges courts et répétés permettent d'obtenir un taux supérieur de rédaction des directives anticipées [25].

De même, le meilleur moment pour aborder le sujet des directives anticipées semble être au moment de l'annonce de la maladie ou peu de temps après : les patients se retrouvent dans une situation concrète, leur permettant de penser aux directives anticipées.

Ainsi, il nous apparaît probable que c'est l'installation d'une relation de confiance et sans doute la prise en compte de la qualité de vie dans les soins qui seront les moteurs les plus importants à entamer une discussion anticipée pouvant déboucher à la rédaction de DA.

4.9. Perspectives.

Compte-tenu de ce que nos résultats suggèrent, nous pouvons proposer d'apporter des aménagements au dispositif des directives anticipées, en conservant certains éléments fondamentaux et d'en présenter leur contenu sous une autre forme, plutôt qu'une liste de situations ou d'actes très précis, complexes à anticiper.

En effet, il ressort de notre travail que ce dispositif doit contenir les éléments personnels de vie, y compris dans l'entourage, les valeurs prioritaires, les éléments concrets composant la qualité de vie apparaissant prioritaires, les craintes et les attentes sur l'avenir, y compris sur la fin de vie, afin de mieux définir ce que pourraient être d'un côté l'obstination déraisonnable et de l'autre ce que pourrait être une préservation de qualité de vie idéale.

Nous pouvons nous demander si le fait de questionner régulièrement les résidents sur cette forme nouvelle pourrait améliorer l'adhésion au projet de soins et aux soins et ainsi contribuer à changer le regard de la société sur le vieillissement, sur la fin de vie et sur la vie en institution.

Conclusion

Notre étude est la première à interroger des résidents d'EHPAD quant à la considération de leurs directives anticipées dans leur prise en charge, à interroger leur opinion et attentes.

Regrettant que la prise en compte de la qualité de vie soit insuffisante, certains résidents expriment également une insatisfaction quant à leurs besoins. Le ressenti d'un manque de temps médical et de moyens en institution est également exprimé, alors que le projet de soins individualisé apparaît comme un outil que les résidents s'approprient peu.

Le dispositif des directives anticipées ne semble pas encore assez connu des résidents, qui expriment un manque d'information et une polysémie de termes renvoyant à la fin de vie (directives anticipées, soins palliatifs, euthanasie, ...).

Certains, jugeant le sujet de la fin de vie tabou, n'ont pas eu de réflexion mais témoignent que le sujet de la qualité de vie leur semble néanmoins important, la difficulté à envisager des situations pathologiques requérant des soins spécifiques est également avancée comme un frein à l'anticipation.

D'autres ont eu une réflexion personnelle sur leurs besoins et attentes en matière de qualité de vie voire sur leur fin de vie.

Globalement, les résidents ont une opinion favorable des directives anticipées car ils y voient un dispositif utile qui permet de répondre à leurs besoins. Ils peuvent ainsi exprimer leurs valeurs prioritaires et événements de vie passés, leur vision de la qualité de vie et priorités en la matière, leurs souhaits, attentes et craintes, y compris pour leurs derniers instants. Certains y voient même un outil d'affirmation de leur autonomie vis-à-vis de leur entourage, permettant de se positionner en tant qu'acteur de leur propre santé.

L'attente principale qui pourrait être exprimée dans des directives anticipées par les résidents est le refus de l'obstination déraisonnable, fixant ainsi des limites de qualité de vie personnelle.

La crainte principale pour leurs derniers instants de vie est la souffrance physique et dans une moindre mesure, la souffrance psychique.

Le souhait d'un accompagnement humain et individualisé, prenant en compte la douleur, fait partie des priorités exprimées.

Enfin, la prise en compte de la qualité de vie est associée à une perception de qualité des soins.

Une discussion sur ce sujet avec le patient apparaît fondamentale et aucun moment privilégié ne semble se dégager pour ce faire, quoiqu'il semble un peu tardif d'attendre l'entrée en institution. Les discussions réitérées et la prise en compte de la qualité de vie dans les soins au quotidien apparaissent préférables à la définition d'un moment particulier.

Les personnes ressources identifiées pour aider à aborder ces discussions sont les professionnels de santé d'un côté, les médecins, mais aussi les psychologues, les infirmières et les aides-soignantes et de l'autre côté, les professionnels de direction et d'accueil en institution et naturellement l'entourage du résident (familial, amical ou spirituel). L'entourage est d'ailleurs souvent un élément moteur de l'amorce de la réflexion.

Pour améliorer la qualité de la prise en charge et lever les freins que nous avons identifiés, nous pouvons proposer de renforcer l'information des résidents, voire du grand public, sur les soins palliatifs et les directives anticipées, permettant de lever la polysémie, de permettre d'intégrer la notion de consentement et/ou de refus de soins ainsi que les droits des patients, notamment en fin de vie.

Cela permettrait qu'au moment d'entrer librement en institution, l'accompagnement professionnel et de l'entourage aidant puisse être davantage individualisé.

Nous pouvons également proposer de modifier le terme de directives anticipées ou d'en repenser le contour : plutôt que d'être envisagé comme un outil listant de manière exhaustive des situations, complexes à anticiper, il pourrait être le reflet de la qualité de vie notamment celle à préserver dans les derniers instants. Véritable témoignage des valeurs prioritaires, craintes et attentes en matière de qualité de vie, il permettrait d'être un outil de dialogue récurrent tant dans la relation soignant-soigné que dans l'accompagnement par l'entourage.

Le questionnement régulier des résidents sur ce nouveau type de projet de soins individualisé, remettant les souhaits de la personne au cœur de la prise en charge, améliorerait-il, en plus de la qualité de vie, l'adhésion aux soins pour changer le regard de la société sur la vie en institution ?

En s'axant ainsi sur ces prises en charge qualitatives, on s'approcherait de la visée éthique selon Paul Ricoeur : "*une vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes*"⁸.

⁸ Paul Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, Seuil, Paris, 1990.

BIBLIOGRAPHIE

1. Pennec S, Riou F, Monnier A, Gaymu J, Cases C, Pontone S, et al. Fin de vie au domicile en France métropolitaine en 2010 : à partir d'une étude nationale en population générale. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 1 déc 2013;12(6):286-97.
2. Hesse C, Puccinelli A. Fiches contributives à la mission de réflexion sur la fin de vie. Inspection générale des affaires sociales[en ligne]. déc 2012;53p. [consulté le 07/05/2019] Disponible sur : https://www.sante-centre.fr/portail/gallery_files/site/136/1172/1856.pdf
3. Chassaigne A. Freins rencontrés par les médecins généralistes de Loire Atlantique pour le recueil des directives anticipées des patients en EHPAD. Etude qualitative : à partir de 16 entretiens semi-dirigés. [Thèse d'exercice de médecine. Nantes] : Faculté de Nantes, 2015. 93 p.
4. Aubry PR. Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010 [en ligne] avr 2011;66. [Consulté le 07/05/2019]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Etat_des_lieux_du_developpement_des_soins_palliatifs_en_France_en_2010.pdf
5. Marchal H, Godfroid T, Biaudet J, Les directives anticipées : un analyseur privilégié d'un rapport social inédit à la mort, *Ethique et Santé* 2016;13(3):143-8
6. Morin L, Aubry R. Où meurent les personnes âgées ? Étude nationale en France (1990–2010). *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 1 juin 2015;14(3):179-90
7. Observatoire National de la Fin de Vie, Rapport 2013 [en ligne] [consulté le 10/11/2018]. Disponible sur: <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000186.pdf>
8. Castra M, *La mort à distance*. Dans : *Bien mourir : Sociologie des soins palliatifs* 2003, Paris, Presses Universitaires de France, p. 269-340
9. Rubin EB, Buehler AE, Halpern SD. States Worse Than Death Among Hospitalized Patients With Serious Illnesses. *JAMA Intern Med*. 1 oct 2016 ;176(10) : 1557-9.
10. HAS. Patient et Professionnels de santé : décider ensemble Concept, aides destinées aux patients et impact de la «décision médicale partagée». [en ligne] 2013 ; 76 p. [consulté le 10/11/2018] Disponible sur : <https://www.has->

sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-10/12iex04_decision_medicale_partagee_mel_vd.pdf

11. Durand-Zaleski I. L'information du patient du consentement éclairé à la décision partagée. Médecine Sciences Publications ; 1999. 67 p. (Les dossiers de l'Institut d'Etudes des Politiques de Santé). P 6-7
12. Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain.
13. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
14. Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d'Haussy J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? La Presse Médicale. juin 2013;42(6):e159-69.
15. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
16. Sicard D, Rapport à François Hollande, Président de la République Française. [en ligne] 18 déc 2012 ;198. [consulté le 18/04/2019] Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>
17. Rapport de présentation et texte de la proposition de la loi de Mm. Alain Claeys et Jean Léonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [en ligne] [consulté le 12/11/2018]. Disponible sur: <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/144000752.pdf>
18. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
19. Sondage Opinion Way SFAP/SFAR/CREFAV/+ Digne La Vie, Les français et les soins palliatifs SFAP - site internet [en ligne] [consulté le 18/04/2019]. Disponible sur : <http://www.sfap.org/rubrique/sondage-opinion-way-sfapsfarcrefav-digne-la-vie>
20. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R, Les décisions médicales en fin de vie en France. Population & Sociétés. 2012 Nov ;(494) : 1–4.
21. Guyon G, Garbacz L, Baumann A, Bohl E, Maheut-Bosser A, Coudane H, et al. Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre. La Revue de Médecine Interne. 1 oct 2014; 35(10):643-8.
22. Manus J-M, Directives anticipées : l'information publique serait insuffisante. Revue Francophone des Laboratoires. 1 mai 2018; 2018(502):13.
23. Hubert S, Philippart F. Directives anticipées : si peu d'usage, expliquez-nous pourquoi ?

- La Presse Médicale. 1 avr 2018; 47(4, Part 1):372-4.
- 24.** Zeisser M, Weber J-C. Les directives anticipées : un semi-échec transitoire ? *Éthique & Santé*. 1 sept 2016; 13(3):156-63.
 - 25.** Valsesia A-C, Paternostre B, Cruzet C, Directives anticipées dans la relation médecin-malade : points de vue de patients, *Medecine palliative, Soins de support, Accompagnement, Ethique*, 2018;(17) :177-185.
 - 26.** Pialoux T, Amblard-Manhes E. Soins palliatifs en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : état des lieux, problématiques et perspectives. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 1 déc 2013; 12(6):298-304.
 - 27.** Libault D, Bilan Intermédiaire PAERPA 2017 [en ligne] [consulté le 31/01/2019]. Disponible sur: http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/bilan_paerpa_2018.pdf p 22.
 - 28.** De Broca, A, Traore M, Bajus F, Directives anticipées et personne de confiance en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes; analyse des entretiens de personnels soignants et administratif *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique* 2014;13(1):26-33
 - 29.** Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L, Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008. 84. pp 142-5
 - 30.** Direction de l'information légale et administrative (Premier ministre), Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), Conditions d'accueil en Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) [en ligne] [consulté le 18/04/2019]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F763>
 - 31.** Mauge Z, L'accompagnement des personnes âgées présentant des troubles du comportement au sein des structures d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, [Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique]. 2014, 48p.
 - 32.** Molli L, Cadec B, Myslinski M, Les directives anticipées et la personne de confiance en gériatrie : de l'émergence de mouvements défensifs à une possibilité d'élaboration psychique sur le vieillissement et la mort proche pour le sujet âgé et sa famille. *Pratiques Psychologiques* . 1 juin 2007; 13(2):13751.
 - 33.** Polard J. EHPAD, mon amour : repenser l'EHPAD comme un tiers lieu. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*. 1 oct 2018; 18(107):299-304.
 - 34.** Foureur N, Mallon I, Bihan-Youinou BL. Médicalisation de la vieillesse : un juste équilibre ? *Retraite et société*. 13 mai 2014; n° 67(1):159-68.

35. Libault D. Grand âge, le temps d 'agir. Ministère des solidarités et de la solidarité. Mars 2019 :228 p.
36. Fromage B, Ponty M, Vinay A, Rexand-Galais F. Accompagner l'entrée en EHPAD. NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie. 1 avr 2017; 17(98):79-84.
37. Société française et francophone d'éthique médicale, Hervé C, Santon-Jean M, éditeurs. Les nouveaux paradigmes de la médecine personnalisée ou médecine de précision: enjeux juridiques, médicaux et éthiques. Paris: Dalloz; 2014. 268 p. (Thèmes et commentaires. Éthique biomédicale et normes juridiques).
38. Méchin O. Le harcèlement thérapeutique ou les excès du maintien de l'autonomie en EHPAD. Éthique & Santé. 1 mars 2016; 13(1):20-5.
39. Xerri J-G, *Prenez soin de votre âme*, Cerf, 2018, 400p.
40. La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement | Pour les personnes âgées [en ligne] [consulté le 05/05/2019]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/la-loi-relative-ladaptation-de-la-societe-au-vieillessement>
41. Carré D. Fin de vie, vers une mort choisie. Ethics, Medicine and Public Health. 1 oct 2015; 1(4):478-85.
42. Epker JL, Bakker J, Lingsma HF, Kompanje EJO. An Observational Study on a Protocol for Withdrawal of Life-Sustaining Measures on Two Non-Academic Intensive Care Units in The Netherlands: Few Signs of Distress, No Suffering? Journal of Pain and Symptom Management. 1 nov 2015; 50(5):676-84.
43. Lelièvre N. Douleur et fin de vie en questions. Douleurs : Evaluation - Diagnostic - Traitement. 1 juin 2015; 16(3):150-3.
44. Temel J. S., Greer J. A., Muzikansky A. et al., Early palliative care for patients with metastatic non small cell lung cancer, N Engl J Med 2010, 363, p. 733-42
45. Freud S. Notre relation à la mort. Payot & Rivages; 2012. 83 p. (Petite bibliothèque Payot, 881; vol. 1 vol.). p 52.
46. Collège des associations de bénévoles d'accompagnement | SFAP - site internet [en ligne] [consulté le 05/05/2019]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/college-des-associations-de-benevoles-d-accompagnement>
47. Le Plan cancer 2003-2007 - Les Plans cancer de 2003 à 2013 [en ligne]. [consulté le 05/05/2019]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2003-2007>
48. Code de la santé publique - Article L4301-1. Code de la santé publique.

Annexe I : Codification de la Loi Claeys-Leonetti dans le Code de la Santé Publique

L1111-12 : Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article [L. 1111-11](#), il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches.

L1111-13 : Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.

R1111-17 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.

Toutefois lorsque l'auteur de ces directives, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins, dont la personne de confiance lorsqu'elle est désignée en application de [l'article L. 1111-6](#), d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives anticipées.

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.

R1111-18 1° Les informations suivantes :

a) Les éléments d'identification mentionnés à l'article [R. 1111-17](#) relatifs à l'auteur des directives ;

b) Les éléments d'identification de la personne de confiance mentionnée à l'article [L. 1111-6](#) ;

c) Le cas échéant, les mentions relatives aux autorisations nécessaires en cas de mesures de tutelle mentionnées au dernier alinéa de l'article L. 1111-6 ;

d) Lorsque la personne est dans l'impossibilité physique d'écrire ses directives anticipées, les informations relatives aux deux témoins prévus à l'article R. 1111-17 ;

2° La volonté de la personne sur les décisions médicales relatives à sa fin de vie concernant les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux dans le cas où elle ne serait plus en capacité de s'exprimer. Le modèle permet à la

personne d'exprimer sa volonté selon l'un ou l'autre des cas suivants :

a) Dans le cas où elle est en fin de vie ou se sait atteinte d'une affection grave, la personne exprime sa volonté concernant son éventuelle situation future et sur la poursuite, la limitation, l'arrêt ou le refus de traitements et d'actes médicaux, notamment ceux entrepris dans le cadre de son affection ;

b) Dans le cas où elle ne pense pas être atteinte d'une affection grave, elle exprime sa volonté concernant son éventuelle situation future et la poursuite, la limitation, l'arrêt ou le refus de traitements et d'actes médicaux dans l'hypothèse où elle serait victime d'un accident grave ou atteinte par une affection grave ;

3° Une rubrique permettant à la personne d'exprimer sa volonté sur la possibilité de bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès lorsque, dans les hypothèses prévues par l'article [L. 1110-5-2](#), les traitements la maintenant en vie sont arrêtés ;

4° Une rubrique relative à la révision ou la révocation des directives anticipées.

R1111-19 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. 4127-37-2](#).

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.

Annexe 2 : Modèle des Directives Anticipées proposé par la Haute Autorité de Santé

2

Mon identité

Nom et prénoms :

Né(e) le : à :

Domicilié(e) à :

.....

Si je bénéficie d'une mesure de tutelle au sens du Chapitre II du titre XI du livre I^{er} du code civil :

- j'ai l'autorisation du juge Oui Non
- du conseil de famille Oui Non

Veillez joindre la copie de l'autorisation.

Informations ou souhaits

que je veux exprimer en dehors de mes directives anticipées
figurant sur la fiche ④ ci-après

Si je pense que, pour bien comprendre mes volontés exprimées dans l'un des modèles
ci-après, le médecin qui s'occupera de moi lors de ma fin de vie doit connaître :

- certaines informations (par exemple sur ma situation personnelle, ma famille ou mes proches)
- certaines de mes craintes, de mes attentes ou de mes convictions (par exemple sur la solitude et la douleur en fin de vie ou sur le lieu où je souhaite finir mes jours),

Je les écris ici :

.....
.....
.....

Fait le à

Signature

Modèle A

→ *Je suis atteint d'une maladie grave*

→ *Je pense être proche de la fin de ma vie*

Je rédige les présentes directives anticipées pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.

Mes volontés sont les suivantes :

1* à propos des situations dans lesquelles je risque de me trouver (par exemple, situation de coma en phase terminale d'une maladie).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

.....
.....

2* à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

► J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient entrepris, notamment :

- Une réanimation cardiaque et respiratoire (tube pour respirer) :
- Le branchement de mon corps sur un appareil à dialyse rénale :
- Une intervention chirurgicale :
- Autre :

► Si ces actes ou traitements ont déjà été entrepris, j'indique ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient arrêtés notamment :

- Assistance respiratoire (tube pour respirer) :
- Dialyse rénale :
- Alimentation et hydratation artificielles :
- Autre :

- ▶ Enfin, si mon médecin m'a parlé de manière plus précise d'autres actes ou traitements qui pourraient être entrepris ou maintenus compte tenu de la maladie dont je suis atteint, j'indique ici ceux dont j'accepte ou ceux dont je refuse la mise en œuvre ou la poursuite :

.....
.....

3° à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur.

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent artificiellement en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

.....
.....

Fait le à

Signature

Annexe 3 : Grille d'entretien

QUESTIONNAIRE :

- 1/ Que pensez-vous d'avoir la possibilité d'exprimer vos souhaits quant à votre prise en charge médicale et les soins que l'on vous propose ?
- 2/ Savez-vous que vous pouvez, à l'heure actuelle, refuser des soins médicaux que vous ne souhaitez pas avoir ou que vous jugez déraisonnables ?
- 3/ A votre arrivée dans l'établissement, avez-vous pu formuler votre projet de vie ?
- 4/ Trouvez-vous qu'à l'heure actuelle, les soins médicaux que vous recevez sont raisonnables ?
- 5/ La qualité de vie est une notion qui est très personnelle. Pensez-vous que le corps médical doit être informé de ce que vous jugez être, pour vous, une bonne ou une mauvaise qualité de vie ?
- 6/ Trouvez-vous utile de pouvoir fixer vous-même les limites du raisonnable dans les soins médicaux qui pourraient vous être proposés ?
- 7/ Si vous aviez une maladie grave menaçant votre vie, pensez-vous que la médecine doit respecter vos souhaits de qualité de vie, quitte à ce que vous viviez moins longtemps mais mieux ?
- 8/ Avez-vous déjà réfléchi au sujet de la fin de vie ou de la mort ? Est-ce un sujet tabou pour vous ?
- 9/ Avez-vous des craintes sur votre fin de vie ?

Ici, nous faisons un rappel sur les directives anticipées, leur rôle, la loi...

Dans cette optique, les directives anticipées sont un témoignage que chaque personne peut faire pour exprimer ce qu'est sa propre vision de la qualité de vie.

C'est une manière de fixer les limites de chacun sur ce qui est raisonnable à entreprendre dans les soins médicaux, dans le cas où vous ne seriez plus en état de l'exprimer par vous-même.

- 10/ Trouvez-vous que ce dispositif, selon la manière dont nous l'avons abordé, est utile et pourquoi ?
- 11/ Quel serait le meilleur moment selon vous pour en parler ? Pensez-vous qu'il faille rédiger les directives anticipées au moment de l'arrivée dans un établissement, quand on rédige le projet de vie ?
- 12/ Quels seraient le ou les meilleurs professionnels pour en parler ?
- 13/ Si vous écriviez un tel document, à qui souhaiteriez-vous qu'il soit communiqué ?
- 14/ Avez-vous des éléments à ajouter ou des questions à formuler ?

ANNEXE 4 : Avis du comité d’Ethique



Comité d’éthique pour les recherches comportementales et en santé (CERCES)

Présidente: Jacqueline Fagard

N° 2017 – 2017_55

PROTOCOLE : APADA Ehpad directives anticipées 95 - fin de vie

Noms du/ des chercheur(s) : Jacqueline ZHANG (zhangjacqueline1@gmail.com)
Supervision Dr Piccoli Matthieu (mpiccoli@ch-valence.fr)

Laboratoire de la Faculté de Médecine Paris 7 Diderot Département de Médecine Générale.

Évalué à la séance du 05/12/2017

▲ **AVIS : Favorable**

L’avis du CERCES n’exonère pas des formalités réglementaires. A cet égard, il vous appartient notamment, si vous traitez des données se rapportant à un individu directement ou indirectement identifiable, de respecter la réglementation « Informatique et libertés » (CNIL) : par exemple de vous assurer de la sécurité des données, et du respect des formalités préalables prévues par la loi. Pour cela, vous pouvez solliciter les conseils du Correspondant informatique et libertés (CIL) ou du service juridique de votre université ou de votre organisme de recherche.

N°CERCES : ZHANG 2017_55

Jacqueline Fagard

email : ceres_parisdescartes@services.cnrs.fr jacqueline.fagard@gmail.com valerie.serval@parisdescartes.fr

ANNEXE 5 : Fiche Urgence Pallia proposée par la SFAP

Fiche URGENCE PALLIA

Concernant une personne en situation palliative ou palliative terminale



Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.

RÉDACTEUR Nom : <input style="width: 150px;" type="text"/>		Statut du rédacteur : <input style="width: 100px;" type="text"/>	
Téléphone : <input style="width: 150px;" type="text"/>		ou tampon : <input style="width: 100px;" type="text"/>	
Fiche rédigée le : <input style="width: 50px;" type="text"/> <input style="width: 50px;" type="text"/> <input style="width: 50px;" type="text"/>			
PATIENT <input type="checkbox"/> M. <input type="checkbox"/> Mme NOM : <input style="width: 150px;" type="text"/>		Prénom : <input style="width: 100px;" type="text"/>	
Rue : <input style="width: 150px;" type="text"/>		Né(e) le : <input style="width: 50px;" type="text"/> <input style="width: 50px;" type="text"/> <input style="width: 50px;" type="text"/>	
CP : <input style="width: 50px;" type="text"/>	Ville : <input style="width: 100px;" type="text"/>	Téléphone : <input style="width: 100px;" type="text"/>	
N° SS : <input style="width: 100px;" type="text"/>		Accord du patient pour la transmission des informations : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> Impossible	
Médecin traitant : <input style="width: 150px;" type="text"/>		Joignable la nuit <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA ¹	
Tél : <input style="width: 50px;" type="text"/>			
Médecin hospitalier référent : <input style="width: 150px;" type="text"/>		Tél : <input style="width: 50px;" type="text"/>	
Service hospitalier référent : <input style="width: 150px;" type="text"/>		Tél : <input style="width: 50px;" type="text"/>	
Lit de repli possible ² : <input style="width: 150px;" type="text"/>		Tél : <input style="width: 50px;" type="text"/>	
Suivi par HAD : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA		Tél : <input style="width: 50px;" type="text"/>	
Suivi par EMSP : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA		Tél : <input style="width: 50px;" type="text"/>	
Suivi par réseau : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA		Tél : <input style="width: 50px;" type="text"/>	
Autres intervenants à domicile : <input style="width: 150px;" type="text"/> (SSIAD, IDE libérale...) avec leur(s) numéro(s) de téléphone			
Pathologie principale et diagnostics associés : <input style="width: 150px;" type="text"/>			
Le patient connaît-il son diagnostic ? <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> En partie <input type="radio"/> NA Son pronostic ? <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> En partie <input type="radio"/> NA			
L'entourage connaît-il le diagnostic ? <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> En partie <input type="radio"/> NA Le pronostic ? <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> En partie <input type="radio"/> NA			
Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> En partie <input type="radio"/> NA			
Projet thérapeutique : <input style="width: 150px;" type="text"/>			
Symptômes et risques possibles : <input type="checkbox"/> Douleur <input type="checkbox"/> Dyspnée <input type="checkbox"/> Vomissement			
<input type="checkbox"/> Encombrement <input type="checkbox"/> Anxiété majeure			
<input type="checkbox"/> Agitation <input type="checkbox"/> Convulsions <input type="checkbox"/> Occlusion			
<input type="checkbox"/> Autres (à préciser dans cette zone →) <input style="width: 100px;" type="text"/>			
Produits disponibles au domicile : <input style="width: 150px;" type="text"/>			
Prescriptions anticipées : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA			
DÉMARCHE PRÉVUE <input type="radio"/> Avec accord patient le <input style="width: 50px;" type="text"/> <input style="width: 50px;" type="text"/> <input style="width: 50px;" type="text"/> <input type="radio"/> Projet d'équipe si accord patient impossible			
Hospitalisation : <input type="radio"/> Souhaitée si aggravation <input type="radio"/> Envisageable <input type="radio"/> Refusée autant que possible <input type="radio"/> NA			
Soins de confort exclusifs : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA		Décès à domicile : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	
Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA		Massage cardiaque : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	
Ventilation non invasive : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA		Intubation : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	
Usage d'amines vaso-actives : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA		Trachéotomie : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	
Sédation en cas de détresse aiguë avec pronostic vital engagé : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA		Remplissage : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	
Directives anticipées <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA		Rédigées le <input style="width: 50px;" type="text"/> <input style="width: 50px;" type="text"/> <input style="width: 50px;" type="text"/> <input type="checkbox"/> Copie dans le DMP	
Personne de confiance <input style="width: 100px;" type="text"/>		Lien : <input style="width: 50px;" type="text"/> Tél : <input style="width: 50px;" type="text"/>	
Où trouver ces documents ? <input style="width: 150px;" type="text"/>			
Autre personne à prévenir <input style="width: 100px;" type="text"/>		Lien : <input style="width: 50px;" type="text"/> Tél : <input style="width: 50px;" type="text"/>	

1) NA = Non Applicable ou inconnu

2) Validé au préalable avec le service concerné

Version fiche 2017-06

ANNEXE 6 : Verbatim des entretiens

Entretien A

Moi : On va commencer par la **première question** : Que pensez-vous d'avoir la possibilité d'exprimer vos souhaits quant à votre prise en charge médicale et les soins que l'on vous propose ?

Réponse : J'avoue que je n'ai pas fait de directives anticipées jusqu'à maintenant (A1) et je le regrette un peu (A2). C'est pas par manque de temps mais par négligence.

Moi : Vous n'y aviez jamais pensé auparavant ?

Réponse : Si oui, j'avais assisté à une conférence organisée par Mourir dans la Dignité, du Professeur ... Comment il s'appelait ? Je ne me rappelle plus.

Moi : Vous savez qu'il n'est pas trop tard si vous souhaitez en parler, vous pouvez en parler à votre médecin traitant.

Réponse : Pourquoi j'en parlerai au médecin traitant. Il n'a rien à voir là-dedans. (A3)

Moi : Justement, les directives anticipées doivent être notifiées quelque part, que quelqu'un les garde.

Réponse : Oui eh bien j'ai des filles qui pourront le faire. (A4)

Moi : on va repartir sur la question. Donc que pensez-vous d'avoir la possibilité d'exprimer vos souhaits quant à votre prise en charge médicale et les soins que l'on vous propose ?

Réponse : Je regrette de ne pas avoir utilisé cette chance que j'avais déjà. (A5)

Moi : De manière globale, sans penser aux directives anticipées, dans la prise en charge médicale, qu'est-ce que vous pensez si vous pouviez avoir la possibilité d'exprimer vos souhaits sur la prise en charge que vous souhaiteriez avoir.

Réponse : ça dépend, de ce qu'on entend sur la fin de vie.

Moi : Je ne parle pas de la fin de vie là. Je parle de la prise en charge médicale.

Réponse : Je ne vois pas le rapport avec les directives anticipées.

Moi : C'est une question globale qui ne porte pas forcément sur les directives anticipées. Globalement, on parle de la prise en charge médicale au quotidien, je ne parle pas forcément de la fin de vie. De manière globale, qu'est-ce que vous pensez de pouvoir dire ce que vous souhaitez dans votre prise en charge médicale.

Réponse : Je pense que c'est une bonne chose. Et puis ça permet de prendre ses responsabilités. (A6)

Moi : Donc le fait de pouvoir exprimer vos souhaits c'est quelque chose d'important ?

Réponse : Tout à fait.

Moi : Est-ce qu'il y a d'autres idées qui vous viennent en tête ?

Réponse : Non je crois pas. Je sais qu'il existe des textes qui permettent d'aider à rédiger ses directives anticipées (A7). Je trouve ça parfaitement bien, pour moi et pour ceux qui étaient mes proches. (A8)

Moi : Oui c'est vrai, on en reviendra après.

Le fait de pouvoir dire à l'avance certaines ...(il me coupe la parole)

Réponse : C'est pas l'unique raison à mon avis. Il y a des moments où on n'est pas sûr de dire tout à fait ce que l'on pense et ce que l'on voudrait que l'on fasse.

Moi : Pour résumer, si vous pouviez dire à l'avance ce que vous souhaiteriez, vous trouvez ça ?

Réponse : Tout à fait normal et même agréable. (A9)

Moi : On va passer à la **question 2** : Savez-vous qu'à l'heure actuelle, on peut refuser des soins médicaux que vous ne souhaitez pas avoir ou que vous jugez déraisonnable ?

Réponse : Bien sûr. On parle dans les journaux de certains cas graves où la personne aurait aimé peut-être dire « je veux en finir ». (A10)

Moi : Donc vous savez déjà que vous pouvez dire non à certaines choses.

Réponse : Le problème n'est pas de dire non à certaines choses, c'est de pouvoir les dire. Parce qu'on n'est pas toujours conscient, on n'a pas toujours la même possibilité. (A11) J'ai encore un peu ma tête et faire à

peu près ce que j'ai envie. Mais je ne sais pas encore pendant combien de temps, je ne pourrai plus faire certaines choses et que je serai obligé de passer par un intermédiaire pour qu'il choisisse à ma place. (A12)

Moi : On va passer à la **3^è question** : A votre arrivée dans l'établissement, est ce que vous avez pu formuler votre projet de vie ?

Réponse : Absolument pas.

Moi : D'accord. De quoi avez-vous parler à votre admission.

Réponse : On a discuté des conditions de vie en EHPAD.

Moi : Pouvez-vous développer ?

Réponse : Les conditions de vie c'est les soins, la visite médicale et puis le service de logement et de nourriture.

Moi : Vous n'avez parlé de rien d'autre ?

Réponse : De rien d'autre.

Moi : Qu'est-ce que c'est un projet de vie pour vous, dans ce type d'établissement ?

Réponse : Bon aller je crois que je vais vous dire que je crois qu'il n'y a pas de projet de vie ici (A13). On vit là parce qu'on n'est plus capable de vivre seul. Moi je suis rentrée avec ma femme et puis ma femme est décédée quelque temps après et puis je resté tout seul. J'aurais pu partir mais j'ai décidé d'y rester. (A14)

Moi : Est-ce qu'il y a des notions, des aspects que vous auriez souhaité aborder à l'admission.

Réponse : Non pas plus. Je ne rentrai pas là pour mourir (A15), je rentrai là pour qu'on me donne un service pour les choses que je ne pouvais plus faire moi-même. (A16)

Moi : Ma question porte sur le projet de vie, il n'y a pas des sujets que vous auriez aimés rajouter en plus lors de votre admission ?

Réponse : Aucun. Je pense que ces choses-là ne se font pas naturellement. Vous n'allez pas discuter à l'entrée en EHPAD de la manière de pas subir certains soins en fin de vie. (A17) En plus de ça, ça ne m'était même pas venu à l'idée.

Moi : On va passer à la question suivante (**question 4**) : Trouvez-vous qu'à l'heure actuelle les soins médicaux que vous recevez sont raisonnables ?

Réponse : Oh oui. Enfin je ne suis pas très malade.

Moi : Est-ce qu'ils sont adaptés à vos besoins ?

Réponse : Oui mais de toute façon je suis plutôt autonome. (A18) Autrement dit je ne fais faire que les choses que je ne suis plus capable de faire moi-même. (A19)

Moi : Est-ce que vous trouvez qu'on en fait assez ou pas, pour votre cas ?

Réponse : Oui je pense qu'on ne peut pas faire plus. Juste une remarque, je trouve qu'ici on est assez disposé à renvoyer à l'hôpital. Quand on sait comment ça se passe aux urgences, je trouve qu'il devrait un peu moins le faire. (A20)

Moi : Selon vous, ils devraient faire plus de soins ici ?

