Université de Poitiers
Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2015 **Thèse n°**

THESE
POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE
(décret du 16 janvier 2004)

présentée et soutenue publiquement
le 20 octobre 2015 à Poitiers
par Mr Charles Pétillon

Directives anticipées ou dispositions de fin de vie des personnes âgées :
Etude qualitative auprès de patients hospitalisés au sein d'un service de médecine gériatrique

COMPOSITION DU JURY

Président : Monsieur le Professeur Marc PACCALIN

Membres : Madame le Professeur Virginie MIGEOT
Monsieur le Professeur René ROBERT

Directeur de thèse : Madame le Docteur Isabelle MIGEON-DUBALLET

Remerciements

Au président de jury :

Monsieur le Professeur Marc PACCALIN, pour l'honneur que vous me faites de présider mon jury. Soyez assuré de ma reconnaissance.

Aux membres du jury :

Madame le Professeur Virginie MIGEOT, je vous remercie pour votre aide précieuse dans la réalisation de ce travail et de vous être montrée disponible. Je remercie également votre équipe.

Monsieur le Professeur René ROBERT, je suis honoré que vous ayez accepté de juger ce travail. Soyez assuré de ma gratitude.

Madame le Docteur Isabelle MIGEON-DUBALLET, je tiens à vous remercier pour avoir accepté de diriger cette thèse. Merci pour l'aide, la disponibilité, les conseils ainsi que le partage de votre expérience. Merci pour toutes ces relectures !

A ma famille :

Merci à mes parents, mes 2 sœurs pour le soutien et l'encouragement depuis cette 1ère année de médecine.

Une pensée pour mes grands-mères dans le Nord et dans les Ardennes et mes 2 grands-pères décédés.

A mes amis :

A mes 2 OMI et colocataires Antonin et Romain, Louis et Manon, Thomas, Raphaëlle pour ces 3 années d'internat.

A Chouchou pour cette coloc d'externat tourangelle.

Mathieu, Maxime, François et Marion, Julien, Florian, Marion, Simon, Clémence, Charles et Anne…..et toutes les personnes non citées !!!

UNIVERSITE DE POITIERS

Faculté de Médecine et de Pharmacie

Le Doyen,

Année universitaire 2014 - 2015

LISTE DES ENSEIGNANTS DE MEDECINE

1. AGIUS Gérard, bactériologie-virologie
2. ALLAL Joseph, thérapeutique
3. BATAILLE Benoît, neurochirurgie
4. BRIDOUX Frank, néphrologie
5. BURUCOA Christophe, bactériologie – virologie
6. CARRETIER Michel, chirurgie générale
7. CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
8. CHRISTIAENS Luc, cardiologie
9. CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
10. DEBAENE Bertrand, anesthésiologie réanimation
11. DEBIAIS Françoise, rhumatologie
12. DROUOT Xavier, physiologie
13. DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie
14. EUGENE Michel, physiologie **(surnombre jusqu'en 08/2016)**
15. FAURE Jean-Pierre, anatomie
16. FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
17. GAYET Louis-Etienne, chirurgie orthopédique et traumatologique
18. GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie
19. GILBERT Brigitte, génétique
20. GOMBERT Jean-Marc, immunologie
21. GOUJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
22. GUILHOT-GAUDEFFROY François, hématologie et transfusion
23. GUILLET Gérard, dermatologie
24. GUILLEVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
25. HADJADJ Samy, endocrinologie et maladies métaboliques
26. HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
27. HERPIN Daniel, cardiologie
28. HOUETO Jean-Luc, neurologie
29. INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale
30. IRANI Jacques, urologie
31. JABER Mohamed, cytologie et histologie
32. JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
33. JAYLE Christophe, chirurgie thoracique t cardio-vasculaire
34. KARAYAN-TAPON Lucie, cancérologie
35. KEMOUN Gilles, médecine physique et réadaptation **(en détachement 2 ans à compter de janvier 2014)**
36. KITZIS Alain, biologie cellulaire
37. KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie générale
38. LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire
39. LEVARD Guillaume, chirurgie infantile
40. LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
41. LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques
42. MACCHI Laurent, hématologie
43. MARECHAUD Richard, médecine interne
44. MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire
45. MEURICE Jean-Claude, pneumologie
46. MIGEOT Virginie, santé publique
47. MILLOT Frédéric, pédiatrie, oncologie pédiatrique
48. MIMOZ Olivier, anesthésiologie – réanimation
49. MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastro-entérologie
50. NEAU Jean-Philippe, neurologie
51. ORIOT Denis, pédiatrie
52. PACCALIN Marc, gériatrie
53. PAQUEREAU Joël, physiologie
54. PERAULT Marie-Christine, pharmacologie clinique
55. PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire
56. PIERRE Fabrice, gynécologie et obstétrique
57. POURRAT Olivier, médecine interne
58. PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
59. RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire
60. RICHER Jean-Pierre, anatomie
61. RIGOARD Philippe, neurochirurgie
62. ROBERT René, réanimation
63. ROBLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
64. ROBLOT Pascal, médecine interne
65. RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie
66. SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes **(surnombre jusqu'en 08/2017)**
67. SILVAIN Christine, hépato-gastro- entérologie
68. SOLAU-GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
69. TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
70. TOUCHARD Guy, néphrologie
71. TOURANI Jean-Marc, cancérologie
72. WAGER Michel, neurochirurgie

M*aîtres de Conférences des Universités-Praticiens Hospitaliers*

1. ALBOUY-LLATY Marion, santé publique
2. ARIES Jacques, anesthésiologie - réanimation
3. BEBY-DEFAUX Agnès, bactériologie - virologie
4. BEN-BRIK Eric, médecine du travail
5. BILAN Frédéric, génétique
6. BOURMEYSTER Nicolas, biologie cellulaire
7. CASTEL Olivier, bactériologie - virologie - hygiène
8. CATEAU Estelle, parasitologie et mycologie
9. CREMNITER Julie, bactériologie - virologie
10. DAHYOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie - réanimation
11. DIAZ Véronique, physiologie
12. FAVREAU Frédéric, biochimie et biologie moléculaire
13. FRASCA Denis, anesthésiologie - réanimation
14. HURET Jean-Loup, génétique
15. LAFAY Claire, pharmacologie clinique
16. SAPANET Michel, médecine légale
17. SCHNEIDER Fabrice, chirurgie vasculaire
18. THILLE Arnaud, réanimation
19. TOUGERON David, hépato-gastro-entérologie

Professeur des universités de médecine générale

GOMES DA CUNHA José

Professeurs associés de médecine générale

BINDER Philippe
VALETTE Thierry

Maîtres de Conférences associés de médecine générale

BIRAULT François
BOUSSAGEON Rémy
FRECHE Bernard
GIRARDEAU Stéphane
GRANDCOLIN Stéphanie
PARTHENAY Pascal
VICTOR-CHAPLET Valérie

Enseignants d'Anglais

DEBAIL Didier, professeur certifié
PERKINS Marguerite, maître de langue étrangère
SASU Elena, enseignant contractuel

Professeurs émérites

1. DORE Bertrand, urologie (08/2016)
2. FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie – virologie (08/2015)
3. GIL Roger, neurologie (08/2017)
4. MAGNIN Guillaume, gynécologie-obstétrique (08/2016)
5. MARCELLI Daniel, pédopsychiatrie (08/2017)
6. MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (08/2017)

Professeurs et Maîtres de Conférences honoraires

1. ALCALAY Michel, rhumatologie
2. BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
3. BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
4. BARBIER Jacques, chirurgie générale (ex-émérite)
5. BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
6. BECQ-GIRAUDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales (ex-émérite)
7. BEGON François, biophysique, Médecine nucléaire
8. BOINOT Catherine, hématologie - transfusion
9. BONTOUX Daniel, rhumatologie (ex-émérite)
10. BURIN Pierre, histologie
11. CASTETS Monique, bactériologie -virologie – hygiène
12. CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine Nucléaire
13. CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
14. CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
15. DABAN Alain, cancérologie radiothérapie (ex-émérite)
16. DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice
17. DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
18. DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires
19. FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino Laryngologie (ex-émérite)
20. GOMBERT Jacques, biochimie
21. GRIGNON Bernadette, bactériologie
22. GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
23. JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
24. KAMINA Pierre, anatomie (ex-émérite)
25. KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino-Laryngologie
26. LAPIERRE Françoise, neurochirurgie (ex-émérite)
27. LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
28. MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
29. MARILLAUD Albert, physiologie
30. MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
31. POINTREAU Philippe, biochimie
32. REISS Daniel, biochimie
33. RIDEAU Yves, anatomie
34. SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
35. TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
36. TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex-émérite)
37. VANDERMARCQ Guy, radiologie et imagerie médicale

Tables des matières

1 INTRODUCTION 7

1.1 Contexte 7

1.2 Quelques données sur l'histoire du droit de la santé française 8

1.3 Petit tour sur les contextes législatifs dans le monde 13

1.4 Problématique 15

2 MATERIEL ET METHODE 19

2.1 Choix du type d'étude 19

2.2 Population cible 19

2.3 Déroulement des entretiens 21

2.4 Analyse des données 22

2.5 Recherche 22

3 RESULTATS 23

3.1 Population 23

3.2 Temps d'entretien concernant la famille 25

3.3 Temps d'entretien concernant la confiance envers le corps médical 36

3.4 Temps d'entretien concernant la vieillesse 41

3.5 Temps d'entretien concernant la peur 45

3.5.1 Peur de la douleur et de la maladie 46

3.5.2 Peur de mourir 48

3.5.3 Peur de s'engager et d'en parler : 49

3.6 La comparaison à un référentiel 50

3.6.1 Comparaison par rapport à la maladie 50

3.6.2 Comparaison par rapport à l'entourage 51

4 DISCUSSION 53

4.1 Les principes de l'éthique médicale 54

4.1.1 Le principe d'autonomie 54

4.1.2 Le principe de bienfaisance 55

4.1.3 Le principe de non malfaisance 55
4.1.4 Le principe de justice 55
4.2 Le devenir des personnes en fin de vie 56
4.2.1 La famille 57
4.2.2 La temporalité, une notion à prendre en compte 61
4.2.3 Dispositions de fin de vie 64
4.3 La mort, une pensée refoulée 66
4.3.1 La peur, un sentiment qui prédomine 66
4.3.2 La mort versus une case à cocher 68
4.3.3 L'idée d'une belle mort 69
4.3.4 La mort mais pas à n'importe quel prix 70
4.4 La relation privilégiée avec un médecin de confiance 70
4.4.1 Perte de l'autonomie décisionnelle 70
4.4.2 Vers un médecin de confiance pour des dispositions de fin de vie 72
5 CONCLUSION 74
6 REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES 76
7 Annexe 1 : Loi 4 mars 2002 81
8 Annexe 2 : Loi 22 avril 2005 85
9 Annexe 3 : Guide entretien 90
10 Annexe 4 : MMSE 92
11 Annexe 5 : échelle ADL 95
12 Annexe 6 : échelle IADL 97
13 Annexe 7 : Entretiens 101
14 RESUME : 156
15 MOTS-CLES : 156
16 SERMENT 157

1 INTRODUCTION

1.1 Contexte

Les problématiques liées à la fin de vie prennent une part de plus en plus importante au sein de notre société. La réalité démographique, les contraintes économiques et sociales, l'évolution de la médecine entraînent des questions éthiques concernant la fin de vie et la mort. Les débats sur la fin de vie sont alimentés tant par des expériences personnelles que par des convictions religieuses, morales et éthiques.

L'évolution de la société et l'augmentation de l'espérance de vie repoussent l'âge de la fin de vie (1). Parallèlement la médecine, faisant de réels progrès scientifiques, améliore aussi la qualité de vie des patients mais entraîne aussi un vieillissement de la population qui génère des situations de fragilité et de vulnérabilité.

Selon l'INED[1], en France, près d'un habitant sur cinq est âgé d'au moins 65 ans, soit environ 11.6 millions de personnes dont plus de la moitié ont atteint ou dépassé 75 ans (2). Cette tranche d'âge est donc amenée à s'accroître dans les années futures. Si les tendances démographiques récentes se maintiennent, la France métropolitaine comptera 73,6 millions d'habitants au 1er janvier 2060, soit 11,8 millions de plus qu'en 2007. Le nombre de personnes de 60 ans ou plus augmentera, à lui seul, de 10,4 millions entre 2007 et 2060, si bien qu'une personne sur trois aura ainsi plus de 60 ans (3). Selon les projections démographiques pour les différents pays européens à l'horizon 2060 (4), les personnes âgées représenteraient une part croissante de la population de l'Union européenne. La population âgée de 65 ans ou plus devrait quasiment doubler entre 2008 et 2060, passant de 85 millions à 151 millions, et celle âgée de plus de 80 ans devrait presque tripler, passant de 22 millions à 61 millions. La proportion quant à elle de français de plus de 75 ans devrait doubler en passant de 8.5 % en 2007 à 16.2% en 2060.

[1] Institut National des Etudes Démographiques

L'OMS[2] définit les personnes âgées comme une population de personne âgée de plus de 60 ans. Pour une question de pratique en France nous considérerons dans notre étude qu'une personne âgée est une personne d'au moins 70 ans.