Réponse : Oui. C'est une responsabilité à prendre. S'ils n'envoient pas à l'hôpital et que la personne décède il y a une responsabilité engagée tandis que s'ils envoient à l'hôpital, la responsabilité est à l'hôpital. (A21)

Moi : Est-ce que vous trouvez ça raisonnable d'envoyer les gens à l'hôpital ?

Réponse : Dans certains cas certainement, moi je ne connais pas les cas qui ont conduit à les envoyer à l'hôpital, peut être que cela convenait. Dans mon cas en particulier qui s'est présenté, j'ai trouvé ça exagéré. Je souffrais d'une natrémie basse, j'ai trouvé ça inutile de me laisser 5 heures sur un brancard aux urgences pour ça. (A22)

Moi : Est-ce que vous trouvez que les soins que vous recevez correspondaient au projet de vie que vous souhaitiez avoir ?

Réponse : ...

Moi : Est-ce que les soins que vous recevez ici sont conformes à ce que vous attendiez ?

Réponse : pour l'instant oui.

Moi : Est-ce que vous vous attendiez à ce genre de soins ?

Réponse : Oui je suis rentré là pour ça. (A23) Avant je voulais rentrer dans un foyer logement. Je m'y étais inscrit.

Moi : On va passer à la **question 5** : La qualité de vie est une notion qui est très personnelle. Est-ce que vous pensez que le corps médical doit être au courant de ce que vous jugez être une bonne ou mauvaise qualité de vie ?

Réponse : Pouvez-vous me répéter la question s'il vous plaît ?

Moi : La qualité de vie est une notion qui est très personnelle. Est-ce que vous pensez que le corps médical.

Réponse : Le corps médical d'ici ?

Oui : Oui. Est-ce que vous pensez que le corps médical doit être au courant de ce que vous jugez être une bonne ou mauvaise qualité de vie ?

Réponse : Ca c'est quelque chose que le corps médical pourrait s'informer. (A24) Or il demande jamais au patient quelque chose dans ce domaine-là.

Moi : D'accord, avez-vous des exemples à me donner, il n'y a pas assez de questions sur si vous avez besoin de quelque chose si vous vous sentez bien ?

Réponse : Si ça, c'est dans la routine pour améliorer la vie ici. J'ai eu des problèmes de peau sur la tête qui ne voulaient pas cicatriser, on est venu me soigner avant que je ne le demande.

Moi : Donc là-dessus ça va, mais par rapport à la bonne ou mauvaise qualité de vie, je parle de vos priorités en matière de santé. Est-ce que vous pensez que le corps médical doit connaître vos priorités en matière de santé ?

Réponse : Le corps médical, ça m'a étonné mais je trouve qu'il ne se mouille pas beaucoup dans ce domaine-là. Quand la qualité de vie de la personne n'est pas très bien, la solution c'est de l'envoyer à l'hôpital. (A25)

Il y a un docteur ici, qui a des patients. Ceux qui ne sont pas patients de docteur, il ne les voit pas. Ils ont leur médecin traitant, mais qui ne sont pas sur place.

Moi : de manière globale, vous devez avoir une certaine vision en matière de santé, certaines choses que vous ne toléreriez pas, ne pas avoir mal par exemple ? Est-ce que vous pensez que le corps médical devrait se soucier et connaître votre opinion sur vos priorités ?

Réponse : Oui, j'ai dit tout à l'heure qu'on n'avait pas vraiment de rencontre avec le corps médical qui ne demande pas si on a des volontés ou une personne de confiance. (A26)

Moi : On va passer à la **question 6** : Est-ce que vous trouvez utile de pouvoir fixer vous les limites du raisonnable dans les soins médicaux qui pourraient vous être proposé ?

Réponse : Ici ? Oui.

Moi : Pouvez-vous développer ? Pourquoi vous trouvez ça utile ?

Réponse : Bah si vous voulez, c'est compliqué. Il faut définir les limites que vous vous imposez. Alors les limites que vous vous imposez c'est ... Je trouve que quand on n'a plus de relation avec les autres c'est déjà une limite infranchissable. (A27) Je pense qu'on pourrait limiter cette période-là même si on garde toutes les facultés mentales. Pour qu'on puisse faire une sédation profonde, il faut être malade. (A28) Est-ce qu'on appelle la fin de vie, la fin de vie lorsqu'elle est passée ? La fin de vie c'est quand on ne peut plus avoir de relation avec les autres. C'est ça la fin de vie. Ce n'est pas avoir du mal à manger ou à boire ou à respirer. (A29)

Moi : Le fait de pouvoir fixer vous-même les limites de certains soins, qu'est-ce que vous en pensez ?

Réponse : ah que du bien. On devait le faire avec ma femme puis on ne l'a pas fait ... puis elle a disparu.

Moi : Question suivante (**question 7**) : Dans le cas où vous auriez une maladie grave menaçant votre vie, pensez-vous que la médecine doit respecter vos souhaits de qualité de vie quitte à ce que vous viviez moins longtemps mais mieux ?

Réponse : ...

Moi : Voulez-vous que je répète la question ?

Réponse : Oui, s'il vous plaît mais je pense vous avoir déjà donné une partie de la réponse.

Moi : Si vous aviez une maladie grave menaçant votre vie pensez-vous que la médecine doit respecter vos souhaits de qualité de vie quitte à ce que vous viviez moins longtemps mais mieux ?

Réponse : Je dis oui pour la première partie, vivre moins longtemps, c'est quelque chose que je désire si il n'existait pas de possibilité d'amélioration. (A30) Maintenant, si on est en fin de vie, vivre mieux non !

Moi : Quand je dis mieux c'est pas dans le but d'améliorer la vie, c'est dans un but d'amélioration du confort de vie.

Réponse : Ah ça d'accord.

Moi : Donc vous pensez que la médecine doit respecter vos souhaits ?

Réponse : Oui.

Moi : **Question 8** : Est-ce que vous avez déjà pensé au sujet de fin de vie ou de mort ?

Réponse : Oui. J'avais déjà écrit un brouillon avec ma femme sur nos dernières volontés. (A31) J'avais même rédigé un discours à prononcer lors des funérailles mais je me suis rendu compte que tout le monde n'était pas forcément prêt à entendre ça. Mais ma femme et moi on trouvait ça naturel. Une partie de nos copains ne trouvaient pas ça vraiment naturel.

Moi : Est-ce que c'est un sujet tabou pour vous ?

Réponse : Absolument pas. J'en parle avec mes enfants. (A32) Il y a même une de mes filles qui m'a dit que j'avais une relation avec la mort assez particulière. Je ne sais pas ce qu'il y a de particulier, mais enfin c'est ce qu'elle a ressenti. (A33)

Moi : Ok, donc on va passer à la question suivante (**question 9**) : Est-ce que vous avez des craintes sur votre fin de vie ?

Réponse : Oui

Moi : A quel sujet ?

Réponse : Qu'on ne respecte pas mes dernières volontés, qu'on s'acharne à me faire vivre alors que le corps n'est plus capable. (A34)

Moi : Est-ce qu'il y a des symptômes qui vous font peur, certaines situations auxquelles vous auriez pensées ?

Réponse : Si vous n'êtes plus conscient et qu'on s'acharne à vous faire vivre, vous n'êtes plus dans le coup. Vous n'êtes pas dans la possibilité de comprendre ce qu'il se passe. (A35)

Moi : Avez-vous d'autres craintes ?

Réponse : Surtout qu'on s'acharne. Qu'on ne mette pas de point limite à une vie.

Moi : On a fait une grosse partie du questionnaire. Je vais faire un rappel sur ce que sont les directives anticipées. Les directives anticipées sont un témoignage personnel sur votre présentation de la vie sur la maladie, le handicap, les craintes que vous avez sur les soins que vous pourriez avoir. Et grâce aux directives anticipées vous pouvez donner votre avis et ce que vous souhaiteriez qu'on fasse si vous étiez hors d'état d'exprimer votre volonté. C'est effectivement inscrit dans la loi, que vous connaissez.

Réponse : La loi Léonetti ?

Moi : Oui c'est ça. Vous en connaissez l'essentiel. Il n'y a pas beaucoup de personnes qui connaissent cette loi et qui connaissent ce dispositif.

Réponse : La loi Claeys-Léonetti. (A36)

Moi : Pourquoi c'est important ? Parce qu'elles permettent de prendre en compte l'opinion d'un patient, de respecter ses choix. Il faut savoir que lorsqu'une personne les a rédigées, le corps médical se doit de les respecter.

Réponse : Quand la justice s'en mêle la justice, les choses ne se déroulent pas comme elle devrait se dérouler.

Moi : Là vous faites référence à une situation particulière, où le patient n'était plus en état d'exprimer sa volonté.

Réponse : Oui le corps médical était pour la fin de vie et la famille contre.

Moi : Oui mais de cas là il n'y avait pas de directives anticipées écrites.

Réponse : Ça m'avait surpris qu'une mère puisse interférer pour mettre fin à une vie végétative. Je pensais que la loi évitait ça ... (A37)

Moi : donc les directives anticipées sont un dispositif qui existe déjà depuis quelques années.

On va passer aux dernières questions (**question 10**) : est-ce que vous trouvez que ce dispositif selon la manière dont on l'a abordé au début de ce questionnaire, est utile ?

Réponse : Il devrait être indispensable. C'est-à-dire qu'on devrait presque limite obliger tous les patients à inscrire leurs dernières volontés. (A38) Non seulement on ne le fait pas, mais en plus de ça, on les dissuade de le faire. (A39) C'est compliqué.

Moi : Pourquoi vous trouvez ça utile ?

Réponse : Parce que c'est votre liberté, que vous pouvez éclaircir jusqu'à la fin. (A40) Si vous passez vos derniers mois sous respirateur artificiel on peut considérer ça comme un acharnement thérapeutique.

Qu'on essaie de vous faire vivre alors qu'il n'y aucun moyen de vous soigner pour vous guérir ou pour vous faire vivre plus longtemps. (A41) Donc je crois que c'est vraiment très très important.

Moi : Est-ce que vous trouvez que le dispositif est complet ? Est-ce qu'il y aurait des choses à rajouter dans les directives anticipées ? Est-ce que vous aborderiez d'autres thèmes ?

Réponse : Le point de départ de ce qu'ils appellent la fin de vie, on pourrait discuter de ça. (A42) Dans les directives anticipées, on part toujours d'une certaine fin de vie, celle pour laquelle je suppose, il n'est pas possible légalement de faire fonctionner ses directives anticipées. Vous ne pouvez pas vous faire donner la mort, donc autrement dit il y a un point de départ à ne pas mettre. Il faudrait mettre ce que la loi autorise comme point de non-retour.

Moi : C'est une bonne remarque. On va passer à la question suivante (**question 11**) : Pensez-vous qu'il faille rédiger les directives anticipées au moment de l'arrivée dans un établissement ? Quel serait le meilleur moment pour vous pour en parler ?

Réponse : Alors là je peux dire qu'il n'y a pas de moment. (A43) J'ai été informé quand j'avais assisté à la réunion de Mourir dans la dignité avec le Professeur Romero. Mais y a pas de moments. (A44) Surtout quand on a 20 ans on pense pas à ça. (A45) Peut être à partir du moment où on est retraité, où 80 balais pourquoi pas. (A46) Je dis même qu'il faudrait en parler le plus tôt possible parce qu'on sait pas comment les choses se passent, la disparition d'une personne, la perte de conscience ça ne se prévoit pas. (A47) Je suis rentrée avec ma femme, elle le 4 mai, moi le 2, je voulais être là pour l'accueillir puis elle est morte 15 jours après. Qu'on tienne au courant le plus tôt possible et qu'on les rédige ! (A48) Faut pas faire comme moi.

Moi : Est-ce que vous pensez que l'arrivée dans un établissement, ça serait un bon moment pour en parler ou pour les rédiger ?

Réponse : Oui en parler, pour savoir si les gens en ont déjà entendu parler. (A49) Bah c'est avec votre passage que je me suis rendue compte que je connaissais mais que je n'avais encore rien fait. Si on m'en avait parlé à l'entrée de l'établissement ça aurait été une très bonne chose et j'aurais dit tiens, faut peut-être que je le fasse. (A50)

Moi : On va passer à la question suivante (**question 12**) : Quel interlocuteur vous semble important pour aborder ce sujet avec vous ?

Réponse : Sur le plan technique, ça peut être n'importe qui, (A51) Mr Romero ou autre. Après dans le personnel, certaines personnes ne sont peut-être pas réceptives pour parler de ça. Mais avec qui ? Pas avec la directrice, avec qui ? Le médecin, c'est pas vraiment son rôle ? (A52)

Moi : Vous trouvez que ce n'est pas son rôle ?

Réponse : Non.

Moi : Pourquoi ça ?

Réponse : C'est marrant pourquoi je trouve que c'est pas son rôle ... Dans un EHPAD c'est pas son rôle. Vous entrez dans un EHPAD, le médecin ne va pas vous parler de fin de vie et des directives anticipées. Je vois pas bien ça reçu.

Moi : Pas bien reçu par le patient ?

Réponse : C'est plutôt quelqu'un qui fasse partie de l'EHPAD mais dont la responsabilité serait de parler de ça. Que ça fasse pas tout de suite médical. (A53) Une psychologue (A54) ou un truc comme ça. Mais le médecin, non. Vous voyez, on vient là pour être soigné et le médecin qui vous « avez-vous écrit vos directives anticipées ? », ah mince j'ai pas fait. Non c'est pas possible ça. (A55)

Moi : C'est très intéressant ce que vous me dites là. On va passer à la question suivante (**question 13**) : si vous écriviez un tel document, à qui souhaiteriez-vous qu'il soit communiquer ?

Réponse : A mes enfants, (A56) je pense. Il me reste plus que ça. Et puis peut être mon frère et ma belle-sœur mais je ne les embêterai peut-être pas avec ça parce qu'ils ont à peu près le même âge que moi et leurs problèmes. Eux ont écrit leurs directives anticipées. (A57)

Moi : Donc plutôt votre entourage ?

Réponse : Oui. J'ai 5 enfants, je mourrai sûrement avant l'un d'entre eux.

Moi : Dernière question (**question 14**), avez-vous des choses à rajouter ou des questions à formuler ?

Réponse : Votre question est faite pour les médecins qui soignent en EHPAD ?

Moi : C'est plus de manière générale. Je souhaite savoir si les directives anticipées ont leur place en EHPAD.

Réponse : oui mais votre questionnaire touche les EHPAD.

Moi : Oui c'est ça.

Réponse : Donc autrement dit c'est les EHPAD vis-à-vis des directives anticipées.

Moi : Si je comprends bien votre question c'est est ce que le questionnaire est fait pour les médecins en EHPAD ?

Réponse : Oui.

Moi : Alors pas vraiment, j'essaie de comprendre pourquoi il y a peu de directives anticipées qui sont rédigées en maison de retraite, en EHPAD. On essaie de comprendre du point de vue du patient, ce qu'il pense du dispositif et si vraiment ça a sa place. Vous avez énoncé certaines choses qui nous font nous demander s'il faut en parler de manière systématique ou au cas par cas.

Réponse : Je pense qu'il faut en parler, je suis certain qu'il y a d'autres personnes qui n'ont jamais entendu parler des directives anticipées. (A58) Moi quand j'ai écouté Romero à cette réunion, c'est une information, on n'allait pas tous rédiger ses directives à la sortie. (A59) Je pense qu'une personne extérieure de l'EHPAD, spécialisée dans les relations, et ayant connaissance des directives anticipées pourrait en parler à quelqu'un qui rentre en maison. Vous avez la possibilité de faire vos directives anticipées, il existe des modèles etcetera etcetera. (A60)

Moi : Avez- vous d'autres questions ?

Réponse : Non je n'ai pas d'autres questions.

Entretien B

Moi : Alors première question (**question 1**) : Que pensez-vous d'avoir la possibilité d'exprimer vos souhaits par rapport à vos soins médicaux ou à votre prise en charge médicale ?

Réponse : C'est très bien.

Moi : Vous trouvez ça bien de pouvoir exprimer vos souhaits ?

Réponse : Oui.

Moi : Est-ce que vous pouvez argumenter un petit peu ? Pourquoi vous trouvez ça bien ?

Réponse : Parce que ça donne la faculté de pouvoir décider. (B1)

Moi : Vous trouvez donc ça bien de décider pour vous ?

Réponse : Oui.

Moi : On va passer à la **question 2** : Savez-vous qu'à l'heure actuelle vous pouvez refuser des soins médicaux que vous ne souhaitez pas avoir ou que vous jugez déraisonnables ?

Réponse : Oui.

Moi : Vous le saviez ?

Réponse : Oui.

Moi : Qui vous en a parlé ?

Réponse : Un médecin.

Moi : Votre médecin traitant ?

Réponse : Non un médecin que j'avais rencontré (B2).

Moi : Que pensez-vous de pouvoir refuser des soins médicaux ?

Réponse : Ça me fait penser à l'acharnement thérapeutique. (B3)

Moi : Vous êtes contre ?

Réponse : Oui.

Moi : Vous pensez quoi de pouvoir dire non à certaines choses ? Certains soins médicaux ? Vous trouvez ça comment ?

Réponse : Je trouve que c'est un avantage. (B4)

Moi : Pourquoi ça ?

Réponse : Comme ça on peut décider ce qu'on veut. (B5)

Moi : Très bien. On va passer à la **question 3** : A votre arrivée dans l'établissement, est-ce que vous avez pu formuler votre projet de vie ?

Réponse : Non. (B6)

Moi : Pour vous qu'est-ce qu'un projet de vie ?

Réponse : Eh bien c'est de continuer à vivre normalement. (B7)

Moi : Est-ce que vous auriez souhaité discuter d'un projet de vie à l'entrée ?

Réponse : Non, pas vraiment.

Moi : Justement les aspects sur le déroulement de votre vie, les soins que vous souhaiteriez avoir, vous n'auriez pas souhaité discuter de cela à l'entrée ?

Réponse : Non.

Moi : Et là au jour d'aujourd'hui vous ne ressentez pas le besoin de discuter ça ?

Réponse : Non. (B8)

Moi : D'accord. On va passer à la question suivante, la **question 4** : Est-ce que vous trouvez qu'à l'heure actuelle, les soins médicaux que vous recevez sont raisonnables ?

Réponse : Oui.

Moi : Est-ce qu'ils correspondent au projet de vie que souhaitiez avoir ?

Réponse : Oui.

Moi : Pourquoi vous les trouvez raisonnables ces soins ?

Réponse : Parce qu'ils ne sont pas trop nombreux. (B9)

Moi : Vous les trouvez adaptés à vos besoins justement ?

Réponse : Oui.

Moi : Est-ce que vous pouvez développer un petit peu ?

Réponse : C'est à dire ?

Moi : Pourquoi vous les trouvez adaptés ?

Réponse : Parce qu'ils me soignent

Moi : Qui vous soigne ?

Réponse : L'infirmière, les auxiliaires de vie.

Moi : Pour vous quels sont les soins médicaux qui vous paraissent raisonnables ?

Réponse : ...

Moi : Est-ce que vous trouvez qu'on en fait assez, pas assez ? Est-ce que c'est ce que vous attendiez ?

Réponse : Oui.

Moi : Oui, pour ? Vous n'en souhaitez pas plus ?

Réponse : Si. J'ai des douleurs d'arthrose qui sont pénibles à supporter (B10).

Moi : Et pour ça vous souhaiteriez que l'on fasse quoi ?

Réponse : Qu'on me donne un traitement qui puisse enlever la douleur. (B11)

Moi : C'est le cas ou pas ?

Réponse : Non.

Moi : Mais vous en aviez parlé à quelqu'un ?

Réponse : Non. On ne me donne que du Doliprane.

Moi : Si la douleur n'est pas vraiment soulagée, les soins médicaux que vous recevez ici ne sont pas vraiment dans ce cas-là les soins que vous attendiez.

Réponse : Non.

Moi : Dans ce cas-là pourquoi vous me dites oui ?

Réponse : Pour vous faire plaisir.

Moi : Ah il ne me faut pas me faire plaisir, je veux votre opinion. C'est ça qui m'intéresse. Donc je vais vous reposer la question, est-ce qu'à l'heure actuelle, et je veux votre opinion, est-ce que vous trouvez que les soins médicaux que vous recevez ici sont raisonnables ?

Réponse : Oui.

Moi : Mais vous m'avez parlé de votre douleur due à l'arthrose... Est-ce que vous trouvez qu'en fait assez ou pas.

Réponse : Pas assez.

Moi : Mais pourquoi vous n'en parlez pas ?

Réponse : Parce qu'on ne m'écoute pas. (B12)

Moi : Mais vous avez essayé de le dire à quelqu'un ?

Réponse : Oui.

Moi : Mais n'avez pas eu de retour ?

Réponse : Non.

Moi : Globalement, mis à part la douleur d'arthrose est-ce que vous êtes globalement satisfaite des soins que vous recevez ?

Réponse : Oui.

Moi : Pourquoi ?

Réponse : Parce que je ne souffre pas trop.

Moi : Donc l'arthrose ne vous fait pas trop souffrir ?

Réponse : Non pas trop.

Moi : On va juste compléter la question : Est-ce que vous trouvez que les soins que vous recevez sont conformes à ce que vous souhaitiez avoir ?

Réponse : Oui.

Moi : Pouvez-vous me donner des exemples de soins que vous avez reçus et que vous trouvez conformes ?

Réponse : J'ai attrapé un virus, j'ai toussé, on m'a donné ce qu'il fallait, du sirop.

Moi : D'accord. Bon on va passer à la question suivante, la **question 5** : La qualité de vie est une notion très personnelle. Que pensez-vous que le corps médical doit être informé, de ce vous jugez être une bonne ou mauvaise qualité de vie ?

Réponse : Oui.

Moi : Vous en pensez quoi ? Est-ce que vous pensez que le corps médical doit être au courant de ce que vous, vous considérez être une bonne ou une mauvaise qualité de vie ?

Réponse : Oui.

Moi : Oui, pourquoi ?

Réponse : Eh bien pour adapter les soins à mon cas. (B13)

Moi : Est-ce que vous pensez que les personnes qui participent à vos soins, doivent connaître votre opinion sur les priorités que vous avez en matière de santé ?

Réponse : Oui.

Moi : Est-ce que vous pensez qu'ils doivent savoir que vous ne souhaitez pas avoir mal ?

Réponse : Oui.

Moi : D'accord. Pouvez-vous développer un petit peu ? Est-ce que vous trouvez ça bien qu'ils connaissent vos priorités ?

Réponse : Oui.

Moi : Mais pourquoi c'est bien qu'ils connaissent vos priorités ?

Réponse : Pour mieux me soigner. (B14)

Moi : Autre chose ? Vous avez d'autres idées ?

Réponse : Non.

Moi : Bon dans ce cas-là, on va passer à la **question 6** : Est-ce que vous trouvez utile de pouvoir fixer vous-même les limites du raisonnable dans les soins médicaux qu'on pourrait vous proposer ?

Réponse : Oui.

Moi : Vous trouvez ça utile de pouvoir fixer les limites, mais pourquoi ?

Réponse : Eh bien, comme ça on peut diriger notre vie. (B15)

Moi : Quoi d'autre ?

Réponse : Je ne vois pas autre chose.

Moi : D'accord. Que pensez-vous de pouvoir anticiper les soins que vous pourriez avoir si votre état de santé se dégradait ?

Réponse : Je souhaiterais avoir des soins plus forts.

Moi : Est ce qu'il y a des soins que vous ne souhaiteriez pas avoir ?

Réponse : Eh bien je n'aimerais pas avoir l'acharnement thérapeutique. (B16)

Moi : C'est quoi l'acharnement thérapeutique pour vous ?

Réponse : C'est de donner des soins pour maintenir en vie. (B17)

Moi : Et pourquoi on ferait ça ?

Réponse : Pour maintenir en vie.

Moi : D'accord. On va passer à la **question 7** : Si vous aviez une maladie grave menaçant votre vie, pensez-vous que la médecine doit respecter vos souhaits concernant votre qualité de vie, quitte à ce que vous viviez moins longtemps mais mieux.

Réponse : Oui.

Moi : Pourquoi ?

Réponse : Parce que je me sentirai mieux.

Moi : Et pourquoi vous vous sentiriez mieux ?

Réponse : Parce que j'aurai des soins adaptés.

Moi : Adaptés ? Par rapport à quoi ?

Réponse : Adaptés à ma maladie.

Moi : C'est quoi pour vous vivre mieux, si votre état de santé se dégradait ?

Réponse : Souffrir moins, et peut-être être plus valide. (B18)

Moi : Plus valide ? C'est quoi pour vous ?

Réponse : Je voudrai pouvoir marcher.

Moi : Est-ce qu'il y a d'autres choses, justement, qui font partie de la validité pour vous ?

Réponse : Avoir sa tête. (B19)

Moi : Autre chose ?

Réponse : Non.

Moi : Donc marcher et avoir sa tête c'est important pour vous ?

Réponse : Oui. Actuellement.

Moi : Ok. Une autre question, est-ce que pour vous on doit privilégier la qualité de vie plutôt que la quantité de vie.

Réponse : La qualité de vie. Il vaut mieux vivre moins en bonne forme plutôt que de vivre plus longtemps et en mauvaise forme. (B20)

Moi : C'est quoi pour vous pouvoir vivre en bonne forme ?

Réponse : C'est de pouvoir faire le maximum de chose. Par exemple pour moi ça serait de marcher, de pouvoir sortir.

Moi : D'accord. On va passer à la question suivante, la **question 8** : Est-ce que vous avez déjà réfléchi au sujet de fin de vie ou de mort ?

Réponse : Non. (B21)

Moi : C'est pas un sujet dont vous avez pu parler avec votre entourage ou le corps médical ?

Réponse : Non.

Moi : Est-ce que c'est un sujet tabou pour vous ?

Réponse : Non. (B22)

Moi : C'est juste quelque chose qui ne vous a jamais traversé l'esprit ?

Réponse : Oui, voilà.

Question 9 : D'accord. On va passer à la question suivante : Est-ce que vous avez des craintes sur votre fin de vie ?

Réponse : Oui.

Moi : Quelles sont-elles ?

Réponse : Eh bien de pas savoir comment cela va se passer. (B23)

Moi : Est-ce qu'il y a d'autres craintes ? Par rapport aux soins prodigués en fin de vie ?

Réponse : Qu'on me donne des soins raisonnables. (B24)

Moi : Pour vous c'est quoi des soins raisonnables en fin de vie ?

Réponse : Ne pas me pousser à vivre dans un mauvais état. (B25)

Moi : Est-ce qu'il y a d'autres choses qui vous ferez peur par rapport aux soins ?

Réponse : ...

Moi : Non ? Est-ce qu'il y a des symptômes qui vous ferez peur en fin de vie ?

Réponse : Le Diable. (B26)

Moi : Vous entendez quoi par le Diable ?

Réponse : Qu'il y ait une puissance divine malfaisante qui vienne me tourmenter. (B27)

Moi : Vous tourmentez ? Sur le plan physique ? Psychologique ?

Réponse : Psychologique.

Moi : Je vous ai posé toutes ces questions parce qu'elles sont en rapport avec les directives anticipées. Je vais vous expliquer ce que c'est. Donc les directives anticipées en fait c'est un témoignage personnel sur votre représentation de la vie, de la maladie, du handicap, de vos craintes sur votre fin de vie et de votre point de vue sur d'éventuels traitements lourds qu'on pourrait vous proposer. Faut savoir que vous pouvez dire non pour certaines choses et les directives anticipées permettent de définir vos priorités et ce que vous souhaitez comme soins. C'est une manière d'anticiper les choses avant que les choses n'arrivent.

Donc vous, vous n'avez jamais pensé à ce sujet.

Réponse : Non, je n'en avais jamais entendu parler. (B28)

Moi : Mais vous n'aviez jamais pensé au sujet de fin de vie ?

Réponse : Non, jamais.

Moi : Les directives anticipées, c'est un dispositif qui existe depuis peu de temps, quelques années. Beaucoup de gens sont dans le même cas que vous, ils ne connaissaient pas ce dispositif. Il est important parce qu'il permet de prendre en considération votre opinion. Si vous rédigez des directives anticipées, le corps médical devrait les respecter.

Ça vous donne donc la possibilité de diriger, comme vous me disiez en début de questionnaire.

Réponse : Une certaine autonomie. (B29)

Question 10 : Oui c'est ça. On va continuer sur les questions suivantes : Est-ce que vous trouvez que ce dispositif, selon la manière dont on l'a abordé, vous le trouvez utile ? Et Pourquoi ?

Réponse : Parce qu'il permet de prendre des directives. (B30)

Moi : Vous pensez à autre chose ? Pourquoi c'est important de pouvoir dire ?

Réponse : De pouvoir diriger sa vie. (B31)

Moi : Est-ce que vous le trouvez complet ?

Réponse : Oui.

Moi : Donc là, dans les directives anticipées on peut anticiper. Est-ce qu'on pourrait mettre autre chose ?

Réponse : Je ne vois pas.

Question 11 : D'accord, dans ce cas-là on va passer à la question suivante : pour vous, quel serait le meilleur moment pour parler des directives anticipées ?

Réponse : Non.

Moi : Est-ce que le fait d'en parler à l'entrée dans un établissement, comme ici, vous trouvez ça adapté ?

Réponse : Oui.

Moi : Pourquoi ?

Réponse : Parce qu'on prend soin de moi. (B32)

Moi : Y a-t-il un moment opportun où on pourrait en parler ? Suite une maladie ? Suite à un accident ?

Réponse : Non.

Moi : Donc pas de meilleur moment pour en parler ?

Réponse : Non.

Question 12 : D'accord. Selon vous, quels seraient le ou les meilleurs professionnels pour en parler ?

Réponse : Vous c'est bien.

Moi : D'accord. Moi je suis quoi ?

Réponse : Vous êtes médecin. (B33)

Moi : Donc vous trouvez qu'un médecin c'est bien. Y a-t-il d'autres personnes auxquelles vous pensez qui pourraient aborder ce sujet avec vous ?

Réponse : Non. Mais je peux en parler à mon mari. (B34)

Question 13 : Si vous écriviez un tel document, à qui souhaiteriez-vous qu'il soit communiqué ?

Réponse : Au médecin. (B35)

Moi : D'accord, à qui d'autres ?

Réponse : C'est tout.

Moi : Et votre entourage ?

Réponse : Non.

Moi : Pourquoi ça ?

Réponse : Parce que c'est personnel (B36).

Moi : D'accord et qui devrait les garder ?

Réponse : Le médecin.

Question 14 : Avez-vous des choses à rajouter à ce questionnaire ?

Réponse : Non il est bien complet.

Moi : Une question pourquoi vous n'avez jamais pensé à la fin de vie ?

Réponse : Parce que j'attends que ça arrive calmement. Je ne veux pas me tourmenter. (B37)

Moi : Est-ce que vous pensez qu'on devrait généraliser l'information sur les directives anticipées ?

Réponse : Non. C'est personnel.

Moi : Mais pour les personnes qui ne connaissent pas le dispositif, à quel moment pourrait-on leur en parler ?

Réponse : lors d'une visite (B38).

Moi : N'importe laquelle ?

Réponse : Oui.

Entretien C

Moi : Alors on va commencer, la **question 1** : Que pensez-vous d'avoir la possibilité d'exprimer vos souhaits par rapport à votre prise en charge médicale et les soins que l'on vous propose ?

Réponse : C'est bien pour moi, d'avoir une oreille qui m'écoute. Ça me redonne du courage premièrement et puis je pense que c'est nécessaire. (C1)

Moi : Mais vous pensez quoi de pouvoir exprimer vos souhaits ?

Réponse : Vous savez je ne pense plus grand chose maintenant.

Moi : D'accord, mais est-ce que ça peut être utile ?

Réponse : Utile... C'est utile pour les personnes qui sont derrière, y a les enfants, qui ont leur vie, c'est différent.

Moi : Mais vous pensez quoi de pouvoir exprimer vos souhaits ?

Réponse : Mais quel souhait j'exprimerai ? J'en sais rien.

Moi : Par rapport aux soins.

Réponse : Eh bien pour les soins, y a rien à dire, jusqu'ici j'ai la chance de ne pas être malade, donc évidemment c'est difficile d'avoir un jugement. (C2) Mais bon je pense que si j'avais quelque chose, le personnel serait très dévoué j'ai l'impression. (C3)

Moi : Donc vous vous reposez un peu sur le personnel.

Réponse : Oh oui tout à fait.

Moi : D'accord, alors je vais reformuler un peu la question, vous pensez quoi de pouvoir réfléchir aux soins avant de les recevoir ?

Réponse : Je trouve que si on me les donne c'est qu'il doit y avoir une utilité. Peut-être pas de long jour mais dans l'immédiat c'est quand même de moins souffrir et de garder sa tête surtout. (C4)

Moi : Et vous pensez quoi de pouvoir dire non à l'avance ?

Réponse : J'y pense pas vraiment, ça ne m'est pas venu à l'idée.

Moi : D'accord, on va passer à la **question 2** : Savez-vous qu'à l'heure actuelle on peut refuser des soins médicaux que vous ne souhaitez pas avoir ou que vous jugez déraisonnables ?

Réponse : Non. Je ne sais pas pour la bonne raison que, heureusement pour moi, jusqu'ici j'ai été en bonne santé.

Moi : On ne vous a jamais demandé votre avis sur les soins médicaux ?

Réponse : Non. C'est difficile, ça peut vous apporter du bien comme le contraire. Mais tout ça... Je ne sais pas. Je ne sais pas comment je réagirai.

Moi : Donc vous ne saviez pas que vous pouviez refuser des soins ?

Réponse : Bah non, vu que pour moi je n'ai jamais été confrontée ... C'est malheureux à dire mais c'est réservé pour d'autres personnes. (C5)

Moi : Qui ça ?

Réponse : Eh bien des personnes malades (C6) qui demandent qu'on les secoure et qu'on les aide.

Moi : Très bien, on va passer à la question suivante, la **question 3** : A votre arrivée dans l'établissement, est-ce que vous avez pu discuter de votre projet de vie ?

Réponse : Non. (C7)

Moi : On ne vous a pas demandé de parler du déroulement de votre vie en EHPAD ?

Réponse : Non j'ai suivi le chemin.

Moi : Est-ce qu'il y a eu un entretien à l'entrée ?

Réponse : Non. On m'a donné ma chambre, on m'a dit les repas sont à telle heure vous descendez. On m'a expliqué comment ça marchait ici.

Moi : Est-ce qu'on vous a proposé d'en parler ?

Réponse : Non mais moi personnellement je n'en vois pas l'obligation. On me dit quelque chose, bien évidemment si ça ne me plaît pas je vais poser des questions. (C8) Mais je peux pas refuser.

Moi : Pourquoi vous ne pouvez pas refuser ?

Réponse : Premièrement parce que je suis hospitalisée. Deuxièmement je suppose que c'est pour mon bien qu'on le fait. (C9)

Moi : D'accord, on va passer à la **question 4** : Est-ce que vous trouvez qu'à l'heure actuelle les soins médicaux que vous recevez sont raisonnables ?

Réponse : J'en n'ai pratiquement pas.

Moi : Quand je dis soins, je ne parle pas que des médicaux, ce sont tous les soins que vous recevez ici, est-ce que vous les trouvez raisonnables ?

Réponse : Jusqu'ici, je n'ai à me plaindre de rien. Maintenant peut-être que je n'ai pas eu l'occasion non plus d'en avoir besoin. C'est pas impossible, mais dans ce cas-là peut-être que je changerai d'avis. Je ne sais pas. Jusqu'ici si j'ai quelque chose on demande à être aidé, on vous refuse pas. (C10)

Moi : D'accord est-ce que vous trouvez que les soins que vous recevez sont adaptés à vos besoins ?

Réponse : Bah j'en n'ai pratiquement pas.

Moi : Quand vous dites que vous en n'avez pratiquement pas, vous parlez de quoi ? Des médicaments ?

Réponse : J'en n'ai pas du tout.

Moi : D'accord. Et les autres soins médicaux ?

Réponse : J'en n'ai pas d'autres.

Moi : Vous avez besoin d'aide pour l'habillage ?

Réponse : Oh non. Je m'habille toute seule.

Moi : Et pour la toilette.

Réponse : La même chose. C'est comme si j'étais à la maison.

Moi : Très bien. Le peu de soins que vous recevez ici correspondent au projet de vie que vous souhaitiez avoir ici ?

Réponse : Alors si j'en avais besoin, j'aimerais bien qu'on écoute mes besoins. (C11) Parce qu'il n'y a que la personne qui souffre qui peut le dire. (C12)

Moi : Pour vous, vous en êtes pas arrivée à ce stade-là ?

Réponse : Non. Je me sens comme à la maison, mais je ne suis pas chez moi.

Moi : Très bien, on va passer à la question suivante, la **question 5** : La qualité de vie c'est une notion qui est très personnelle. Est-ce que vous pensez que le corps médical doit être informé de ce que vous jugez être bon ou une mauvaise qualité de vie ? Est-ce que vous pensez que le corps médical doit prendre en compte votre vision de la qualité de vie ?

Réponse : Oui et non.

Moi : Pourquoi ?

Réponse : Oui, parce que si on a une maltraitance il faut la signaler. (F26) Maintenant non parce qu'il y a sûrement des soins qui sont obligatoires et que même s'ils sont désagréables on est obligé de recevoir. (C13) Il me semble. Mais à condition qu'on nous l'explique. (C14)

Moi : Mais est-ce que vous pensez que le corps médical doit être au courant de ce que vous trouvez important pour votre qualité de vie ?

Réponse : Je pense que oui.

Moi : Alors pourquoi ?

Réponse : Ne serait-ce que pour les soins, et puis moralement ça nous fait du bien. C'est important le moral. (C15)

Moi : Vous êtes mitigée ?

Réponse : Oui. Je ne suis pas très versée dans ce monde, donc je ne sais pas trop comment ça peut se passer. Evidemment il y a des gens qui vont vous dire qu'ils sont très bien et puis d'autres qui diront « Oh on s'occupe pas de nous » alors qu'il faut quand même être logique et penser que les gens ne peuvent pas être là une journée entière auprès d'un malade. N'est-ce pas ? Après je serai peut-être à la place du malade, je penserai autrement. C'est possible aussi.

Question 6 : Très bien on va passer à la question suivante : Est-ce que vous trouvez utile de pouvoir fixer vous-même les limites du raisonnable les soins qui pourraient vous être proposés ?

Réponse : Si les soins me font du bien, non.

Moi : Vous ne mettriez pas de stop ?

Réponse : Eh bien non.

Moi : Ma question c'est pas tout à fait ça. Est-ce que vous trouvez ça utile de pouvoir dire non ?

Réponse : Moralement.

Moi : Ça vous soulagerait moralement de pouvoir dire non ?

Réponse : Voilà. De se dire après je dispose de ma personne. (C16)

Moi : Globalement c'est plutôt utile ?

Réponse : Oui. Pour le moral. Le moral c'est quelque chose d'important. C'est ça qui nous fait vivre quand même. (C17)

Moi : Alors je vais reformuler un peu la question, on est dans l'anticipation des soins que vous pourriez avoir si jamais votre état de santé se dégradait. Que pensez-vous de pouvoir dire à l'avance les soins que vous ne souhaiteriez pas avoir ?

Réponse : C'est difficile, si on vous les donne c'est que vous en avez besoin. Maintenant évidemment ce qu'on veut ce n'est pas souffrir. (C18) Jusqu'ici j'ai eu de la chance de bien me porter, j'ai du mal à me mettre de l'autre côté.

Moi : Donc vous avez du mal à vous projeter ?

Réponse : Bah oui, vu que ça a toujours été plus ou moins. J'ai eu 3 enfants, j'ai jamais baissé les bras.

Question 7 : On va passer à la question suivante : Si vous aviez une maladie grave qui menaçait votre vie, est-ce que vous pensez que la médecine doit respecter vos souhaits de qualité de vie quitte à ce que vous viviez moins longtemps mais mieux ?

Réponse : Oh oui.

Moi : Pourquoi ça ?

Réponse : D'abord, si y a pas d'issue, un jour ou l'autre le résultat sera le même alors autant l'abréger. La médecine doit écouter le malade mais est-ce raisonnable ? (C19)

Moi : Vous vous posez la question ?

Réponse : Eh oui, parce que vous avez toujours des gens qui pourront pour un petit, en faire tout un drame et d'autres qui vont supporter le truc et ne rien dire. C'est difficile.

Moi : Mais dans votre cas si vous aviez une maladie grave, est-ce que la médecine doit respecter vos souhaits de qualité de vie quitte à vous viviez moins longtemps mais mieux ?

Réponse : Oui.

Moi : Tout à l'heure vous parliez de souffrance, vous souhaiteriez que la médecine le prenne en compte ?

Réponse : Bien sûr. Même qu'elle abrège. (C20)

Moi : Alors j'ai une autre question, est-ce qu'on doit privilégier la qualité de vie à la quantité de vie ?

Réponse : La qualité de vie, ah bah oui. Parce que le peu qu'on vit autant le vivre bien que de vivre longtemps avec des tourments ou des misères à mon avis. (C21)

Question 8 : On va passer à la question suivante : Est-ce que vous avez déjà pensé au sujet de fin de vie ou de mort ?

Réponse : Pas forcément.

Moi : Est-ce que c'est un sujet tabou pour vous ?

Réponse : Non. Ça ne me dérange pas mais ce n'est pas non plus un besoin. C'est la vie malheureusement.

Moi : On va passer à la **question 9** : Est-ce que vous avez des craintes concernant votre fin de vie ? Certains symptômes qui vous ferez peur ? Un état de santé qui vous ferez peur ?

Réponse : J'aimerais bien ne pas souffrir bien évidemment. (C22)

Moi : Est-ce qu'il y a d'autres choses qui vous font peur ?

Réponse : Non pas vraiment, ma vie est faite.

Moi : Donc c'est surtout la douleur. Est-ce qu'il y a d'autres choses que vous souhaiteriez qu'on soulage ?

Réponse : Non.

Moi : Alors je vous ai posé toutes ces questions parce qu'elles sont en rapport avec les directives anticipées. C'est un dispositif qui existe depuis quelques années. C'est un témoignage personnel sur votre représentation de la vie, de la maladie, du handicap, des craintes que vous pouvez avoir sur votre fin de vie et ça permet de prendre votre point de vue sur les soins que vous souhaiteriez avoir ou ne pas avoir si jamais votre état se dégradait. Ça permet de prendre en considération votre opinion sur ce que vous souhaitez pour votre santé. C'est de l'anticipation.

Réponse : On ne sait pas ce qui nous attend et comment ça peut se dérouler. Y a des gens qui supportent la douleur et y en a d'autres qui en ont peur. C'est un peu normal. J'ai l'impression qu'il faut être dans la situation pour s'en rendre compte. Comment voulez-vous anticiper ? (C23) J'ai du mal à m'imaginer qu'un jour ça puisse m'arriver.

Moi : C'est justement un travail d'anticipation et prendre en compte vos décisions. Si vous les rédiger, le corps médical doit les prendre en compte et les respecter.

Réponse : Oui bien sûr.

Moi : C'est une manière de fixer les limites des soins que vous souhaitez avoir.

Donc on va passer à la **question 10** : Est-ce que vous trouvez que ce dispositif selon la manière dont on en a parlé, vous le trouvez utile ?

Réponse : Oui. Je pense.

Moi : Pourquoi ?

Réponse : C'est utile parce qu'on peut éviter certains soins qu'on donnerait et qui finalement peut être ne servent à rien, et que la personne refuse. Aider les gens à faire ce qu'ils souhaitent pour finir leur vie. Laisser le choix. (C24) aussi mais c'est difficile de laisser le choix tant qu'on est bien portant, on en parle sans savoir de quoi on parle finalement. (C25) On ne connaît pas. Pour certaines personnes, ils s'endorment le lendemain ils ne se réveillent pas c'est formidable, mais pour d'autres, ils vont rester plusieurs mois à souffrir, c'est difficile.

Moi : Est-ce que pour vous le dispositif vous semble complet ? Est-ce qu'il y a des choses à rajouter ?

Réponse : Oui pourquoi pas.

Moi : Vous rajouteriez quoi ? Ou d'autres aspects à aborder ?

Réponse : C'est difficile à dire. La souffrance est liée au moral, si ça se trouve dans 6 mois je ne serai plus dans le même état et je ne penserai plus de la même manière. (C26)

Moi : Là vous ne savez pas ?

Réponse : Complet sûrement. Y a des gens qui ne réalisent pas qu'ils vont partir, (C27) qui refusent certaines choses qui deviennent agressifs alors qu'ils n'ont jamais été comme ça. C'est difficile à expliquer. C'est pas de la méchanceté. C'est qu'ils n'acceptent pas de partir. (C28)

Question 11 : D'accord, on va passer à la question suivante : Quel serait le meilleur moment pour vous pour parler des directives anticipées ?

Réponse : Quand on commence à se sentir un peu pas normal, moins bien.

Moi : Pour vous ça serait le meilleur moment pour en parler ?

Réponse : Tant qu'on est bien c'est pas la peine. (C29)

Moi : Est-ce qu'on peut aborder ça quand on rentre dans un établissement comme ici ?

Réponse : Pourquoi pas. (C30)

Moi : Donc le meilleur moment pour vous serait quand vous seriez moins bien ?

Réponse : Oh oui. On veut de l'aide. Et puis des paroles qui rassurent. C'est important d'être rassurée.

Moi : Vous en pensez quoi si on vous en avait parlé à l'entrée dans l'établissement ?

Réponse : Bah du fait que je n'ai jamais envisagé ces choses-là, pour moi j'aurais dit « tiens c'est pas mal, c'est nouveau. » (C31)

Moi : Vous n'êtes pas contre l'idée ?

Réponse : Oh non pourquoi. On peut parler de tout.

Question 12 : Très bien. On va passer à la question suivante, quels seraient le ou les meilleurs professionnels de santé pour aborder ce sujet avec vous ?

Réponse : Tout dépend de ce que vous avez.

Moi : Vous souhaiteriez que ce soit qui vous en parle ?

Réponse : C'est difficile à dire, je suis en bonne santé. Moi j'ai un docteur depuis des années qui vient ici, qui a soigné mon mari... Je ne sais pas.

Moi : Pas d'idées ?

Réponse : Non.

Moi : Des personnes dans l'établissement qui pourraient vous en parler ?

Réponse : C'est délicat.

Moi : Vous ne pensez à personne dans l'établissement qui pourrait vous parler de ça ?

Réponse : Peut-être l'infirmière. (C32) Elle a peut-être des mots que les autres n'auront pas. Je pense.

Moi : D'autres personnes ?

Réponse : Non.

Moi : Pourquoi l'infirmière, elle aurait des mots plus faciles à entendre ?

Réponse : Peut-être. Qu'on accepte mieux. Il y a des manières de dire les choses. (C33)

Moi : Pour vous il n'y a pas d'autres professionnels qui pourraient vous en parler ?

Réponse : Tout le monde a sa place.

Moi : Il y en a pas un en particulier qui pourrait vous en parler aussi ?

Réponse : Je ne sais pas. Je ne me suis jamais retrouvée dans cette situation.

Moi : C'est difficile, je vous demande de vous projeter. Est-ce que vous en parleriez à d'autres personnes que le corps médical ?

Réponse : Mes enfants. (C34)

Moi : Vous en parleriez sans difficulté ?

Réponse : Oui mais il est peut-être pas dit qu'ils veulent l'entendre. Mais j'essaierai quand même.

Question 13 : On va passer à la question suivante : Si vous écriviez ce genre de document, à qui vous le communiqueriez ?

Réponse : A qui ? Déjà à ma famille.

Moi : En priorité.

Réponse : A mon fils. (C35)

Moi : Est-ce que vous pensez à d'autres personnes ?

Réponse : Peut-être le responsable de l'établissement.

Moi : Le directeur ?

Réponse : Oui. (C36)

Moi : D'autres personnes ?

Réponse : L'infirmière. Les personnes qui s'occupent de nous, qui nous connaissent un petit peu. (C37)

Moi : C'est important pour vous ?

Réponse : Oh oui. On n'est pas un numéro.

Question 14 : Très bien. On va passer à la prochaine question : Est-ce que vous avez des éléments à rajouter à ce questionnaire ?

Réponse : Non.

Moi : Est-ce que vous avez des questions par rapport à ça ?

Réponse : Des questions y en a sûrement. Faut les trouver. Le plus important c'est de me rassurer, que ce que je pense quelqu'un pourra m'écouter. (C38)

Entretien D

Moi : On va commencer par la **première question** : Que pensez-vous d'avoir la possibilité d'exprimer vos souhaits quant à votre prise en charge médicale et les soins médicaux qu'on vous propose ?

Réponse : C'est compliqué ça.

Moi : Voulez-vous que je répète la question ?

Réponse : Oui s'il vous plaît.

Moi : Que pensez-vous d'avoir la possibilité d'exprimer vos souhaits sur la prise en charge médicale et les soins que l'on vous propose ?

Réponse : J'exprime mes souhaits sans problème. (D1)

Moi : Mais vous en pensez quoi d'avoir la possibilité de dire ce que vous pensez.

Réponse : C'est très bien.

Moi : Est-ce qu'il y a d'autres choses qui vous viennent à l'esprit.

Réponse : On souhaite toujours un certain nombre de choses qui ne sont jamais réalisés ou réalisables. Une chose très simple par exemple, le fait de maigrir, d'avoir un régime, c'est un souhait qui n'a pas pu se réaliser. Pourquoi ? J'ai demandé au médecin coordinateur, elle m'a dit d'accord mais il faut que je demande à ce que le cuisinier le fasse. Et lui n'est pas d'accord. C'est très simple, quand on est 90 dans une résidence, on fait à manger pour 90 personnes, mais on ne peut pas faire un régime pour 90 personnes.

Moi : D'accord. Mais globalement vous en pensez quoi de pouvoir dire ce que vous pensez ? Vous m'avez dit que vous trouviez ça bien mais pourquoi ?

Réponse : Parce que je pense qu'il est intéressant de connaître les gens, ceux avec qui on vit.

Moi : Que pensez-vous de pouvoir anticiper certaines décisions que l'on peut vous proposer ?

Réponse : Si on ne me le demande pas, je crie. C'est une expression. Je ne serai pas heureuse. (D2)

Moi : On va passer à la **question 2** : Est-ce que vous savez qu'à l'heure actuelle vous pouvez refuser des soins médicaux que vous ne souhaitez pas avoir ou que vous jugez déraisonnables ?

Réponse : Oui, bien sûr. Il y a une chose que je ne veux pas c'est qu'on me charcute, qu'on me mette quelque chose ici (me montre la bouche), je ne veux pas de soins intensifs. Je ne veux absolument pas de tuyaux. (D3) Mon frère est au courant, je lui ai dit. (D4)

Moi : Donc vous saviez que vous pouviez dire non à certaines choses.

Réponse : Absolument.

Moi : Comment vous l'avez su ?

Réponse : Je le ressens. J'ai su par le fait que mon père, ma mère ont donné leurs corps à la médecine, et qu'ils m'ont transmis ce besoin d'avoir quelque chose de concis.

Moi : On va passer à la **question 3** : A votre arrivée dans l'établissement, est-ce qu'on vous proposé de parler de votre projet de vie ?

Réponse : Oui on m'a demandé mais j'ai refusé.

Moi : On vous a parlé de quoi exactement ?

Réponse : Quelques semaines après mon arrivée, on m'a parlé d'un projet de vie c'est à dire savoir ce que je voulais faire. Si je voulais des pommes de terre et des carottes. Alors j'ai dit non. (D5)

Moi : C'est une expression ?

Réponse : Oui.

Moi : D'accord, ils ont parlé de quoi exactement ?

Réponse : Ils ont parlé... Je ne me rappelle plus...

Moi : Grosso modo. De soins ?

Réponse : Non pas des soins. Ils m'ont parlé de tout sauf des soins. (D6)

Moi : Est-ce que vous vous souvenez de quoi ils vous ont parlé ?

Réponse : Plus du tout non.

Moi : D'accord, mais ils vous ont parlé de projet de vie en entrant ?

Réponse : Oui. Qu'est-ce que je voulais faire, qu'est-ce que je désirai faire, quel était mon but, les choses que j'aimais. Ce que je pratiquais, la peinture.

Moi : L'aspect médical n'a pas été abordé ?

Réponse : Moi je l'ai abordé, parce que j'ai pas de médecin traitant. Pendant 20 mois je n'ai pas eu de médecin traitant. J'ai été suivie par le médecin coordinateur. Ce n'est pas tout à fait normal je trouve. C'est pas quelqu'un de l'extérieur. (D7)

Moi : Vous trouvez que ce n'est pas normal que le médecin coordonnateur soit un médecin traitant ?

Réponse : Non.

Moi : Pourquoi ça ?

Réponse : Parce qu'il est là pour coordonner les médecins, un peu comme un médecin du travail.

Moi : Juste pour compléter cette question, vous avez abordé un projet de vie avec les personnes de l'établissement, est-ce qu'il vous semblait complet ? Est-ce qu'il y avait des choses à rajouter ?

Réponse : Non je ne crois pas.

Moi : Donc il manquait juste la part médicale ?

Réponse : Oui absolument. Ce qui manque c'est de mettre le couvercle.

Moi : C'est à dire mettre le couvercle ?

Réponse : C'est à dire que parfois ils vont mettre un couvert mais pas en face, ils ne vont pas le mettre au même endroit. Ils oublient, une fourchette, un couteau, un verre. Ils oublient sans arrêt quelque chose. Je voudrai remédier à ça. (E11)

Moi : Je n'ai pas très bien compris cette expression. Vous voulez dire qu'au niveau de la prise en charge globale, il manque des choses ?

Réponse : Oui c'est ça.

Moi : Quand vous dites donc ce qui manque c'est de mettre le couvercle, c'est qu'ils ne finissent pas ce qu'ils sont censés finir ?

Réponse : Voilà.

Moi : D'accord, j'ai compris. Ce que je retiens donc pour cette question, c'est qu'ils ont abordé avec vous le sujet de projet de vie, les loisirs, le déroulement de la vie quotidienne ici mais ils n'ont pas abordé l'aspect médical ?

Réponse : Pas assez en tout cas. (D8)

Moi : Très bien, on va passer à la **question 4** : Est-ce que vous trouvez qu'à l'heure actuelle, les soins médicaux que vous recevez sont raisonnables ?

Réponse : Non.

Moi : Pourquoi ?

Réponse : Je vais vous donner un exemple : l'autre jour j'ai vu le médecin coordinateur, elle m'a dit qu'elle avait reçu un mot de mon frère, et qu'elle passerait cet après-midi dans votre chambre. Je ne l'ai pas vu le mercredi, le jour même, je ne l'ai pas vu le vendredi non plus. Et je ne l'ai toujours pas vu d'ailleurs.

Moi : Donc ça pour vous, cela ne vous paraît pas raisonnable ?

Réponse : Non ce n'est pas raisonnable. Je voulais la voir au départ pour discuter également de ce qui me passait par la tête. Il y a aussi les infirmières qui s'en occupent, pas que le médecin coordinateur, pour que le médecin généraliste vienne me voir mais avec tous ces ponts je n'ai pas pu le voir. Il n'est pas venu. (D9)

Moi : D'accord donc votre médecin n'a pas pu venir. Alors ma question est vraiment globale, là vous m'avez donné un exemple, est-ce que vous trouvez que les soins médicaux que vous recevez sont raisonnables ?

Réponse : Que voulez-vous dire par soins médicaux ?

Moi : Ce que j'entends par soins médicaux donc c'est les médicaments que vous recevez, les séances de kiné, si vous voyez la psychologue, ce genre de chose. Est-ce que globalement les soins médicaux que vous recevez ici sont raisonnables.

Réponse : Oui ils sont raisonnables.

Moi : Mais vous n'êtes pas totalement satisfaite d'après l'exemple que vous venez de me donner.

Réponse : Pas totalement. Mais globalement c'est à peu près convenable. Ce que je reproche, c'est que c'est un établissement médicalisé mais on ne voit pas le côté médical. (D10) Il y a les infirmières mais y en a pas la nuit, juste une aide-soignante. (D11) Si y a un problème, ils nous envoient à l'hôpital. (D12)

Moi : Donc vous trouvez que ce n'est pas assez médicalisé ?

Réponse : Non.

Moi : Pour compléter cette question, est-ce que les soins médicaux que vous recevez correspondent au projet de vie que vous souhaitiez avoir ?

Réponse : Non.

Moi : Pouvez-vous développer ? Pourquoi ça ne correspond pas à votre projet de vie ?

Réponse : Pourquoi je suis là ? Parce qu'avant j'habitais à Périgueux, et que j'ai eu des crises d'épilepsie et que j'ai dû être hospitalisée. Donc mon frère qui est mon curateur a choisi un établissement médicalisé. (D13) Mais je ne suis pas satisfaite de l'établissement. (D14)

Moi : Qu'est-ce qui vous manque justement ?

Réponse : Il manque tous les soins dont je désirai avoir. (D15)

Moi : Quels sont ses soins ?

Réponse : C'était d'avoir plus de présence médicale, d'avoir plus de soins qu'il faut. Je vous donne un exemple : j'ai de la constipation et parfois de la diarrhée, j'ai aussi des problèmes de miction, ils le savent pas encore, je ne leur ai pas dit mais peut être qu'ils s'en rendront compte. J'ai un problème de sphincter. (D16) Dans la globalité, je veux qu'ils connaissent mon dossier par cœur.

Moi : Est-ce qu'il y a autre chose à rajouter ?

Réponse : Non.

Moi : On va passer à la **question 5** : La qualité de vie c'est une notion qui est très personnelle. Que pensez-vous que le corps médical soit informé de que vous jugez être une bonne ou mauvaise qualité de vie ?

Réponse : Ah oui.

Moi : Pourquoi, vous pensez que le corps médical doit être au courant de ce que vous jugez être une bonne ou une mauvaise qualité de vie ?

Réponse : Faut que je développe.

Moi : Oui.

Réponse : Comment vais-je le développer...

Moi : Alors je vais reformuler comme ça, pourquoi cela vous semble important que le corps médical connaisse votre jugement sur ce qui est une bonne ou mauvaise qualité de vie ?

Réponse : Je sens ce qu'il me faut. J'ai fait vingt ans de psychothérapie, et les crises d'épilepsie j'en ai eu plusieurs quand j'étais jeune. J'ai dû avoir des cours particuliers. Donc me connaissant... Comment dire. Je me connais bien. (D17) Elles sont dures vos questions.

Moi : Prenez votre temps. Pourquoi vous pensez que c'est important que le corps médical connaisse votre jugement sur la qualité de vie.

Réponse : Il doit nous donner la possibilité d'avoir une vie tranquille, paisible, sans soucis. (D18)

Moi : Donc ça serait important dans ce sens-là ? Que le fait de connaître votre jugement cela faciliterait votre vie ici ?

Réponse : Voilà absolument.

Moi : D'accord. Est-ce que vous voulez rajouter des choses ?

Réponse : Non. Quand on vit quelque part, on a envie de vivre bien dans sa peau. (D19)

Moi : Pensez-vous que le corps médical doit être informé de vos priorités en matière de santé ?

Réponse : Oui. J'ai été religieuse pendant un certain temps. Moi je pense que ... Comment dire ... Je ne sais pas.

Moi : D'accord, on va passer à la question suivante, la **question 6** : Est-ce que vous trouvez utile de pouvoir fixer vous-même les limites du raisonnable dans les soins médicaux qu'on pourrait vous proposer ?

Réponse : Il n'y pas de limite. Je pense qu'il y a des soins à tous les niveaux. Les petits soins comme je vous parlais tout à l'heure, les diarrhées la constipation, mais on peut aller plus haut. Par exemple on peut penser que j'ai un cancer, et donc y a pas de limites tant qu'il y a un suivi. (D20)

Moi : Alors ce n'est pas tout à fait ça ma question, si on vous proposait une prise en charge et que vous n'étiez pas d'accord sur tout, vous pensez quoi de pouvoir fixer ce que vous voulez ? De délimiter vous-même ce que vous voulez ?

Réponse : On peut mettre des limites mais le médecin, il ou elle va donner une limite aussi. Je pense qu'il y a des limites des 2 côtés. Les limites à moi, et les limites du médecin. (D21)

Moi : Mais est-ce que vous trouvez ça utile de poser des limites ?

Réponse : Pour moi non.

Moi : Si on est dans l'anticipation des soins dans le cas où votre état de santé se dégradait, vous en pensez quoi de pouvoir poser des limites, qu'en pensez-vous ?

Réponse : Je crois que fatalement on ne peut pas le voir à l'avance. (D22)

Moi : Pas de projection possible ?

Réponse : Non.

Question 7 : Très bien on va passer à la question suivante qui est hypothétique : si vous aviez une maladie grave menaçant votre vie, pensez-vous que le médecin doit respecter vos souhaits de qualité de vie, quitte à ce que vous viviez moins longtemps mais mieux ?

Réponse : Je voudrai vivre moins longtemps mais mieux. (D23)

Moi : C'est votre réponse ?

Réponse : Oui.

Moi : Mais est-ce que la médecine doit respecter vos souhaits ?

Réponse : Absolument. L'appareillage pour la survie ne m'intéresse pas. Qu'on me laisse mourir tranquillement. (D24)

Moi : Est-ce qu'on doit privilégier la qualité de vie par rapport à la quantité de vie ?

Réponse : La qualité de vie.

Moi : On va passer à la question suivante, la **question 8** : Avez-vous déjà réfléchi au sujet de fin de vie ou de mort ?

Réponse : Oui.

Moi : A quoi avez-vous pensez exactement ?

Réponse : Quand j'étais petite, et même maintenant, je vois beaucoup de gens dire des choses sur moi, des bonnes et des mauvaises. Mais surtout des bonnes, quand on meurt, on dit toujours de bonnes choses, oh elle était bien ceci cela... J'ai vu tout ça dans un accident de voiture. J'ai connu la dépression, je suis restée plusieurs fois dans un hôpital psychiatrique, (D25) j'ai jamais été suicidaire sauf une fois.

Moi : Ça c'est dans le passé, au jour d'aujourd'hui est-ce que vous avez déjà pensé à la fin de vie ou à la mort ?

Réponse : Oui bien sûr.

Moi : Est-ce que c'est un sujet tabou pour vous ?

Réponse : Non. Je pense que sur le plan religieux je suis très claire là-dessus.

Moi : Clair ? A quel niveau ?

Réponse : Je pense qu'après la mort, il y a une vie. Sans doute supérieure à la vie actuelle. (D26)

Moi : Quand je dis est-ce que vous avez déjà réfléchi au sujet de fin de vie ou de mort. Donc à priori oui oui vu que vous me parliez de réanimation. Mais avez-vous déjà pensé aux soins autour de la fin de vie ?

Réponse : Une chose que je ne voudrai pas avoir c'est de souffrir. (D27)

Question 9 : Ne pas souffrir, cela rejoint la question suivante. Avez-vous des craintes concernant votre fin de vie ? Quand vous dites ne pas souffrir, c'est sur quel plan ?

Réponse : Psychique et physique. (D28)

Moi : Est-ce qu'il y a d'autres choses qui vous font peur ?

Réponse : Non pas vraiment.

Moi : Je vais juste rajouter : est-ce que vous avez des craintes sur l'accompagnement ou la prise en charge concernant votre fin de vie ?

Réponse : Ah là oui.

Moi : Alors dites moi.

Réponse : J'ai des craintes qu'on me fasse la réanimation malgré tout. (D29)

Moi : Y a-t-il autre chose ?

Réponse : Non.

Moi : Alors je vous ai posé toutes ces questions, car elles sont en rapport avec les directives anticipées, qui sont un dispositif qui existe depuis quelques années, qui permet de donner la parole aux patients sur leur représentation de la vie, de la maladie, sur le handicap, les craintes sur l'avenir, leur fin de vie. C'est pouvoir exprimer votre volonté. Toute personne majeure peut les rédiger. Et on peut les utiliser dans le cas où vous seriez hors d'état d'exprimer votre volonté.

Tout à l'heure vous me disiez que vous en aviez parlé à votre frère mais vous ne les avez pas notifiées. Mais faut savoir que cela existe.

Réponse : Par qui ? Un Notaire ?

Moi : Avec un médecin ou quelqu'un d'autre. On reviendra là-dessus après. Il faut savoir que si vous en rédigez et que votre état se dégradait, le corps médical doit les prendre en compte.

Réponse : Je voudrai dire quelque chose. Quand j'ai eu mes crises d'épilepsie, je suis restée un mois à l'hôpital. Je me souviens de rien. On m'a attaché au lit. J'étais grabataire. Quand je suis arrivée ici, j'étais grabataire, ce qu'on a dit à mon frère c'est que je serai toujours grabataire. C'est pas le cas vu que je marche. Heureusement qu'il y a le kiné sinon je sortirai pas de mon lit.

Moi : Quel était le point par rapport aux directives anticipées ?

Réponse : Je crois qu'il faille considérer les choses telles qu'elles sont. (D30)

Moi : Vous voulez dire quoi par-là ?

Réponse : Je veux dire que, je ne sais pas comment l'expliquer...

Moi : Que cela dépend de votre état de santé de pouvoir envisager des directives anticipées ?

Réponse : Oui.

Question 10 : D'accord, on va voir sur les prochaines questions. On va passer à la question suivante : Est-ce que vous trouvez que ce dispositif, selon la manière dont on l'a abordé, vous paraît utile ? Et pourquoi ?

Réponse : Je n'ai pas compris.

Moi : Alors est-ce que vous trouvez que ce dispositif, les directives anticipées, selon la manière dont on l'a abordé c'est à dire avec toutes les questions que je vous ai posé, c'est utile ?

Réponse : Je crois que je dirai oui.

Moi : Pourquoi cela vous paraît utile ?

Réponse : Tout simplement parce que ça fait longtemps que je n'aime pas le corps médical mais je sais que j'en ai besoin. (D31) J'en ai besoin maintenant qu'autrefois. Avant je n'étais jamais malade. Maintenant

depuis quelques années, je suis malade tout le temps. Mon état s'est dégradé. Il s'est dégradé davantage ici que quand j'étais dans le Périgueux. Quand on m'a dit que quand on rentre ici, on en ressort mort. (D32)

Moi : Qui vous a dit ça ?

Réponse : J'ai entendu.

Moi : Ce n'est pas très réjouissant. Mais pourquoi vous trouvez que c'est utile ? De pouvoir vous exprimer ?

Réponse : Ça permet de dire ce que je pense, de dire les moyens qu'on peut utiliser pour me guérir, de dire mes prérogatives. (D33) En gros c'est ça.

Moi : Est-ce que vous rajouteriez d'autres choses à ce dispositif ?

Réponse : Je crois que j'ai tout dit.

Question 11 : Très bien. Pour vous quel serait le meilleur moment pour en parler ?

Réponse : Tout de suite.

Moi : Quand je faisais mon topo sur les directives anticipées, vous avez dit que vous pourriez en parler en fonction de votre état de santé ?

Réponse : Non mais je voulais dire que je pouvais parler tout de suite de mon état de santé. Pas des directives.

Moi : Alors ma question est : quel serait le meilleur moment pour parler des directives anticipées ?