En avril 2005 la loi Léonetti sur le droit des malades et la fin de vie est venue renforcer l'autonomie du patient vis-à-vis de sa fin de vie et d'anticiper sa mort. Peu connue de la population générale, cette loi permet de rédiger des directives anticipées. Ce document indique le souhait, la volonté, pour toute personne majeure, d'avoir la possibilité d'exprimer par écrit ses volontés relatives à sa fin de vie, les conditions de limitations et d'arrêt des soins. Les études menées par l'INED et l'ONFV[3] ont montré que moins de 2% des personnes ont rédigé leur Directives Anticipées en 2012 (5).

1.2 Quelques données sur l'histoire du droit de la santé française

Au moyen-âge, l'accompagnement et les soins étaient déjà une préoccupation des confréries de « la bonne mort », c'est-à-dire une mort douce et apaisée (6). En 1967, Cicely Saunders[4] crée à Londres le premier établissement spécialisé en soins palliatifs (7). Le « hospice mouvement » se développe ensuite en France et est porté par Patrick Verspieren[5]. En 1973, le ministère de la santé prend conscience de la nécessité de réfléchir à la prise en charge de la douleur des malades en fin de vie.

Le décret et la charte de 1974 font le passage du malade « objet de soins » au malade « sujet de soins ». Avec la parution du décret n° 74-27 du 14 janvier 1974 relatif aux règles de fonctionnement des centres hospitaliers et des hôpitaux locaux, d'une part, et de la charte du malade hospitalisé, d'autre part, une étape décisive est franchie dans la reconnaissance des droits et devoirs des personnes malades et, à travers ces droits, dans la reconnaissance du nécessaire respect de leur dignité et de leur personnalité.

En 1986 une première circulaire en rapport avec les soins palliatifs est créée, elle est appelée « circulaire Laroque ». Elle a fixé les fondements. Le comité d'éthique et de

[2] Organisation Mondiale de la Santé

[3] Observatoire National sur la Fin de Vie.

[4] 1918-2005 ; économiste, infirmière puis médecin ; fondatrice du mouvement des hospices.

[5] Jésuite, aumônier, Pr d'éthique médicale, ancien membre du Comité Consultatif National d'Ethique

consultation médicale naît en 1984 puis le premier service spécifique de soins palliatifs est créé en 1987 par le Dr Abiven. La loi du 31 juillet 1991 a introduit les missions de soins palliatifs à tous les établissements hospitaliers. Cette prise en charge reste hospitalière et ce n'est qu'en 1993 que le rapport « Delbecque » émet des propositions s'articulant autour du développement des soins palliatifs à domicile, notamment des structures d'HAD[6] ou des équipes mobiles de soins palliatifs.

La France a été le premier pays à créer un Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé. Sa vocation est de soulever les enjeux des avancées de la connaissance scientifique dans le domaine du vivant et de susciter une réflexion de la part de la société. Le 23 février 1983, après les Assises de la recherche, le Président de la République François Mitterrand crée par décret, le premier Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) pour les sciences de la vie et de la santé. Si les questions posées par l'Assistance Médicale à la Procréation et l'expérimentation sur l'homme sont parmi les premiers sujets abordés par le CCNE, sa réflexion s'étend très vite à d'autres thèmes tels que la recherche sur l'embryon humain, l'accès à l'information génétique, ou encore la notion de consentement.

Le droit d'accès aux soins palliatifs à toute personne en fin de vie est institué par la loi du 9 juin 1999 (8). Elle instaure un congé d'accompagnement que peuvent prendre des personnes désireuses d'accompagner un proche en fin de vie. Par la suite le maintien des personnes à domicile pour la fin de vie devient une priorité et est encouragé par la circulaire du 30 mars 2000.

Le 4 mars 2002 (Annexe 1) est votée la « loi Kouchner[7] », relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (9). Elle modifie également les dispositions de la loi de 1990, concernant l'hospitalisation sans consentement (10). Elle précise en outre qu'« 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 », que « 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

[6] Hospitalisation à Domicile

[7] Mr Kouchner, ministre de la Santé sous la présidence de Mr Chirac, fondateur de médecin du monde et médecin sans frontière, prix Nobel de la paix.

mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables » et que « les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté ». Cette loi introduit également la notion de personne de confiance, à savoir une personne majeure, qui peut être un proche, un parent, ou le médecin traitant qui sera consulté au cas où le patient serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir une information nécessaire à sa fin de vie.

En 2000, Mr V. Humbert, jeune pompier de 21 ans, devient tétraplégique suite à un accident de la route. Sans espoir de guérison, il entreprend des démarches pour être euthanasié. Il écrit à Mr Jacques Chirac, alors président de la république, pour un droit à mourir (11). En 2004, Mr Chirac charge le médecin et député maire Mr Léonetti de faire une loi sur la fin de vie (12).

Le 22 avril 2005 (Annexe 2), apparaît une nouvelle loi relative à la fin de vie et aux droits des malades, elle est appelée « loi Léonetti » (13). L'article L. 1111-11 du code de santé publique dit que « toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent le souhait de la personne relatif à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment ». La loi interdit « l'obstination déraisonnable » c'est-à-dire lorsque les actes « 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 ». De plus la loi dit que « à condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin tient compte des directives anticipées pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement ».

Le 18 décembre 2012, le Professeur Sicard[8] remet au Président de la République française, Mr Hollande, le rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie (14). Ce rapport stipule qu'en France l'application des lois de la République est insuffisante tant la loi de 1999 que la loi de 2005, avec des inégalités au moment de la fin de vie dans nos établissements de soins. La commission souligne avec force l'impératif du respect de la parole du malade et de son autonomie, le développement absolument

[8] Professeur en médecine interne, ancien président du comité consultatif national d'éthique

nécessaire d'une culture palliative avec l'abolition de la frontière soin curatif/soin palliatif, l'impératif des décisions collégiales, l'exigence d'appliquer résolument les lois actuelles avant d'en inventer d'autres, et enfin que la complexité des situations de fin de vie rendra toujours ce moment utopique à résoudre. Par rapport aux directives anticipées ce rapport dit le besoin de réaliser régulièrement une campagne d'information majeure auprès des citoyens, des médecins et des soignants sur l'importance des directives anticipées, la qualité de leur rédaction et l'effectivité de leur usage; et sur la possibilité de désigner une personne de confiance et sur le rôle qui peut lui être confié. Il différencie nettement deux procédures:

- Conformément à la loi, un premier document de directives anticipées pourrait être proposé par le médecin traitant à tout adulte qui le souhaite, sans aucune obligation, quel que soit son état de santé, et même s'il est en bonne santé, et régulièrement actualisé. La commission recommande que le ministère de la santé formalise dès 2013 un modèle de document s'inspirant des exemples étrangers.

- En cas de maladie grave diagnostiquée, ou en cas d'intervention chirurgicale pouvant comporter un risque majeur, un autre document de volontés concernant spécifiquement les traitements de fin de vie, devrait être proposé en sus du premier, notamment dans le cadre d'un dialogue avec l'équipe médicale et soignante. Ce document est signé par le malade qui le souhaite (le malade a le droit en effet de vouloir rester dans l'ignorance de sa maladie ou de ne pas vouloir exprimer ses choix) et aussi par son médecin traitant.

En janvier 2015, Mr Alain Claeys[9] et Mr Jean Léonetti font un rapport et proposent une modification du texte de loi à l'assemblée nationale sur le droits des malades et des personnes en fin de vie (15). Ils proposent que toute personne ait le droit à une fin de vie digne et apaisée. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour satisfaire ce droit. La nutrition et l'hydratation artificielle constituent un traitement. Lorsque les traitements n'ont d'autre effet que le maintien artificiel de la vie, sous réserve de la prise ne compte de la volonté du patient et selon une procédure collégiale, ils sont suspendus ou ne sont pas entrepris ». Mr Léonetti

[9] Spécialiste en bioéthique, député-maire de Poitiers

et Mr Claeys proposent : « Toute personne majeure et *capable*[10] peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées *expriment la volonté* de la personne *relative* à sa fin de vie *en ce qui concerne* les conditions *du refus*, de la limitation ou l'arrêt des traitements *et actes médicaux*. Elles sont *révisables et* révocables à tout moment. *Elles sont rédigées selon un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de Santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle rédige de telles directives. Elles s'imposent au médecin, pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation. Si les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées, le médecin, pour se délier de l'obligation de les respecter, doit consulter au moins un confrère et motiver sa décision qui est inscrite dans le dossier médical* ». Mr Claeys et Mr Léonetti proposent également d'introduire la notion d'opposabilité.

La possibilité de sédation est évoquée à l'aide de traitements antalgiques et sédatifs pour des patients en phase avancée ou terminale, même si ces traitements peuvent avoir comme effet d'abréger la vie. *L'accès aux directives anticipées est facilité par la mise en place d'une mention inscrite sur la carte vitale.*

Après deux rapports d'évaluation publiés par le sénateur Jean Léonetti en 2008 et 2013, les travaux de l'observatoire de fin de vie en 2011, 2012 et 2013, et le rapport de la mission Sicard, le principal constat montre qu'il n'y a pas lieu à légiférer puisque que la loi en vigueur couvre déjà plus de 98 % des situations de fin de vie. Cependant, presque 10 ans après sa promulgation, la loi Léonetti est méconnue et mal appliquée. Ainsi, est apparue la nécessité d'assurer une large diffusion de la loi. La particularité du rapport de la mission Sicard est de souligner l'intérêt d'une filière de formation universitaire en médecine palliative. Cette commission a aussi préconisé une sédation profonde et terminale pour abréger une agonie pénible.

[10] Ce qui est souligné et en italique équivaut aux modifications proposées.

1.3 Petit tour sur les contextes législatifs dans le monde

Les États-Unis sont la première nation marquant la reconnaissance officielle des directives anticipées en 1990 avec le Federal Patient Self-Determination Act (16). En 1992, 43 états possèdent des lois reconnaissant les directives anticipées. Si les dénominations varient, directives anticipées, testament de fin de vie, instructions préalables, leur contenu est tout autant variable. Cela permet à chaque patient d'exprimer préalablement son souhait de recevoir ou de ne pas recevoir une assistance médicale, en anticipant le moment où il ne pourrait pas le faire par lui-même. La principale contrainte est qu'elle n'est pas reconnue par les services d'urgences.

Au Canada, depuis 1992 plusieurs lois approuvent le testament de fin de vie dans plusieurs départements mais sur les directives anticipées cela varie (17). Le but est d'anticiper les maladies graves qui guideront les soignants.

En Belgique, il existe 2 lois, la loi du 22 août 2002 relative aux droits des malades avec une déclaration écrite et signée à reconfirmer tous les 2 ans, c'est le testament de fin de vie et la loi sur l'euthanasie du 28 mai 2002 (18) modifiée par la loi du 28 février 2014 en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs. La 2ème loi est définie par arrêté royal, c'est ce que les belges appellent les directives anticipées, rédigée dans les 5 ans avant l'incapacité de s'exprimer. Il y a plusieurs contraintes mais le médecin n'est pas obligé de les respecter. La Belgique et les Pays-Bas ont adopté des législations très proches, permettant l'euthanasie. Dans les deux cas, il s'agit d'un acte accompli par un médecin, sur une personne atteinte d'une maladie incurable qui inflige une souffrance insupportable. Le souhait de mourir doit être exprimé de façon réfléchie, la demande est enregistrée dans un dossier, elle donne lieu à une concertation médicale. Enfin, il existe dans les deux cas un contrôle a posteriori par des commissions indépendantes. La loi du 28 mai 2002 (19) a donc dépénalisé l'euthanasie. Cette dernière est désormais reconnue comme un droit du patient. Il s'agit d'une loi spécifique, en dehors du droit pénal, déterminant les conditions dans lesquelles un médecin peut procéder à une mise à mort qui peut être qualifiée d'euthanasie. La souffrance insupportable est estimée par la personne elle-même, qui doit être majeure, capable et consciente au moment de formuler la demande qui doit être écrite, datée et signée. Le médecin doit s'assurer que la demande est volontaire, réfléchie, répétée et qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures. Il doit également

évoquer avec le patient les alternatives thérapeutiques existantes et se forger la conviction qu'aucune autre solution n'est envisageable. La commission nationale d'évaluation n'est juge que du respect de la procédure et non de la pertinence de la demande. En moyenne, un médecin généraliste pratique six euthanasies par an. La mort par euthanasie représente 2% des morts par an en Belgique (dont 1% a lieu après des soins palliatifs).