Réponse : Qu'est-ce que ça veut dire directives anticipées ? Quelle est la valeur de ce mot « directives » ?

Moi : Alors c'est le nom du dispositif, c'est de pouvoir donner vos prérogatives sur les soins que vous souhaitez. Donc quel est le meilleur moment pour vous pour parler des directives anticipées ?

Réponse : Je crois que c'est lorsqu'on est en fin de vie qu'on a le plus besoin de médecins. (D34)

Moi : Alors c'est pas tout à fait ça ma question.

Réponse : Je sais que c'est pas tout à fait ça la question mais c'est ma réponse.

Moi : Donc si je comprends bien, plutôt en parler quand on est arrivé en fin de vie ?

Réponse : Oui.

Question 12 : D'accord je prends note. On va passer à la question suivante : pour vous quel serait le ou les professionnels pour vous parler de directives anticipées et de fin de vie ?

Réponse : ...

Moi : Qui pourrait aborder le sujet avec vous ?

Réponse : J'ai compris la question... Ça serait le spécialiste qui me suivrait pour un état précis. Mais en principe c'est quand même le généraliste parce qu'en principe, il connaît tout de la personne. (D35)

Moi : Pensez-vous à d'autres personnes ?

Réponse : Dans le milieu médical, non.

Moi : Pensez-vous à d'autres personnes dans le milieu non médical ?

Réponse : Je vous ai dit que j'étais une personne religieuse. Je dirai un prêtre. (D36)

Moi : Alors **question 13** : Si vous écriviez un tel document, à qui souhaiteriez qu'il soit communiqué ?

Réponse : A mon curateur. (D37) Je vais vous expliquer pourquoi je suis sous curatelle. C'est notamment parce que j'ai horreur de travailler sur des problèmes administratifs.

Question 14 : Avez-vous des éléments ou des questions à rajouter.

Réponse : Je pense que la médecine est faite pour soigner, de nous entourer, je ne dis pas de nous chouchouter. Je pense qu'on n'est pas assez soigné ici. (D38) Je pense qu'on s'en fout de nous.

Moi : Donc c'est pas suffisant.

Réponse : Non.

Moi : D'autres choses à rajouter ?

Réponse : Je crois que c'est assez complet.

Entretien E

Moi : **La première question** : Que pensez-vous d'avoir la possibilité d'exprimer vos souhaits quant à votre prise en charge médicale et les soins que l'on vous propose ?

Réponse : Ça serait très bien. Y a dû laisser aller en ce moment.

Moi : Mais vous pensez quoi de pouvoir exprimer vos souhaits ?

Réponse : Ça serait bien de pouvoir exprimer mes souhaits (E1) parce que quand je suis sortie de l'hôpital, on m'a filé de la Colchicine qui m'a filé des diarrhées d'enfer, parce qu'à l'hôpital, ils ont trouvé que j'avais de l'acide urique, mais je n'ai jamais eu d'acide urique. Vendredi ils m'ont fait une prise de sang mais ils n'ont pas regardé l'acide urique. Je leur ai dit qu'il fallait arrêter tout ça. (E2) Par contre pour ma polyarthrite, je gère très bien ma polyarthrite avec mon Cortancyl. (E3) En temps normal 10 mg, ça va, mais quand je fais une flambée, je passe à 15 mg pendant 3 jours puis je redescends à 10 mg. Alors c'est dur à faire accepter au médecin et aux infirmières. (E4) Par contre quand je demandais du Tramadol le soir, ils trainaient un peu des pieds. Lexomil aussi, il m'avait supprimé le Lexomil et le Tramadol, il a fallu que j'insiste lourdement. De toute façon, je n'en ai pas beaucoup en quantité, parce que c'est un demi Lexomil de 6 mg que je prends mais ici on me donne la moitié de 3 mg. Y a quand même des lacunes. (E5)

Moi : Donc vous trouvez que c'est bien d'avoir la possibilité d'exprimer vos souhaits ?

Réponse : Ça serait bien.

Moi : Mais en avez-vous eu la possibilité ?

Réponse : Non. Bah c'est à dire que je parle mais on ne m'écoute pas. (E6)

Moi : C'est l'impression que vous avez ?

Réponse : Non on ne m'écoute pas.

Moi : Je vais reformuler la question : que pensez-vous d'avoir la possibilité d'exprimer vos souhaits sur vos soins médicaux, de pouvoir y réfléchir à l'avance ?

Réponse : Bah je suis d'accord.

Moi : Mais que pensez-vous de pouvoir anticiper les choses ?

Réponse : C'est très bien. Ça me donne le choix. J'aime avoir le choix. Si j'avais eu le choix des opérations, je n'aurais pas été opéré 23 fois, (E7) 23 fois loupé.

Question 2 : On va passer à la question suivante : Est-ce que vous savez qu'à l'heure actuelle vous pouvez refuser des soins médicaux que vous ne souhaitez pas avoir ou que vous jugez déraisonnables ?

Réponse : Non.

Moi : Vous ne le saviez pas ? Personne ne vous l'a jamais dit ?

Réponse : Bah non. C'est l'omerta ici.

Moi : Que pensez-vous de pouvoir refuser des soins médicaux ?

Réponse : Eh bien, je trouve ça très bien. Si c'est possible. Comme c'est une nouvelle infirmière tous les 3 jours et qu'elles ne se passent pas le mot, donc y en a aucune qui est au courant de ce que l'autre a fait ou a donné.

Moi : Donc vous trouvez qu'il n'y a pas de communication ?

Réponse : Non. Ils font bien des transmissions mais ils ne les lisent pas. (E8)

Moi : Donc vous trouvez ça bien de pouvoir refuser ?

Réponse : Ça serait formidable, soulignez le 3 fois, (E9) mais enfin je ne vois pas pourquoi je refuserai des soins.

Moi : Avez-vous d'autre chose à rajouter ?

Réponse : Au niveau de la nourriture. (E10)

Moi : C'est un aspect de la vie quotidienne.

Réponse : Bah ça en fait partie. Parce que carottes râpées tous les jours, ou de la betterave, y en a ras le pompon. J'aimerais bien de temps en temps avoir du chou rouge, du chou vert, du concombre, des endives.

Le mercredi j'aimerais bien avoir un œuf mayonnaise avec un steak haché frites. Depuis 4 mois que je suis ici, je n'ai pas mangé un seul steak haché !

Moi : Qu'est-ce que vous mangez le midi ?

Réponse : Bah des bouillies qu'ils me donnent, n'importe quoi. Surtout du hoki, j'ai horreur du hoki, il me donne aussi du jambon purée. Le vendredi, ils pourraient me donner des sardines, une tranche de pâté de campagne, quelques tranches de saucisson, pas d'andouillette parce que ça coute chère, je ne serai pas contre. Je ne suis pas difficile. Mais c'est toujours betterave, carottes râpées, betterave, ou salade mélangée à la russe comme ils disent, c'est de la macédoine sans mayonnaise.

Question 3 : On va passer à la question suivante : A votre arrivée dans l'établissement, avez-vous pu formuler votre projet de vie ?

Réponse : Oh alors là, je ne m'en souviens pas. (E11) En même temps je n'ai pas demandé à venir ici non plus. C'est ma fille qui m'a placé. Ma femme était à l'hôpital, ma fille m'a placé parce qu'il n'y avait personne pour s'occuper de moi. (E12) Mais depuis je crois pas, je sais pas, je ne peux pas vous dire.

Moi : Est-ce que vous vous souvenez si on vous a proposé d'en parler ?

Réponse : Non je ne m'en souviens pas. C'est possible, Irène et Zaya, m'ont dit pleins de choses, ce que j'avais ramené et tout, elles m'ont demandé pleins de choses aussi mais de là à me souvenir exactement ce qu'elles m'ont demandé et ce que j'ai dit je ne sais plus.

Question 4 : On va passer à la question suivante : est-ce que vous trouvez qu'à l'heure actuelle, les soins que vous recevez sont raisonnables ?

Réponse : Oui jusqu'à maintenant.

Moi : Est-ce que vous trouvez que ça correspond à vos besoins ?

Réponse : Oui, mais j'ai pas beaucoup de besoins. Du moment qu'on me donne mes cachets et qu'on me mette des pansements sur les jambes quand j'en ai besoin, ça me suffit. (E13) Par contre le médecin on ne le voit pas assez souvent. (E14)

Moi : Mais globalement ici, les soins que vous recevez vous conviennent ?

Réponse : Oui oui, c'est satisfaisant.

Moi : Est-ce que vous trouvez qu'on en fait assez au niveau des soins ?

Réponse : Oui.

Moi : Par rapport au projet de vie que vous avez ici, est-ce que les soins médicaux que vous recevez correspondent à ce que vous attendiez.

Réponse : Oui bien sûr.

Question 5 : Très bien, on va passer à la question suivante : la qualité de vie c'est une notion qui est très personnelle : est-ce que vous pensez que le corps médical doit être informé de ce que vous, vous jugez être une bonne ou une mauvaise qualité de vie ?

Réponse : Oui, bien sûr.

Moi : Pourquoi ?

Réponse : Pour que ça s'améliore si c'est mauvais. Et puis qu'on n'y touche pas si c'est bon. (E15)

Moi : Est-ce que vous pensez que le corps médical doit être au courant de vos priorités en matière de santé ?

Réponse : Ah oui absolument. Surtout que j'ai une maladie incurable, qui est très importante, donc y a intérêt. (E16)

Moi : Donc pour vous ça servirait à quoi que le corps médical connaisse tout ça ?

Réponse : De me soigner correctement. (E17) J'ai une polyarthrite rhumatoïde depuis 20 ans, des érysipèles aux jambes, qu'on n'arrive pas à soigner. Je fais souvent des infections pulmonaires, dernièrement, ils ont dit à Argenteuil que j'avais fait un AVC à ma femme alors qu'en fait c'était une infection pulmonaire. Je vous le déconseille Argenteuil.

Moi : Donc pour vous ça serait pour améliorer les soins ?

Réponse : Oui s'il y a besoin. Pour ça il faut une écoute. (E18)

Question 6 : Est-ce que vous trouvez utile de pouvoir fixer vous-même les limites du raisonnable, pour les soins médicaux qu'on pourrait vous proposer ?

Réponse : Oui bien sûr.

Moi : Pourquoi ?

Réponse : Pour pas que ça dépasse de trop. Parfois il y a des soins qui sont exagérés. (E19)

Moi : C'est-à-dire ?

Réponse : C'est-à-dire, admettons, on me donne trop de cachets, on me déguise en momie parce que j'ai trop de pansements. Enfin c'est mon avis du corps médical. Faut qu'on s'explique qu'on en parle. (E20) mais ça le dialogue il y en n'a pas trop. Très peu même. (E21)

Moi : Si on était dans l'anticipation des soins, que pensez-vous de pouvoir fixer vous-même à l'avance les soins que vous ne souhaiteriez pas avoir ?

Réponse : Vraiment si c'est un cas désespéré, je ne veux pas qu'on me réanime. (E22)

Moi : Mais vous pensez quoi de pouvoir anticiper les soins ?

Réponse : C'est très bien.

Moi : Pourquoi c'est bien ?

Réponse : Parce que j'ai une décision, je peux donner mon avis, après qu'on m'écoute ou pas c'est autre chose. Mais au moins j'ai l'esprit de décision. (E23) Après je peux me tromper aussi, je n'ai pas Bac plus 10 non plus.

Moi : Avez-vous d'autres idées ?

Réponse : Non. Du moment qu'on me soigne pour les maladies que j'ai, pas plus ni moins ça me convient.

Question 7 : On va passer à la question suivante : Si vous aviez une maladie grave menaçant votre vie, pensez-vous que la médecine doit respecter vos souhaits de qualité de vie quitte à ce que vous vivez moins longtemps mais mieux ?

Réponse : Oui bien sûr. Ça absolument. Faut dire que j'ai fait 4 infarctus et 2 oedèmes pulmonaires, à Simone Veil, heureusement que j'étais en cardiologie quand ça s'est passé.

Moi : Pourquoi vous pensez que c'est bien ?

Réponse : Parce que je suis contre l'acharnement thérapeutique. (E24) Carrément. J'ai vu ma sœur comment elle a été traitée, elle avait un cancer des ovaires, ils l'ont opérée, ça s'est métastasé, elle est morte de la plèvre. Elle a souffert, c'était l'horreur, toutes les 2 semaines, ils lui faisaient de la chimio, des chimio, des chimio. Elle a souffert plus de la chimio que de son cancer. Elle est morte dans des conditions atroces. (E25) C'était à Mondor, pourtant c'est un hôpital réputé.

Moi : Est-ce que vous pensez que la médecine doit respecter vos souhaits de qualité de vie ?

Réponse : Mes vœux surtout. Oui.

Moi : Est-ce qu'on doit privilégier la qualité de vie par rapport à la quantité de vie ?

Réponse : La qualité de vie, je préfère. Je préférerais comme on dit être riche et en bonne santé plutôt que pauvre et malade. Si peut être en meilleure forme mais moins longtemps, je serai bien. (E26)

Moi : Avez-vous d'autres choses à rajouter ?

Réponse : Non. De toute façon je ne connais pas la date de ma mort. (E27) Même une voyante, n'est pas capable de me le dire.

Question 8 : On va passer à la question suivante : Est-ce que vous avez déjà réfléchi au sujet de fin de vie ou de mort ?

Réponse : Oui bien sûr.

Moi : Est-ce que c'est un sujet tabou pour vous ?

Réponse : Non, pas du tout.

Moi : Quand vous dites que vous avez déjà réfléchi au sujet de fin de vie ou de mort, à quoi avez-vous déjà pensé ?

Réponse : J'ai pensé que si j'étais atteint d'une maladie irrécupérable, douloureuse, comme un cancer, eh bien je suis pour la piqûre. (E28)

Moi : Piqûre ? C'est-à-dire ?

Réponse : C'est à dire l'euthanasie.

Moi : Alors c'est un autre sujet.

Réponse : Oui et bien qu'on mette fin à ses souffrances. Ça sert à rien de souffrir pendant des mois, de toute façon le résultat sera le même, mais ça sera beaucoup plus tard. (E29)

Question 9 : Est-ce que vous avez des craintes concernant votre fin de vie ? Donc vous me parliez de souffrance...

Réponse : Je n'ai pas de crainte, mais surtout la souffrance. (E30)

Moi : Avez-vous des craintes sur l'accompagnement en fin de vie ?

Réponse : Ah oui j'ai des craintes.

Moi : Lesquels ?

Réponse : Qu'on me mette dans un mouvoir et qu'on me laisse crever tranquille dans un coin. (E31) J'ai une amie qui était dans une maison de retraite à Bezons. La dernière fois que je l'ai vu, elle était dans sa chambre sans lumière, toute nue, attachée avec des draps sur son fauteuil, et puis elle est morte. Je trouve ça inadmissible surtout pour le prix que ça coute. 4000 euros par mois, elle aurait pu être mieux traitée. (E32)

Moi : Qu'est-ce que vous reprochez à cette prise en charge ?

Réponse : Personne ne s'en occupait. On l'a laissé dans son urine, dans ses selles... Quand on commence à être vieux, ma femme elle a été à la clinique du Château à Herblay, ils s'en n'occupaient pas trop non plus... Pourtant elle a eu une grosse opération de la hanche.

Moi : Quand vous dites qu'on s'en n'occupe pas trop, vous voulez dire quoi ?

Réponse : Qu'on venait trois quarts d'heure voire une heure après. Elle demandait le bassin, trop tard quoi.

Moi : Donc vous critiquez la disponibilité du personnel ?

Réponse : Oui exactement. Même ici, j'aimerais bien que la réponse à la sonnette soit plus rapide. Souvent c'est une demi-heure voire trois quarts d'heure. Et là je ne suis pas d'accord. Une fois j'étais devant la porte pour aller aux toilettes, j'ai demandé, ils sont venus, une heure après. Bah c'était trop tard. (E33) Mais bon ils ne sont pas nombreux. En plus de 14h à 15h il y a une coupure, ils se reposent, pareil de 9h à 10h. Bon après il faut qu'ils fassent des transmissions donc ils ne sont pas tout le temps disponible.

Moi : Donc si je comprends bien, c'est que si votre état de santé se dégradait, vous avez peur qu'on ne soit pas disponible ?

Réponse : Oui c'est exactement ça.

Moi : Avez-vous d'autres craintes ?

Réponse : De ne plus pouvoir manger. C'est toujours pareil, je finis par être écoeuré. Pour manger, c'est une galère, je suis gourmand, je suis un gourmet, (E34) 70 ans, 90 kilos. Il y a 2 mois, j'ai eu une crise inflammatoire, je ne pouvais plus ouvrir la bouche, donc on m'a fait bouffer avec une paille, donc c'est du mixé, je ne vous le recommande pas.

Moi : Est-ce qu'il y a d'autres situations qui vous font peur ?

Réponse : Non. De toute façon je suis ici pour un certain temps, je ne pense pas que je retournerai chez moi. Je n'étais pas dégradé comme je le suis maintenant, j'étais encore assez mobile. Maintenant je ne suis plus du tout mobile. Donc je pense que je vais rester là jusqu'au bout. (E35) Et puis ma femme, dans l'état qu'elle est, elle pourra pas s'occuper de moi, déjà qu'elle ne pourra pas s'occuper d'elle même vu qu'elle est couchée en permanence. C'est difficile en plus de trouver du personnel.

Moi : Est-ce qu'il y a des symptômes que vous feraiiez peur si votre état se dégradait.

Réponse : Bah déjà je perds un peu la tête. (E36) J'ai eu un œdème au cerveau en 2011, écrasant la moelle épinière aussi. J'ai fini tétraplégique. Ça m'a pris 9 mois pour que je réussisse à faire un transfert. J'ai eu un œdème du cerveau qui m'a cramé ma case mémoire vive. Bon déjà je ne retiens plus les visages et les prénoms. Et si ça empire, j'ai peur de ne plus reconnaître ni ma femme ni mes enfants. Ça m'angoisse. (E37)

Moi : Je vous ai posé toutes ces questions, parce qu'elles sont en rapport avec les directives anticipées, qui est un dispositif qui existe depuis quelques années, qui permet de donner la parole au patient.

Réponse : Tiens c'est nouveau. (E38)

Moi : C'est un témoignage personnel, sur votre représentation de la vie, sur la maladie, sur le handicap et les craintes vis-à-vis de votre fin de vie. Cela permet de prendre en compte votre point de vue sur la prise en charge que vous souhaiteriez avoir. Donc c'est inscrit dans la loi, et ça existe depuis quelques années.

Réponse : Oui mais vu le manque de personnel, (E39) la ministre elle a débloqué 300 millions d'ici 2020, j'ai fait le calcul ça fait 80 000 euros par mois. Qu'est-ce que vous voulez faire avec 80 000 euros par mois ? Il faudrait qu'il y ait plus de contact avec le personnel. Pas que pour la toilette, pas que pour m'emmenner au restaurant, il faudrait plus régulièrement qu'on vienne me voir pour savoir si ça va, ou si ça va pas. (E40) Si j'ai besoin de boire un coup ou pas. J'arrive pas à me servir à boire. Je suis obligé d'attendre pour qu'ils me servent à boire. Ça m'embête.

Moi : Revenons sur les directives anticipées, donc c'est un dispositif qui existe depuis quelques années, qui permet de donner la parole au patient.

Réponse : Jusqu'à maintenant ça ne s'est pas fait.

Moi : Faut savoir que ça existe, et que vous pouvez exprimer les soins que vous ne souhaiteriez pas avoir.

Réponse : Acharnement thérapeutique par exemple. Ça je suis contre. (E41)

Moi : Cela permet donc de prendre en compte votre opinion et de respecter vos choix. C'est pour ça que c'est important.

Réponse : Oui mais le médecin je ne le vois que tous les quinze jours, c'est un peu léger.

Moi : Vous trouvez ça léger ?

Réponse : Il vient le lundi et le mercredi mais souvent il ne vient pas me voir. Bon je n'en ai pas besoin donc je m'en fous, mais parfois j'aurais pu en avoir besoin, comme là j'ai des démangeaisons dans le dos parce que je suis allergique à un générique. Jusque-là on ne m'a donné que des anti-histaminiques, mais ça ne fait absolument rien. Donc je suis obligé de demander à l'aide-soignante de nuit de venir me gratter le dos et de me foutre de la pommade. (E42) Trois quatre fois par nuit, ça les ennuie à force. Niveau médical, il n'y a pas trop de suivi. On avait dit à ma femme que je pouvais choisir un médecin traitant et enfin de compte, il y a rien de tout ça. J'ai rien choisi du tout, y en n'avait pas.

Moi : Cela rejoint, le projet de vie, vos attentes. Donc à priori ça ne correspond pas à ce que vous attendiez.

Réponse : Y a pleins de choses qui ne correspondent pas. (E43) Le tarif de base c'est 2 700 euros, je paie 3 000 euros, plus ma dépendance 650 euros, donc je paie au total 3 650 euros donc y a rien qui correspond.

Moi : Donc ça ne correspond pas à vos attentes ?

Réponse : C'est pas ce qui a été dit à ma femme. Moi je ne m'attendais à rien, on m'a foutu ici j'étais même pas au courant. (E44)

Moi : Donc au niveau du suivi médical, vous n'êtes pas trop content.

Réponse : C'est moyen disons. Moi j'ai besoin de quelque chose, j'en parle à l'infirmière, qui attend que le médecin arrive, pour lui dire ce dont j'ai besoin avant. Donc ça prend 48h mais ça suit quand même.

Moi : Qu'est-ce que vous souhaiteriez par rapport à ça ?

Réponse : Plus de présence du médecin. (E45) Parce que l'infirmière elle ne peut pas décider. Je suis constipé chronique. Donc j'ai demandé quelque chose l'autre jour à l'infirmière, mais j'ai attendu 3 jours pour avoir un suppositoire. Je trouve ça un peu lamentable. (E46) Lui il a son cabinet à l'extérieur. Donc déjà il vient en dépannage. Et puis mon médecin traitant il ne veut pas venir. Il habite trop loin. Il m'a dit je ne viens pas parce que ça fait perdre du fric. (E47)

Question 10 : Donc là je vous ai fait un topo sur ce que c'était les directives anticipées, est-ce que vous trouvez que ce dispositif, de la manière dont on l'a abordé, il est utile et pourquoi ?

Réponse : Ça serait utile si c'est suivi. Oui. Parce que si c'est juste pour le placarder sur un mur, ça ne sert pas à grand-chose. (E48) Normalement, il devrait y avoir la charte du malade sur les murs, bah je ne la vois pas.

Moi : Mais en soi, est-ce que vous trouvez que ce dispositif est utile ?

Réponse : Il est utile oui s'il est lu et respecté.

Moi : Pourquoi il est utile ?

Réponse : Bah il serait utile pour moi, ça serait plus confortable. C'est ce que je demande. Que ce soit plus confortable. Bon je n'ai pas à me plaindre, mais c'est vrai qu'un peu plus confortable, ça serait pas mal. (E49)

Moi : Si vous deviez rédiger des directives anticipées, donc anticiper les soins, est-ce que vous trouvez ça utile ?

Réponse : Si ça me rend service, c'est utile. Si ça ne me rend pas service, ce n'est pas utile. Faut que ça me rende service, que ça réponde à mes besoins. (E50) Voilà.

Moi : Est-ce que vous pensez qu'il y a d'autres aspects à aborder dans ce dispositif ?

Réponse : Non, comme ça, je ne pense pas. Je ne vois pas.

Question 11 : Quel serait pour vous le meilleur moment pour en parler ?

Réponse : S'il y avait une réunion, régulièrement, même une fois par mois, avec tout le personnel. Une fois il y avait la directrice, l'ergothérapeute, les aides-soignantes. J'ai pu dire ce que je pensais, ce dont j'avais besoin ou pas. (E51)

Moi : Donc lors de réunion ? Avec le personnel soignant ?

Réponse : Au rez-de-chaussée, dans un grand bureau.

Moi : Donc pour vous ça serait le meilleur moment pour en parler ?

Réponse : Oui oui, une fois par mois, pour mettre les choses au point.

Moi : Donc pour parler du dispositif, ça serait un bon moment pour en parler ?

Réponse : Oui bien sûr.

Moi : Est-ce qu'il y a d'autres moments auxquels vous pensez où on pourrait en discuter ?

Réponse : Non non.

Question 12 : Quels seraient selon vous le ou les professionnels pour aborder ce sujet avec vous ?

Réponse : La psychologue. (E52)

Moi : Pensez-vous à d'autres personnes ?

Réponse : Non.

Moi : Pourquoi la psychologue ?

Réponse : Parce que c'est son travail de comprendre les gens. Donc elle, elle peut réagir et retransmettre ma pensée ou ma façon de voir les choses. (E53)

Question 13 : Si vous écriviez un tel document, à qui souhaiteriez qu'il soit communiqué ?

Réponse : A ma fille déjà, puis à mon épouse. (E54)

Moi : D'autres personnes ?

Réponse : Non, mon fils n'en a rien à foutre. C'est surtout ma fille, c'est elle qui s'occupe de nous. C'est d'ailleurs elle qui a tous les papiers pour s'occuper de nous. (E55)

Question 14 : Est-ce que vous avez des remarques ou des questions à me poser ?

Réponse : Non c'est bon. Sinon je vous appellerai.

Entretien F

Moi : **Première question** : Que pensez-vous d'avoir la possibilité d'exprimer vos souhaits quant à votre prise en charge médicale et les soins que l'on vous propose ?

Réponse : C'est normal. Tant que je peux, j'essaie de rester lucide, mais ce n'est pas évident. (F1)

Moi : Donc vous trouvez ça normal ?

Réponse : Oui. Bien sûr. Je ne suis pas encore une plante morte. Je vois malheureusement, dans la maison, pleins de gens qui ne peuvent plus s'exprimer.

Moi : Que pensez-vous d'avoir la possibilité d'exprimer vos souhaits et de pouvoir anticiper les soins ?

Réponse : Oui, quand on m'a proposé des soins et de m'emmenner à l'hôpital j'ai dit oui (F2). Je me sentais descendre en flèche.

Moi : Mais que pensez-vous d'avoir la possibilité d'exprimer vos souhaits ?

Réponse : Eh bien c'est normal. Un chien on ne lui demande pas la possibilité, mais quand il ne veut pas, il ne veut pas. Je parle d'un chien, parce que j'en ai eu un. Mais si un chien ne veut pas quelque chose, il peut mordre. Eh bien tant que je peux m'exprimer, c'est ce que j'en pense.

Moi : Avez-vous des choses à rajouter ?

Réponse : Si on est bien soigné, c'est bien, si on ne l'est pas on rouspète. Quand il y a quelque chose qui ne va pas je sais rouspéter. (F3)

Question 2 : On va passer à la question suivante : Savez-vous qu'à l'heure actuelle, vous pouvez refuser des soins médicaux que vous ne souhaitez pas avoir ou que vous jugez déraisonnables ?

Réponse : Oh bah oui.

Moi : Comment vous le savez ?

Réponse : C'est normal parce que je ne suis pas trop idiote pour l'instant, si je ne veux pas qu'on m'arrache les dents qui ne me font pas mal, je ne vais pas me laisser faire. Quitte à mordre le dentiste.

Moi : Donc vous saviez que vous pouviez dire non ?

Réponse : Bien sûr.

Question 3 : A votre arrivée dans l'établissement, est-ce que vous avez pu formuler un projet de vie ? Ou est-ce qu'on a proposé d'en parler ?

Réponse : On me l'a proposé, mais qu'est-ce que vous voulez que je demande comme projet de vie ? Je suis arrivée au mois d'août pour que mes enfants partent en vacances tranquilles, parce que j'avais fait une très mauvaise chute un mois avant, c'est ça qui avait déclenché ma mise ici, et puis ma santé s'est dégradée. Je devais partir le 15 septembre, avant le 15 septembre j'avais un genou énorme, et puis il y a eu autre chose, et puis après on m'a dit je reste là. (F4)

Moi : Est-ce que vous avez pu discuter avec les personnes de la maison de retraite, sur comment allait se passer votre vie ici, par la suite quand votre état s'est dégradé.

Réponse : Non, j'ai été soignée.

Moi : Vous n'avez pas discuté des modalités de la prise en charge, sur comment vous souhaitiez être soigné.

Réponse : C'est normal qu'on se fasse soigner.

Moi : Oui mais est-ce que vous avez pu en discuter ?

Réponse : Je n'ai pas eu l'occasion, et je n'ai pas contesté ce qu'on m'a fait. (F5)

Moi : Quand je dis projet de vie, ça ne concerne pas forcément que sur le plan médical, c'est aussi comment se déroule la vie, les activités...

Réponse : Il y a eu des réunions au point de vue repas. J'ai assisté à 2, avec la directrice. Une fois il y avait la psychologue et la cuisinière. Et moi je disais si j'aime ou j'aime pas. Je regardais les autres, et je leur disais répondez-vous même. Quand je dis que le pain n'est pas bon, il n'est pas bon. Je m'exprime, et les serveuses le savent. C'est pour ça que je suis estimée parce que je râle pas derrière le dos. (F6) Il y en a plus d'un qui râle pour tout et pour rien.

Moi : Est-ce que vous avez pu discuter d'autres aspects avec les personnes de la maison de retraite ? Sur les activités ... Tout ça, ça fait partie d'un projet de vie, vous avez pu en discuter ?

Réponse : Oui. Adeline, la psychologue, elle a essayé de faire un journal maison, mais j'étais pas capable de faire un article je lui ai dit.

Moi : Alors ma question est un peu générale, est-ce que vous avez pu discuter du déroulement de votre vie ici ? Donc vous m'avez dit que vous aviez discuté avec la cuisinière, la psychologue Adeline...

Réponse : Je ne peux pas aller en cuisine leur dire, mais je m'entends bien avec Caroline la cuisinière. Je suis la seule à l'appeler par son prénom.

Moi : Quand je dis projet de vie, c'est une sorte de réunion où vous avez pu discuter avec tout le monde.

Réponse : Avec X. (l'animatrice), je vais en animation. On doit trouver des mots avec des lettres. L'autre jour qu'est-ce que j'ai dit qui était compliqué... Je ne sais plus ça me reviendra, eh bien elles ont eu du mal à trouver en 6 lettres.

Moi : Donc là ce que vous êtes en train de me dire c'est que vous faites part de vos remarques au quotidien. Mais ma question, c'est quand vous êtes rentrée ici...

Réponse : Quand je suis arrivée ici, je ne sortais pas de ma chambre, j'avais pas le moral que je sortais très peu.

Moi : Vous n'avez pas pu discuter avec le personnel ?

Réponse : Les 2-3 premiers mois non, j'étais tellement démoralisée, j'envisageais pas ma vie ici (F7). Et puis il y a eu très peu de résidents qui m'ont accueilli ici. Il y a une résidente qui m'appelle encore monsieur, pourtant elle est pas idiote. Une autre qui ne m'a jamais dit bonjour. Elles ne sont plus à la hauteur.

Question 4 : Bon on va passer à la question suivante : Est-ce que vous trouvez qu'à l'heure actuelle les soins médicaux que vous recevez sont raisonnables ?

Réponse : Il y en a peut-être pas assez.

Moi : Qu'est-ce que vous réclamez en plus ?

Réponse : Ils en parlent beaucoup à la télé ces jours-ci : une infirmière de plus, surtout la nuit, et un peu plus de soignants. Là ils sont 2 pour 20-30 patients pour 2 étages, ce n'est pas assez. Elles courent, elles courent, elles n'ont pas le temps de nous parler. Il y en a une qui me connaît bien, une de celles qui m'a bien accueillie quand je suis arrivée parce que j'ai su leur dire bonjour et bien leur parler. Il y en a une quand elle est épuisée, et que c'est son tour, elle dit « oh j'en peux plus ». Bon bah elle s'assoit et je l'aide à faire mon lit, ça lui permet de souffler un petit peu et puis on discute un petit peu. Elle resterait bien un petit peu plus mais elles ont du chronomètre. Comme les femmes de ménage, une fois j'ai calculé, quatre minutes pour aller nettoyer la salle d'eau, enlever la poubelle, passer un coup de machin mouillé, après un machin sec. Quatre minutes. Elles sont bousculées, tant de chambres à faire en tant de temps. Je sais bien que ce n'est pas évident d'aller s'occuper des vieux. Il y en a qui ne sont pas drôles. Il y en a qui font pipi caca dans leur protection, il y en a qui râlent pour un oui pour un non, selon ce qu'on fait. Il y en a, on a envie de les étrangler. (F8)

Moi : Donc pour en revenir à...

Réponse : Il n'y a pas assez de soignants.

Moi : Est-ce que par rapport aux soins que vous recevez, c'est assez ou pas assez ?

Réponse : Je vous dis, il n'y a pas assez de soignants.

Moi : Est-ce que les soins que vous recevez ...

Réponse : Je n'en ai pas de trop. Quand j'étais couchée, on m'a mis un matelas pneu, soigné les escarres que j'avais aux talons. Je ne peux pas demander plus. On m'amène mon plateau matin midi soir depuis trois jours. Autrement je ne prends que mon petit déjeuner au lit, parce qu'il y en a d'autres qui préfèrent aller en salle. Moi je préfère rester tranquille le matin, quitte à pousser un petit roupillon après le petit déjeuner, c'est ce qui m'arrive très souvent parce que je ne dors pas très bien la nuit. (F9)

Moi : Donc le fait que vous trouviez qu'il n'y ait pas assez de soignants, ça ne correspond pas vraiment à votre projet de vie ?

Réponse : Je n'avais pas de projet de vie en arrivant. (F10) C'était un mois normalement. Et puis au mois de janvier je me suis retrouvée à l'hôpital parce qu'il y avait des choses qui se sont dégradées en douce sans que ça se voit, sans que je ne m'en aperçoive. Et là c'est pas la faute des soignants.