Au Pays-Bas, la loi du 12 avril 2001 (19) autorise l'interruption de la vie et l'aide au suicide si les actes sont effectués par un médecin qui a respecté les critères définis par la loi et a préalablement signalé le cas au médecin légiste de la commune. L'article 293 du code pénal punit le fait de tuer autrui à sa demande ; il lui a été adjoint un second alinéa qui stipule que si le médecin procède à la mise à mort d'une personne à sa demande, en respectant certaines conditions de forme et de fond, les peines par le Code pénal ne s'appliquent pas. Le patient doit avoir plus de 16 ans. Le médecin doit informer le patient préalablement sur sa situation et doit avoir la conviction qu'il n'existe plus d'autres solutions. C'est à lui de juger la souffrance insupportable. Un second avis médical d'un médecin indépendant est également requis. En 2010, 1,7% des décès ont eu lieu dans le cadre de la procédure d'interruption de la vie. L'euthanasie, (20) souvent pratiquée par un médecin traitant qui connaît la personne, dans un contexte dans lequel la mort à domicile est la norme, paraît globalement bien acceptée. Certains soulignent toutefois un relatif affaissement de la solidarité au gré d'une banalisation de cette pratique. Par ailleurs, la tentation de réinterpréter de manière toujours plus large les termes du texte est présente, et aussi d'étudier la création d'«équipes mobiles» spécifiques pour la pratique de l'euthanasie.

Bien qu'il semble que la tendance du suicide assisté et de l'euthanasie est de s'installer dans les pays de la communauté européenne (21), d'autres pays comme le Royaume-Uni et l'Allemagne renforcent les lois sur le droit des malades tout en restant proche du dispositif français (10).

En Royaume uni, la loi est entrée en vigueur le 1er octobre 2007, c'est le Mental Capacity Act de 2005. Il existe 2 types : « living wills » (testament de fin de vie) pour les malades en phase terminale avec une espérance de fin de vie de moins de 6 mois et « health care proxies » pour la nomination d'une personne de confiance. Le testament de fin de vie doit être un refus et non une demande de traitement, le refus

doit être applicable à la situation présente. Le refus de traitement s'applique même en cas de danger vital (17).

En Allemagne, la loi du 1er septembre 1999, autorise que tout patient compétent mentalement peut rédiger ses directives anticipées « patientenverfügung » (22). Il n'y a pas besoin de dépôt chez le notaire, pas de mise à jour obligatoire ni de limite de durée. Elles doivent obligatoirement être respectées par le médecin indépendamment de la gravité ou de la phase de la maladie. Une personne de confiance est consultée en cas de désaccord sur la volonté du malade.

En Suisse, les recommandations sont : « pratique et directives » de l'Académie Suisse des Sciences Médicales. Le but est de permettre à une personne d'anticiper une situation d'incapacité de discernement. Ce n'est pas réservé uniquement aux situations de fin de vie (10). L'euthanasie est pénalisée mais le suicide assisté est toléré d'après une interprétation a contrario de l'article 114 et 115 du code pénal de 1942.

En Espagne, c'est l'article 11 de la loi 41/2002 qui concerne l'autonomie du patient : « instrucciones previas » (instructions préalables) pour toute personne majeure, capable et libre. Il est impératif de les enregistrer et cela doit figurer dans un registre national (17).

1.4 Problématique

En 2013, l'INSEE affirme que 569 236 personnes sont décédées en France soit un peu près autant qu'en 2012 (23). Toujours en 2013 les décès sont les plus nombreux à 87 ans pour les hommes (9800 hommes) et à 92 ans pour les femmes (14200 femmes). 57% de ces décès se sont produits dans des établissements de santé et 12% d'entre eux se sont produits dans des maisons de retraite. Le décès des personnes âgées est donc un réel enjeu et problème de santé publique.

L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) milite pour que chaque français puisse choisir les conditions de sa propre fin de vie. L'ADMD entend obtenir qu'une loi visant à légaliser l'euthanasie et le suicide assisté et à assurer un accès universel aux soins palliatifs soit votée par le parlement. Selon un sondage en octobre 2014 pour l'ADMD, 96% des français interrogés veulent une loi autorisant les

médecins à mettre fin, sans souffrance, à la vie de personnes atteintes de maladies insupportables ou incurables si elles le demandent (24).

En 2011, le Centre d'Etude Clinique de l'hôpital de Cochin, publie une étude réalisée entre janvier 2009 et décembre 2010 sur les directives anticipées vues par les personnes âgées (25). Leurs objectifs étaient de mieux comprendre ce qu'elles avaient à dire sur les directives anticipées ainsi que sur leur fin de vie et les conditions de leur mort. 186 entretiens semi-dirigés ont été menés par 2 médecins du CEC dont 19 personnes adhérant à l'ADMD pour des besoins comparatifs. 90% des personnes interrogées, hormis des adhérents de l'ADMD, ne connaissent pas ce concept, 83% se disent non intéressées et 36% trouvent que c'est une mauvaise idée. 28 personnes sont intéressées par les directives anticipées. Les raisons qui poussent à écrire ou à s'intéresser aux directives anticipées sont identiques dans tous les groupes y compris dans l'ADMD. Il s'agit souvent d'arguments cumulatifs : « *c'est moi qui décide de ma fin de vie* » (80%), « *je le fais pour que la décision ne pèse pas sur mon entourage* » (20%), « *pour guider la médecine* » (10%), « *parce que je suis seul et que je ne peux compter sur personne pour dire à ma place le moment venu* » (5%), « *pour ne pas souffrir* » (5%) ». Il est à noter un fait important : il n'y a aucune corrélation entre l'état de santé objectif des personnes rencontrées, le fait pour eux de se sentir vieux et/ou malade et l'intérêt qu'ils portent ou non aux directives anticipées. Ils sont 10% de la population (60% des adhérents de l'ADMD) qui s'expriment dans le sens d'une « aide active à mourir ». Les personnes âgées interrogées se sont montrées moins soucieuses de définir les conditions de leur mort que de dire le sens qu'elles souhaitent donner aux dernières années de leur vie.

Des travaux menés conjointement par la société française de soins palliatifs et par la société française de gériatrie et gérontologie ont permis d'élaborer des outils d'aides aux questionnements des équipes face à des situations de fin de vie gériatrique (26). Les soignants en charge de patients âgés sont inéluctablement confrontés à des situations relevant de cette loi dans leur pratique quotidienne : juste proportion du projet de soin et des traitements, refus implicite ou explicite du patient, renoncement thérapeutique maintenant artificiellement la vie, sont autant de déclinaisons du champ d'application de la loi relative aux droits des malades en fin de vie en gériatrie. Cet outil se compose d'un organigramme schématisant l'ensemble des situations cliniques rencontrées et de 6 fiches d'analyse reprenant chaque situation identifiée. 6 groupes

ont donc été identifiés : prévention de l'obstination déraisonnable en gériatrie ; réflexion en équipe sur l'abstention thérapeutique ; refus de traitement en situation de maladie grave incurable en phase avancée ou terminale chez un patient capable d'exprimer sa volonté et considéré comme apte sur le plan juridique ; refus de traitement maintenant artificiellement la vie, par un patient conscient et jugé apte sur le plan juridique ; refus de traitement par un patient capable d'exprimer sa volonté mais considéré comme inapte, que ce patient soit en situation de fin de vie ou de maintien artificiel en vie ; abstention thérapeutique chez un patient conscient capable d'exprimer sa volonté, considéré comme inapte, que ce patient soit en situation de fin de vie ou de maintien artificiel en vie ; abstention thérapeutique chez un patient qui n'est plus capable d'exprimer sa volonté du fait d'un état d'inconscience, que ce patient soit en situation de fin de vie ou de maintien artificiel en vie. Ces travaux ont favorisé le développement des connaissances cliniques psychologiques et éthiques concernant les patients âgés en soins palliatifs. Ils ont permis aussi de favoriser la réflexion autour des pratiques professionnelles dans ce domaine. Ils proposent pour ces patients, à partir des expériences cliniques, « un chemin de démarche » pouvant mener à la décision la plus ajustée.

Une thèse, soutenue en janvier 2014 (27), a étudié les représentations des personnes âgées de plus de 75 ans sur la fin de vie et les directives anticipées ainsi que la place du médecin traitant. L'analyse retrouve comme résultats : le vécu de la vieillesse, l'évocation de la mort, le principe d'autonomie, ou encore l'anticipation des soins de fin de vie. L'enseignement tiré de cette étude est l'ambivalence des personnes âgées, c'est-à-dire un tiraillement entre un intérêt manifeste et le rejet lié à l'évocation de la mort. Par sa place particulière dans le système de soin, le médecin généraliste apparaît comme une figure importante à valoriser dans ce processus de réflexion. Il peut permettre à la personne âgée de s'exprimer sur ses craintes, ses doutes et ses souhaits pour ce qu'elle est en train de vivre et pour son avenir, c'est-à-dire la fin de sa vie.

Toujours en 2014 est parue une étude analysant le contexte décisionnel d'arrêt des traitements curatifs en milieu gériatrique (28). Les patients inclus étaient décédés sur une période de 15 mois en court ou moyen séjour. C'est une étude rétrospective et monocentrique analysant les dossiers de personnes décédées. L'enquête conclut à la

difficulté d'appliquer la loi Léonetti en gériatrie. 37% des dossiers faisaient part d'une collégialité entre médecins, d'une information au malade quand cela était possible ou à la personne de confiance dans le cas contraire. 69% des patients avaient perdu leur autonomie décisionnelle. L'information à la personne âgée mourante et la recherche de son avis sont difficiles car une grande partie d'entre eux ont perdu leur autonomie décisionnelle. Pour ceux capables d'exprimer leur volonté, la proximité avec la mort font qu'ils redoutent de donner des directives anticipées de soins. La décision repose sur la famille. Il est évoqué la possibilité pour les gériatres de développer des « consignes de soins anticipées » pragmatiques et simples, respectant le souhait du patient en cas d'aggravation des symptômes.

La population française vieillissante, il faut donc s'attendre à avoir un nombre plus important de prise en charge de fin de vie dans les prochaines années. La population de personne âgée représente une population « particulière » puisque cette tranche d'âge arrive au « bout du chemin » avec des années souvent riches d'expériences vécues. Nous avons voulu par notre étude connaître les enjeux de la fin de vie des personnes âgées, comprendre leur ressenti sur la fin de vie et savoir si la législation française est adaptée à leur situation.

Pour éclairer les patients dans leurs réponses, nous avons choisi de recueillir des données concernant leurs directives anticipées, mais aussi la vision de leur fin de vie, leurs craintes face à certaines maladies et la place que prend l'entourage face à cette fin de vie.

L'objectif de notre étude est donc de déterminer si les directives anticipées peuvent être adaptées à la situation complexe des personnes âgées. Doit-on parler de dispositions de fin de vie ? Quelles sont les idées fortes qui se dégagent sur la fin de vie de la personne âgée lorsqu'elle peut dialoguer avec un médecin?

2 MATERIEL ET METHODE

2.1 Choix du type d'étude

Afin de comprendre les dispositions de fin de vie des personnes âgées, nous avons choisi de réaliser une étude prospective qualitative avec des entretiens semi-dirigés. Ces entretiens ont été réalisés de façon individuelle, et non en groupe, devant ce sujet souvent difficile à aborder avec les patients.

Le choix d'une étude qualitative s'est fait spontanément car ces études permettent de décrire, comprendre et d'expliquer une expérience par l'analyse du point de vue de participants.

Pour mettre en place ce dialogue et cette confiance que le patient devait avoir pour se livrer, ceux-ci ont été faits dans une pièce isolée, dans une certaine intimité qui fait que le point de vue des personnes a pu être recueilli plus aisément.

L'avantage des entretiens en face à face est de pouvoir recueillir le ressenti, les émotions du patient, de comprendre en fonction de son comportement, son point de vue pour sa fin de vie et de sa mort. Il a fallu faire preuve d'écoute et d'empathie pour créer cette confiance indispensable aux confidences des patients.

L'objectif de cette étude étant de savoir si les directives anticipées sont adaptées aux personnes âgées.

2.2 Population cible

La population cible de cette étude a été définie comme suit : un groupe de personnes relevant de la gériatrie c'est-à-dire des personnes âgées de plus de 65 ans, comme l'a défini l'OMS[11], et pouvant avoir un discours cohérent et adapté. Il avait été décidé avant de réaliser ces entretiens de trouver des patients d'âge différent soit 3 classes prédéfinies : 70-85 ; 85-95 et plus de 95 ans. Les deux seuls critères d'exclusion étaient une personne incapable d'avoir un discours adapté et cohérent ainsi qu'un MMSE (Mini Mental State Examination) strictement inférieur à 15/30. Devant des

[11] Organisation Mondiale de la Santé

probables troubles cognitifs débutants chez certains patients, il a été nécessaire de réaliser préalablement aux entretiens, des MMSE (annexe 4). Tous les résultats étaient supérieurs ou égaux à 15/30, il n'y a pas eu d'exclusion.

L'échantillon choisi a été établi pour avoir une représentation cohérente de la population gériatrique. Ce panel comporte comme variable : l'âge, le sexe, le lieu d'habitation, le statut familial, et la dépendance (ADL[12] et IADL[13] en annexe 5&6). Ces patients ont été recrutés au cours de leur passage dans un service de médecine aiguë gériatrique c'est à dire après un évènement plus ou moins traumatisant qui a fait qu'ils ont dû être hospitalisés.

Le nombre de patients n'a été défini qu'après analyse du contenu des interviews pour obtenir une optimisation des données recueillies et arriver aux limites de la réflexion souhaitée, c'est-à-dire l'absence de nouveaux thèmes ou de nouvelles données retrouvés à l'évocation du sujet. La saturation étant le fait que les données, issues des entretiens, se retrouvaient dans toutes les interviews et qu'aucun nouveau résultat n'apparaissait.