Question 5 : On va passer à la question suivante : la qualité de vie est une notion très personnelle, est-ce que vous pensez que le corps médical doit être au courant de ce que vous, vous jugez être une bonne ou une mauvaise qualité de vie ?

Réponse : Oui.

Moi : Pourquoi ?

Réponse : Parce que par exemple, il y a des personnes à table, dès qu'on leur amène la corbeille de pain, elles prennent un morceau le laissent puis le retournent puis en prennent un autre. Il y en a une pendant longtemps elle arrivait comme moi, prendre sa fourchette et les retourner. C'est comme prendre le broc d'eau par le bec verseur, je sais bien qu'ils sont lourds, mais on arrive à les retourner ou demander à la personne à côté... ça, ça fait partie de l'hygiène, et l'hygiène c'est la qualité de vie. (F11) Vous aimeriez vous voir quelqu'un toucher tous les morceaux de pain... Moi y a des jours où je ne mange pas de pain parce que je ne suis pas toujours la première et que la corbeille est déjà sur la table quand j'arrive.

Moi : Quand je pose la question est-ce que le corps médical devrait être au courant de ce que vous jugez être une bonne ou mauvaise qualité de vie, c'est sur la santé. Là vous me parlez d'hygiène, c'est une notion de qualité de vie pour moi. Est-ce que vous avez d'autres priorités en matière de santé, que l'équipe devrait connaître ?

Réponse : Je ne vois pas trop. Quand on n'est pas contente de la cuisine ... Quand il y en a qui disent que le pain n'est pas bon, qu'elle aille voir combien ça coûte en magasin. C'est sûr qu'avec une petite pension... Je sais que l'année dernière ma fille m'avait acheté une poignée de cerise, elle m'avait dit ça coûte tant le kilo, eh bien je comprends qu'elle ne m'en ait pas acheté un kilo. Les fruits, cette année ça va être cher, avec toute la grêle, les cerisiers vont être gelés, maintenant ça va être le vin qui va être hors de prix avec toutes les vignes qui ont été ravagées.

Moi : Alors je vais reformuler la question : est-ce que vous pensez que le corps médical doit être informé de ce que vous, jugez être un bon ou mauvais état de santé ?

Réponse : Bien sûr.

Moi : Pourquoi ?

Réponse : Si je veux être soignée, il faudra le dire et j'hésite pas à le dire. Quand ça ne me va pas je vais voir l'infirmier coordonnateur. (F12)

Question 6 : Alors question suivante, est-ce que vous trouvez utile de pouvoir fixer vous-même les limites du raisonnable pour les soins médicaux qu'on pourrait vous proposer ?

Réponse : J'ai déjà fait depuis longtemps un papier, que si un jour si je suis très... Si j'étais l'hôpital sous respirateur artificiel, sous nourriture artificielle, et s'il n'y a aucun espoir, je veux être débranchée. Mes filles ont les papiers, datés signés, écrits de ma main. (F13)

Moi : Ce dont vous me parlez là, ce sont des directives anticipées ?

Réponse : Oui ! Ce n'est pas quand je serai inconsciente que je pourrai vous dire qu'il faut venir débrancher. (F14) Comme pour le cas de celui qui est dans le coma depuis des années, les parents ne veulent pas le débrancher lorsque tous les spécialistes ont dit qu'il ne s'en remettra jamais, il est mort, ils ne veulent pas l'admettre. C'est dur. Et pour la femme ? Encore plus dur. Elle a sa vie gâchée. (F15)

Moi : Donc vous trouvez ça utile ?

Réponse : Prévoir mes derniers moments. (F16)

Moi : Pourquoi vous trouvez ça utile ?

Réponse : Pour ne pas avoir des personnes dans mon lit à me faire la toilette, me nourrir, et que je ne sois pas capable de parler, d'exprimer. Comme le jeune Lambert, la seule chose qu'il pouvait faire c'est d'écrire d'un doigt, et qu'il a écrit un livre. Lui il n'était plus capable de parler mais son cerveau était vivant. C'est lui qui a ordonné la piqûre létale. Il est logique que le malade, n'allait pas rester dans l'état où il était et qu'il devait souffrir moralement. Donc il a décidé de mettre fin à sa vie. (F17)

Question 7 : On va passer à la question suivante : Si vous aviez une maladie grave menaçant votre vie pensez-vous que la médecine doit respecter vos souhaits de qualité de vie quitte à ce que vous viviez moins longtemps mais mieux ?

Réponse : Oui. Si je ne souffre pas trop, et pourquoi trainer, et puis ça coûte cher à tout le monde. Les personnes qu'on maintient, qu'on maintient, qu'on maintient, autant bien s'occuper des enfants.

Moi : Est-ce que pour vous, on doit privilégier la qualité de vie par rapport à la quantité de vie ?

Réponse : La qualité. (F18)

Question 8 : Est-ce que vous avez déjà réfléchi au sujet de fin de vie ou de mort ?

Réponse : Oui puisque c'est prévu. Mes dernières volontés sont écrites. (F19) Il y a plusieurs exemplaires puisque mes enfants et petits-enfants l'ont, au cas où, si mes filles ne pouvaient plus décider pour moi. (F20)

Moi : Est-ce que c'est un sujet tabou pour vous ?

Réponse : Non. On n'en parle pas comme ça mais on en a parlé beaucoup. (F21)

Question 9 : Est-ce que vous avez des craintes sur votre fin de vie ? Sur l'accompagnement, sur certains symptômes ?

Réponse : ça dépend si on est soigné, si on a quelqu'un près de soi. (F22)

Moi : Mais avez-vous des craintes particulières ?

Réponse : Non. Je n'y ai même pas pensé, savoir si j'avais des craintes.

Moi : Dans le cadre où vous seriez en fin de vie, il n'y a pas de situations qui vous angoissent ?

Réponse : C'est de souffrir. (F23)

Moi : Est-ce qu'il y a d'autres choses qui vous font peur ?

Réponse : D'être seule. (F24)

Moi : Quand vous dites seule, vous parlez du personnel soignant ou plutôt de la famille ?

Réponse : Non la famille elle m'entoure bien, elle fait ce qu'elle peut, ma chambre est décorée, une de mes filles m'a ramené des rideaux, des photos que j'ai demandé que j'ai prises il y a 25 ans, et que ma fille a remis en état. Une de mes filles s'occupe de l'administration, elle a tous les papiers nécessaires pour s'occuper des impôts, ce qu'il y a à payer, tout ce qui est une gestion normale d'une famille. Moi j'aurais fait moins bien.

Moi : Donc quand vous dites seule, vous pensez au côté médical ?

Réponse : Oui, si une nuit je me sens paralysée, et que je ne peux pas attraper la sonnette, là c'est angoissant. (F25)

Moi : Est-ce qu'il y a d'autres choses qui vous font peur ?

Réponse : Je vous ai dit trop souffrir. Se trouver seule, comme quand je suis tombée chez moi et que je me suis écrasée. J'ai eu le réflexe d'appuyer sur ma sonnette, mes voisins sont venus. Si j'étais tombée dans la journée, mes voisins travaillaient en journée et puis mes filles elles habitent loin.

Moi : Très bien. Je vous ai posé toutes ces questions parce qu'elles sont en rapport avec les directives anticipées, qui est un dispositif qu'à priori vous connaissez vu que vous en avez rédigé. Elles sont importantes parce que c'est un témoignage personnel sur votre représentation de la vie, du handicap, de la maladie, de la fin de vie. Et que vous pouvez exprimer votre opinion sur ce que vous souhaitez et ce que vous ne souhaitez pas avoir.

Réponse : J'ai vu ma mère malade pendant 19 ans, souffrir, sans que les médecins sachent pour quoi. C'est peu de temps avant sa mort qu'ils se sont rendus compte que ses glandes se desséchaient les unes après les autres. Elle avait perdu tous ses poils. Elle ne pouvait plus marcher. Elle a été bourrée de médicaments et de piqûres, ça a commencé en 1944, peut-être que la médecine n'était pas assez avancée, après les bombardements, ça a agi sur les restrictions budgétaires. Et puis un beau jour elle ne pouvait plus se lever. (F26)

Question 10 : Donc pour revenir sur les directives anticipées, je disais que ça permettait de prendre en compte votre opinion et de les respecter si vous les aviez rédigées. Est-ce que vous trouvez que ce dispositif, de la manière dont on les aborde, vous le trouvez utile ?

Réponse : Oui parce qu'il y en a qui n'y pense pas, de rédiger leurs dernières volontés, ou qui n'ont plus la possibilité de le faire parce que d'abord ils n'y ont jamais pensé. Moi ce sont mes enfants qui l'avaient demandé à mon mari d'un côté et moi de l'autre.

Moi : Est-ce que vous que ce dispositif est complet ? Est-ce que vous rajouteriez d'autres choses ?

Réponse : Disons, que les soignants soient mieux formés, certaines infirmières aussi. (F27) Quant à la direction, je ne m'y connais pas en gestion de maison comme ici.

Moi : Donc une meilleure formation du personnel soignant ?

Réponse : Qu'elle soit un peu mieux surveillée. Les soignantes ça va, quoiqu'il y en a une qui s'est fait mettre à la porte parce qu'il y a eu des plaintes des résidents, donc c'était normal. Les soins qu'elle donnait, c'était de la maltraitance.

Question 11 : Quel serait le meilleur moment pour vous de parler de ce dispositif ?

Réponse : Avec la personne à qui je veux parler soit disponible. Pas entre 2 portes, dans le couloir en bas. Qu'elle prenne le temps de venir ici, de s'asseoir, de parler comme je vous parle. (F28)

Moi : Mais y a-t-il un moment dans votre vie pour en parler ?

Réponse : Quand j'ai encore quelque chose d'honnête et pas quand je serai « babababa ».

Moi : Mais y-a-t-il un meilleur moment pour en parler ?

Réponse : Eh bien, quand on n'est pas trop fatigué, quand on a bien dormi. Un moment normal dans la journée.

Moi : Est-ce qu'on pourrait en parler lors d'une réunion ?

Réponse : Une fois j'ai parlé avec la directrice, une autre fois avec l'IDEC. (F29)

Question 12 : On va passer à la question suivante : Selon vous quels seraient le ou les professionnels pour parler du dispositif avec vous ?

Réponse : Je ne sais pas.

Moi : Personne en tête ?

Réponse : Non.

Question 13 : Si vous écriviez un tel document, à qui souhaiteriez-vous qu'il soit communiqué.

Réponse : A mes enfants.

Moi : d'autres personnes ?

Réponse : Non. A mes enfants, c'est logique. (F30)

Question 14 : Est-ce que vous avez des questions à me poser ou des remarques à faire ?

Réponse : Oh, je vous en ai raconté pas mal. Je suis vidée.

Entretien G

Question 1 : Que pensez-vous d'avoir la possibilité d'exprimer vos souhaits par rapport la prise en charge médicale et les soins que l'on vous propose ?

Réponse : C'est normal. Un médecin, sa charge c'est de laisser moins souffrir longtemps, mais ce n'est pas lui de tuer ou de supprimer. (G1)

Moi : Alors ce n'est pas la question : que pensez-vous de pouvoir exprimer vos souhaits sur les soins que l'on vous propose ?

Réponse : Avec mon mari, j'ai souhaité, j'ai vécu cette vie-là. Les soins je sais comment on peut les donner.

Moi : Alors ce n'est pas tout à fait ça.

Réponse : Si. C'est par rapport aux soins, pouvoir exprimer son idée ?

Moi : Que pensez-vous de pouvoir exprimer vos souhaits par rapport aux soins ?

Réponse : Ça a toujours été comme ça ! Quand j'allais voir mes amis médecins, je voulais qu'ils écoutent mes souhaits quand même. Autrement je n'y serai pas allée. (G2)

Moi : Mais que pensez-vous d'avoir la possibilité d'exprimer vos souhaits.

Réponse : Eh bien c'est normal de pouvoir exprimer ses souhaits. Quand on est malade, vous allez voir quelqu'un qui ne vous connaît pas ou qui vous connaisse, c'est normal qu'il écoute et qu'il fasse ce que l'on souhaite. (G3) Ça a toujours été comme ça, et dans mon enfance aussi.

Moi : Donc vous trouvez ça normal d'exprimer vos souhaits ?

Réponse : Oui c'est normal.

Question 2 : Est-ce que vous savez qu'à l'heure actuelle vous pouvez refuser des soins médicaux que vous ne souhaitez pas avoir ou que vous jugez déraisonnables ?

Réponse : Je sais oui. Quelque fois on refuse et puis parfois vous avez des enfants qui vous poussent en vous disant non. (G4) Si on vous exprime très bien ce qu'on va faire, on peut souhaiter ça, mais si c'est pour dire pour souffrir moins, je trouve que c'est normal. C'est ça, qu'on ait le droit de toujours suivre sa maladie. D'ailleurs c'est comme ça que j'ai vécu avec mon mari. Le malade a le droit de dire et refuser s'il veut refuser. Le malade a toujours le droit de refuser. (G5)

Moi : Donc vous saviez que vous pouviez refuser ?

Réponse : Oh ça fait longtemps que je sais ça.

Question 3 : A votre arrivée dans l'établissement, est-ce qu'on vous a proposé de parler d'un projet de vie ?

Réponse : Ici ?

Moi : Oui.

Réponse : Oh non ils ne m'ont rien proposé. Ils savent ce que je veux.

Moi : Mais est-ce qu'on vous a parlé de comment ça allait se dérouler ici ?

Réponse : Je suis venue passer voir quand même, 15 jours-3 semaines. Je me demandais comment ça se faisait, mon mari avec des patients en maison de retraite, j'ai des amis qui sont allés en maison de retraite. Mes parents n'y sont jamais allés. Vous êtes coupés, vous avez une vie extrêmement différente à laquelle il faut s'adapter. Ce n'est pas agréable. Vous avez des horaires. Bon bah les horaires, on les a jamais eu parce que j'étais jamais à l'heure. Vous verrez si vous êtes mariée ou que vous avez un copain, et que vous rentrez à 11h du soir, lui ne rentre pas à 11h du soir, il ne trouvera pas ça marrant.

Moi : Est-ce que vous avez pu discuter à votre arrivée dans la maison de retraite, d'un projet de vie ?

Réponse : Non, on ne me l'a pas proposé. (G6) Ecoutez, je connais à peine la directrice, je me demande même si elle n'était pas là. L'infirmière, j'ai su parce qu'elle porte des trucs différents. Non non, le projet de vie je l'avais fait moi-même, et mes enfants savent ce que je veux. (G7)

Question 4 : Est-ce que vous trouvez qu'à l'heure actuelle, les soins médicaux que vous recevez sont raisonnables ?

Réponse : Ils sont normaux. J'ai du rhumatisme, j'ai de l'allergie, on me donne des médicaments, on me dit reposez-vous parce que mes jambes elles sont comme ça. Je me suis même fait attraper par une infirmière parce que je n'étais pas posée. Je ris avec elle. C'est normal que quand on vous propose quelque chose que vous les acceptez.

Moi : Est-ce que vous trouvez que les soins que vous recevez sont adaptés à vos besoins ?

Réponse : Bien sûr oui. De toute façon si je ne suis pas contente, j'ai des petits enfants qui peuvent m'en faire aussi.

Moi : Est-ce que vous trouvez qu'on en fait assez ou pas assez ?

Réponse : Ils font ce qu'ils peuvent. Ils ont un personnel médical, mais le personnel de la maison est beaucoup mieux, parce qu'on les connaît mieux, et ce sont des gens qui ont une formation beaucoup plus naturelle. Il y a beaucoup de noirs, les parents ils s'en occupent beaucoup à la fin c'est quelque chose de sacré. Et ça, ça se sent. Il y en a qui ne sont pas toujours agréables mais ils sont vraiment en général très agréables avec les gens âgés. Dans cette maison, c'est ça qui est très bien. Parce qu'ils ont un personnel qui a été élevé comme ça toute leur vie et dans leur famille. Il y a des petites choses que je n'aime pas mais ça alors c'est très bien, très attentionné.

Moi : Est-ce que les soins que vous recevez sont conformes à ce que vous attendiez ?

Réponse : Pas toujours mais ça c'est parce qu'il n'y a pas assez de personnel. (G8) L'autre jour j'en ai parlé, parce que j'étais tombée. J'ai dû attendre plus d'une heure avant d'avoir quelqu'un, alors j'ai dit bah dites donc, je suis là depuis une heure. Puis on me répond je sais bien mais il n'y a pas assez de personnel. Parce que vous savez avec les gens âgés, ça fait des différences, on tombe très souvent, il y a toujours quelque chose qui ne va pas. Moi je subis ça maintenant. Quand on me téléphonait, et qu'on me disait il fallait venir pour ceci, pour cela, bon, je disais oui oui, il arrive, mais je savais que ça pouvait attendre, mais je comprends que les gens, quand quelque chose ne va pas, s'affolent. Et quand il n'y a pas assez de personnel, même si ça ne va pas, ils ne peuvent pas vous les fournir. Avant-hier, j'ai dû prendre ma douche toute seule parce qu'elle était occupée jusqu'à 11H du matin, j'allais pas attendre 11h du matin pour prendre une douche, alors je me suis débrouillée toute seule, c'est tout. Pourquoi ? Parce qu'il n'y avait pas assez de personnel. (G9)

Question 5 : On va passer à la question suivante : la qualité de vie est une notion qui est très personnelle. Pensez-vous que le corps médical doit être informé de ce que vous, vous jugez être une bonne ou une mauvaise qualité de vie ?

Réponse : Informé de la qualité de vie ? Moi mon médecin il est à l'extérieur, je le connais parce que c'était un confrère de mon mari. Alors je ne peux pas dire ça. Ce n'est pas la même chose vous savez quand vous êtes femme de médecin et que votre mari va converser avec eux. Ils font attention. Le problème, c'est qu'ils ne peuvent pas avoir assez de personnel.

Moi : La question c'est est-ce que vous pensez que le corps médical doit prendre en compte, ou doit être informé de ce que vous vous jugé être une bonne ou mauvaise qualité de vie ?

Réponse : On a le droit de le dire.

Moi : Mais est-ce que vous pensez que le corps médical doit être au courant.

Réponse : Si quelque chose ne va pas, il faut quand même leur dire non ? A mon médecin, je lui dis qu'il n'y a pas assez de personnel. Vous restez là, 1h-1h30 à attendre quelqu'un. J'ai dit qu'est-ce qu'on fait, on est là, on se rapproche du lit pour le doigt accoler à la sonnette. J'ai jamais vécu aussi petitement. Et quand vous appelez, elles sont ailleurs, pour des trucs encore plus importants que vous.

Moi : Alors ma question c'est est-ce que vous pensez que le corps médical, le personnel soignant, doit connaître votre vision de la qualité de vie ?

Réponse : Oh, ils la connaissent ma vision de la qualité de vie.

Moi : Oui ? Mais vous trouvez ça important qu'ils le sachent ?

Réponse : Oh eh bien c'est normal. Vous ne pouvez pas être dans une maison, que vous arrivez, qu'on ne vous connaît pas, vous ne pouvez pas dire comment vous avez vécu, comment vous pensez vivre. Autrement on est chacun de son côté, et puis c'est tout. Ils ne peuvent pas deviner ce qu'on attend d'eux. Il faut le dire. L'autre jour je disais, oh bien dis donc, faut pas être pressé, et je leur dis oui je sais vous n'avez pas assez de personnel, ce n'est pas vous que j'attaque, c'est le manque de personnel qu'on ne trouve plus. Il y en n'a pas assez, étant donné qu'il y a de plus en plus de gens âgés ou malades. Moi je le sais parce qu'on a eu une fille qui était handicapée, on a dû lui enlever un rein, y avait pas de radio, on s'en est rendu compte comme ça, elle a été opérée par les plus grands pontes de la chirurgie. C'est une charge, et ceux qui font le métier de s'occuper des gens âgés, et même des gens handicapés, je comprends qu'il n'y a pas beaucoup de gens qui ont envie de faire ça, parce que c'est une charge, et une responsabilité pour eux aussi. Et si vous ne dites rien comment voulez-vous qu'ils sachent. Ils ne sont pas sains d'esprit.

Ce que j'ai attrapé la dernière fois avec une amie, je lui ai dit est-ce que tu en as parlé à ton médecin ou à une infirmière ? Elle me dit non pourquoi ? Je lui dis bah si tu lui dis pas, c'est pas le saint qui viendra lui dire. Faut se rendre compte que ce ne sont pas des surhommes et des sur-femmes. Si vous ne dites rien, eux savent que ce qu'ils entendent. Ça je vous le dis, parce qu'à mon mari ça lui est arrivé quelque fois de dire je ne peux rien en tirer, qu'est-ce que je vais faire.

Je suis sûre que ça vous arrivera à vous aussi. Même quand vous connaissez bien les gens, il y a des choses qu'on ne vous dira jamais.

Question 6 : Est-ce que vous trouvez utile de pouvoir fixer vous-même les limites du raisonnable pour les soins médicaux que l'on pourrait vous proposer ?

Réponse : Moi je ne trouve pas. Nous on n'y connaît rien. Si on vous propose certains soins c'est qu'on pense que ça vous ira. (G10) Et si vous les refusez et que vous vous plaignez après que rien ne va... Moi ça m'est arrivé d'attraper des malades de mon mari à cause de ça. Il vous a donné « truc », vous ne voulez pas le faire, faites la médecine à sa place. Vous faites confiance en la personne qui vous soigne. Moi je faisais confiance à des amis à mon mari quelque fois parce que mon mari ne voulait pas nous soigner parfois, c'était une responsabilité en plus. Eh bien quand on vous donne un traitement, il faut le faire, et puis si ça ne va pas, il faut dire ce qui se passe. Mais ce n'est pas à nous de juger, de refuser quelque chose qu'on vous donnera. Parce qu'après vous serez gentiment attaqué par les gens qui vous soigne. On vous propose, vous choisissez, vous acceptez. Si vous acceptez, il faut du moins essayer de faire.

Question 7 : On va passer à la question suivante : Si vous aviez une maladie grave menaçant votre vie, pensez-vous que la médecine doit respecter vos souhaits de qualité de vie, quitte à ce que vous viviez moins longtemps mais mieux ?

Réponse : Ah bah ça je suis d'accord. Eviter de souffrir. On ne peut pas toujours l'éviter, mais si on vous le propose, il faut l'accepter. Parce qu'on sait très bien que quand vous avez un cancer, on ne peut pas toujours, mais de faire au moins le maximum pour souffrir le moins possible. (G11)

Moi : Est-ce que vous pensez que la médecine doit prendre en compte la qualité de vie du patient, sa notion de qualité de vie ?

Réponse : Il faut l'écouter quand même. On ne peut pas juger à la place de quelqu'un (G12) mais il faut bien l'écouter.

Moi : Donc je rebondis sur ce que vous me dites : on doit écouter le patient, est-ce que la médecine doit écouter le patient sur sa notion de qualité de vie si jamais il est dans une situation où il présentait une maladie grave menaçant sa vie ?

Réponse : Ah, ça c'est compliqué. Je pense que quand vous avez un cancer, il ne faut pas le cacher, parce que toutes les décisions sont à prendre au départ, si on ne les prend ça peut s'aggraver. Il faut le dire avec des nuances, en présentant en riant. Je pense que le médecin doit dire, ou trouver un moyen de le faire dire à quelqu'un. Quand ils ont des enfants, par exemple, il faut les prévenir.

Vous savez les cancers parfois ça s'arrangent, on se demande pourquoi, enfin si y a le traitement. Mais qu'ils ne soient pas complètement affolés de savoir quand il meurt, qu'on n'ait rien fait. Les enfants vous le reprocheraient. C'est pas facile à dire, il faut que le malade et la famille acceptent.

Moi : Pour revenir à la question : si vous aviez une maladie grave.

Réponse : Je voudrais le savoir. (G13)

Moi : Oui bien sûr, mais est-ce que vous pensez que les personnes qui vous soignent doivent prendre en compte votre vision de la santé, vos souhaits de qualité de vie ?

Réponse : Si elles vous soignent, elles doivent soigner avec vous. Et ça ne marchera pas si c'est chacun de son côté. (G14)

Moi : Si vous aviez une maladie grave, est-ce que la médecine doit respecter vos souhaits de qualité de vie quitte à ce que vous viviez moins longtemps mais mieux ?

Réponse : Il faut toujours empêcher la souffrance. Eviter les ennuis. Moi j'ai vu dans la famille, des cas de cancer où ils souffraient beaucoup. On ne peut pas ne pas les soulager.

Moi : Est-ce qu'on doit privilégier la qualité de vie par rapport à la quantité de vie ?

Réponse : Ça dépend du caractère. Il y a des gens qui souffrent et qui en ont marre et puis c'est tout. Et d'autres qui se disent peut-être que ça va s'améliorer. (G15) Alors vous êtes médecin, donc vous avez tout en main pour savoir si ça durera longtemps ou pas longtemps, si ça sera dur ou pas dur. Vous devez donc, vous diriger, c'est à vous de prendre la décision, tout en leur faisant comprendre que ça prendra pas longtemps ou que peut être ça sera long. Et c'est à eux aussi de vouloir. Moi j'ai vu mon mari, quand on appelle pour un gosse, qu'on appelle trop tard, parce qu'il était déshydraté, ça faisait 48h qu'il ne buvait plus

rien, on appelle le médecin, et il est mort dans ses bras. Ça a toujours choqué mon mari. Il n'était pas responsable de ça, mais il est arrivé trop tard donc il ne pouvait plus rien faire pour changer ça.

Moi : Mais dans votre cas, si vous, vous étiez dans une situation où votre état de santé se dégradait, est-ce que vous privilégieriez la qualité de vie ou la quantité de vie ?

Réponse : Je ne sais pas comment je réagirai. Si je souffre et qu'on me soulage, et que je reste plus longtemps, si on me donnait à choisir, je ne saurais pas. Je ne sais pas. J'aimerais mieux qu'on me soulage. Moi je pense que le médecin doit toujours pousser à ce qu'on fasse un traitement pour moins souffrir, ne serait-ce que pour la famille, c'est toujours catastrophique quand quelqu'un part. Le médecin doit tout faire pour empêcher de souffrir et même prendre la décision pour le malade. (G16)

Moi : Alors je vais tourner la question autrement, le fait de ne pas souffrir, ça fait partie de la notion de qualité de vie, donc vous, vous privilégieriez la qualité de vie ?

Réponse : N'importe qui ne veut pas souffrir ou bien il faut être des saints pour souffrir.

Moi : Si le fait de soulager la souffrance abrégait la vie, qu'est-ce que vous privilégieriez ?

Réponse : Ils pensent toujours que ça n'abrègera pas la vie et que ça continuera et que ça va se passer quand même. C'est compliqué de vous répondre à ça parce que c'est assez personnel. Moi je ne sais pas ce que je ferai. Si je souffre trop, peut être que je demanderai qu'on abrège mais ma religion m'en empêchera. Cela dépend aussi à qui vous vous adressez, dans le milieu où vous vivez aussi. Mais enfin ça je ne sais pas. Ça doit dépendre aussi de l'âge, les jeunes ils veulent vivre, les personnes âgées si elles souffrent elles en ont marre, j'ai fait ma vie. Donc ça m'est difficile de répondre. Je ne sais pas qu'elle sera ma réaction. Tout à l'heure je râlais, qu'est-ce que je fais là sur terre, mes enfants sont là, ils sont jeunes, après si je partais maintenant. Après on se reproche de se dire ça, en me disant, si mamie elle n'est plus là, qu'est-ce qu'on va faire ?

Question 8 : Est-ce que vous avez déjà réfléchi au sujet de fin de vie ou de mort ?

Réponse : Moi je leur demande simplement que je souffre moins. (G17)

Moi : Mais ça, ça fait partie des craintes.

Réponse : Oui mais ça fait partie de la façon de voir la mort. Si je meurs, je meurs. Je pense qu'on doit toujours à souffrir moins mais qu'on reste quand même rattaché à la vie.

Moi : Alors ma question était : est-ce que vous avez déjà réfléchi à votre fin de vie ?

Réponse : J'ai réfléchi à ma fin de vie, je ne sais pas quelle douleur j'aurais.

Moi : Est-ce que c'est un sujet tabou pour vous d'en parler ?

Réponse : On en parle. On a le droit d'en parler, d'envisager comment (G18) ... On vous répondra toujours qu'on ne veut pas trop souffrir.

Moi : Donc ça fait pas partie de vos craintes en fin de vie ?

Réponse : Oui. Mais je ne peux pas vous donner une réponse nette. Ça dépend des caractères.

Question 9 : Avez-vous d'autres craintes sur l'accompagnement et la prise en charge en fin de vie ?

Réponse : Non, non.

Moi : Est-ce qu'il y a des symptômes qui vous font peur ?

Réponse : Les symptômes on ne sait pas, on est anxieux. Quand on a la réponse médicale, on n'a pas peur. Si on me dit qu'il y en a pour tant de temps, je me préparerai à mourir. (G19) Je suis catholique. Ça dépend du tempérament et du milieu dans lequel on vit.

Moi : Alors je vous ai posé toutes ces questions parce qu'elles sont en rapport avec les directives anticipées, qui est un dispositif qui existe depuis quelques années. Est-ce que vous connaissiez ce dispositif ?

Réponse : Est-ce que j'ai choisi mes directives ? J'entends pas.

Moi : Est-ce que vous connaissez le dispositif des directives anticipées ?

Réponse : Oui plus ou moins.

Moi : Alors le dispositif des directives anticipées c'est un témoignage personnel sur la représentation de votre vie, de la maladie, du handicap, de la fin de vie, et cela permet de prendre en compte vos souhaits vis-à-vis des soins que vous souhaiteriez avoir si jamais vous étiez hors d'état d'exprimer votre volonté.

Réponse : Je ne pensais pas avoir une fin de vie comme j'ai là. Je pensais pouvoir marcher jusqu'à la fin de mes jours. Faut bien que j'accepte mais c'est pas si facile que ça. Dire que j'aimerais mieux mourir, eh bien non, parce que j'ai une grande famille, et la famille vous pousse « oh non mamie, qu'est-ce qu'on fera si tu n'es plus là » ou des trucs comme ça. Pour moi il y a quelque chose de l'autre côté, alors je ne peux pas vous dire si les choses seront comme ci ou comme ça.

Moi : Alors j'essaie de vous expliquer mon travail. Donc les directives anticipées ça permet de donner la parole au patient...

Réponse : Alors je pourrai écrire des soins pour ma fille handicapée.

Moi : Alors non si vous rédigez des directives anticipées, c'est pour vous, si votre état de santé se dégradait, ce que vous souhaitez comme soins.

Réponse : Donc ça serait de souffrir le moins possible. Si je dois souffrir, que ça aille très vite. (G20)

Moi : Donc je disais que c'est un dispositif légal qui permet de donner la parole au patient.

Réponse : Alors c'est tout à fait normal de noter que le patient a dit avant de mourir.

Moi : Alors là je vous fais un topo en fait. Donc les directives anticipées, ça permet de donner la parole au patient sur ce qu'il veut ou qu'il ne veut pas comme soins.

Réponse : Et alors le patient, même quand il est malade, doit donner sa parole, toujours dire ce qu'il pense. Quand je vois certaines personnes dans la maison de retraite souffrir, je me dis que les enfants doivent se dire que c'est horrible.

Question 10 : Alors justement, ce que vous êtes en train de me dire ça reprend les directives anticipées.

Est-ce que vous trouvez que ce dispositif est utile ?

Réponse : On prend les directives du malade.

Moi : Oui mais ma question c'est, est-ce que vous trouvez ça utile ?

Réponse : Bien sûr que c'est utile. Comment voulez-vous que la famille si on lui dit rien, agisse. Dans une famille, on ne veut pas que vous soyez mort ou alors si on dit qu'il souffre trop, on dit allons y allons y. C'est l'un ou l'autre. Le médecin, si on lui dit rien il ne peut pas savoir. C'est plus facile de soigner si quelqu'un a donné son avis, de prendre une décision de faire un traitement, c'est utile aussi. Et la décision aussi de savoir s'il faut s'acharner, en général, le malade ne demandera pas qu'on s'acharne. Mais le médecin doit aussi juger si c'est vraiment la peine de durer 3-4 jours de plus. Parfois il y a des affaires familiales à régler avant aussi, ça je vous le dis. (G21)

Moi : Donc si j'ai bien compris, vous trouvez ce dispositif utile pour pouvoir prendre en compte la parole du patient ?

Réponse : Oh oui. Vous soignez le patient, pas la famille autour. Surtout s'il a écrit ça et qu'il était lucide. Au moment où il a écrit ça, il le pensait vraiment parce qu'il y avait réfléchi. Il faut quand même que le médecin sache ce que voulait le patient. (G22)

Question 11 : Selon vous, quel serait le meilleur pour en parler ?

Réponse : Quand vous voyez que le malade n'est plus très bien. Faut commencer à lui dire, qu'est-ce que vous voulez vous ? En riant, en chahutant en plaisantant, on sait beaucoup de chose. Il faut quand même demander son avis. Je trouve ça anormal, c'est qu'une personne qui n'a plus envie de vivre, qu'on le pousse, parce qu'il y a peut-être des affaires familiales, ou qu'on a besoin de sa présence, c'est pas la famille qu'on soigne, c'est le malade que vous soignez. (G23)

Moi : Est-ce que vous pensez qu'on peut aborder ce sujet quand on arrive dans une maison de retraite ?

Réponse : Bien sûr, pourquoi pas.

Moi : Mais est-ce qu'il y a un meilleur moment pour en parler ?

Réponse : Le jour où on s'en aperçoit. Moi je ne l'ai pas fait mais je me dis que je ne vais pas tarder à le faire parce que j'en ai parlé avec les enfants. (G24) Et alors les enfants me disent, faut que tu le dises, parce que peut être qu'il y aura des gens qui ne seront pas de ton avis. (G25) Et c'est vrai, il n'y a pas que le

médecin, il y a la famille autour. Moi j'ai des parents qui ont fait ça tôt et qui l'avaient rangé, et puis c'est tout. C'est très normal, on savait ce qu'ils voulaient quand ils étaient lucides et quand ils n'étaient plus en état. Voilà c'est ce qu'ils voulaient comme fin, bien on obéit à ce qu'ils ont demandé. (G26) On n'obéit pas, on fait la fin qu'ils ont voulu.

Question 12 : Selon vous, quels seraient le ou les meilleurs professionnels qui pourraient aborder ce sujet avec vous ?

Moi : J'aborde ça avec mes enfants, mais il y a des médecins dedans. La réaction dans la maladie, ils la connaissent, encore plus que nous. Ce sont des choses extrêmement personnelles et pour le médecin et pour la famille. Vous allez peut-être vous retrouvez avec des familles qui ne voudront absolument pas en parler. Combien de fois j'ai entendu, « docteur, il faut absolument le soigner ».

Moi : Quels seraient le ou les professionnels qui pourraient en parler avec vous ?

Réponse : C'est parfois pas un professionnel mais plutôt quelqu'un de la famille. (G27)

Question 13 : Si vous écriviez un tel document, à qui souhaiteriez-vous qu'il soit communiqué ?

Réponse : Je dirai à mes enfants, Je leur donnerai le papier et je leur dirais c'est ce que je veux. (G28) J'ai déjà entendu « oh on l'a laissé souffrir trop longtemps » « mais on vous avait demandé ce que vous vouliez », ne pas tuer mais empêcher la souffrance. Pour mes parents on a respecté leurs désirs. Fais ce qu'on te demande, c'est délicat. C'est le médecin qui prend la décision au final, (G29) c'est pas facile. Je vous le dis parce que vous êtes jeune. Mon mari il disait parfois il faut écouter aussi la famille mais bon vous savez parfois il y a des problèmes, de disputes sur les sous, qu'il ne faut pas trop écouter non plus. Il faut d'abord écouter le malade. (G30)

Question 14 : Est-ce que vous avez des questions à me poser ou des choses à rajouter ?

Réponse : Non, j'ai dit tout ce que je pensais sur votre métier. C'est un métier que vous aimerez beaucoup et que vous apprécierez mais il y aura des moments de découragement. Je vous préviens. Si vous n'avez pas un caractère triste, on réagit. Quand on est catholique, vous avez autre chose qui vous pousse. Donc si vous avez quelqu'un pour vous soutenir, ça sera très bien.

Entretien H

Moi : Alors **la première question** : Que pensez-vous d'avoir la possibilité d'exprimer vos souhaits quant à votre prise en charge médicale et les soins que l'on vous propose ?

Réponse : Les soins qu'on me propose ici ?

Moi : Que pensez-vous d'avoir la possibilité d'exprimer vos souhaits ?

Réponse : Disons qu'ici, dans cette maison, je trouve qu'il y a un manque de contact entre le personnel et nous-même. Par exemple, il est 15h30, depuis ce matin 10h, je n'ai vu personne. (H1)

Moi : On ne vous donne pas de médicaments ?

Réponse : Si, on pose les médicaments à 8h et puis après c'est fini.

Moi : Alors ma question est vous pensez quoi de pouvoir dire ce que vous pensez sur les soins que l'on vous propose ?

Réponse : C'est difficile. Y a un manque de contact dans cette maison. Par exemple j'ai l'habitude de descendre pour déjeuner, si y a quelque chose qui ne me plaît pas, je ne descends parce que les gens sont comme toute personne âgée, plus ou moins susceptibles. Alors ça crie, ça rouspète, moi je n'aime pas ça alors je reste là. Je ne vois personne du service médical ou même des aides-soignantes pour voir si j'ai besoin de quelque chose.

Moi : D'accord, mais vous pensez quoi de pouvoir exprimer vos souhaits par rapport aux soins qu'on vous propose ? C'est-à-dire, dire ce que vous pensez sur les soins ?

Réponse : Je ne peux pas, je ne vois personne. (H2)

Moi : Mais si on vous donnait la possibilité, vous en pensez quoi de pouvoir dire ce que vous pensez ?

Réponse : De pouvoir dire ce que je pense... Je pense que ça faciliterait bien des choses.

Moi : Comme quoi ?

Réponse : Comme par exemple, de pouvoir apporter un contact ne serait-ce que cinq minutes, de plaisir. Ça me ferait plaisir, que quelqu'un passe, qui passe la tête et me dise « comment ça va, vous passez une bonne journée ? » « Oui ça va bien, merci ». Venir me voir je trouve ça bien. (H3)

Moi : De venir demander ce que vous pensez ?

Réponse : Tout simplement une visite pour voir comment je vais.

Question 2 : Très bien, on va passer à la question suivante : Savez-vous qu'à l'heure actuelle, vous pouvez refuser des soins médicaux que vous ne souhaitez pas avoir ou que vous jugez déraisonnables.

Réponse : Oh bah oui.

Moi : Comment vous l'avez su ?

Réponse : On le sait par la télévision. (L7)

Question 3 : A votre arrivée dans l'établissement, est-ce qu'on vous a proposé de parler de votre projet de vie ?

Réponse : Non.

Moi : Avez-vous pu discuter avec le personnel médical avant votre arrivée ici ?

Réponse : J'ai discuté, si on peut appeler ça discuter ...

Moi : Avec qui ?

Réponse : Ça je ne pourrai pas vous dire parce que je ne sais pas qui c'était.

Moi : Est-ce que vous avez pu formuler votre projet de vie quand vous êtes rentrée ici ?

Réponse : Non. On subit plus, y a pas de discussion. (H4)

Moi : Donc vous n'avez pas pu formuler vos souhaits par rapport au déroulement de votre vie ici.

Réponse : Non, de toute façon ce n'est pas moi qui m'en suis occupée, c'est ma fille et mon gendre.

Moi : Et même après quand vous vous êtes installée, est ce que vous avez pu en parler ?

Réponse : Non non. Ici c'est ce qui manque, la communication. (H5)

Question 4 : D'accord. Est-ce que vous trouvez qu'à l'heure actuelle, les soins médicaux que vous recevez sont raisonnables ?

Réponse : Pour moi, je ne peux pas dire parce que j'en n'ai pas.

Moi : C'est-à-dire vous en avez pas ?

Réponse : J'ai juste mon pied, que je ne peux pas m'en servir normalement.

Moi : Mis à part le pied, les autres soins ?

Réponse : Je n'ai pas de maladie, j'ai juste un peu de diabète, un peu de cholestérol, comme tout le monde.

Moi : Quand je dis soins médicaux, je ne parle pas que des pansements, des médicaments qu'on vous donne.

Réponse : Oui c'est l'ensemble.

Moi : Donc globalement, le peu de soins que vous recevez, est-ce que vous les trouvez raisonnables ? Est-ce qu'on en fait assez ou pas ?

Réponse : On pourrait faire mieux.

Moi : Dites-moi sur quels points on pourrait améliorer ?

Réponse : Toujours sur le contact.

Moi : Est-ce que les soins sont conformes à ce que vous attendiez ?

Réponse : Je ne peux pas dire parce que j'en n'ai pas. J'aurais des pansements à faire, je pourrais vous dire ils viennent tous les 2 jours, mais là j'en ai pas donc je peux pas vous dire.

Question 5 : Très bien, on va passer à la question suivante : La qualité de vie c'est une notion qui est très personnelle. Est-ce que vous pensez que le corps médical doit être informé de ce que vous vous jugez être une bonne ou mauvaise qualité de vie ?

Réponse : Pouvez-vous répéter s'il vous plaît ?

Moi : Oui bien sûr, est-ce que vous pensez que le corps médical doit être informé de ce que vous, vous pensez être une bonne ou une mauvaise qualité de vie ?

Réponse : Oui il devrait être informé.

Moi : Pourquoi ?

Réponse : Pour avoir un meilleur contact. (H6)

Moi : Est-ce que ça pourrait améliorer d'autres choses ?

Réponse : Je ne dis pas ça pour moi, pour les gens qui sont un peu dérangés, ça leur permettrait d'être plus confiant.

Moi : Plus confiant pour quoi ?

Réponse : Plus confiant dans leur demande. Tandis qu'à l'heure actuelle, beaucoup de gens n'osent pas dire j'aimerais ci ou j'aimerais ça. Y aurait un meilleur contact avec le service médical, (H7) ça rendrait l'intérêt meilleur.

Moi : Est-ce que vous pensez que le corps médical doit connaître vos priorités en matière de santé ?

Réponse : Oui c'est primordial. (H8)

Moi : Pourquoi ?

Réponse : Il faut qu'il sache ce que vous savez. Tandis qu'à l'heure actuelle, je me pose la question de savoir si vraiment tout le corps médical sait ce que j'ai. Parce que j'ai pas de maux bien définis, j'ai juste ce pied, et encore j'étais pas rentrée ici pour ça, je suis rentrée car j'ai eu une fracture du col du fémur, que je me suis luxée, et ils ont dû me réopérer et c'est là qu'ils m'ont esquinaté le pied.

Moi : En quoi c'est utile pour vous que le corps médical connaisse vos priorités en matière de santé ?

Réponse : S'il connaît déjà ce que vous avez, si vous faites un malaise, le corps médical doit être en mesure de dire approximativement ça peut être telle chose, mais c'est pas sûr, que ce soit ça, ça peut être autre chose, mais qu'il dise qu'on envisage telle chose.

Moi : Donc si je comprends ça peut apporter une amélioration sur la prise en charge ?

Réponse : Une amélioration plus rapide. Je vais vous donner un exemple, il y a quelque temps j'étais là, un petit jeune est passé me voir et je ne pouvais plus parler. Première chose qu'on m'ait dit : on va à l'hôpital sans chercher ce qui aurait pu provoquer ça. C'est ça qui est embêtant, c'est automatiquement l'hôpital. Ils ne cherchent pas eux-mêmes le diagnostic. (H9)

Moi : Très bien, on va passer à la question suivante, **la question 6** : Est-ce que vous trouvez utile de pouvoir fixer vous-mêmes dans les limites du raisonnable les soins médicaux que l'on vous propose ?

Réponse : Comme apparemment j'ai rien, c'est difficile de répondre à la question. (H10)

Moi : D'accord mais de manière générale, vous pensez quoi de pouvoir poser des limites à certains soins ?

Réponse : Y a certains dépassements qu'on peut envisager, mais d'autres qu'on ne peut pas parce qu'on n'est pas des professionnels. Vous êtes tributaire du service médical. (H11)

Moi : Donc si je comprends bien, ça vous paraît difficile de fixer des limites aux soins ?

Réponse : Eh bien oui ça dépend de l'intensité des soins, (H12) par exemple pour les personnes âgées y a souvent des ulcères qui cicatrisent mal, je peux vous dire que c'est un pansement tous les 2 jours.

Moi : Donc c'est un peu difficile pour vous de répondre à cette question.

Réponse : Oui, pour le moment j'ai pas de problèmes, mais peut-être que ça m'arrivera un jour. Mais j'aimerais bien être suivie de manière très régulière. (H13)

Moi : Cette question porte vraiment sur l'anticipation des soins si votre état de santé se dégradait, pouvoir dire non à certains soins à l'avance, vous en pensez quoi ?

Réponse : ... Ce que je ne voudrais pas c'est d'avoir de tuyaux partout. (H14)

Moi : Justement vous m'exprimez un souhait, est-ce que vous trouvez ça utile de le dire à l'avance ?

Réponse : Oui. Parce que persister quand on sait qu'il n'y a plus rien à faire.... (H15) Tant qu'on ne souffre pas c'est le plus important, (H16) si on commence à souffrir, ce n'est plus la peine de continuer.

Moi : Très bien on va passer à **la question 7** : Si vous aviez une maladie grave menaçant votre vie, pensez-vous que la médecine doit respecter vos souhaits de qualité de vie, quitte à ce que vous viviez moins longtemps mais mieux ?

Réponse : Ah oui.

Moi : Pourquoi ça ?

Réponse : Je voudrais dans la mesure du possible, ça on le commande pas, je ne voudrais pas souffrir. Une petite douleur par ci par là pourquoi pas, mais souffrir atrocement non. A ce moment-là, je préfère m'en aller, et ne pas souffrir des heures, surtout quand on a sa tête et qu'on pense intérieurement « quand est-ce que je vais m'en aller tellement j'ai mal ». (H17) Ça on ne peut pas le prévoir malheureusement.

Moi : Est-ce que vous pensez qu'on doit privilégier la qualité de vie par rapport à la quantité de vie.

Réponse : La qualité de vie.

Moi : Très bien, question suivante, **la question 8** : Est-ce que vous avez déjà réfléchi au sujet de fin de vie ou de mort ?

Réponse : Des fois oui, des fois non.

Moi : A quoi avez-vous pensé exactement ?

Réponse : Si on a des tuyaux partout, les débrancher.

Moi : C'est plutôt en fin de vie, donc vous y avez déjà pensé.

Réponse : Oui.

Moi : Avez-vous pensé à d'autres choses concernant la fin de vie ?

Réponse : Non, toujours de la même chose : ne pas souffrir.

Moi : Très bien, est-ce un sujet tabou d'en parler ?

Réponse : Non pas du tout. (H18)

Question 9 : Ce que vous venez de me dire, cela rejoint la question suivante, est-ce que vous avez des craintes sur votre fin de vie ?

Réponse : Je ne peux pas vraiment dire, à moins d'avoir des symptômes actuels, ou telle maladie, comment me dire que je finirai comme ça. (H19) Traîner des semaines ou des mois dans un lit... Non.

Moi : Donc vous avez peur que cela dure ?

Réponse : Oui, ça je n'aimerai pas.

Moi : Y a-t-il d'autres choses qui vous font peur ?

Réponse : Surtout ne pas souffrir et ne pas traîner longtemps.

Moi : Je vous ai posé toutes ces questions, car elles sont en rapport avec les directives anticipées, c'est un dispositif qui existe depuis quelques années, qui permet de donner la parole aux patients qui ont une certaine représentation de la maladie du handicap, de la fin de vie, et cela permet d'anticiper les choses : des soins qu'ils ne souhaiteraient pas avoir, ou des craintes qu'on pourrait soulager.

Réponse : Soulager oui, prolonger inutilement non. (H20)

Moi : Cela fait partie d'une loi, donc on peut rédiger les directives anticipées : écrire ce que vous voulez si votre état de santé se dégradait et que vous étiez hors d'état d'exprimer votre volonté. Il faut savoir que si vos directives anticipées sont rédigées, le corps médical doit les respecter.

Pourquoi elles sont importantes ? Parce qu'elle donne la parole au patient et permet de prendre en compte votre opinion et de les respecter.

Réponse : Au lieu de se retrouver dans des procès qui n'en finissent pas. (H21)

Question 10 : Est-ce que vous trouvez que ce dispositif, de la manière dont on l'a abordé, c'est utile ?

Réponse : Oh oui.

Moi : Pourquoi ?

Réponse : Pour la tranquillité de mes enfants.

Moi : Pourquoi la tranquillité de vos enfants ?

Réponse : Pour pas qu'ils aient à dire, oh j'aurais dû faire ci, ou j'aurais dû faire ça. Là maman a dit que, donc on ne revient pas dessus. Ça enlève le poids de la décision. (H22)

Moi : Avez-vous des choses à rajouter ?

Réponse : Non. On en a toujours discuté ensemble, chose que beaucoup de familles ne font pas. Quand je suis venue ici, je leur ai dit écoutez, comme je suis toute seule à la maison, je vous embête toutes les semaines, parce que vous êtes parties, que je suis malade... On a réglé le problème. En principe, elles n'ont plus de problèmes pour après. (H23)

Moi : Est-ce que vous trouvez que ce dispositif est complet ?

Réponse : Là je ne peux pas répondre, parce que c'est pas l'état d'esprit des personnes.

Moi : Pourquoi vous dites ça ?

Réponse : Par exemple dans une famille entre frère et sœur, ils peuvent paraître bien dans la vie courante mais quand un incident se présente, ils peuvent ne pas s'entendre, à couteaux tirés. Ça amène des disputes, ils ne se voient plus. Ça fait un délitement de la famille.

Moi : Alors quand je vous demandais si le dispositif vous paraissait complet, c'était plutôt s'il y avait des choses à rajouter ?

Réponse : Alors là... Je ne crois pas... Je ne vois pas.

Question 11 : Très bien on va passer à la question suivante : Quel serait selon vous le meilleur moment pour en parler ?

Réponse : Faut en parler tout le temps. (H24) Tout cela dépend de la situation de chacun. (H25) Par exemple j'ai perdu mon mari il y a 16 ans, les premières années j'ai pas eu de réaction, ça se passait bien. Puis les dernières années avant de venir ici, tous les huit jours j'étais bien, alors j'ai dit à mes filles, je vous casse les pieds, on fait une chose, on vend la maison, on se partage tout et moi je rentre dans une maison de retraite.

Moi : Quand je disais quel serait le meilleur moment pour en parler, je parlais des directives anticipées ?

Réponse : Ça dépend de l'entente de la famille.

Moi : Y a-t-il d'autres facteurs qui rentreraient en compte ?

Réponse : Non, c'est l'esprit familial qui prime. C'est comme ça qu'on règle tout. Avant je prenais un somnifère pour dormir, ici je n'en prends pas du tout. Est-ce que j'ai l'esprit plus tranquille ici qu'en étant chez moi ? A table on est six, je suis la seule à ne rien prendre pour dormir. Les gens me demandent oh mais comment vous faites ? C'est peut-être parce que je dois avoir une tranquillité d'esprit que je ressens sans m'en rendre compte. A chaque fois que j'appelais le médecin ou les pompiers, ils me disaient tous que je faisais une crise d'angoisse mais je ne m'en rendais pas compte. Des fois je l'acceptais bien et parfois je me disais mettez votre angoisse dans ... Vous me cassez les pieds. C'est moral on ne peut rien y faire.

Moi : Que pensez-vous si on abordait ce sujet à l'entrée en maison de retraite ?

Réponse : Moi je crois que c'est un problème qui doit être réglé avant que la personne soit rentrée définitivement parce qu'après c'est un autre état d'esprit quand on est ici. (H26) On pense plus à la vie antérieure. Pour moi je suis détachée, je vis ici, ce qui est avant est parti. Je suis ici c'est tout. Je me dis pas j'avais ci j'avais ça, faut vivre autrement. (H27)

Question 12 : On va passer à la question suivante, quel serait selon vous le ou les professionnels pour aborder ce sujet avec vous ?

Réponse : Vous avez ici X., la psychologue qui est très bien. A chaque fois que j'ai un problème, elle s'en aperçoit. De discuter avec elle cela me soulage. (H28) Encore faut-il que la personne qui vous reçoit soit réceptive. Si c'est pour entendre parler c'est pas la peine.

Moi : Donc vous me parlez d'X., vous pensez à la psychologue ?

Réponse : Oui.

Moi : Pensez-vous à d'autres personnes ?

Réponse : Y a le médecin. (H29) Mais autrement ce sont les personnes essentielles. On peut penser aux aides-soignants (H30) mais ça dépend de la qualité de vie qu'on a donnée dans la maison de retraite. (H31)

Question 13 : Si vous écriviez un tel document, à qui souhaiteriez-vous qu'il soit communiqué ?

Réponse : A mes filles. (H32)

Moi : D'autres personnes ?

Réponse : Eh bien non, au fur et à mesure, on voit les gens disparaître et à un moment donné, c'est vous qui vous vous retrouvez en première ligne. Je suis arrivée à un stade où je n'ai plus que mes filles. Je n'ai plus mon mari, ni mes parents. Quand mes filles viennent, je dis à l'aînée c'est pas possible que tu aies 60 ans. Ça a du mal à passer. Je vais avoir 90 ans, je me dis qu'est-ce que tu as fait pour arriver à cet âge-là.

Question 14 : Avez-vous des questions ou des remarques à rajouter ?

Réponse : Non pas vraiment. Je vois des gens qui se plaignent. J'ai vécu, c'est une autre vie, il faut l'accepter de gaieté de cœur surtout quand on n'est pas malade. Il y a des petits maux liés à l'âge, mais on peut essayer de surmonter, tant qu'on n'aura pas soi-même surmonté toutes ces questions, on n'arrive pas à admettre qu'on a cet âge-là.

Entretien I

Moi : On va commencer par la **première question** : Que pensez-vous d'avoir la possibilité d'exprimer vos souhaits quant à votre prise en charge médicale et des soins qu'on vous propose ?

Réponse : Je pense que c'est très bien.

Moi : Pourquoi ?

Réponse : Pour les personnes... enfin moi je ne suis pas pour.

Moi : Pour ? ...

Réponse : Je vous expliquerai tout à l'heure, pour les soins en fin de vie.

Moi : D'accord, vous pensez quoi de pouvoir exprimer vos souhaits par rapport aux soins médicaux qu'on peut vous proposer ?

Réponse : J'en discute. Quand je ne suis pas d'accord, ou quand il y a quelque chose qui m'est étranger, j'en discute avec le médecin, j'en discute avec éventuellement avec les infirmières. Je ne me laisse pas donner des médicaments comme ça, n'importe lesquels, n'importe quand, pour n'importe quoi. (I1)

Moi : D'accord, mais vous pensez quoi d'avoir la possibilité d'en parler, d'exprimer vos souhaits ?

Réponse : Bah c'est normal.

Moi : Pourquoi c'est normal ?

Réponse : On n'est pas des objets, on est des êtres humains, on a des attentes, et même si un médicament est bon pour nous, on peut le refuser pour X raisons, psychologique, ou physique, ou pas avoir envie de prendre ce médicament carrément. (I2)

Question 2 : Très bien, on va passer à la question suivante : Est-ce que vous savez qu'à l'heure actuelle, on peut refuser des soins médicaux que vous ne souhaitez pas avoir ou que vous jugez déraisonnables ?

Réponse : Non, je ne le savais pas mais c'est ce que j'aurais fait de toute façon. (I3)

Moi : D'accord. Vous pensez quoi de pouvoir refuser des soins médicaux ? Si on vous donne la possibilité.

Réponse : Eh bien c'est normal, comme je vous le disais tout à l'heure. En ayant sa tête bien évidemment.

Question 3 : A votre arrivée dans l'établissement est-ce qu'on vous a proposé de parler d'un projet de vie ?

Réponse : Oui, je le fais régulièrement avec X., la psychologue. (I4)

Moi : D'accord vous parlez de quoi exactement ?

Réponse : De tout. Enfin j'ai un psychiatre que je vois une fois tous les 2 mois avec qui je parle de choses que je ne peux pas exprimer ici ni à la psychologue.

Moi : Pour vous un projet de vie c'est quoi exactement ?

Réponse : On parle de la dépendance, de l'autonomie, de ce que j'aime faire, de mes non activités... parce que j'y participe pas vu que je préfère lire. (I5) Dans ma vie j'ai eu deux métiers, je lisais des livres enregistrés pour des non-voyants, donc à un moment je faisais ça ici, je lisais des livres aux résidents. J'ai même proposé d'aller en chambre pour aller lire auprès des personnes fragiles mais elles sont vraiment trop atteintes pour que ça puisse être positif.

Moi : Est-ce que cela vous semble complet le projet de vie quand vous en discutez ici ?

Réponse : Oui assez, surtout qu'avec X., elle élargit le dialogue.

Question 4 : Très bien, on va passer à la question suivante : Est-ce que vous trouvez qu'à l'heure actuelle, les soins que vous recevez sont raisonnables ?

Réponse : Oui ils le sont. Parce que j'y prends part donc ils le sont. (I6)

Moi : Est-ce que vous trouvez qu'ils sont adaptés à vos besoins ?

Réponse : Oui.

Moi : Est-ce qu'on en fait assez, pas assez ?

Réponse : Juste ce qu'il faut.

Moi : Est-ce que c'est conforme à ce que vous attendiez quand vous êtes rentrée ici ?

Réponse : Quand je suis rentrée j'étais tellement mal que je n'étais pas dans l'incapacité de réagir à quoi que ce soit.

Moi : Et là au jour d'aujourd'hui, est-ce que c'est conforme à ce que vous souhaitez ?

Réponse : Oui.

Question 5 : Alors la question suivante : la qualité de vie c'est une notion qui est très personnelle. Est-ce que vous pensez que le corps médical doit être informé de ce que vous, vous pensez être une bonne ou mauvaise qualité de vie ?

Réponse : Je dirai pas forcément.

Moi : Pourquoi ça ?

Réponse : Bah, la qualité de vie c'est tellement subjectif, c'est personnel. Ce qui est une bonne qualité de vie pour moi ne l'est pas forcément pour le voisin. (I7) Donc qu'ils en soient informés, pourquoi pas mais c'est pas une obligation.

Moi : Qu'est-ce que ça pourrait apporter justement, qu'ils sachent votre vision, vos priorités en matière de santé ?

Réponse : C'est délicat... Je persiste que ce n'est pas une obligation.

Moi : Est-ce que ça pourrait apporter quelque chose dans la prise en charge ?

Réponse : Dans la mienne non. Pour certaines personnes sûrement, mais dans la mienne non.

Question 6 : Alors on va passer à la question suivante : Est-ce que vous trouvez utile de pouvoir fixer vous-même les limites du raisonnable dans les soins médicaux qu'on pourrait vous proposer ?

Réponse : Pas en fin de vie ?

Moi : De manière générale et également en fin de vie ?

De manière générale est-ce que vous trouvez ça utile de fixer les limites des soins médicaux dans les limites du raisonnable que vous pourriez recevoir ?

Réponse : C'est pas évident, puisque les limites, je suppose qu'en soins médicaux, c'est pas forcément un généraliste, ça peut être un psychiatre, un cardiologue comme j'ai, qui peuvent donner le traitement. Si je vois qu'il y a quelque chose qui me déplaît ou que j'ai pas envie de prendre, je le dis mais en principe il faut essayer de faire confiance aux spécialistes en plus du généraliste.

Moi : Et dans le cas où on est dans l'anticipation des soins si jamais votre état se dégradait, qu'est-ce que vous pensez de pouvoir fixer vous-même à l'avance ce que vous souhaitez avoir ou ne pas avoir ?

Réponse : Ça rejoint mes réponses précédentes. Je trouve ça bien pour les gens qui le souhaitent. (I8) Mais pour moi non, c'est-à-dire que j'ai pas envie de dire maintenant dans l'état où je suis, avec toute ma tête, j'ai pas envie de dire quand je ne serai pas bien si je vieillis, si je suis Alzheimer, si je ne sais quoi, je veux qu'on arrête les soins ou je veux ... Non, parce que je ne serai pas la même personne quand je serai Alzheimer, ou quand je serai malade, (I9) et peut être qu'avoir une demi-heure de vie en plus avec des soins palliatifs pour ne pas trop souffrir, quand je serai vieille, je pourrai encore m'accrocher à la vie comme une folle. (I10) Donc je ne peux pas savoir quel sera mon état d'esprit quand je serai beaucoup plus vieille et malade. Pour moi, non, je n'ai pas envie d'écrire mes désirs sur la fin de vie.

Moi : Mais globalement est-ce que vous trouvez ça utile ?

Réponse : Utile ? Oui bien sûr.

Question 7 : Très bien, on va passer à la question suivante : Si vous aviez une maladie grave menaçant votre vie, pensez-vous que la médecine doit respecter vos souhaits de qualité de vie quitte à ce que vous viviez moins longtemps mais mieux ?

Réponse : En voilà une bonne question. Ça revient ce que je viens de vous dire, bien sûr que cela peut m'arriver, parce qu'il y a des choses chez moi qui ne vont pas physiquement, que je fume comme une malade, donc il peut m'arriver tout et n'importe quoi, même avant d'être très vieille. Où est-ce que j'en étais ? Est-ce que vous pouvez répéter ?

Moi : Oui, donc si vous aviez une maladie grave menaçant votre vie, pensez-vous que la médecine doit respecter vos souhaits de qualité de vie quitte à ce que vous viviez moins longtemps mais mieux ?

Réponse : Non. Ça rejoint mes idées précédentes, c'est que je ne saurai pas quelle personne je serai dans 10 15 ans. J'aurai une autre façon d'être, une autre façon de penser, une autre façon de ressentir. (I11) Donc peut-être que pour moi, la vie avant tout ça sera de continuer à vivre même dans la souffrance, dans le désespoir mais vivre. Et pourtant je ne suis pas croyante. C'est un peu en antinomie avec ce que je vous raconte.

Moi : Est-ce que pour vous on doit privilégier la qualité de vie par rapport à la quantité de vie ?

Réponse : Bah non.

Question 8 : Alors on va passer à la question suivante : Est-ce que vous avez déjà réfléchi au sujet de fin de vie ou de mort ?

Réponse : De mort ? tous les jours.

Moi : A quoi vous pensez exactement ?

Réponse : Que je ne suis pas éternelle. J'ai pas envie de mourir, pas du tout dans ce sens-là. Mais la mort m'est présente tous les jours. Un jour faudra mourir. (I12) J'ai déjà été hospitalisée plusieurs fois en psychiatrie... Je perds le fil de mes idées, où est-ce que j'en étais ?

Moi : Alors ma question c'était est-ce que vous avez déjà réfléchi au sujet de fin de vie ou de mort ?

Réponse : La mort oui. J'avais très envie de mourir étant donné que j'étais tellement mal, jamais j'ai franchi le pas, j'ai jamais fait de tentative de suicide mais pour moi, la mort c'était la délivrance, je ne souffrirai plus, et cetera... (I13) Et maintenant je me dis que c'est un peu carpe diem, profite de l'instant et peut-être que si j'ai 3h de plus à vivre ou 3 mois de plus, je serai toujours contente. (I14) Je ne sais pas. Je serai tellement différente quand ça m'arrivera que j'aurais une autre vision de la chose quand ça arrivera.

Moi : Est-ce que c'est un sujet tabou pour vous ?

Réponse : Ah pas du tout. (I15)

Question 9 : Alors question suivante : Est-ce que vous avez des craintes sur votre fin de vie ?

Réponse : Non.

Moi : Je reprends ce que vous m'avez dit tout à l'heure, que vous n'êtes pas encore au stade où vous êtes assez dégradée pour penser à ce genre de chose ? Vous n'avez pas vraiment réfléchi à tout ça.

Réponse : Si si, état dégradé, Alzheimer, j'y ai pensé. Mais je suis entourée d'Alzheimer, ils ne s'en rendent absolument pas compte qu'ils sont Alzheimer. Ils répètent les choses mille fois en trois secondes, ils font des bêtises pas possibles, mais ils ne se rendent pas compte qu'ils sont fragiles. Donc je ne m'en rendrai pas

compte quand je serai Alzheimer. Et en plus je risque d'autre chose, comme je fume beaucoup, j'ai la carotide bouchée à 50%, je risque un AVC comme m'a dit le cardiologue. Il peut m'arriver tout et n'importe quoi dans 10 ans, ou je ne sais pas.

Moi : Avez-vous des craintes sur l'accompagnement de votre fin de vie ?

Réponse : Oui par contre je souhaiterais que les soins palliatifs soient bien menés. (I16)

Moi : C'est-à-dire ?

Réponse : Parce qu'il y a des gens qui quand elles sont en grande souffrance physique, elles disent, je veux mourir, je veux mourir, j'ai entendu ça à la télé dans un reportage. Il s'avère que quand ils ont de bons soins et qu'on leur enlève la douleur, ils ont plus du tout envie de mourir. (I17)

Moi : Donc là ce que vous êtes en train de me dire, c'est que votre crainte principale c'est de souffrir ?

Réponse : Non pas vraiment, souffrir c'est encore vivre, souffrir c'est encore être vivant. Ne pas souffrir dans des souffrances intolérables bien sûr. Auquel cas, les soins palliatifs sont là. Il y a certaines structures où les soins palliatifs sont paraît-il pas géniaux.

Moi : Qu'entendez-vous par j'espère que les soins palliatifs seront bien menés ?

Réponse : Bah que la souffrance sera acceptable et pas intolérable. (I18)

Moi : D'accord. Pensez-vous à autre chose quand vous dites « j'espère que les soins palliatifs seront bien menés ? »

Réponse : J'entends pas qu'on arrête ma vie. Qu'ils enlèvent une douleur intolérable.

Moi : Alors je vous ai posé toutes ces questions parce qu'elles sont en rapport avec les directives anticipées, qui sont un dispositif qui existe déjà depuis quelques années, et qui sont un témoignage personnel sur votre représentation de la vie, de la maladie, de la fin de vie. Elles permettent de donner la parole au patient, qui peut exprimer ce qu'il souhaite ou ce qu'il ne souhaite pas si jamais son état de santé se dégradait ou s'il était hors d'état d'exprimer sa volonté. Pourquoi elles sont importantes ? Parce qu'on prend en compte l'opinion du patient, et qu'on est censé les respecter si jamais leur état se dégradait.

Réponse : Si jamais ils sont dans ce cas.

Question 10 : Alors est-ce que vous trouvez que ce dispositif, selon la manière dont on l'a abordé, vous le trouvez utile ?

Réponse : Utile pour les gens qui veulent à tout prix éviter la douleur psychologique ou la douleur physique, qu'on abrège leur vie de quelques mois ou d'une année si c'est leur vœu ou leur souhait, oui. Mais moi je dis que vivre les choses, que ce soit de la souffrance physique ou psychologique comme je les ai vécues, c'est encore vivre, ça apporte des choses dans la manière d'envisager la vie, ça apporte des choses que de souffrir, c'est peut-être idiot ce que je dis mais souffrir ça relativise bien des choses et ça apporte une certaine façon de vivre et de penser. (I19)

Moi : Dans votre cas, vous ne trouvez pas ça vraiment utile ?