Les patients interrogés ont été informés de ce travail de thèse sur les dispositions de fin de vie chez les personnes âgées, et de l'évaluation des directives anticipées. Dans la population cible choisie il y a eu 2 refus pour la même raison, à savoir un sujet trop difficile et douloureux à aborder.

Tous les entretiens ont été enregistrés, après accord des patients avec un dictaphone numérique pour retranscrire et analyser secondairement ces interviews avec une écoute en binôme.

Les entretiens ont été anonymisés, seul l'investigateur avait connaissance de l'identité du patient avant entretien.

[12] Activities of Daily Living de Katz

[13]The Lawton Instrumental Activities of Daily Living

2.3 Déroulement des entretiens

Après leur accord concernant l'entretien, chaque personne a été emmenée dans une pièce où seulement 2 personnes étaient présentes à savoir l'enquêteur et la personne inclue. Avant de commencer chaque entretien les patients ont donné leur accord pour enregistrer les données sur dictaphone numérique, l'interview pouvant s'arrêter quand la personne le désirait si cela devenait trop difficile. Sur les 9 entretiens réalisés seulement une personne a voulu arrêter et retourner dans sa chambre.

L'enquêteur commençait systématiquement sur la connaissance, par cette population gériatrique, des directives anticipées et de la personne de confiance. Si les réponses étaient négatives, une définition leur a été donnée et répétée à plusieurs reprises si cela s'avérait nécessaire. Il a donc été expliqué ce qu'étaient les directives anticipées, la personne de confiance, les différentes questions possibles au sujet de la fin de vie avec réajustement au fil des entretiens. Ce guide d'entretien est en annexe 3. L'entretien n'était pas standardisé, avec une adaptation à la personne.

Plusieurs grands axes ont été abordés comme la mise en place de traitement, de perfusion, la question de la chirurgie, de la transfusion en demandant au patient de se positionner dans un contexte de fin de vie et d'incapacité à exprimer sa volonté. Ce questionnaire sur les directives anticipées est fortement inspiré de celui que l'on peut trouver sur le site de la sécurité sociale, à savoir sur ameli.fr car il est disponible pour la population générale ainsi que pour les professionnels de santé. Des questions sur des dispositions de fin de vie étaient posées en fonction de l'évolution de l'entretien.

Durant chaque entretien le silence ainsi que les émotions ont été respectés. Cette empathie a permis de créer une complicité qui a été nécessaire au recueil des données. Ce temps d'écoute a été indispensable et a permis aux gens de se livrer en prenant la parole. Ils pouvaient raconter des faits intimes de leur vie parfois difficiles à évoquer et assez peu abordés. Plus le temps de silence était présent plus la discussion était profonde et plus les émotions, la gestuelle et l'expression des visages étaient importantes.

A la fin de chaque entretien il a été proposé de se revoir si le patient désirait une période de réflexion et voulait rediscuter du sujet.

2.4 Analyse des données

Ces entretiens ont donc été enregistrés avec l'accord des patients puis retranscrits *ad integrum* pour une analyse thématique. L'analyse, de ces données, a été réalisée par le service de santé publique du Centre Hospitalier Universitaire de Poitiers, dirigé par madame le Professeur V. Migeot, avec le logiciel NVivo®. Ce logiciel permet d'extraire des éléments de conversation, de les encoder et les classer en différents nœuds pouvant eux-mêmes être organisés et classés. Il dégage donc des éléments de conversation ou *verbatim* et les organise en regroupements thématiques.

2.5 Recherche

La recherche sur les directives anticipées, la fin de vie chez les personnes âgées a été faite sur les bases de données bibliographiques automatisées regroupant les données actuelles de la science : pub Med, science direct, medline, SuDoc. Les mots clés utilisés sont : directives anticipées, fin de vie, personnes âgées, gériatrie pour les données françaises. Pour les écrits internationaux les mots clés ou plutôt les MeSH[14] choisis sont : advance directives, aged, elderly people, end of life. Ce sujet étant d'actualité certaines données ont été extraites de sites généraux, de journaux à partir du moteur de recherche Google®.

[14] Médical Subject Headings

3 RESULTATS

3.1 Population

La saturation des données a été atteinte après 9 entretiens.

Le tableau ci-dessous regroupe les caractéristiques de la population étudiée lors des entretiens.

Entretien ou Personne numéro	Sexe	Age (ans)	Lieu de résidence	Situation familiale	Enfant(s)	Nombre de rencontre nécessaire	Profession antérieure
1	F	74	Domicile	Couple	Oui	2	Femme au foyer
2	F	92	EHPAD	Veuve	Oui	1	Fermière
3	F	90	EHPAD	Couple	Oui	1	Employée de maison
4	F	72	Domicile	Célibataire	Non	1	Professeur d'agronomie
5	M	78	Domicile	Divorcé	Oui	1	ouvrier
6	M	102	Domicile	Veuf	Oui	1	Professeur de lettres
7	M	94	EHPAD	Divorcé	Oui	1	Menuisier
8	M	83	Foyer logement	Veuf	Oui	1	Carreleur
9	M	91	Domicile	Couple	Oui	2	Technicien EDF-GDF

L’âge moyen est de 86 ans.

La durée totale des entretiens est de 4 heures 43 minutes (min)

La durée moyenne des entretiens est de 31 min et 28 secondes (s).

Le dossier médical et l’entretien ont permis de récupérer les données suivantes.

Une personne (l’entretien 4) seulement connaissait les directives anticipées.

Entretien	Personne de confiance	Durée entretien	MMSE	ADL	IADL
1	Enfant	35min16s		6	8
2	Enfant	22min29s	16	1	
3	Enfant	17min24s		5	
4	Ami	50min26s		6	8
5	Aide-ménagère	27min29s		2	4
6	Enfant	35min46s		6	6
7	Petite-nièce	16min31s	21	3	
8	Enfant	25min45s	19	6	
9	Enfant	52min07s	28	6	8

3.2 Temps d'entretien concernant la famille

Figure 1. Nuage de mots correspondant au thème Famille.

Les *verbatim* de ces différents entretiens, sur ce sujet, ont donc été encodés par le logiciel NVivo® et sont cités si dessous. Toutes les discussions sur la fin de vie, les décisions font intervenir un membre de la famille qui est la plupart du temps la personne de confiance.

Le thème famille couvre 10,22% du temps total des entretiens soit 29 min, donc

3 min et 13 s par entretien en moyenne.

Entretien n°1 : la famille couvre 20,63% de la durée de l'entretien soit 7 min 16 s

Référence 1 :

Enquêteur (E) : « La personne de confiance, connaissez-vous ? »

P1 : « Oui quand même, si vous avez quelque chose à faire, vous lui demandez. Moi ce serait mon fils car j'ai confiance en lui. Vraiment. »

Référence 2 :

E : « Donc par rapport à votre santé, s'il vous arrive quelque chose, il faut que les médecins demandent à votre fils et non pas à votre mari ?»

P1 : « Oui et mon mari le sait.

Référence 3 :

E : « Par exemple si vous êtes hospitalisée et que vous n'êtes pas capable d'exprimer votre volonté, en fin de vie, et qu'il faut prendre une décision le médecin doit le faire seul, en appelant votre fils, votre médecin traitant ou votre mari ? »

P1 : « Ben il faut appeler mon fils. »

Référence 4 :

P1 : « Non, de toute façon mon souhait c'est d'être incinérée et ça mon mari n'est pas tellement d'accord mais c'est ce que je veux. »

Référence 5 :

E : « Qu'est-ce que vous aimeriez faire ou avoir dans cette situation ? »

P1 : « Ca je ne sais pas encore, le principal pour moi c'est d'être entourée de mes enfants, petits-enfants. »
E : « de votre famille ? »

P1 : « Oui, voilà et mon mari si toute fois il est là, le principal c'est de pas trop souffrir. »

Référence 6 :

E : « Vous souhaiteriez en rédiger ? Et avec qui ? »

P1 : « Ben ça serait difficile car mon fils ne veut pas en entendre parler. »

Référence 7 :

P1 : « Si je veux parler de fin de vie je ne pourrais pas avec mon fils ni avec mon mari pour eux, c'est affreux, il ne veut pas admettre qu'il y a un... déjà quand je lui dis que dans 10 ans je ne serai plus là, il me dit maman tu sais ça me rend malade que tu me dises ça. J'ai un fils qui est très sensible et mon mari c'est pareil. »

Référence 8 :

P1 : « Si je me trouvais toute seule avec pas d'enfants ça me ferait rien, mais là ne plus les voir ça me ferait, ça me rendrait malheureuse… avec mon fils je ne peux pas discuter de ça. »

Référence 9 :

E : « Vous souhaitez y réfléchir et que l'on se revoit dans quelques jours ? »

P1 : « Oui pourquoi pas, après réflexion, que je cherche, mais je ne peux pas en parler à mon fils ni mon mari qui va m'envoyer promener. »

Référence 10 :

P1 : « J'essayerai de lui faire comprendre que si j'avais un problème, si j'avais un cancer, si c'est très douloureux est ce que je peux partir. Mais alors là il ferait des bonds d'un mètre, il me dirait maman t'es folle ou quoi. »

Référence 11 :

E : « Vous souhaiteriez passer votre fin de vie où ? »

P1 : « Chez moi, c'est normal, avec mes enfants. »

E : « Vos enfants c'est quelque chose d'important pour vous comme la famille ? »

P1 : « Ah oui beaucoup. »

Référence 12 :

P1 : « J'ai 2 petits-enfants et c'est ma vie ces 2 gosses. Je ne veux pas qu'ils soient malades mais moi ce n'est pas grave. Moi j'ai fait ma vie mais je voudrais bien rester un peu plus. »

Référence 13 :

E : « Une dernière volonté ? »

P1 : « Ce qui compte surtout c'est de voir mon fils et mes petits-enfants. Mon mari aussi mais ce n'est pas pareil. Je n'ai plus rien à ajouter. »

Entretien n°2 : La couverture est de 24,14% soit 5 min 25 s

Référence 1 :

E : « D'accord. Je vais vous l'expliquer. Alors c'est un texte qui est inscrit dans le code de santé publique, qui est relatif à la fin de vie et qui relate votre volonté sur la fin de vie, vos conditions de fin de vie, sur la poursuite ou l'arrêt des traitements. Est-ce que ça vous dit quelque chose ? »

P2 : « Il y a déjà longtemps j'avais eu cette explication avec les enfants. »

E : « Ah oui, qu'est-ce que vous avez dit à vos enfants ? »

P2 : « J'avais dit que mes affaires étaient prêtes dans l'armoire, prêtes à partir, voilà, j'avais répondu à leurs questions, j'ai vécu mais j'ai peur de n'être pas entendu ! »

Référence 2 :

E : « Qu'est-ce qui vous ennuie ? »

P2 : « Mes enfants, il y a des soirs où je vois la mort. »

Référence 3 :

E : « Vous attendez la mort ? »

P2 : « Oui, ça fait 7 ans que mon mari a disparu, ça fait 7 ans que j'attends la mort. »

Référence 4 :

P2 : « J'ai tout dit à une personne. »

E : « A qui ? »

P2 : « Un fils, il sait ce qu'on peut faire de moi, des fois je lui dis de mettre fin aux choses. »

E : « Et votre fils c'est votre personne de confiance ? C'est-à-dire qu'au niveau médical s'il se passe un souci et que vous n'êtes plus capable de parler, de vous exprimer, c'est la personne vers qui nous devons nous référer. »

P2 : « Oui ! »

Référence 5 :

E : « Et votre fils vous pensez qu'il me dira comme vous ? »

P2 : « Oui et il m'aidera à me laisser partir. »

Référence 6 :

P2 : « J'attends, il y a longtemps que je suis prête, je n'ai rien à ajouter de plus, j'attends la mort depuis le décès de mon mari. »

E : « Vous auriez voulu partir en même temps que lui ? »

P2 : « Oh oui, cette maladie aurait mieux fait de m'emporter aussi… »

Référence 7 :

P2 : « Je suis morte bien avant, j'attends qu'on me mette les bâtons dans les roues. Je fais confiance au médecin quand il faudra tout arrêter. »

E : « Et vos enfants aussi ? »

B : « Oui ! »

Entretien 3 : La couverture est de 15,94% soit 2 min 46 s

Référence 1 :

E : « Alors une autre notion, c'est la personne de confiance ? »

P3 : « Ma personne de confiance c'est ma fille, elle s'occupe de toutes nos affaires. »

Référence 2 :

E : « Vous avez combien d'enfants ? »

P3 : « 2, une fille et un garçon. »

E : « Et c'est votre fille alors votre personne de confiance ? »

P3 : « Oui elle habite par-là alors c'est plus simple, elle est plus près. »

Référence 3 :

E : « Et jusqu'à quand vous pensez qu'il n'y a rien à faire ? »

P3 : « Questions de ça, je la laisse. »

E : « Il faudrait qui ? Votre mari ? Vos enfants ? Votre médecin ? »

P3 : « Ma fille. »

E : « Et vous pensez que votre fille dira la même chose que vous en ce moment ? »

P3 : « Elle ne veut pas nous voir souffrir. »

Référence 4 :

P3 : « Ca va faire 68 ans de mariage à la fin du mois. Ma petite-fille a 3 enfants mais elle se marie en 2016, c'est plus pareil maintenant. Ils sont tous mignons. »

Référence 5 :

E : « Est-ce que vous avez déjà parlé de fin de vie avec votre mari ? De la mort ? »

P3 : « Non, pas discutée de ça »

E : « Ni avec vos enfants ? »

P3 : « Non… (Pleurs)…. »

<u>Entretien 4</u> : La couverture est de 0,53% soit 16 s. C'est la seule personne qui n'a pas d'enfant et peu de famille. Celle qui par ailleurs a rédigé ses directives anticipées.

Référence 1 :

P4 : « J'ai une belle sœur qui est infirmière libérale et je pense qu'elle ne serait pas contre. »

<u>Entretien 5</u> : La couverture est de 12,40% soit 3 min 24 s.

Référence 1 :

P5 : « J'ai été marié et j'ai un gamin qui doit avoir à l'heure d'aujourd'hui quarante et quelques années et que je n'ai pas de signe de vie de sa part. Pourtant quand j'ai été opéré de problème cardio-vasculaire je l'ai prévenu par l'intermédiaire de sa mère. Mais je mets le bénéfice du doute, lui a-t-elle dit ! Bon à l'époque il était jeune mais maintenant à son âge rien ne lui empêche de venir voir son père, il n'y a plus de juge. Surtout maintenant c'est que mon ex a réclamé le divorce et ça fait 25 ans ! Elle est 6 ans plus âgée que moi. Et un beau jour je vois arriver mon fils, en 88, au téléphone, papa est ce que je pourrais venir ? Ecoute P. je t'ai toujours dit où je travaille si j'étais seul ou accompagné alors on ne peut pas plaire à tout le monde, écoute P. c'est ma vie et on ne peut pas plaire à tout le monde. Respecte ma vie, ce n'est pas la tienne. »

Référence 2 :

P5 : « J'ai écrit un texte, un testament que j'ai fait enregistrer, qui vu le comportement de mon fils, la loi m'y autorise, j'ai légué 50 % de ce que je pourrais avoir. »

Référence 3 :

P5 : « Oh ça fait un bail déjà, et de l'autre côté j'ai une sœur qui est 7 ans plus jeune que moi, et c'est pareil auprès d'une de mes banques je l'ai citée comme étant une personne de confiance. »

E : « Donc vous avez 2 personnes de confiance votre sœur et l'aide –ménagère. »

Référence 4 :

P5 : « J'ai un gamin que je n'ai pas vu depuis 88, pas la moindre carte postale, rien, et j'ai une frangine, 7 ans plus jeune. »

Entretien 6 : La couverture est de 6,38% soit 2 min 16 s.

Référence 1 :

P6 : **«** J'ai plus qu'un souhait…, c'est retrouver ma femme (en pleurant). »

Référence 2 :

P6 : « Si je suis un légume en somme !!! »

E : « Oui par exemple ! »

P6 : « Qu'on demande à la famille hein, aux enfants »

E : « C'est important l'avis de votre famille ? »

P6 : « Je n'ai qu'eux. »

Référence 3 :

E : « Qu'est-ce qu'il serait le plus important pour vous s'il vous restait quelques heures à vivre ? »

P6 : « Revoir mes enfants… c'est essentiel…. (Pleurs…silence) »

Référence 4 :

P6 : « Il faut que mes enfants soient prévenus, que je les revoie et puis à dieu va. Je retrouverai ma femme. »

Référence 5 :

E : « Quelle serait votre personne de confiance ? »

P6 : « Silence…mes enfants, c'est ce que j'ai de plus cher…..pleurs…silence…mais il faut qu'ils aient le temps d'être là! »

Référence 6 :

P6 : « Si les dispositions sont faites pour dire à ma famille alors ça va ! »

<u>Entretien 7</u> : La couverture est de 13,11% soit 2 min 9 s.

Référence 1 :

P7 : « J'ai organisé mes obsèques, j'en ai parlé à la famille, ils n'auront rien à faire ! »

Référence 2 :

E : « Une autre notion c'est la personne de confiance. En avez-vous déjà entendu parler ? »

P7 : « J'en ai plusieurs ! »

E : « Qui ? »

P7 : « La famille »

Référence 3 :

E : « Elle est capable de dire ce que vous vous auriez voulu ! »

P7 : « Oui oui d'accord. »

E : « C'est qui ? »

P7 : « Une petite nièce. »

Référence 4 :

P7 : « Dans ma famille j'ai des neveux et nièces, il faut faire un choix, on ne peut pas faire plaisir à tout le monde. On ne peut pas s'attacher à tout le monde, il ne faut pas avoir de préférence, ça fait mal à certaines personnes. »

Référence 5 :

P7 : « Mais le problème il n'est pas là, mais c'est surtout la famille, des fois ils ne s'entendent pas et ne sont pas d'accord !!! »

Référence 6 :

P7 : « Des fois la famille s'en fiche pas mal. Mais avec mes nièces je m'entends très bien. »

<u>Entretien 8</u> : La couverture est de 6,82% soit 1 min 46 s.

Référence 1 :

E : « La personne de confiance, est-ce que vous connaissez ? »

P8 : « Ben oui j'ai des enfants qui sont de confiance. »

Référence 2 :

P8 : « Une des filles qui occupe spécialement de mes patients et autres choses. L'une des plus vieilles a même demandé à mon docteur comment j'allais. »

Référence 3 :

P8 : « J'en ai 4 mais j'en ai une qui s'occupe surtout de mon argent et de mes papiers, tout ça quoi. Les autres font autre chose. »

E : « Donc s'il vous arrive quelque chose de médical, vous souhaiteriez que l'on demande à vos enfants d'abord. »

P8 : « Ah ben oui sûrement, ça c'est normal. »

Référence 4 :

E : « Si vous savez qu'il vous reste quelques heures ou quelques jours à vivre ? »

P8 : « Forcément de voir mes enfants et mes petits-enfants. Des fois j'ai dit à mes filles, sitôt que j'étais veuf que je voulais me supprimer. Elles ont dit tu ne penses pas à tes enfants ou tes petits enfants. Ben si mais il y a des fois où je n'ai pas le moral. Mais maintenant j'ai récupéré, ça va. »

<u>Entretien 9</u> : La couverture est de 17,61% soit 3 min 35 s.

Référence 1 :

P9 : « Je suis peut-être pas au courant de la loi mais avec ma femme on a causé entre nous d'abord on passera à la crémation et pour si jamais on est vraiment malade et qu'il n'y a plus d'espoir il vaut mieux arrêter les soins. »

Référence 2 :

P9 : « Bon les enfants viennent à la maison, j'ai un fils qui habite à 50m, enfin, ma petite vie tranquille, je n'embête pas les autres donc je ne veux pas qu'on vienne m'embêter. C'est peut-être un peu égoïste ma façon de penser mais c'est comme ça. »

Référence 3 :

E : « Donc une personne de confiance selon la loi c'est une personne que vous désignez, au choix, au cas où il vous arrive quelque chose et si par exemple vous ne

pouvez plus exprimer votre volonté elle serait susceptible de témoigner l'expression de votre volonté ! Elle peut aussi vous accompagner pour les démarches médicales. »

P9 : « Actuellement les 2 enfants de Poitiers, c'est eux qui font tout hein. »

E : Vous désigneriez qui ?

P9 : « O. et F., le 3ème est à Rouen il est loin. »

Référence 4 :

E : « Donc je vais revenir aux directives anticipées, s'il vous arrive quelque chose de grave et que vous ne pouvez plus vous exprimer, le médecin doit prendre une décision avec qui ? »

P9 : « Ma femme et mes enfants, mais ma femme en premier ! Mais avec le docteur traitant ou hospitalier. »

E : « Donc toute votre famille et le médecin en concertation ! »

P9 : « Oui ! »

Référence 5 :

P9 : « C'est à la famille de décider alors ! Je leur laisse le soin ! »

Référence 6 :

P9 : « Moi avec ma femme on arrive à vivre, on n'est pas riche mais on n'est pas pauvre, j'ai une belle-sœur qui a 92 ans mais ça fait 20 ans qu'elle est toute seule, avant on faisait des dîners, des repas avec les copains, je travaillais à EDF-GDF, et ben maintenant quand on mange ensemble ils me disent mais toi tu as encore ta femme, alors vous savez ! »

Référence 7 :

P9 : «Si ma femme avait des ennuis, en moi-même je pensais, je m'étais dit A., toi tout seul à la maison, car je n'ai jamais fait la cuisine, euh, j'envisageais d'être dans une sorte de foyer logement, un truc comme ça ! Bon tant qu'on est valide, on est libre de circuler. Si on peut prendre les repas en commun tant mieux alors c'est agréable. Maintenant vu mon état, euh, si j'étais veuf, je prendrai une décision avec mes enfants. Mais rester à la maison tout seul, c'est de l'esclavage pour les enfants !»

Référence 8 :

E : « Vous pensez que vos enfants diraient la même chose sur votre fin de vie, notamment sur le délai de 15 jours 3 semaines qui ne vaut pas le coup ? »

P9 : « Oh le 2eme il est marié avec un toubib et je ne sais pas s'il parlerait comme ça. F lui serait d'accord ! »

Référence 9 :

P9 : « Si je casse la pipe c'est le crématorium, ma femme aussi, pas de chrysanthèmes, pas de tombe, c'est commercial ! Mais vous ferez comme vous voulez ! Si je suis trop malade, la piqûre de 11h et puis c'est fini ! Le sujet n'a pas été abordé sérieusement ! Mais j'en parlerai avec mes enfants ! Ça vaut le coup d'en parler ! »

Référence 10 :

P9: « J'en ai parlé avec les enfants, écoute papa on a le temps d'en parler, casse toi pas la tête pour ça ! De toute façon les enfants sont d'accord avec mes pensées, pour eux ils jugent pareil. Si on arrive dans un cas comme ça, il faut mieux supprimer et ne pas entretenir autre chose. »

E : « Ils ont peur d'évoquer le sujet vous pensez ? »

P9 : « Non je ne pense pas, ils n'ont pas envie d'en discuter, ils ont des autres soucis, ils ont des enfants, et tout et tout, mais dire qu'ils n'y pensent pas ce n'est pas le mot ! Ils n'ont pas franchi le pas pour en parler et décider ! Ben ils sont encore jeunes, 60 ans, à cet âge-là on ne pense pas aux vieux jours. Personnellement, je n'ai jamais pensé à ces choses-là, il a fallu que vous m'en parliez !!! »

3.3 Temps d'entretien concernant la confiance envers le corps médical

Figure 2. Nuage de mots correspondant au thème Confiance envers le corps médical.

La population des personnes âgées a été suivie par un médecin exerçant un modèle paternaliste sur eux. Le médecin avait la connaissance et le savoir-faire. Aujourd'hui cette population-là pense toujours la même chose, à savoir que c'est de la responsabilité du médecin que de faire des choix sur la poursuite et la limitation des traitements lors des fins de vie. La personne âgée est incapable de prendre seule des décisions.

La durée accordée moyenne sur ce thème est de 1 min 11 s par entretien ce qui correspond à 3.75% de la totalité des entretiens.

Entretien 1 : la couverture est de 5,82% soit 2 min 3 s.

Référence 1 :

E : « Vous allez en parler à votre médecin traitant ?»

P1 : « Oui je pourrais, en plus il a le même âge que moi, mais ce n'est pas sûr car on n'en a jamais parlé. Je sais qu'il travaille maintenant avec des femmes dans son cabinet, peut être que c'est plus facile, faut que je vois ça. Et comme je vous dis je suis toute seule car je ne peux pas en parler ni à mon fils, ni à mon mari. »

Référence 2 :

E : « Dans quelle autre cas vous souhaiteriez arrêter tout ? »

P1 : « Si le docteur me dit qu'il ne me reste plus longtemps, comme 3 semaines. »

Référence 3 :

E : « On avait parlé la dernière fois que votre médecin traitant avait une collaboratrice, vous préféreriez vous confier à un médecin jeune et femme ? »

P1 : « Non non pas du tout, dès l'instant que je connais bien il n'y a pas de problème. »

Entretien 2 : La couverture est de 0,82% soit 11,06 s.

Référence 1 :

P2 : « Je fais confiance au médecin quand il faudra tout arrêter »

Entretien 3 : La couverture est de 2.42% soit 25,26 s.

Référence 1 :

E : « Vous accepteriez de vous faire opérer ? »

P3 : « Enfin si je suis obligée oui »

E : « Mais je veux savoir ce que vous en pensez »

P3 : « Je ferais confiance »

Entretien 4 : La couverture est de 1,86% soit 56,28 s.

Référence 1 :

E : « Et votre médecin traitant ? »

P4 : « J'y ai jamais pensé »

E : « Vous pensez qu'il serait capable de refléter ce que vous pensez ? »

P4 : « Je crois bien que non, il est trop éloigné mais j'ai peut-être tort. Car ça fait 10 ans que je suis traité pour une artérite des membres inférieurs et donc je le vois suffisamment. »

<u>Entretien 5</u> : La couverture est de 6,36% soit 1 min 44 s.