Réponse : C'est pas utile. Je n'écrirai pas un truc pour un jour où je serai éventuellement Alzheimer ou malade. Je ne saurai pas la personne que je serai à ce moment-là. (I20)

Question 11 : Très bien, on va passer à la question suivante. Quel serait selon vous le meilleur moment pour en parler ?

Réponse : Bah tout moment est bon. (I21) Pourquoi ? Faut être ouvert, parce qu'il y a des gens qui ont peur de parler de la mort. Ils savent qui vont mourir mais qui ne l'envisagent pas une seconde. Et leur en parler, on dirait que ça va leur porter la poisse que de parler de leur éventuelle mort ou éventuelle fin de vie. Ils n'osent pas, ni pensent pas. Y a des gens âgés ici qui n'y pensent pas. (I22)

Moi : Donc pour vous il n'y a pas de meilleur moment ?

Réponse : Bah non, la preuve j'ai 66 ans, je peux vous en parler.

Moi : Est-ce que pour vous on pourrait en parler à l'arrivée dans une maison de retraite ?

Réponse : Ça serait bien oui.

Moi : Pourquoi vous trouveriez que ça serait bien ?

Réponse : Peut-être pas à l'arrivée le jour même. Mais au bout de quelques mois en parler à la famille et aux résidents s'ils sont bien. Ça serait une bonne chose sûrement. (I23)

Question 12 : Quel serait pour vous, l'interlocuteur, le ou les professionnels qui pourraient aborder le sujet avec vous ?

Réponse : Je peux en parler à quiconque me le demande. Ça ne me gêne pas d'en parler. (I24) Ou à une personne qui voudrait que j'en parle, à mon docteur ou à mon psychiatre. (I25)

Moi : Donc il n'y a pas vraiment de meilleur interlocuteur ?

Réponse : Je pense que pour la plupart des gens, un médecin serait la bienvenue, mais dans mon cas personnel y a pas de meilleur interlocuteur qui soit. Quel que soit l'interlocuteur, que ce soit vous ou un docteur ou une bonne amie, va m'apporter quelque chose en discutant. (I26)

Question 13 : Si vous écriviez un tel document, à qui vous souhaiteriez qu'il soit communiqué ?

Réponse : Si je devais les écrire, ce que je ne ferai pas, à moins que je change d'avis pour une raison folle mais ça m'étonnerait, ça serait à ma curatrice. (I27) J'ai pas d'enfants, et mon parrain a 84 ans, donc je suppose qu'il partira avant moi. Si j'ai une curatrice qui sera encore là quand je meurs, ça sera ma curatrice, pour qu'elle fasse le nécessaire avec l'hôpital ou la clinique.

Question 14 : Avez-vous des remarques ou des questions à rajouter ?

Réponse : Je pense que mes réponses n'ont pas été dans les normes.

Moi : Je ne recherche pas les normes.

Réponse : Est-ce que l'association Mourir dans la Dignité existe toujours ?

Moi : Ah oui, elle existe toujours.

Réponse : C'est pour aller en Suisse ? Partir à l'étranger pour ...

Moi : Ils sont là pour donner des informations.

Réponse : Est-ce que c'est illégal pour les médecins d'arrêter la vie, d'arrêter les soins, dans les hôpitaux quand les gens sont pas bien ?

Moi : Dans le cadre des soins palliatifs, on ne prend pas la décision seule, on en discute avec le corps médical et la famille. C'est une décision qui se prend à plusieurs quand le patient se dégrade. Ce n'est pas illégal, ça fait partie des soins palliatifs.

Réponse : D'accord.

Entretien J

Moi : **Première question** : Que pensez-vous de pouvoir exprimer vos souhaits quant à votre prise en charge médicale et les soins que l'on vous propose ?

Réponse : Je ne sais pas comment vous expliquer ça.

Moi : Avez-vous compris la question ?

Réponse : Pas tellement.

Moi : Je vais répéter. Vous pensez quoi de pouvoir dire ce que vous pensez sur les soins médicaux qu'on vous propose ?

Réponse : C'est embêtant de dire ça, sur les soins médicaux. Parce que je vais vous dire une chose, je ne suis pas tellement bien d'avoir quitté ma maison. (J1) Donc automatiquement, les soins médicaux c'est soit on prend le docteur, il vient, ou on va chez le pharmacien. Mais tandis qu'ici, quand on dit qu'on a mal quelque part et qu'on le répète cinquante fois et on vous dit que le docteur va venir, mais en réalité on attend tout le temps. (J2) C'est comme ça qu'il faut dire ?

Moi : Alors ce n'est pas tout à fait ma question, que pensez-vous de pouvoir dire ce que vous pensez sur les soins médicaux que l'on vous propose ? Donner votre avis sur les soins que l'on vous propose, vous en pensez quoi ?

Réponse : Bah c'est-à-dire que ça dépend qui me donne les soins, si c'est une infirmière ou si c'est un docteur.

Moi : Si c'est une infirmière qui vous donne les soins, est-ce que vous arriveriez à lui dire ce que vous pensez des soins que vous avez ?

Réponse : Non c'est difficile.

Moi : Pourquoi c'est difficile ?

Réponse : Parce que vous êtes là, l'infirmière elle est là deux jours, aujourd'hui s'en est une, et puis après ça en est encore une autre puis encore une autre. Alors vous n'avez pas tout le temps la même personne. Si vous aviez tout le temps la même ça sera peut-être pas pareil. On pourrait peut-être dire ce que l'on pense. Mais y en a 3, comment faire. J'ai du mal à m'exprimer.

Moi : Donc vous trouvez ça difficile de pouvoir exprimer vos souhaits par rapport aux soins ?

Réponse : On le dit, mais y en a 3, vous ne pouvez pas tout le temps exprimer vos souhaits. (J3)

Moi : Donc là vous m'expliquez que c'est difficile d'exprimer vos souhaits par rapport à vos soins.

Réponse : Oui, je ne sais pas comment vous dire.

Moi : Mais le fait de pouvoir exprimer ce que vous pensez, vous en pensez quoi ?

Réponse : Bah c'est embêtant.

Moi : Pourquoi vous trouvez ça embêtant ?

Réponse : C'est pas ... Je ne sais pas.

Question 2 : Est-ce que vous savez qu'à l'heure actuelle vous pouvez refuser des soins que vous ne souhaitez pas avoir ou que vous jugez déraisonnable ?

Réponse : Bah pour l'instant j'ai pas de maladie pour dire que je refuse ou que je ne refuse pas. Je peux rien dire. (J4) J'ai juste mal dans la cuisse, je crois que c'est le nerf sciatique. Mais ça fait des mois et des mois que je ne vais plus chez le docteur, en réalité je reste là, et quand il passe, il me demande la carte vitale, il inscrit, et je ne sais pas pourquoi, et quand je lui demande « docteur est ce que vous allez m'ausculter ? », il me dit, « non je reviendrai ».

Moi : Mais est-ce que vous savez que vous pouvez dire non pour certaines choses ?

Réponse : Ah bah oui. (J5)

Moi : Donc vous savez que vous pouviez refuser des soins médicaux que l'on vous propose. Si je vous propose quelque chose, vous savez que vous pouvez dire non si ça ne vous plaît pas.

Réponse : Ah oui quand même.

Moi : Comment le savez-vous ?

Réponse : Parce que ça ne me correspond pas.

Question 3 : A votre arrivée dans l'établissement, est-ce qu'on vous a proposé de parler de votre projet de vie ?

Réponse : Non. (J6)

Moi : Est-ce que vous avez pu formuler votre projet de vie à quelqu'un ?

Réponse : Je parle à mon frère quand il vient, à ma sœur quand je l'ai au téléphone. (J7) Mon projet de vie c'était d'être avec mon mari qui est décédé il y a quelques années et qui a été incinéré. Je ne veux pas de personnes, de fleurs et tout le bazar.

Moi : Donc ça vous en avez parlé à votre famille.

Réponse : Oui je l'ai dit.

Moi : Mais avez-vous pu formuler votre projet de vie à des personnes qui travaillent ici ?

Réponse : Non.

Question 4 : Est-ce que vous trouvez qu'à l'heure actuelle, les soins médicaux que vous recevez vous paraissent raisonnables ?

Réponse : Oui certains.

Moi : Pas tous ?

Réponse : Bah je vous dis quand je demande quelque chose... C'est comme ça.

Moi : Est-ce que vous trouvez que c'est adapté à vos besoins ?

Réponse : Ah bah oui, je le dis, automatiquement on fait en sorte de... Mais pas pour tout. Pour mes yeux, j'ai des gouttes et encore là je les attends. Le matin j'ai des médicaments pour la tension, mais je n'y comprends rien parce que c'est par marqué en français, alors la totale je ne comprends rien.

Moi : Est-ce que vous trouvez que les soins médicaux que l'on vous propose, on en fait assez ou pas ?

Réponse : Bah les soins médicaux, en ce moment je ne sais pas si ça me correspond pas. Voyez en ce moment, j'ai un ulcère, je suis très bien soignée. (J8)

Moi : Est-ce que les soins que vous recevez sont conformes à vos attentes ?

Réponse : J'ai pas 36 soins, je ne peux pas vous dire pour l'instant. J'ai encore mal dans le dos, il faudrait que j'aïlle passer comme je le demande un scanner. Je ne peux pas passer d'IRM parce que j'ai une pile, alors je ne peux pas. Mais j'attends, j'attends, j'attends. (J9)

Moi : Mais est-ce que vous trouvez que globalement les soins que vous recevez ici sont conformes à vos attentes.

Réponse : Pour l'instant oui, mais y a que ma fesse qui me fait mal.

Question 5 : Alors la qualité de vie est une notion qui est très personnelle. Est-ce que vous pensez que le corps médical doit être au courant de ce que vous jugez être une bonne ou une mauvaise qualité de vie.

Réponse : Je vais vous dire, j'ai 92 ans, je me débrouille, je fais encore mon lit, je fais ma toilette, je lave des bricoles, pas de grande chose, une culotte, un soutien-gorge, une chemise de nuit. Je ne sais pas comment vous expliquer, c'est compliqué.

Moi : Avez-vous compris la question ?

Réponse : Pas tellement.

Moi : Est-ce que vous pensez que les personnes qui s'occupent de vous doivent connaître votre vision des choses en matière de santé ?

Réponse : Je ne sais pas. Oh non.

Question 6 : D'accord, dans ce cas-là on va passer à la question suivante : Est-ce que vous trouvez utile de pouvoir fixer vous-mêmes les limites du raisonnable, dans les soins médicaux qui pourraient vous être proposés. ?

Réponse : Comment voulez-vous que je dise ça ?

Moi : Mais trouvez-vous utile de pouvoir dire qu'il y a des choses que vous voulez et d'autres non ?

Réponse : Je ne sais pas. Faudrait faire un essai. D'après l'essai, on voit si on peut répondre. (J10)

Question 7 : D'accord, alors si vous aviez une maladie grave menaçant votre vie, est-ce que vous pensez que la médecine doit respecter vos souhaits de qualité de vie quitte à ce qui vous viviez moins longtemps mais mieux ?

Réponse : C'est très compliqué ça aussi. Alors comment répondre ?

Moi : Vous ne savez pas ?

Réponse : Tout dépend de si vous souffrez beaucoup beaucoup, là vous pouvez dire. (J11)

Moi : Est-ce que pour vous, si votre état de santé se dégradait, est-ce qu'on doit privilégier la qualité de vie par rapport à la quantité de vie ?

Réponse : La qualité. (J12)

Moi : Quels sont les éléments qui rentrent dans la qualité de vie ?

Réponse : Qu'on essaie de ne pas vous faire passer... De vous donner des médicaments pour vous calmer. (J13) Je ne sais pas quoi vous répondre.

Question 8 : Est-ce que vous avez déjà réfléchi au sujet de fin de vie ou de mort ?

Réponse : Oh non. Je n'y pense pas. (J14)

Moi : Est-ce un sujet tabou d'en parler ?

Réponse : Oh oui un peu quand même. (J15)

Question 9 : Avez-vous des craintes sur votre fin de vie ?

Réponse : Je n'y pense pas.

Moi : Alors je vous ai posé toutes ces questions parce que c'est en rapport avec les directives anticipées. C'est un dispositif qui représente un témoignage personnel, de votre représentation de la vie, de la maladie, du handicap et de la fin de vie.

Réponse : Moi tout ça j'y pense pas, ça viendra quand ça viendra.

Moi : Je vous explique juste pourquoi je vous pose toutes ces questions. Les directives anticipées c'est un dispositif qui permet de donner la parole au patient, qui peut dire à l'avance ce qu'il veut ou ne veut pas en matière de soins si jamais son état de santé se dégradait et qu'il était hors d'état d'exprimer sa volonté. Pourquoi c'est important ? Parce qu'on prend en compte l'opinion du patient.

Réponse : Mais si on arrête tout, comment on trouve le docteur pour lui dire tant de trucs.

Moi : Bah justement, quand on rédige ce genre de document, vous pouvez le donner à une personne en qui vous faites confiance et qui sera là si jamais votre état se dégradait.

Réponse : Mais c'est vous alors qui le donnez ?

Moi : Ah non.

Réponse : Bah c'est pas moi non plus.

Moi : Justement vous pouvez désigner une personne de confiance.

Réponse : Alors là c'est compliqué.

Moi : Ou une personne en qui vous avez confiance.

Réponse : C'est compliqué parce que j'ai un frère qui a, à peu près les mêmes idées que moi, Y. ma sœur qui a son fils qui est à côté d'elle, qui s'occupe d'elle, c'est pas pareil.

Question 10 : Est-ce que vous trouvez que ce dispositif, les directives anticipées, selon la manière dont on l'a abordé, ça vous paraît utile ?

Réponse : C'est pas mal.

Moi : Pourquoi vous pensez que c'est pas mal ?

Réponse : Parce que ça vous fait parler, dire vos idées. (J16)

Moi : D'autres choses à rajouter ?

Réponse : Non. Ça ne vient pas comme ça.

Moi : Est-ce que ça vous semble complet comme dispositif ? Est-ce que vous ajouteriez d'autres aspects ?

Réponse : Bah je ne sais pas pour l'instant aujourd'hui, je suis à moitié endormie.

Question 11 : J'ai une autre question, quel serait le meilleur moment pour en parler ?

Réponse : Avoir quelqu'un de confiance, et lui parler comme un ami sincère.

Moi : Pour vous, vous pourriez en parler que si vous aviez quelqu'un en qui vous avez confiance si j'ai bien compris ?

Réponse : Voilà.

Moi : Est-ce que vous pensez qu'on pourrait aborder ce sujet en rentrant en maison de retraite.

Réponse : Bah j'y suis en maison de retraite.

Moi : Justement, quand vous arrivez.

Réponse : Non pas du tout, parce que ça s'est fait brutalement, (J17) parce que j'avais mal dans le dos, j'étais tombée dans les escaliers de la cave. Et ce jour-là, donc ça fait 2 ans maintenant, j'appelle mon ex-belle fille, je lui dis que j'aimerais aller à Sarcelles, parce que Sarcelles c'est bien, parce que je suis tombée et que

je voudrais aller à l'hôpital de Sarcelles, où ils ont tout mon dossier. Mon ex-belle fille me dit non, on habite à côté de Gonesse donc on vous emmène à l'hôpital de Gonesse.

Donc j'y vais en urgence, la nuit, et de là ils m'ont gardée, où j'ai eu des examens. Ça m'a foutu un coup. En réalité, comme j'étais en pavillon, ils ont liquidé le pavillon en l'espace d'un mois, j'étais en loyer. Donc tous les meubles qui sont là, c'était de chez moi.

Quand je suis arrivée ici, la première fois que j'ai mangé là-haut, je me suis mise à pleurer tellement ça m'a foutu un coup de voir les malades comme y en avait. (J18)

Moi : Donc pour revenir à la question, parler de ce sujet à l'entrée en maison de retraite, ça ne vous paraît pas être le bon moment ?

Réponse : Non.

Question 12 : Quels seraient le ou les meilleurs professionnels de santé qui pourraient aborder ce sujet avec vous ?

Réponse : Vous savez c'est difficile, très difficile.

Moi : C'est un sujet difficile ?

Réponse : Oui.

Moi : Vous ne pourriez pas en parler ?

Réponse : Non. Avec qui ? Un jour elle est là, un jour elle est pas là, un autre jour ça en est une autre. (J19)

Avant je travaillais dans la couture, on était 40, il y avait une très bonne entente. Tandis que maintenant y a plus rien.

Moi : Donc vous pensez à personne pour parler de ce sujet ?

Réponse : Non je ne pourrai pas. Non, à qui ici ?

Question 13 : Si vous écriviez un tel document, à qui souhaiteriez-vous le communiquer ?

Réponse : Je ne sais pas. A qui pourrai-je le communiquer ?

Moi : C'est ma question.

Réponse : Oui.

Moi : Donc vous ne savez pas ?

Réponse : Non.

Question 14 : Est-ce que vous avez des remarques à faire ?

Réponse : Non. C'est bien.

Entretien K

Moi : La **première question** : Que pensez-vous d'avoir la possibilité d'exprimer vos souhaits par rapport à votre prise en charge médicale et les soins que l'on vous propose ?

Réponse : Je trouve ça très bien. (K1)

Moi : Pourquoi vous trouvez ça très bien ?

Réponse : Parce que ça permet un contact et d'exprimer ce qu'on ressent. (K2)

Question 2 : Est-ce que vous savez qu'à l'heure actuelle vous pouvez refuser des soins médicaux que vous ne souhaitez pas avoir ou que vous jugez déraisonnables ?

Réponse : Non je ne le savais pas. (K3)

Moi : D'accord, que pensez-vous d'avoir la possibilité de refuser des soins ?

Réponse : C'est bien. (K4)

Moi : Pourquoi ?

Réponse : Parce que si ça ne me plaît pas je peux refuser.

Question 3 : A votre arrivée dans l'établissement, est-ce qu'on vous a proposé de parler de votre projet de vie ?

Réponse : Non. (K5)

Moi : Est-ce que vous avez pu formuler votre projet de vie à quelqu'un.

Réponse : Non.

Moi : Vous n'avez pas pu discuter avec le médecin ? Le psychologue ?

Réponse : Non.

Question 4 : Est-ce que vous trouvez qu'à l'heure actuelle les soins médicaux que vous recevez sont raisonnables ?

Réponse : Oui.

Moi : Pourquoi ça ?

Réponse : Parce que c'est le médecin d'ici qui se met d'accord et qui me donne le traitement. (K6)

Moi : Vous ça vous convient ?

Réponse : Oui.

Moi : Est-ce que vous trouvez que c'est adapté à vos besoins ?

Réponse : Oui.

Moi : Est-ce que les soins médicaux que vous recevez ici sont conformes à ce que vous attendez ?

Réponse : Oui.

Moi : Vous n'avez pas d'autres attentes ?

Réponse : Non.

Question 5 : On va passer à la question suivante : la qualité de vie c'est une notion qui est très personnelle, pensez-vous que le corps médical doit être informé de ce que vous, vous jugez être une bonne ou une mauvaise qualité de vie ?

Réponse : Oui.

Moi : Pourquoi ?

Réponse : Parce que ça permet un meilleur contact... (K7)

Moi : Quoi d'autre ? Qu'est-ce que ça pourrait apporter que le corps médical soit informé de ce que vous jugez être une bonne ou mauvaise qualité de vie ?

Réponse : Ils peuvent comme ça adapter le traitement. (K8)

Question 6 : D'accord. On va passer à la question suivante : Est-ce que vous trouvez utile de pouvoir fixer vous-même les limites du raisonnable pour les soins médicaux qu'on pourrait vous proposer ?

Réponse : Oui.

Moi : Pourquoi vous trouvez ça utile ?

Réponse : Parce que je peux choisir ma façon de vivre. (K9)

Moi : D'autres idées ?

Réponse : Non.

Question 7 : D'accord, alors si vous aviez une maladie grave menaçant votre vie, pensez-vous que la médecine doit respecter vos souhaits de qualité de vie quitte à ce que vous viviez moins longtemps mais mieux ?

Réponse : Oui.

Moi : Oui quoi ?

Réponse :

Moi : Vous préférez qu'on respecte la manière dont vous souhaitez vivre ?

Réponse : Oui oui.

Moi : Si jamais votre état de santé se dégradait et que votre vie était menacée est-ce qu'on doit privilégier la qualité de vie par rapport à la quantité de vie ?

Réponse : La qualité. (K10)

Moi : Qu'est-ce qui est important pour vous dans la qualité de vie ?

Réponse : La relation avec les autres. (K11)

Moi : Autre chose ?

Réponse : Choisir sa façon de vivre. (K12)

Question 8 : Avez-vous déjà réfléchi au sujet de fin de vie ou de mort.

Réponse : Non. (K13)

Moi : Est-ce un sujet tabou d'en parler ?

Réponse : Non.

Question 9 : Est-ce que vous avez des craintes sur votre fin de vie ?

Réponse : Un peu.

Moi : Quelles sont vos craintes ?

Réponse : De souffrir. (K14)

Moi : Y a-t-il d'autres craintes ?

Réponse : Non.

Moi : Donc surtout souffrir. Avez-vous des craintes sur l'accompagnement en fin de vie ?

Réponse : Non.

Question 10 : Je vous ai posé toutes ces questions Mme S., parce qu'elles sont en rapport avec les directives anticipées, qui est un dispositif qui existe depuis quelques années, et qui permet de prendre en compte le point de vue du patient. C'est un témoignage personnel sur votre représentation de la vie, de la maladie du handicap et même de la fin de vie. C'est un dispositif qui permet d'anticiper des soins que l'on pourrait vous proposer si jamais votre état de santé se dégradait et si vous étiez hors d'état d'exprimer votre volonté. C'est important parce qu'on prend en compte l'opinion du patient. Est-ce que vous trouvez que ce dispositif, selon la manière dont on l'a abordé, vous le trouvez utile ?

Réponse : Oui.

Moi : Pourquoi vous le trouvez utile ?

Réponse : Parce que ça permet de choisir sa façon de vivre et de terminer sa vie. (K15)

Moi : Est-ce que vous pensez qu'il y a d'autres aspects à aborder dans ce dispositif ?

Réponse : Non.

Question 11 : Pour vous quel serait le meilleur moment pour en parler ?

Réponse : J'en sais rien.

Question 12 : Quels seraient le ou les professionnels pour aborder ce sujet avec vous ?

Réponse : Les docteurs. (K16)

Moi : Pourquoi les docteurs ?

Réponse : Parce qu'ils sont plus à même de donner des conseils.

Moi : Vous pensez à d'autres personnes ?

Réponse : Non.

Question 13 : Alors si vous écriviez un tel document, à qui souhaiteriez-vous qu'il soit communiqué ?

Réponse : A mes enfants. (K17)

Moi : D'autres personnes ?

Réponse : Non.

Question 14 : On a fini, avez-vous des questions à me poser ou des remarques à me faire.

Réponse : Non.

Entretien L

Moi : **Première question** : Que pensez-vous d'avoir la possibilité d'exprimer vos souhaits quant à votre prise en charge médicale et les soins que l'on vous propose ?

Réponse : Je veux bien répondre.

Moi : Que pensez-vous d'avoir la possibilité d'exprimer vos souhaits par rapport aux soins médicaux ?

Réponse : Comment vous expliquez ça ?

Moi : Vous pensez quoi de pouvoir exprimer vos souhaits, ce que vous pensez, par rapport aux soins médicaux qu'on vous propose ?

Réponse : Pour l'instant c'est bien.

Moi : Avez-vous bien compris la question ?

Réponse : Oui. Il y a une chose qui me chagrine ici, c'est quand on a besoin d'être changé, on attend très longtemps. C'est la seule chose que j'ai à reprocher ici. (L1)

Moi : Mais vous pensez quoi de pouvoir dire ce que vous pensez par rapports aux soins que vous recevez ?

Réponse : Eh bien je ne peux pas dire du mal. Dans l'ensemble c'est bien.

Moi : Mais si on vous donne la possibilité de dire ce que vous pensez, d'exprimer vos souhaits, le fait de pouvoir les exprimer vous en pensez quoi ?

Réponse : Il faut dire les choses quand ça ne va pas.

Moi : Mais vous trouvez ça comment ? Ça sert à quelque chose ?

Réponse : On ne sait pas le résultat, on dit toujours on fera bien mais on ne sait pas.

Question 2 : Très bien. Savez-vous qu'à l'heure actuelle, vous pouvez refuser des soins que vous ne souhaitez pas avoir ou que vous jugez déraisonnables ?

Réponse : En principe, si vous avez certains soins, c'est parce que la personne qui le dit l'exige. Moi : Mais saviez-vous que vous pouviez refuser certains soins ?

Réponse : Ça dépend pour quoi, ça dépend pour quelle chose. Mais en principe, j'ai pas beaucoup de soins donc je ne vois pas beaucoup de docteur. Il vient pas souvent.

Moi : D'accord mais ma question c'était : Est-ce que vous saviez que vous pouviez refuser des soins ?

Réponse : Ah bah oui je sais qu'on peut. On est quand même libre de son corps. (L2)

Question 3 : A votre arrivée dans cet établissement, est-ce que vous a proposé de parler de votre projet de vie ?

Réponse : Non, jamais. On n'en a jamais parlé ici.

Moi : Avez-vous pu formuler votre projet de vie à quelqu'un ?

Réponse : Ah non à personne. Quoique si parfois, il m'est arrivé de dire que j'aimerais bien me coucher et ne pas me réveiller. (L3) Des choses comme ça. Personne ne m'a posé de question. (L4)

Moi : Alors quand je dis projet de vie, c'est discuter de la manière dont vous voulez vivre, le déroulement de votre vie ici.

Réponse : Qu'une personne vienne et me demande ?

Moi : Alors ma question c'est : est-ce que quelqu'un vous a demandé comment vous vouliez vivre ici ?

Réponse : Jusqu'à présent non. (L5)

Question 4 : Est-ce que vous trouvez qu'à l'heure actuelle les soins médicaux que vous recevez sont raisonnables ?

Réponse : Je les trouve bien.

Moi : Pourquoi vous les trouvez bien ?

Réponse : Les personnes s'occupent bien de nous. On me met de la pommade. J'ai mes médicaments tous les jours. J'ai tout ce qui faut. (L6)

Moi : Est-ce que vous trouvez que c'est adapté à vos besoins ?

Réponse : Oui, ils ont jugé que j'en avais besoin.

Moi : Est-ce que les soins médicaux que vous recevez sont conformes à ce que vous attendiez ?

Réponse : Jusqu'à présent, je n'ai pas de mal. (L7) Quand j'ai pas de mal et qu'on me donne quelque chose je ne m'en occupe pas. Je demande rien. (L8)

Question 5 : D'accord. On va passer à la question suivante : la qualité de vie c'est une notion qui est personnelle. Pensez-vous que le corps médical doit être au courant de ce que vous jugez être une bonne ou mauvaise qualité de vie ?

Réponse : Jusqu'à présent j'ai eu une bonne vie. La seule chose que je voudrais, c'est de me coucher et de ne pas me réveiller. (L9) Tout le monde demande ça généralement. Alors peut-être que maintenant ça va venir l'euthanasie. (L10)

Moi : Ah non pas en France.

Réponse : Ah ce n'est pas encore fait ? Moi je trouve que c'est inadmissible qu'une personne qui soit en fin de vie, qui soit malade, qui soit couché, qui perd la tête, pour une personne comme ça, il devrait directement le faire. C'est mon avis. (L11)

Moi : Ma question c'est : est-ce que vous pensez que le corps médical doit être informé de ce que vous, vous jugez être une bonne ou une mauvaise qualité de vie ? Est-ce que le corps médical doit connaître ce qui est important pour vous en matière de santé ?

Réponse : Bah oui naturellement.

Moi : Pourquoi ?

Réponse : Pour savoir les soins, il y a certaines choses qu'on doit avoir. Si on doit avoir la vie qui doit s'arrêter, qu'il juge qu'elle doit s'arrêter à quel moment. De faire quelque chose pour les personnes comme ça, vraiment en bout de vie, qu'on abrège les souffrances. Parce que la personne qui est comme ça, elle souffre, les personnes qui l'entourent souffrent aussi. (L12)

Question 6 : Oui c'est sûr. Est-ce que vous trouvez utile de pouvoir fixer vous-mêmes les limites du raisonnable dans les soins médicaux qu'on pourrait vous proposer ?

Réponse : C'est-à-dire que si on me donne des soins médicaux, c'est parce que le docteur il juge. Nous on ne peut pas juger s'il faut les arrêter oui ou non. (L13)

Moi : Mais globalement, trouvez-vous ça utile que vous, vous puissiez fixer les limites ?

Réponse : Bah justement je suis en train de vous dire que je ne sais pas. Parce que moi si je dis que je les arrête, le docteur qui a dit qu'il faut les continuer bah c'est moyen.

Question 7 : D'accord. Alors si vous aviez une maladie grave menaçant votre vie, pensez-vous que la médecine doit respecter vos souhaits de qualité de vie, quitte à ce que vous viviez moins longtemps mais mieux ?

Réponse : Bah j'aimerais mieux quand il n'a pas de solution, qu'on arrête la vie. Pourquoi vivre quand il n'y a plus rien à faire. Quand il y a encore une solution de guérison, on essaie, mais quand on ne peut pas guérir autant partir. (L14)

Moi : Si jamais votre état de santé se dégradait, est-ce qu'on doit privilégier votre qualité de vie à la quantité de vie ?

Réponse : La quantité ou la qualité, il n'y a pas de rapport. Faut arrêter tout de suite.

Question 8 : Est-ce que vous avez déjà réfléchi au sujet de fin de vie ou de mort ?

Réponse : Je n'ai jamais réfléchi. On attend la mort.

Moi : Avez-vous déjà réfléchi aux détails ?

Réponse : Non.

Moi : Est-ce que c'est un sujet tabou pour vous d'en parler ?

Réponse : Non.

Question 9 : Avez-vous des craintes sur votre fin de vie ?

Réponse : On a toujours des craintes sur comment partir. Est-ce qu'on va souffrir ou pas souffrir. Est-ce qu'on sera là encore plusieurs années. Ça on y pense.

Moi : La souffrance, c'est une crainte pour vous ?

Réponse : Bien naturellement. On n'a toujours peur de souffrir. (L15)

Moi : Est-ce qu'il y a d'autres choses qui vous font peur ?

Réponse : Surtout de souffrir.

Moi : Avez-vous de craintes sur l'accompagnement en fin de vie ?

Réponse : Des craintes, on ne sait pas, parfois on est tout seul, avoir personne, on souffre, on attend. Par exemple, on est seul la nuit, y a du personnel de nuit, mais si on ne peut pas les appeler, parce qu'on a beau avoir une machine comme ça (une sonnette), qui marche plus ou moins bien. On est là des heures, des heures... On attend. Eh bien là on a des craintes. (L16)

Moi : Donc des craintes que personne ne vienne ?

Réponse : Qu'on attende trop longtemps.

Question 10 : Je vous ai donc posé toutes ces questions parce qu'elles sont en rapport avec les directives anticipées, c'est quoi ? C'est un dispositif qui est inscrit dans la loi, qui est un témoignage personnel de votre vie personnelle, de la maladie et de la fin de vie. Cela permet de dire à l'avance s'il y a des choses que vous ne voulez pas ou que vous souhaitez comme soins si jamais votre état de santé se dégradait et que vous ne pouviez plus exprimer votre volonté.

C'est un dispositif qui permet donc de prendre en compte l'opinion du patient. C'est pour ça que c'est important. Le corps médical doit les respecter si vous en rédigez.

Est-ce que vous trouvez que ce dispositif, de la manière dont on l'a abordé ça vous paraît utile ?

Réponse : Oui dans certains cas, ça peut être utile.

Moi : Pourquoi ça peut être utile dans certains cas ?

Réponse : Pour la personne malade. (L17)

Moi : Pourquoi cela vous semble plus utile pour la personne malade ?

Réponse : Bah c'est parce que c'est elle qui souffre le plus, en principe.

Moi : Est-ce que vous pensez qu'il y a d'autres aspects à aborder dans ce dispositif ?

Réponse : Pas spécialement.

Question 11 : Pour vous, quel serait le meilleur moment pour en parler ? Aborder ce sujet ?

Réponse : Parler avec quelle personne ?

Moi : Alors quel serait le meilleur moment pour parler de ce dispositif ?

Réponse : Faudrait que j'en parle à mes enfants. (L18)

Moi : Mais y a-t-il un moment propice pour en parler ?

Réponse : Non. J'y ai jamais pensé.

Moi : J'ai une autre question, est-ce que vous pensez qu'on peut aborder ce sujet à l'entrée en maison de retraite ?

Réponse : Bah oui peut-être, on pourrait. (L19)

Question 12 : Pour vous, quels seraient le ou les professionnels de santé qui pourraient aborder ce sujet avec vous ?

Réponse : J'en vois pas beaucoup.

Moi : Donc vous en parleriez plus avec vos enfants ?

Réponse : Bah oui.

Moi : Donc pas avec le personnel médical ?

Réponse : Bah ici vous savez, le personnel médical... Ici on ne voit personne, à part les aides-soignantes. Le docteur il doit venir que 3 fois dans l'année. Je ne le vois que tous les 3-4 mois. (L20)

Question 13 : Si vous deviez écrire un tel document, à qui vous souhaiteriez qu'il soit communiqué ?