Référence 1 :

P5 : « Dans la mesure où un médecin estimera qu'il peut me sauver je laisse faire, de toute façon je serais endormi. Mais si il ne peut pas je l'accuse en aucun cas, au contraire il m'a libéré. »

E : « D'accord, donc pour vous vous avez 100% confiance en le médecin qui vous soigne. Donc s'il estime que vous avez besoin de chirurgie ou de chimiothérapie, vous iriez en son sens dans ce contexte de fin de vie ? »

P5 : « A condition que c'est pas trop pesant à porter vu mon âge. »

Référence 2 :

E : « Si on doit faire des imageries comme échographie, scanner ou des prises de sang, en fin de vie ? »

P5 : « Dans la mesure où il peut me convaincre que j'ai une chance. »

<u>Entretien 6</u> : La couverture est de 7,6% soit 2 min 43 s.

Référence 1 :

P6 : « C'est difficile pour moi de répondre à la question…moi je vais vous répondre que je vous fais confiance hein »

Référence 2 :

E : « S'il vous arrive quelque chose le médecin de l'hôpital doit prendre la décision avec qui ? »

P6 : « Avec le médecin traitant »

E : « Il vous connaît bien ? »

P6 : « Oui, oui, c'est Dr R. ! »

Référence 3 :

P6 : « Je suis ici entre vos mains, je fais ce que je dois faire, et on sait bien qu'on va pas vivre tout le temps. »

Référence 4 :

P6 : « Il me semble que les thérapeutes sont là pour soigner et quand plus de soins ne sont possibles, il faut laisser faire la nature. »

Référence 5 :

E : « Si je vous demandais de les rédiger qu'est-ce que vous mettriez dedans ? »

P6 : « Ah !! Il faut faire confiance au médecin il n'y a pas de doute ! »

E : « Si un médecin dit on arrête, vous respecteriez son choix !? »

P6 : « Oui c'est sûr !!...silence… »

Référence 6 :

P6 : « Il faut faire confiance aux gens !!! …silence…si le thérapeute est digne de ce nom, il a une responsabilité ! »

Entretien 8 : La couverture est de 1,12% soit 17,3 s.

Référence 1 :

E : « Vous feriez confiance au médecin hospitalier qui vous soigne ? »

P8 : « oui heureusement, sinon je ne serais pas là. »

Référence 2 :

P8 : « Je fais confiance à tout le monde »

Entretien 9 : La couverture est de 4,41% soit 2 min 17 s.

Référence 1 :

P9 : « J'ai un docteur, enfin j'en ai eu pas mal dans ma vie, depuis que je demeure dans mon quartier j'ai le docteur de coin, qui m'a paru froid au début, mal ce n'est pas que j'étais souvent malade quand même, et enfin actuellement je lui fais confiance et toutes les 3 semaines j'ai une prise de sang pour surveiller des machins et il me passe des coups de téléphone pour augmenter tel ou tel produit, il me dit ! La preuve qu'il suit bien. »

Référence 3 :

E : « Donc je vais revenir aux directives anticipées, s'il vous arrive quelque chose de grave et que vous ne pouvez plus vous exprimer, le médecin doit prendre une décision avec qui ? »

P9: « Ma femme et mes enfants, mais ma femme en premier ! Mais avec le docteur traitant ou hospitalier »

E : « Donc toute votre famille et le médecin en concertation ! »

P9 : « Oui »

Référence 3 :

P9 : « C'est à la famille de décider alors ! Je leur laisse le soin ! Enfin la famille et le docteur. »

3.4 Temps d'entretien concernant la vieillesse

Figure 3. Nuage de mots correspondant au thème Vieillesse.

Le vécu de la vieillesse dépendra essentiellement de la dépendance physique surtout dans les gestes de la vie quotidienne, mais il va évoluer avec le très grand âge. Tant que la personne âgée pourra continuer son « train-train » quotidien, elle se battra pour la vie. Mais le vécu de la vieillesse est teinté d'ambivalence dans le discours de la personne âgée ainsi que des variations au gré de la thymie. Sa crainte est de perdre cette autonomie ainsi que la séparation avec la famille. La durée accordée est de 3,54% du total des échanges.

Entretien 1 : La couverture est de 2,08% soit 44 s.

Référence 1 :

P1 : « Je trouve que je ne suis pas assez vieille pour mourir, pour disparaître maintenant. »

Référence 2 :

E : « A partir de quel âge il faut tout arrêter ? »

P1 : « A partir de 88-89 ans, notre vie est faite vous savez. »

Référence 3 :

P1 : « Je suis toujours d'accord mais le plus tard possible. Dans une dizaine d'années. »

<u>Entretien 3</u> : La couverture est de 2,83% soit 29 s.

Référence 1 :

P3 : « Quand on voit ce qu'on faisait avant et qu'on ne peut plus arriver à vieillir sans avoir mal. »

E : « Vous trouvez qu'on va trop loin dans la médecine ? »

P3 : « Peut-être oui »

<u>Entretien 4</u> : La couverture est de 4,12% soit 2 min 4 s.

Référence 1 :

E : « C'est adapté aux personnes âgées ? »

S : « Oui, à n'importe quel âge de la vie mais on peut avoir un accident et rester complètement paralytique, mais bon il y a des paralytiques qui font des choses extraordinaires, comme celui qui nage là, tout ça, hum moi je pense à n'importe quel âge. Mais quand on est jeune on n'en a rien à faire. J'ai dit un jour à un psychologue que je me sentais éternelle et il avait drôlement réagi car il s'est fichu de ma figure, je ne dois pas être la seule à ne pas imaginer ce qu'est la mort ! Mais c'est vrai quand on est jeune c'est trop loin la mort !!! Ou alors pour changer d'avis il faudrait qu'il arrive quelque chose à un ami proche ou la famille ! »

<u>Entretien 5</u> : La couverture est de 2,19 % soit 36 s.

Référence 1 :

P5 : « Toute ma vie, j'ai toujours répondu présent pour le bricolage par exemple. Et voilà ce genre de chose qui me sape le moral c'est qu'à 78 ans je me retrouve tout seul comme un con »

Référence 2 :

P5 : « J'ai toujours répondu présent et là je me retrouve tout seul, et c'est dur »

<u>Entretien 6</u> : La couverture est de 1,1 % soit 23 s.

Référence 1 :

P6 « Je suis un grand vieillard, je peux disparaître »

Référence 2 :

P6 : « Oui c'est ça, la vie est un combat, silence… »

Référence 3 :

P6 : « Faudra bien qu'un jour on fasse son paquet et qu'on s'en aille »

Référence 4 :

P6 : « Ben euh, demander qu'on ne vous soigne plus c'est demander la mort »

<u>Entretien 7</u> : La couverture est de 3,49% soit 34 s.

Référence 1 :

P7 : « Mais à 94 ans vous savez il ne faut pas se faire d'illusion hein ! »

Référence 2 :

P7 : « Il y a une fin à tout, il faut être raisonnable ! On vient et on s'en va c'est la vie. »

Référence 3 :

P7 : « Enfin les personnes âgées elles tiennent à leur vie !! »

<u>Entretien 8</u> : La couverture est de 3,87 % soit 1 min.

Référence 1 :

P8 : « Ben euh jusqu'à présent je n'étais pas malheureux. Je mange au restaurant avec les copains et tout ça et tout va bien. Le soir je mange chez moi. »

Référence 2 :

P8 : « Quand je fais des courses je note sur un papier, sinon je ne m'en rappelle plus. En vieillissant on ne s'arrange pas vous savez. »

Référence 3 :

E : « Je veux juste savoir votre ressenti sur la fin de vie. »

P8 : « On ne sait pas trop comment ça se passera, au lieu de souffrir je préfère partir. Voilà, je ne veux pas de souffrance mais on n'a pas le droit de supprimer les gens maintenant »

Entretien 9 : La couverture est de 8,01% soit 4 min 10 s.

Référence 1 :

P9 : « A 90 ans il faut se faire une idée de ce point-là. Je sais qu'on n'est pas éternel ! Mais on tient à la vie quand même. Surtout que, euh, je dis une bêtise mais quand même, j'ai travaillé 40 ans et que ça fait plus de 35 ans que je suis en retraite et je m'étais juré si la vie s'y prêtait de faire autant de retraite que d'activité professionnelle. Il me faut encore 4 ans ! »

Référence 2 :

P9 : « Oh, j'en ai peut-être entendu parler de la chose, mais je dois reconnaître que depuis 5-6 ans je me suis dit, écoute A., t'es arrivé à cet âge, t'arrive à vivre, profite de la vie et de ne pas te casser la tête avec ce qu'ils font au gouvernement et autres choses, me laisse vivre à l'abri de tout le monde. Mais jusque-là je faisais mon jardin tranquille à la maison, je m'occupais. »

Référence 3 :

P9 : « Tant que la personne n'est pas trop malade il faut la laisser faire mais quand elle est malade il faut s'occuper d'elle. Avant il faut la laisser vivre sa vie ! Et un moment il y a des limites ! »

Référence 4 :

P9 : « On est bien quand on est en vie ! Je commence beaucoup à apprécier à mon âge. On se nourrit mieux dans les familles, la médecine a fait beaucoup de progrès, on vit plus vieux et les métiers sont moins durs qu'ils n'ont été dans le temps, je me rappelle les chauffeurs de four dans le temps, ils faisaient les 3-8 en pleine chaleur, à 50 ans ils disparaissaient, les tuiles avant sur l'épaule maintenant c'est un appareil en bas qui les monte. »

Référence 5 :

P9 : « Il y a pas mal de personnes qui peu de moyen pécunier, 2 petites retraites ensembles permet de vivre ! Tout le monde n'a pas ce caractère là mais beaucoup de personnes cherchent ça pour mieux vivre. »

3.5 Temps d'entretien concernant la peur

Figure 4. Nuage de mots correspondant au thème Peur.

La peur est un sentiment difficile à faire exprimer par la personne âgée ainsi que la retranscription écrite des entretiens. Elle va être principalement dans les regards, dans les expressions de visage, la gestuelle et en prenant le temps nécessaire pour s'adapter à la lenteur, qui caractérise la personne âgée, le discours va s'ouvrir.
3,57% du temps total est accordé à ce thème.

3.5.1 Peur de la douleur et de la maladie

Entretien 1 : La couverture est de 3,97 % soit 1 min 24 s.

Référence 1 :

P1 : « Je ne veux pas souffrir c'est tout. »

Référence 2 :

P1 : « Avoir une chimio sur 3-4 mois sans trop souffrir oui sinon non. »

Référence 3 :

E : « La douleur vous fait peur ? »

P1 : « Oui on peut dire ça. »

E : « C'est votre plus grande crainte ? Vous seriez amenée à supporter beaucoup de choses si jamais on vous soulage de ces douleurs ? »

P1 : « Oui »

Référence 4 :

E : « Est-ce que vous pourriez me les réexpliquer les directives anticipées ? »

P1 : « Disons que c'est bien mais à condition de ne pas être malade…silence….les gens ont peur de la maladie et on essaie de les éloigner. »

Entretien 2 : La couverture est de 2,15 % soit 29 s.

Référence 1 :

P2 : « Soulager les souffrances et voilà, c'est tout. »

Référence 2 :

E : « Est-ce qu'il y a des maladies qui vous font peur ? »

P2 : « Oui, silence…. Alzheimer, mon mari est mort de ça. »

Entretien 3 : La couverture est de 8,35 % soit 1 min 27 s.

Référence 1 :

P3 : « Des médicaments pour la douleur, j'ai des crampes de temps en temps »

E : « Mais la douleur nous la prenons en charge. Hormis ces douleurs est-ce-qu'il y a des choses que vous n'accepteriez pas ? »

P3 : « Je ne pense pas. »

E : « Vous accepteriez tout du moment que vous n'avez pas mal ? »

P3 : « Ba oui ! »

Référence 2 :

E : « Est-ce qu'il y a des maladies qui vous font peur ? »

P3 : « Ben euh le cancer oui, malheureusement quand on sait quand on a un cancer on ne peut pas s'en débarrasser, mais on peut peut-être le soigner quand même. »

Entretien 4 : La couverture est de 2,17 % soit 1 min 5 s.

Référence 1 :

P4 : « Euh, n'importe quelle maladie est terrible, à partir du moment où j'ai perdu ma LIBERTE. Alors ça pour moi !!! »

E : « Qu'est-ce qui se passe si vous perdez votre liberté ? »

P4 : « Je peux me battre pour tout, mais si je perds ma liberté alors ça hein, au bout d'un moment il y aura une chute, un point de rupture mais je ne sais pas quand ! Je ne peux pas décider ! »

Entretien 5 : La couverture est de 6,06 % soit 1 min 39 s.

Référence 1 :

P5 : « Tant que je reste un peu lucide je n'ai pas trop mal, si je commence à avoir sérieusement mal et puis que il faut passer par ceci et par cela.»

Référence 2 :

P5 : « Si c'est pour en souffrir je préfère disparaître ! »

Référence 3 :

P5 : « Je ne suis pas maso, je ne veux pas souffrir, mais aucune maladie ne fait peur en elle-même ! »

Référence 4 :

P5 : « J'ai voulu attenté à ma vie ! Et j'aurais plus peur d'être vivant et pris en pitié, par qui je ne sais pas, mais je ne veux pas me retrouver grabataire à la charge de quelqu'un. »

E : « A partir de quand vous vous considérez comme grabataire ? »

P5 : « A partir du moment où on perd sa tête comme l'Alzheimer ou euh les tremblements. »

E : « Parkinson ! »

P5 : « Oui parkinson, c'est des trucs irrémédiables, je préfère disparaître ! »

Entretien 6 : La couverture est de 2,12 % soit 45 s.

Référence 1 :

E : « Il y a des maladies qui vous font peur ? »

P6 : « Alzheimer, ma femme est morte de ça ! C'est terrible ça »

E : « S'il vous arrive cette maladie, qu'est-ce que souhaiteriez ? »

P6 : « Que ça ne dure pas longtemps ! Vraiment devenir un poireau hein… »

Entretien 8 : La couverture est de 0,24% soit 3.7 s.

Référence 1 :

P8 : « Un cancer, alors ça me fait peur »

Entretien 9 : La couverture est de 0,84 % soit 26 s.

Référence 1 :

P9 : « S'il y a espoir de vie d'accord mais à condition qu'il ne souffre pas ! Il y a des cancers en terminaison soit disant c'est terrible, moi je veux éviter la souffrance. »

3.5.2 Peur de mourir

Entretien 1 : La couverture est de 2,20 % soit 46 s.

Référence 1 :

E : « Est-ce que ça a un sens pour vous ces directives anticipées ? »

P1 : « C'est bien mais ça me fait peur »

E : « Pourquoi ça vous fait peur ? »

P1 : « Je ne sais pas, je ne peux pas l'expliquer…..Silence…je sais bien qu'on doit tous mourir mais quand même, j'aimerais bien ne pas m'en apercevoir »

Référence 2 :

P1 : « Je ne sais pas comment on peut dire ça, ce n'est pas que j'ai peur de la mort, c'est que je trouve que je ne suis assez vieille pour mourir, pour disparaître maintenant. C'est un truc que j'ai toujours peur, par exemple je dois aller faire ma mammographie eh ben j'ai peur. »

<u>Entretien 7</u> : La couverture est de 3,44 % soit 34 s.

Référence 1 :

E : « Vous n'avez pas peur de mourir ? »

P7 : « Comme tout le monde, on s'attache à la vie quoi !!! On ne choisit pas. »

Référence 2 :

E : « Ça vous angoisse la mort ? »

P7 : « Non… silence…qu'est-ce que je vais faire après……silence »

3.5.3 Peur de s'engager et d'en parler :

<u>Entretien 1</u> : La couverture est de 4,17 % soit 1 min 28 s.

Référence 1 :

E : « Et là, dans ce contexte d'hospitalisation justement ? C'est difficile ? »

P1 : « Non pas spécialement mais ça me fait peur ! »

E : « Ça vous fait peur de mourir ? »

P1 : « Un peu oui, il faut que je sois honnête oui, si je me trouvais toute seule avec pas d'enfants ça me fera rien, mais là ne plus les voir ça me ferait, ça me rendrait malheureuse… avec mon fils je ne peux pas discuter de ça. C'est pour ça que pour le moment je n'ai rien comme maladie, j'espère que ça va durer, et qu'avec tous les examens que j'ai ça me fait peur des fois. »

3.6 La comparaison à un référentiel

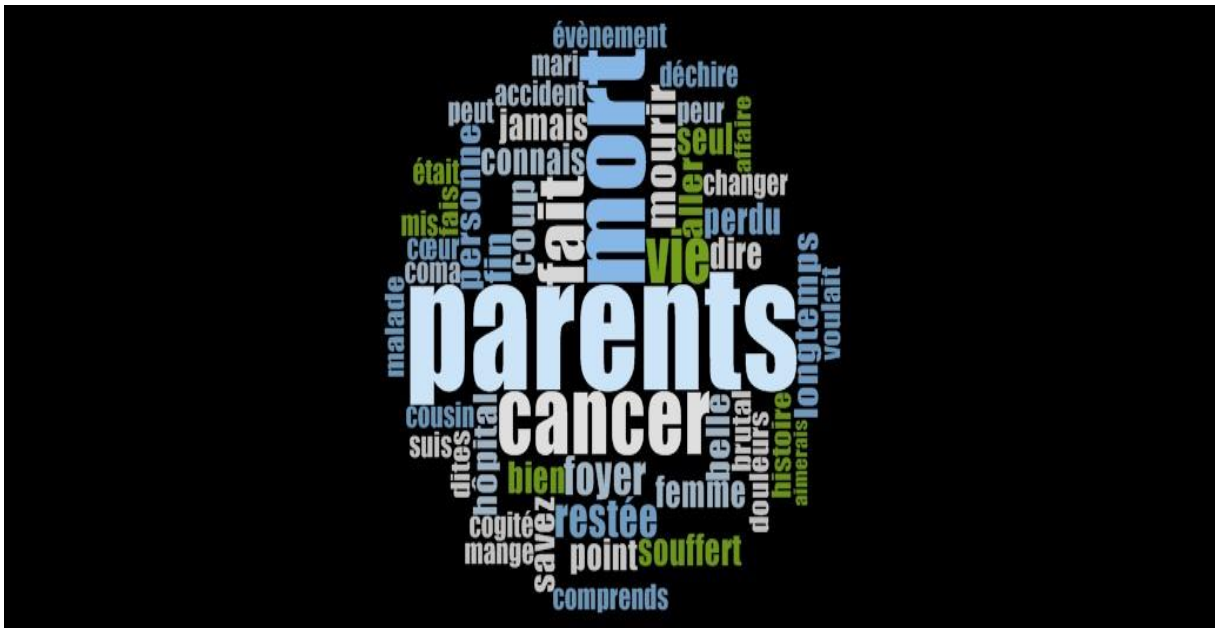

Figure 5. Nuage de mots correspondant au thème Comparaison.

La comparaison est un moyen de communication qui existe dans quasiment tous les entretiens. Toutes les personnes âgées ont connu dans leur entourage une personne qui a eu une maladie et évolué avec elle. C'est un moyen de dire ce qu'elles ne veulent pas. Cette comparaison est très liée à la peur qu'elles peuvent avoir de cette maladie et cet état de santé dans lequel elles ne veulent pas se retrouver. 0,4% de la totalité du discours correspond à ce thème.

3.6.1 Comparaison par rapport à la maladie

Entretien 1 : La couverture est de 0,76 % soit 16 s.

Référence 1 :

P1 : « Cancer à la vessie »

Référence 2 :

P1 : « Cancer qui s'est généralisé, un cancer de la prostate »

Référence 3 :

P1 : « Cancer du sein »

Référence 4 :

P1 : « Cancer du poumon »

Entretien 2 : La couverture est de 0.13 % soit 2 s.

Référence 1 :

P2 : « Alzheimer »

Entretien 8 : La couverture est de 0,20 % soit 3 s.

Référence 1 :

P8 : « Un cancer »

Entretien 9 : La couverture est de 0,10 % soit 3 s.

Référence 1 :

P9 : « D'un cancer »

3.6.2 Comparaison par rapport à l'entourage

Entretien 1 : La couverture est de 0.45 % soit 10 s.

Référence 1 :

P1 : « Cousin »

Référence 2 :

P1 : « Mon cousin germain »

Référence 3 :

P1 : « Une personne »

Référence 4 :

P1 : « Mon beau-frère »

Référence 5 :

P1 : « Ma mère »

Entretien 4 : La couverture est de 0,06 % soit 2 s.

Référence 1 :

P4 : « Une femme »

Entretien 8 : La couverture est de 1,27 % soit 19 s.

Référence 1 :

P8 : « Un gendre »

Référence 2 :

P8 : « Un copain »

Référence 3 :

P8 : « Ma sœur »

Référence 4 :

P8 : « Mon cousin »

Référence 5 :

P8 : « Le père de ma belle-sœur »

Référence 6 :

P8 : « Au foyer où sont les handicapés, ben on a une centenaire »

Référence 7 :

P8 : « Une autre centenaire »

Référence 8 :

P8 : « La mère à mon beau-frère »

Entretien 9 : La couverture est de 0,26 % soit 8 s.

Référence 1 :

P9 : « Un voisin »

Référence 2 :

P9 : « Un grand-père et une grand-mère »

Référence 3 :

P9 : « Mes parents »

4 DISCUSSION

La loi sur les directives anticipées est parue maintenant il y a une dizaine d'années et il existe peu d'études sur une population de personnes âgées. Notre étude réalisée sur un panel de personnes représentant la population gériatrique confirme les précédentes études sur le fait que la loi du 22 avril 2005 n'est toujours pas connue et difficilement applicable. Notre travail montre en premier lieu la méconnaissance des directives anticipées chez environ 90% des personnes interrogées. Notre méthodologie a permis de recueillir des réponses instantanées qui pouvaient être contradictoires et ambivalentes durant l'entretien. De plus la seule personne interrogée qui connaissait les directives anticipées durant l'enquête, avait déjà eu une réflexion sur sa fin de vie.

La validité interne d'une étude consiste à s'assurer de la pertinence et de la cohérence des résultats avec le sujet d'étude en supposant que les données recueillies représentent la réalité. La force de cette étude est la transcription fidèle et intégrale pour une analyse la plus juste possible. La validité externe des résultats concerne la généralisation des données. L'étude qualitative a pour but d'étudier l'opinion d'une population particulière et non de la population générale, ici les directives anticipées de la fin de vie chez les personnes âgées. Le fait que la population étudiée choisie soit la plus représentative de la population générale ciblée rend cette analyse intéressante. La richesse des entretiens a pu rapidement obtenir une saturation des données malgré le faible échantillon.

L'originalité de ce travail consiste à faire ressortir les grandes idées qui entrent en compte dans la fin de vie des personnes âgées et de dégager les thèmes qui pourraient permettre de recueillir des « directives anticipées pour la fin de vie» adaptées aux situations gériatriques nécessitant une prise en charge globale des personnes.

La fin de vie des personnes âgées pose de réels problèmes éthiques et médicaux. La gériatrie a été l'une des premières spécialités à s'intéresser aux soins d'accompagnement dans le cadre de l'évolution terminale de certaines pathologies telles que l'insuffisance cardiaque, l'insuffisance rénale, la maladie d'Alzheimer ou autres affections neurologiques dégénératives. Le Dr Sebag-Lanoë (29) a proposé

dans les années 1990 une série de questions, qui reste toujours d'actualité, à se poser en équipe pluridisciplinaire qui apporte un regard précieux et pratique : quelle est la maladie principale de ce patient ? Quel est son degré d'évolution ? Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ? Est-il facilement curable ou non ? Y a-t-il eu une répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes pathologiques diverses ? Que dit le malade s'il peut le faire ? Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ? Quelle est la qualité de son confort actuel ? Qu'en pense sa famille ? Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?

Une étude rétrospective de 40 cas (30) très âgés a permis de montrer que la polypathologie, la lourde dépendance et la prépondérance des troubles cognitifs rendaient difficiles encore la décision de prise en charge palliative. Ainsi devant l'impossibilité d'établir une grille décisionnelle précise, cette décision de prise en charge de fin de vie ne peut se concevoir qu'au cas par cas, en équipe après une mûre réflexion tenant compte des affections et de leur pronostic, des souhaits du patient et de son vécu, de son entourage dans le respect des grands principes d'éthique clinique. Comme toutes les décisions médicales, celles concernant la fin de vie doivent respecter les grands principes de bioéthiques.

4.1 Les principes de l'éthique médicale

L'abord d'une étude sur la fin de vie et la mort notamment chez les sujets âgés, implique forcément des questions éthiques. L'éthique porte sur le bon ou le mauvais comportement, sur ce qu'il faut faire pour faire le bien ou le moins mal possible. L'éthique médicale repose sur 4 principes fondamentaux (31) qu'il est nécessaire de rappeler avant d'analyser nos données car ils sont à la base de notre réflexion.

4.1.1 Le principe d'autonomie

Ce principe éthique est défini par le respect des choix et des positions personnelles de chacun ainsi que des décisions qui en découlent tout en s'abstenant de faire obstacle à moins que, de façon évidente, cela soit préjudiciable aux autres. Quelques règles sont à respecter pour le respect de l'autonomie : dire la vérité au patient, protéger la confidentialité des données personnelles, ou obtenir le consentement du

patient (32). Ce principe est nécessaire pour laisser un libre choix au patient. Un acte autonome est un acte intentionnel, effectué avec compréhension.

4.1.2 Le principe de bienfaisance

C'est l'obligation d'agir pour le bien-être des autres. Pour cela il faut prévenir le mal, enlever le mal, faire et promouvoir le bien. Le principe de bienfaisance donne une certaine garantie mais il a ses limites, notamment la dérive du modèle paternaliste. Il y a une dissymétrie de pouvoir entre celui qui fait du bien et celui qui le reçoit. Le soignant donne une prescription à laquelle on ne peut se soustraire. C'est le but premier en médecine et dans les actes de soins. Actuellement le principe de bienfaisance est affaibli par le principe d'autonomie qui a été mis en valeur par la loi Kouchner de 2002 avec le consentement libre, explicite et éclairé du patient.