Réponse : A mes enfants, à mon garçon, vu qu'il n'y a plus que lui qui s'occupe de moi. (L21) Les autres ne sont plus là malheureusement. Et puis mes petits enfants sont loin. Le plus proche qui est ici c'est mon garçon qui est en Seine et Marne. C'est lui qui s'occupe de moi. A part s'il lui arrivait quelque chose... On ne sait jamais ce qui peut arriver. Alors dans ce cas-là ça serait mon petit-fils qui s'occuperait de moi, son garçon. Qui habite pas loin. Les autres petits enfants habitent dans le midi. Ils habitent tous dans le midi. Mon petit-fils il va avoir 50 ans, celui qui habite pas loin. Et mon garçon il a 75 ans.

Question 14 : Est-ce que vous avez des éléments ou des questions à rajouter ?

Réponse : Non, je ne vois pas.

Moi : Des remarques à faire ?

Réponse : Non, je suis bien ici, je ne me suis jamais ennuyée. Je m'occupe, je lis mon journal, je fais des activités. (L22) Je suis encore agréable à mon idée. C'est très rare que je rouspète. C'est moi la doyenne ici.

Entretien M

Moi : **Première question** : que pensez-vous d'avoir la possibilité d'exprimer vos souhaits quant à votre prise en charge médicale ou les soins médicaux qu'on pourrait vous proposer ?

Réponse : Alors attendez il faut que je réfléchisse. Je veux.

Moi : Vous voulez exprimer vos souhaits ?

Réponse : Oui !

Moi : Mais vous pensez quoi de pouvoir exprimer vos souhaits ?

Réponse : De dire ce que je pense ? C'est compliqué. Je ne veux pas d'acharnement. (M1)

Moi : De manière générale, qu'est-ce que vous pensez de pouvoir dire ce que vous souhaitez par rapport aux soins qu'on peut vous proposer ?

Réponse : Ça dépend quels soins qu'on me propose. (M2) Moi j'ai du diabète, c'est normal de se faire soigner.

Moi : Mais vous pensez quoi de pouvoir dire ce que vous pensez ?

Réponse : Pour améliorer les soins. (M3)

Question 2 : Est-ce que vous savez qu'à l'heure actuelle vous pouvez refuser des soins que vous ne souhaitez pas avoir ou que vous jugez déraisonnables ?

Réponse : Oui. Je ne veux pas...

Moi : Alors non, est-ce que vous saviez que vous pouviez refuser des soins ?

Réponse : Ah bah oui.

Moi : Qu'est-ce que vous pensez de pouvoir refuser des soins ?

Réponse : Je ne veux pas qu'on me... quand il y a des opérations, je suis contre. J'ai jamais voulu qu'on me retire mes varices, j'ai toujours eu peur qu'on m'endorme. (M4)

Moi : Mais vous pensez quoi de pouvoir dire non ?

Réponse : Ça dépend des soins qu'on me propose.

Moi : Qu'est-ce que ça vous inspire de pouvoir dire non à certains soins ?

Réponse : Je demande des explications. Pour mon œil, on m'a dit qu'il fallait que je me fasse opérer de la cataracte, j'ai dit on verra. Pour l'instant j'ai toujours dit non.

Moi : Mais pouvoir dire non, vous en pensez quoi ?

Réponse : On doit écouter mon avis, à mon détriment si ça se trouve (M5) si on insiste. Mais dans tout ça je veux la vérité.

Question 3 : A votre arrivée dans l'établissement est-ce qu'on vous a proposé de parler de votre projet de vie ?

Réponse : Oui la doctresse avait dit à ma fille et à ma petite fille, mon fils est décédé, c'est ma petite fille qui s'occupe des papiers.

Moi : D'accord mais est-ce qu'on vous a proposé de parler de votre projet de vie ?

Réponse : Oui, avec la doctresse.

Moi : Vous avez parlé de quoi avec la doctresse ?

Réponse : Je vais vous dire, quand je suis arrivée, j'étais pas tellement bien, bien souvent quand on me parle comme ça, je peux ne plus m'en rappeler, c'est la nuit que je travaille de la tête, que je me dis que j'aurais dû dire ça, ça ne me vient pas sur le coup.

Moi : On vous a proposé d'en parler ?

Réponse : Oui oui. J'avais peur de venir ici, (M6) on m'a très bien accueillie, je n'embête pas le monde inutilement, si j'ai mal aujourd'hui, on verra demain.

Moi : Quand je dis projet de vie c'est en gros discuter, du déroulement de votre vie en maison de retraite et des soins que vous alliez avoir. Est-ce que vous avez pu discuter de ça ?

Réponse : Oui. Même chez moi, avec mon médecin traitant, j'étais suivie.

Moi : Est-ce que le projet de vie vous semblait complet ?

Réponse : Oui.

Question 4 : Est-ce que vous trouvez qu'à l'heure actuelle les soins médicaux que vous recevez sont raisonnables ?

Réponse : Oui, on n'a pas diminué. Si je souffre plus, je le dis, mais je suis très dure (M7). Parfois on me dit il faut le faire.

Moi : Est-ce que vous trouvez que vos soins sont adaptés à vos besoins ?

Réponse : Oui.

Moi : Pourquoi ?

Réponse : J'ai des cachets pour les douleurs, avec le diabète je ne sens pas toujours mes pieds. Sur certains médicaments que j'avais ça me déclenchaient autre chose, la diarrhée, tout ça, on a diminué ces cachets pour mon diabète. (M8)

Moi : Est-ce que les soins médicaux que vous recevez sont conformes à ce que vous attendiez ?

Réponse : Ah oui.

Moi : Est-ce que vous trouvez qu'on en fait assez ou pas assez ?

Réponse : Vous savez je suis contre trop de médicaments. (M9) Donc ça me convient.

Question 5 : On va passer à la question suivante : la qualité de vie est une notion qui est très personnelle, est-ce que vous pensez que le corps médical doit être au courant de ce que vous jugez être une bonne ou une mauvaise nouvelle ?

Réponse : En principe oui.

Moi : Pourquoi ?

Réponse : Ecoutez, c'est comme pour manger, il y a des choses que je n'aime pas ou que je ne digère pas, il y a des choses que j'ai dites. Ce n'est pas grand-chose, j'aime les fraises mais ça me donne de l'urticaire.

Moi : Je vais reformuler un peu la question : est-ce que vous pensez que le corps médical doit être au courant de votre vision de la santé ?

Réponse : En principe oui.

Moi : Qu'est-ce que ça peut apporter qu'il sache ça ?

Réponse : C'est normal qu'un médecin connaisse, un médicament va aller à une personne et n'ira pas à une autre. Moi je me suis disputée avec un ancien docteur pour un médicament qui ne me réussissait pas, et dès que je le prenais, mon potassium descendait. J'ai dit au remplaçant de ce docteur, ça ne me convient pas avec les prises de sang, je ne cède pas, je n'en veux pas. (M10)

Question 6 : Est-ce que vous trouvez utile de pouvoir fixer vous-même les limites du raisonnable pour les soins que l'on pourrait vous proposer ?

Réponse : Ça dépend de l'état de santé.

Moi : Si vous aviez un état de santé qui se dégradait, dire à l'avance les soins que vous souhaitez ou non, vous trouvez ça utile ou pas ?

Réponse : Je ne sais pas ce qu'on me proposerait.

Moi : Est-ce que vous trouvez ça utile de dire oui ou non à l'avance pour certains soins ?

Réponse : Oui.

Moi : Pourquoi vous trouvez ça utile ?

Réponse : Comme je vous l'ai dit, je ne veux pas être un légume. (M11)

Question 7 : Si vous aviez une maladie grave menaçant votre vie, pensez-vous que la médecine doit respecter vos souhaits de qualité de vie, quitte à ce que vous viviez moins longtemps mais mieux ?

Réponse : Ah oui. Je ne veux pas souffrir le martyr. (M12)

Moi : Donc vous pensez que la médecine doit respecter vos souhaits de qualité de vie ?

Réponse : Oui.

Moi : Pourquoi elle doit respecter vos souhaits de qualité de vie ?

Réponse : Je ne suis pas médecin, mais il ne faut pas souffrir. On sait que la médecine a fait des progrès. Même si je vis moins longtemps, les derniers temps ne pas souffrir. (M13)

Moi : Est-ce qu'on doit privilégier la qualité de vie par rapport à la quantité de vie.

Réponse : Il faut avoir la qualité de vie quand même.

Question 8 : Est-ce que vous avez déjà réfléchi au sujet de fin de vie ou de mort ?

Réponse : Oui. Ma fille et ma petite-fille savent ce que je veux. (M14)

Moi : Est-ce que c'est un sujet tabou pour vous d'en parler ?

Réponse : Oui parce que je trouve quand il n'y a plus rien à faire, ça ne sert à rien de prolonger. (M15)

Moi : Ma question c'est : est-ce que c'est tabou de parler de mort ?

Réponse : Non, moi j'en parle. La mort ne me fait pas peur (M16) mais ce que je ne veux pas c'est vis-à-vis de ma famille, qu'il me voit en déchéance, de souffrir. (M17)

Moi : Donc ce sont vos craintes.

Réponse : Oui ce sont des craintes. Mais par contre je suis dure au mal. Parfois je ne dis pas que j'ai mal. Entendre toute la journée se plaindre... Moi je m'occupe d'une petite dame, je sais comment la prendre, mais si ça ne va pas, je dis aimablement que ça ne va pas. Il faut être patient.

Moi : Est-ce que vous avez d'autres craintes vis à vis de votre fin de vie ?

Réponse : La déchéance, c'est dégradant. (M18)

Moi : Est-ce qu'il y a d'autres choses qui vous font peur ?

Réponse : Non.

Moi : Je vous ai posé toutes ces questions, parce qu'elles sont en rapport avec le dispositif qui s'appelle les directives anticipées. C'est un témoignage personnel sur votre représentation de la vie, de la maladie, de la mort, et donc ça permet de donner la parole au patient, qui peut dire à l'avance ce qu'il veut ou ce qu'il ne veut pas comme soins si jamais son état de santé se dégradait. Ce dispositif est important parce que si vous êtes dans un état où vous ne pouvez pas exprimer votre volonté et que vous avez rédigé ce genre de document, on doit les respecter.

Réponse : Je ne veux pas que ma petite fille me voit dans un état... (M19) Elle m'avait dit « oh mamie, ça ne nous dérange pas ». Moi je ne voulais pas habiter avec eux et de les empêcher de vivre. J'ai fait ma vie, mon mari ça fait 19 ans qu'il est décédé. Ils n'avaient pas le temps de faire 250 km pour venir me voir. A part l'année dernière, je prévoyais de retirer des choses dans ma maison, mais je suis tombée malade trop vite en quinze jours. Je souffrais, le docteur a voulu changer de médicament.

Question 10 : D'accord, est-ce que vous trouvez que ce dispositif de la manière dont on l'a abordé vous le trouvez utile ?

Réponse : Oui je trouve qu'il est utile.

Moi : Pourquoi c'est utile ?

Réponse : C'est quand même la personne qui voit. (M20) Par contre quand c'est des jeunes, qu'on fasse tout pour les sauver. Dans ma famille, j'ai eu une nièce qui a eu un cancer, elle va avoir 69 ans. Moi...

Moi : Alors la question c'est, est-ce que vous trouvez ce dispositif est utile ? Vous m'avez dit oui, mais pourquoi vous le trouvez utile, de dire à l'avance ce que vous voulez ou non ?

Réponse : Moi je trouve que c'est normal, pour la famille. On ne peut pas savoir ce que la famille en pense. Si je ne pouvais plus parler, je ne sais pas ce que la famille dirait. Il ne saurait quoi choisir. Moi je leur en parle comme ça, si je ne suis plus capable de dire, ils feront peut-être ce qu'ils veulent. Mais pour moi ça je ne veux pas. (M21)

Moi : est-ce que vous rajouteriez d'autres éléments dans ce dispositif ?

Réponse : Je ne vois pas pour l'instant. Vous me prenez au dépourvu.

Question 11 : Quel serait pour vous le meilleur moment pour parler de ce dispositif ?

Réponse : Parfois au cours de discussions, quand on est ensemble, qu'on parle.

Moi : Quand vous dites ensemble, avec qui ?

Réponse : Avec la famille. (M22)

Moi : Est-ce qu'on pourrait selon vous en discuter à l'arrivée dans une maison de retraite ?

Réponse : En principe oui. On devrait. (M23)

Moi : On devrait ? Pourquoi vous pensez ça ?

Réponse : En parler comme ça et suivant l'état de santé.

Question 12 : Pour vous quels seraient le ou les professionnels qui seraient adaptés pour parler ce sujet avec vous ?

Réponse : Les docteurs (M24), les aides-soignantes. (M25) On me dit « si tout le monde était comme vous... », j'ai encore l'énergie.

Question 13 : Si vous écriviez un tel document, à qui souhaiteriez-vous qu'il soit communiqué ?

Réponse : A ma fille et à ma petite-fille. (M26)

Question 14 : On a fini, est-ce que vous avez des remarques ou des questions à me poser ?

Réponse : Non c'est très bien ce que vous avez fait.

Entretien N

Moi : Alors **première question** : Que pensez-vous d'avoir la possibilité d'exprimer vos souhaits quant à votre prise en charge médicale et les soins que l'on vous propose ?

Réponse : Attendez, répétez-moi ça plus doucement.

Moi : Que pensez-vous d'avoir la possibilité d'exprimer vos souhaits, dire ce que vous pensez, par rapport à rapport à votre prise en charge médicale et les soins que l'on vous propose ?

Réponse : Je suis d'accord d'avoir la possibilité de m'exprimer.

Moi : Mais que pensez-vous d'avoir la possibilité d'exprimer ce que vous pensez ?

Réponse : Je suis d'accord.

Moi : Alors ma question c'est : qu'est-ce que vous pensez sur la possibilité de pouvoir exprimer vos souhaits ?

Réponse : C'est bien.

Moi : Pourquoi c'est bien ?

Réponse : Comment je pourrai dire. C'est la liberté. On est libre. (N1)

Moi : Est-ce que vous voulez rajouter quelque chose d'autre ?

Réponse : Non.

Question 2 : Très bien. Est-ce que vous savez qu'à l'heure actuelle, vous pouvez refuser des soins que vous ne souhaitez pas avoir ou que vous jugez déraisonnables ?

Réponse : Oui.

Moi : Comment vous l'avez su ?

Réponse : De la maison. (N2)

Moi : On vous l'avait déjà dit ?

Réponse : Oui.

Moi : Que pensez-vous d'avoir la possibilité de pouvoir dire non à certains soins ?

Réponse : Que c'est très bien. (N3)

Moi : Pourquoi ?

Réponse : Parce qu'on est libre. (N4)

Question 3 : Alors on va passer à la question suivante : A votre arrivée dans l'établissement est-ce qu'on vous a proposé de parler d'un projet de vie ?

Réponse : Il y a 7 ans, c'est loin. (N5)

Moi : Mais vous vous en souvenez ou pas ?

Réponse : Oui mais à ce moment-là ce n'était pas la même maison.

Moi : C'était pas la même organisation ?

Réponse : Il y a eu 3 directeurs : il y a eu Médica, après il y a eu un autre directeur, et maintenant c'est Korian. Korian a tout détruit.

Moi : Est-ce que vous avez pu discuter de votre projet de vie, comment vous vouliez que votre vie se déroule ici ?

Réponse : On n'en parlait pas à ce moment-là. (N6)

Moi : Alors vous avez discuté de quoi à votre arrivée ?

Réponse : Ici c'est la maison où on s'occupe des gens qui ont perdu leur mémoire, ils soignent surtout ça.

Moi : Donc on ne vous a pas posé trop de questions ?

Réponse : Non.

Moi : De vous-même, avez-vous pu parler à quelqu'un de ce que vous souhaitiez avoir ici comme projet de vie ?

Réponse : Oui, mais c'est comme si vous parliez au mur. Peut-être encore même maintenant. (N7)

Question 4 : Est-ce que vous trouvez qu'à l'heure actuelle les soins médicaux que vous recevez sont raisonnables ?

Réponse : Oui.

Moi : Pourquoi ?

Réponse : Quand vous êtes malade, ils savent ce qu'il faut faire. (N8)

Moi : Est-ce que vous trouvez que c'est adapté à vos besoins ?

Réponse : Oui.

Moi : Vous êtes plutôt satisfaite ?

Réponse : Pour les soins oui.

Moi : Est-ce que c'est conforme à ce que vous attendiez ? A vos attentes ?

Réponse : Oui, parce que je ne connais pas d'autre maison.

Moi : On va passer à la **question 5** : la qualité de vie est une notion qui est très personnelle, pensez-vous que le corps médical doit être au courant de ce que vous, vous jugez être une bonne ou une mauvaise qualité de vie ?

Réponse : Oui ça devrait.

Moi : Pourquoi ?

Réponse : Parce que comme ça ils seraient au courant.

Moi : Au courant de quoi ?

Réponse : De notre vie. (N9)

Moi : Et qu'est-ce que ça pourrait apporter ?

Réponse : Une amélioration.

Moi : A quel niveau ?

Réponse : De vie ! Sur la fin de vie. Bah oui, on est dans une maison où va finir notre fin de vie. (N10)

Moi : Est-ce que vous avez d'autre chose à rajouter ?

Réponse : Non.

Question 6 : On va passer à la question suivante : Est-ce que vous trouvez utile de pouvoir fixer vous-même les limites du raisonnable pour les soins médicaux qu'on peut vous proposer ?

Réponse : Oui.

Moi : Pourquoi vous trouvez ça utile ?

Réponse : Admettons, je suis vieille, à 92 ans, je peux du jour au lendemain avoir une crise, quelque chose. Ne pas continuer, arrêter les soins, parce qu'il y en a qui préfère. Que moi si je dis non, qu'on m'écoute. Il arrive un moment, où il y a une fin, il faut arrêter. (N11) Surtout quand on souffre. Moi je ne souffre pas pour l'instant, mais sait-on jamais. (N12)

Question 7 : Si vous aviez une maladie grave menaçant votre vie, pensez-vous que la médecine doit respecter vos souhaits de qualité de vie, quitte à ce que vous viviez moins longtemps mais mieux ?

Réponse : Oui.

Moi : Pourquoi vous pensez ça ?

Réponse : J'en ai tellement vu souffrir... Surtout quand on arrive comme moi à la fin. Si ça va on s'endort, pof on s'en va. Mais j'en vois tellement souffrir...

Moi : Est-ce qu'on devrait privilégier la qualité de vie par rapport à la quantité de vie ?

Réponse : La qualité. Oui parce que l'autre ... S'il faut vivre 6 mois de plus très mal, c'est pas la peine. (N13)

Question 8 : Est-ce que vous avez déjà réfléchi au sujet de fin de vie ou de mort ?

Réponse : Oui. J'en ai toujours parlé, même à mon mari qui est mort il y a 30 ans. (N14)

Moi : Est-ce que c'est un sujet tabou pour vous ?

Réponse : Ah non, du tout. (N15)

Question 9 : Est-ce que vous avez des craintes sur votre fin de vie ?

Réponse : Non, arrivera ce qui arrivera. Il faut être un peu fataliste.

Moi : Il n'y pas des symptômes qui vous ferez peur ?

Réponse : Non.

Moi : Tout à l'heure vous me parliez de souffrance.

Réponse : J'en vois ici... Y a une dame qui a un cancer du zizi... Oh c'est atroce. Alors là non.

Moi : Donc ça vous ferez peur ?

Réponse : Oh oui, pour les autres pour l'instant.

Moi : Et pour vous ?

Réponse : Non.

Moi : Est-ce que vous avez des craintes sur l'accompagnement en fin de vie ?

Réponse : Non. Il arrivera ce qui arrivera. Je suis un peu fataliste.

Question 10 : Alors je vous ai posé toutes ces questions parce qu'elles sont en rapport avec les directives anticipées, c'est un dispositif qui existe depuis quelques années, c'est inscrit dans la loi, ça permet de donner la parole aux patients qui peuvent exprimer les soins qu'ils souhaiteraient avoir ou qu'ils ne souhaiteraient pas avoir. C'est un témoignage personnel de votre représentation de la vie, de la maladie du handicap, et même de la fin de vie. Si jamais vous rédigez ces directives anticipées, si jamais votre état de santé se dégradait, le corps médical se doit de les respecter. C'est pour ça que c'est important.

Est-ce que vous trouvez que ce dispositif, selon la manière dont on l'a abordé, vous le trouvez utile ?

Réponse : Ah oui.

Moi : Pourquoi vous le trouvez utile ?

Réponse : Parce que comme ça les gens savent.

Moi : Savent quoi ?

Réponse : Ce que vous voulez, toujours la liberté de s'exprimer. (N16)

Moi : Est-ce que vous rajouteriez d'autre chose dans ce dispositif ? Mis à part le fait de dire ce que vous voulez ?

Réponse : Non. Parce que quand je vois les gens vivre comme une « herbe » ? Comment on dit... Un légume. Alors là non.

Moi : Est-ce que ce dispositif vous semble complet ?

Réponse : Bah oui. Y a pas à rajouter.

Question 11 : On va passer à la question suivante : Quel serait selon vous le meilleur moment pour en parler ?

Réponse : A toute heure. Moi ça ne me dérange pas du tout. (N17)

Moi : Mais il n'y a pas un moment dans votre vie où on pourrait aborder le sujet ?

Réponse : Oh, tout le temps. (N18) Moi ça m'est complètement égale.

Moi : Est-ce que vous pensez qu'on pourrait aborder ce sujet à l'entrée en maison de retraite ?

Réponse : Oh oui, pourquoi pas. (N19)

Moi : Pourquoi ?

Réponse : Comme ça les gens seraient fixés. (N20) Parce que moi je suis rentrée à cause de mes jambes qui m'ont lâché. Je suis rentrée de ma propre initiative. (N21) Même le médecin m'a dit réfléchissez, vous allez voir la mort descendre. Je lui ai dit ça m'est égale comme je suis toute seule. (N22)

Question 12 : Quels seraient selon vous le ou les professionnels pour aborder le sujet avec vous ?

Réponse : N'importe. (N23)

Moi : Vous n'avez pas de préférence ?

Réponse : Non.

Question 13 : Si vous deviez écrire un tel document, à qui vous souhaiteriez le communiquer ?

Réponse : C'est difficile de communiquer, parce que chacun voit la vie comme il veut. Y en a qui la voit courte, d'autre qui la voit longue, y en a qui ont peur de la mort.

Moi : Vous ne le communiqueriez à personne ?

Réponse : Bah non, chacun à esprit libre.

Moi : Mais si vous aviez rédigé ce document, à qui vous souhaiteriez qu'il soit communiqué ?

Réponse : Personne.

Moi : Vous le garderiez pour vous ?

Réponse : Oui. Moi je trouve que la liberté est un grand mot, il faut la garder. Maintenant, celui qui veut, qu'il le fasse.

Moi : Si vous écriviez un tel document et que votre état de santé se dégradait, il faut prévenir peut-être quelqu'un ? A qui vous souhaiteriez donner ce document ?

Réponse : Au bon Dieu ! A personne. (N24)

Question 14 : J'ai fini mes questions, est-ce que vous avez des questions à me poser ou des remarques à faire ?

Réponse : Non.

Entretien 0

Moi : Alors **première question** : Que pensez-vous d'avoir la possibilité d'exprimer vos souhaits quant à votre prise en charge médicale et les soins que l'on vous propose ?

Réponse : Oui bien sûr.

Moi : Vous trouvez ça comment de pouvoir exprimer ce que vous pensez ? Vos souhaits ?

Réponse : Eh bien c'est normal.

Moi : Pourquoi c'est normal ?

Réponse : Parce que je suis la première concernée. (O1)

Question 2 : Est-ce que vous savez qu'à l'heure actuelle, vous pouvez refuser des soins médicaux qu'on vous propose ou que vous jugez déraisonnables.

Réponse : Jusqu'à maintenant ça ne m'est jamais arrivé. Alors je ne sais pas.

Moi : Mais est-ce que vous saviez qu'on pouvait dire non ?

Réponse : Non je ne savais pas. (O2)

Moi : Que pensez-vous d'avoir la possibilité de dire non à certains soins ?

Réponse : Je trouve que c'est normal aussi. (O3)

Moi : Pourquoi vous trouvez ça normal de pouvoir dire non à certains soins ?

Réponse : Ça me regarde.

Question 3 : A votre arrivée dans l'établissement, est-ce qu'on vous a proposé de parler de votre projet de vie ? Le déroulement de votre vie ici.

Réponse : Non.

Moi : Est-ce que vous avez pu formuler votre projet de vie à quelqu'un ?

Réponse : Non je n'ai pas eu l'occasion. (O4)

Moi : Est-ce que vous avez ressenti le besoin d'en parler à quelqu'un ?

Réponse : Non plus. Je ne me livre pas facilement.

Moi : Donc c'est difficile pour vous de dire aux gens ce que vous souhaitez ?

Réponse : J'en n'éprouve pas l'utilité.

Question 4 : Est-ce que vous trouvez que les soins médicaux que vous recevez sont raisonnables ?

Réponse : Oh oui. Très bien.

Moi : Pourquoi ils vous paraissent raisonnables ?

Réponse : De toute façon j'ai mon médecin que j'avais avant de venir ici, qui me suit toujours. Donc c'est toujours lui qui vient me voir. (O5)

Moi : Donc ça vous convient ?

Réponse : Ça me convient.

Moi : Est-ce que les soins que vous recevez ici, vous paraissent adaptés à vos besoins ?

Réponse : Pour moi oui. Disons que je n'ai pas besoin de grand-chose, donc pour l'instant ...

Moi : Est-ce que c'est conforme à ce que vous attendiez ?

Réponse : Non, pas plus. Moins peut-être, disons qu'avant de venir ici, j'ai visité d'autres maisons de retraite, et j'ai trouvé que celle-ci était très très bien. (O6)

Question 5 : D'accord on va passer à la question suivante : la qualité de vie c'est une notion qui est très personnelle. Pensez-vous que le corps médical doit être au courant de ce que vous, vous jugez être une bonne ou mauvaise qualité de vie ?

Réponse : Oui. En principe.

Moi : Pourquoi ça paraît important que le corps médical sache ce que vous pensez ?

Réponse : Pour pouvoir me soigner, au cas où il y a besoin. (O7) Sinon c'est pas la peine.

Moi : Est-ce que vous avez d'autre chose à ajouter ?

Réponse : Non.

Question 6 : Est-ce que vous trouvez utile de pouvoir fixer vous-même les limites du raisonnable pour les soins que l'on pourrait vous proposer ?

Réponse : C'est compliqué ça. Comme je fais confiance à mon médecin jusqu'à maintenant. C'est lui qui déciderait. (O8) (O9)

Moi : Pour vous, jusque maintenant vous ne vous êtes jamais dit que vous ne souhaiteriez pas certains soins ?

Réponse : Jusqu'à maintenant non.

Moi : Donc vous faites confiance à votre médecin ?

Réponse : Ah oui, ça fait presque 30 ans que je l'ai. J'ai pas envie de changer. (O8)

Question 7 : Si vous aviez une maladie grave qui menaçait votre vie, pensez-vous que la médecine doit respecter vos souhaits de qualité de vie, quitte à ce que vous viviez moins longtemps mais mieux ?

Réponse : Tout à fait.

Moi : Pourquoi vous pensez ça ?

Réponse : Parce que quand je vois comment les gens finissent, c'est pas une vie. Alors non. Quand il n'y a plus rien, y a plus rien, on s'en va c'est tout. Ça sert à rien de prolonger. (O10)

Moi : Est-ce que selon vous, on devrait privilégier plutôt la qualité de vie par rapport à la quantité de vie ?

Réponse : La qualité oui. La quantité, si on est bien, oui, si on n'est pas bien, non. Ça revient comme à l'autre question. (O11)

Question 8 : Est-ce que vous avez déjà réfléchi au sujet de fin de vie ou de mort ?

Réponse : Non pas du tout. (O12)

Moi : Est-ce que c'est un sujet tabou pour vous d'en parler ?

Réponse : Non ce n'est pas tabou. Je sais que c'est la nature des choses, c'est la suite de la vie. Pour en parler, non. (O13)

Question 9 : Avez-vous des craintes sur votre fin de vie ?

Réponse : On ne peut pas avoir des craintes si on est bien portant. (O14)

Moi : Il n'y a pas de symptômes qui vous feraient peur ?

Réponse : Non.

Moi : Je vous ai posé toutes ces questions parce qu'elles sont en rapport avec les directives anticipées, qui est un dispositif légal, qui permet au patient d'exprimer sa volonté et de dire ce qu'il veut à l'avance comme soins, ou ce qu'il ne souhaiterait pas si jamais son état de santé se dégradait. C'est un témoignage de votre représentation de la vie, de la maladie et même de la fin de vie. Pourquoi ce dispositif est important ? Parce que ça donne la parole au patient, et que si jamais vous écriviez un tel document, le corps médical doit les respecter si jamais vous étiez hors d'état d'exprimer votre volonté.

Réponse : Oui d'accord.

Question 10 : Est-ce que vous trouvez que ce dispositif, de la manière dont on l'a abordé, vous le trouvez utile ?

Réponse : C'est toujours pareil. Quand on n'est pas malade. Je ne peux pas voir l'intérêt de tout. Mais bien évidemment, si je me trouvais dans un autre état.... (O15)

Moi : Est-ce que ça vous paraîtrait plus utile si vous étiez dans un autre état ?

Réponse : Remarquez, je paie bien pour mon enterrement, tout est prévu d'avance, parce que je ne voulais pas que mes enfants soient au dernier moment à faire quelque chose. Donc ça j'ai tout prévu.

Mais maintenant, tant que je ne suis pas malade, je ne peux pas imaginer ce genre de chose. (O16)

Question 11 : J'ai bien compris. On va passer à la question suivante. Quel serait selon vous le meilleur moment pour aborder ce sujet ?

Réponse : Quand je serai malade. (O17)

Question 12 : Quels seraient selon vous le ou les professionnels qui pourraient aborder ce sujet avec vous ?

Réponse : Je ne sais pas. Parce que je vais vous répondre à côté, j'ai perdu mon mari il y a 5 ans, et je n'ai pas versé une larme. Je n'ai toujours pas compris pourquoi. On m'avait dit d'aller voir un psychologue, ce que je n'ai pas fait. Je regarde un film triste je vais me mettre à pleurer, j'ai perdu mon mari, j'ai rien fait, comment ça se fait ? C'est quand même bizarre.

Moi : Donc si j'ai bien compris, vous n'avez vu personne pour votre mari. Si on devait vous parler de ce sujet, vous ne savez pas qui pourrait le faire ?

Réponse : On m'a dit qu'ici il y avait un psychologue, que je pouvais le voir, mais non. (O18)

Moi : Donc là vous ne pensez à personne qui pourrait aborder le sujet ?

Réponse : Non, et puis j'en n'ai pas envie.

Question 13 : On va passer à la question suivante, si vous deviez écrire un tel document, à qui souhaiteriez-vous qu'il soit communiqué ?

Réponse : A mon fils. (O19)

Moi : D'autre personne ?

Réponse : Non mon fils c'est le principal.

Question 14 : D'accord, j'ai fini mes questions. Est-ce que vous avez des remarques à faire ou des questions à me poser ?

Réponse : Non.

PERMIS D'IMPRIMER

VU :

Le Président de thèse

Université

Le Professeur

VU :

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Université Paris Diderot - Paris 7

Professeur Philippe RUSZNIEWSKI

Date :

Vu et Permis d'Imprimer

Pour le Président de l'Université Paris Diderot - Paris 7
et par délégation

Le Doyen

Philippe RUSZNIEWSKI

Attentes des personnes âgées résidant en EHPAD du 95 face à la fin de vie : les directives anticipées ont-elles leur place ?

Introduction : Le taux de rédaction des Directives Anticipées (DA) est faible. Notre objectif est de recueillir l'opinion de résidents d'Etablissements d'Hébergement de Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) sur les directives anticipées et leurs attentes par rapport à la prise en charge de la fin de vie.

Matériel et méthode : Etude qualitative descriptive menée sous forme d'entretien semi-dirigés auprès de résidents d'EHPAD du Val d'Oise qui consentaient à participer, à l'exclusion de ceux présentant des troubles cognitifs ou psychiatriques ne permettant pas de répondre aux questions.

Résultats : Entre mars et juillet 2018, 15 entretiens, dans 8 EHPADs, ont été analysés. La connaissance des résidents des dispositions réglementaires sur les soins palliatifs, le refus de soins et les DA apparaît insuffisant. Ils manifestent leur volonté de garder une autonomie de décision dans leurs soins et demandent un renforcement du dialogue avec les professionnels de santé notamment les médecins. Intéressés de pouvoir témoigner de leur vision de la qualité de vie et de leurs craintes face à la fin de vie, ils associent la prise en compte de leur qualité de vie à une meilleure qualité des soins. Il n'y a pas de moment opportun pour cette discussion, qui devrait être plus précoce pour beaucoup. Néanmoins, nombreux expriment un manque de prise en compte de leurs besoins et de médicalisation.

Conclusion : Nous retrouvons une opinion favorable aux DA parmi les résidents. Nos résultats incitent à mieux informer les patients, à proposer un dialogue précoce autour des DA, dans une forme modifiée faisant ressortir non pas des souhaits situationnels mais leurs valeurs, attentes et craintes.

Mots clés (descripteurs MESH) :

Ethique ; Directives anticipées ; Autonomie ; Qualité de vie ; Établissements d'hébergement médicalisés pour personnes âgées ; fin de vie ; soins palliatifs ; relations médecin-patient

**Université Paris Diderot
Faculté de Médecine – Site Bichat
16, rue Henri Huchard
75018 Paris**