4.1.3 Le principe de non malfaisance

Ce principe est l'obligation de ne pas faire de mal aux autres. C'est le fameux « *primum non nocere* ». Ce principe est important dans l'arrêt des traitements, la limitation des traitements, dans la demande d'euthanasie, ou même la sédation profonde. Le principe de non malfaisance implique l'abstention d'une action causant un mal ou un tort alors que le principe de bienfaisance implique une action d'aide.

4.1.4 Le principe de justice

C'est le principe de traiter des cas de la même façon, à égalité. Il est surtout important dans les politiques de la santé ou dans la santé publique.

4.2 Le devenir des personnes en fin de vie

Le recueil des directives anticipées est compliqué en gériatrie. Certes ce sont des personnes âgées qui ont vécu déjà longtemps et qui sont proches de leur fin de vie mais qui nous expriment, quand on prend le temps de les écouter, de parler dans des lieux propices et intimes, qu'il leur reste du temps à vivre. Elles souhaitent profiter pleinement de ce temps-là. L'une des idées fortes qui ressort lors des entretiens est l'importance de pouvoir garder une part d'autonomie, si la personne ne peut plus s'exprimer elle préférera mourir. C'est un facteur déterminant quant au devenir du patient en fin de vie.

Un article, déjà cité, est paru sur l'utilité des directives anticipées pour les médecins (25). Cette étude, menée par le centre d'éthique clinique de l'hôpital de Cochin, se concentrait sur les personnes de plus de 75 ans. 186 personnes ont été incluses et réparties en 8 sous-groupes pour couvrir le maximum de situations possibles associés à un autre groupe qui servait de référence à savoir des personnes adhérentes à l'ADMD. Les résultats ont montré que 49% de la population interrogée ne se sentaient ni vieilles, ni malades, ni vulnérables : « *à 79 ans les gens ne sont pas vieux* » ; « *j'aime toujours autant vivre, faire l'amour, parler, converser, j'aime la réflexion* ». Après avoir été informés de la finalité des directives anticipées, 83% des gens n'étaient pas intéressés. La principale raison de ce désintéressement, à la hauteur de 42% est : « *les directives anticipées c'est pour la fin, quand on est très malade, j'en suis pas encore là* ». Les données de l'étude du centre d'éthique concernant leurs devenirs corroborent celles de notre étude.

Concernant le devenir de fin de vie des personnes âgées de plus de 75 ans, il est la plupart du temps lié à l'avis de la personne de confiance qui est, soit un membre de sa famille, soit un proche.

4.2.1 La famille

4.2.1.1 Un atout majeur dans le choix de fin de vie

Les personnes âgées interviewées dans cette étude ont montré leur attachement à l'avis de leur famille et/ou de leur proche quant à leur fin de vie. L'ensemble des entretiens, réalisés pour notre étude, fait apparaître la famille au cœur du débat et de la réflexion autour des directives anticipées et de la fin de vie des personnes âgées. Le plus souvent l'entourage familial est présent au quotidien des personnes âgées encore plus quand elles sont dépendantes ou polypathologiques. Le placement en institution type EHPAD[15] est très souvent une décision collégiale entre les enfants et un médecin mais peut être freiné financièrement. L'autonomie décisionnelle de la personne âgée n'est que partielle, et pour choisir les options thérapeutiques qui lui sont proposées, elle va avoir besoin de temps et d'en parler à son entourage. La famille va mesurer le pour et le contre de chaque acte diagnostique ou thérapeutique. La balance bénéfice-risque est toujours présente dans les situations gériatriques. La plupart du temps l'un des membres de la famille est même la personne de confiance désignée.

Des études ont montré qu'une personne sur dix hospitalisées désignait une personne de confiance.(33) Pourtant, 90% de la population est favorable à ce dispositif, chez la personne jeune comme chez la personne âgée. Cette proposition est une obligation légale : « *Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé à toute personne majeure de désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où le patient serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire. Le choix doit être exprimé clairement et sans ambiguïté, afin que l'identité de la personne désignée ne fasse aucun doute* » (article L1111- 4 Du Code De santé publique) (9). Mais ce dispositif n'est pas encore bien intégré lors d'une hospitalisation.

Souvent les patients âgés vont nous dire que ce sont les enfants qui vont décider pour leur fin de vie mais en fait, c'est un sujet que personne n'aborde avec eux. Les personnes âgées ne vont pas savoir, ni pouvoir se positionner seules concernant les sujets de fin de vie. Elles vont laisser leur destin entre les mains de la famille et/ou de

[15] Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

la personne de confiance qui reflétera au mieux ce qu'elles pensent et veulent. Peu de patients ont témoigné clairement à leur famille les choix de fin de vie ou juste de ce que le conjoint ou la conjointe veut le jour où celui ou celle-ci ne sera plus capable de s'exprimer.

Dans le très grand âge, la personne en fin de vie est souvent veuve ou veuf. Quand l'époux est présent, il est lui-même très âgé et/ou malade, voire dépendant, il peut donc avoir des difficultés à se déplacer, ce qui ne facilite pas les visites à l'hôpital. Les enfants peuvent eux-mêmes être âgés et sont souvent pris en étau entre leurs parents qui les sollicitent et leurs propres enfants qui demandent de l'aide aussi. La culpabilité est très importante. Ces situations peuvent parfois aboutir à des relations difficiles avec les équipes soignantes. Le rôle des équipes de gériatrie est donc également d'accompagner ces familles et de les soutenir au quotidien.

Un autre facteur rend l'entourage familial comme un pilier dans les décisions de fin de vie, c'est que les amis sont déjà morts ou éloignés. De plus, il va donc y avoir une différence entre la personne âgée de 75 ans qui va être en couple et la personne âgée de 90 ans souvent veuve. Le veuvage est souvent assimilé à la solitude et à la fin de vie. Selon l'âge, le projet de vie peut être bien différent d'une personne à l'autre mais ce projet aura souvent sollicité un avis familial.

La notion de procédure collégiale est dans la loi Léonetti uniquement pour les personnes « *hors d'état de s'exprimer* ». En gériatrie cette décision est prise quasiment systématiquement de manière collégiale car le patient âgé a tendance à confier cette mission à sa famille et aux soignants. Le Comité Consultatif National d'Ethique estime que cette collégialité doit être étendue à toute prise de décision concernant la fin de vie. Le CCNE montre dans son rapport n°121 (20) que 2 types de directives anticipées sont possibles en fonction des circonstances. Le premier type est pour toute personne, malade ou non, qui réfléchit sur sa fin de vie. Ces directives serviraient non pas à inciter la personne à anticiper sa mort mais à réfléchir sur sa fin de vie, ses souhaits sur le lieu et le mode de fin de vie et de prise en charge. Le CCNE le nomme « Directives anticipées de volonté ». Le deuxième type serait pour les personnes ayant une maladie grave ou potentiellement létale. Ces directives permettraient d'anticiper des décisions qui pourraient être prises compte tenu de l'évolution naturelle de la maladie et des différentes options thérapeutiques. On y voit

l'intérêt à la fois pour le médecin et pour le patient ainsi que sa famille dans des maladies chroniques ou neurodégénératives.

Pour les personnes âgées interrogées, écrire des directives anticipées, c'est une perte de chance en termes de possibilités de traitement. Elles ont plutôt envie de parler des conditions dans lesquelles elles souhaitent vivre. C'est le temps qui reste à vivre dont elles veulent parler, et c'est avec leur entourage, enfants, petits-enfants.

4.2.1.2 Les effets indésirables du recueil de l'avis familial, la confrontation à la finitude des parents

Une histoire médiatique illustre bien ce que peut induire l'implication d'une famille dans un choix de fin de vie, c'est l'affaire de Mr Vincent Lambert (34). Mr V. Lambert a été victime d'un accident de la route en 2008 à l'âge de 38 ans qui l'a plongé dans un coma profond. Il se trouve aujourd'hui dans un état végétatif chronique, un coma dit pauci-relationnel. Il bouge les yeux, ressent la douleur mais cela est difficile de savoir s'il comprend ce qu'on lui dit. Aux termes de multiples séances d'orthophonie et de rééducation aucun dialogue par code n'a pu être établi. (35) Début 2013 l'équipe médicale de soins palliatifs du centre hospitalier de Reims note un changement de comportement, inhabituel, de la part de Mr Lambert qui fait « suspecter » un refus de soins. A l'issue d'une réflexion collégiale sur la décision de la limitation et de l'arrêt des traitements comme le stipule la loi Léonetti, l'équipe dirigée par le Dr Kariger décide d'arrêter sa nutrition artificielle et l'hydratation, l'épouse ayant été informée et d'accord avec cette prise en charge. Cependant les parents, la sœur et un demi-frère n'ayant pas été informés, soit disant de cette procédure collégiale, décident de saisir le juge des référés de Châlons-en-Champagne car ils estiment qu'il doit rester en vie. Mr V. Lambert « relève d'un handicap » et non d'une « maladie cérébrale incurable ». Le jugement ordonne le rétablissement d'une alimentation et d'une hydratation normale. Par ailleurs cette attitude est favorisée par les convictions religieuses de la mère de Mr Lambert. Il y a eu 31 jours d'arrêt de traitement. De nouveau, mais cette fois ci, le tribunal administratif a été saisi en 2014 pour l'arrêt des traitements. Cela est justifié par le fait que l'équipe médicale indique une obstination déraisonnable comme écrit dans la loi Léonetti. C'est encore cette discordance familiale qui a poussé à aller jusque devant la justice. Selon sa femme et l'un de ses frères, Mr Lambert qui était infirmier en psychiatrie, aurait à plusieurs reprises, avant son accident, émis le souhait de ne pas se retrouver dans cet état-là. En l'absence de directives anticipées

écrites et de désignation de personne de confiance le tribunal a souligné l'incertitude qui pèse sur ces volontés. Le Conseil d'Etat, en juin 2014, se déclare favorable à l'arrêt des soins, mais dans l'urgence la Cour Européenne des Droits de l'Homme (CEDH) suspend cette décision en attendant qu'elle puisse examiner le cas. Le 5 juillet 2015 la CEDH valide l'arrêt des soins de Mr Lambert. Le dernier rebondissement en date se fait en juillet 2015. Suite à cette décision, l'équipe médicale du centre hospitalier de Reims décide d'arrêter les soins après avoir averti la famille. Mais les opposants de cette décision, soit les parents, décident de porter plainte pour tentative d'assassinat ce qui a impliqué une reprise des traitements en attendant le jugement. (35)(36)

Cette affaire illustre l'importance de l'implication de toute une famille dans une décision et l'importance de la désignation d'une personne de confiance. Une famille doit être consultée, informée et accompagnée. Dans une situation gériatrique, une réunion collégiale concernant la limitation voire l'arrêt des traitements entre le personnel médical, le malade et la famille est indispensable pour déculpabiliser. Un temps de discussion ensemble est nécessaire pour des choix de fin de vie.

Pour les familles, envisager la rédaction de directives anticipées de fin de vie revient à reconnaître que la personne est mourante, d'où un grand nombre de résistances ou un grand nombre de façons d'éluder la question comme notre étude le montre. Pour des époux âgés, ces résistances peuvent être liées au déni de la mort, c'est une certaine façon de se protéger d'une projection dans l'avenir qui peut être angoissante pour eux. En revanche pour les enfants et les petits enfants les résistances correspondent plus à une façon d'éviter la responsabilité, une fuite qui permet d'éviter les manifestations anxieuses liées à la mort des parents. Ils prétextent qu'ils « n'ont pas le temps de parler de ces choses-là ». Leurs attitudes sont teintées d'ambivalence puisque en même temps ils ne veulent pas laisser leur parent en dehors de cette loi et de ces dispositions qui s'offrent à eux. C'est pourquoi ils acceptent d'aider et d'être désignés. Au moment fatidique beaucoup s'en remettent au médecin qui prend en charge le patient.

4.2.2 La temporalité, une notion à prendre en compte

4.2.2.1 Point de vue du personnel médical

Annoncer la « fin de vie » est particulièrement difficile en gériatrie, surtout lorsqu'il y a une maladie neurodégénérative. Le pronostic est difficile à établir. On ne peut pas prédire le risque de décès d'un malade dans les 6 mois même si on sait que ce risque augmente avec l'âge et encore plus lorsque des maladies chroniques, ou encore des pathologies aiguës peuvent se rajouter. Une étude (37) menée en 2004 dans un réseau de maisons de retraite dans la région de Boston au États-Unis a montré que moins de 10% des résidents atteints de démence avaient été reconnus comme proches de la mort dans les 6 mois qui avaient précédé celle-ci.

La fin de vie de la personne âgée se fait selon 3 trajectoires. (29) La 1ère trajectoire est celle du sujet apparemment valide mais fragile, chez qui la survenue d'un événement brutal va engendrer la mort dans un délai relativement court. Les causes fréquentes vont être l'AVC[16] ou une chute avec une conséquence grave. La 2ème trajectoire correspond à l'évolution d'une maladie chronique, connue et traitée, qui évolue progressivement et dont la phase terminale est assez identifiable, par exemple le cancer ou les maladies neurodégénératives. La dernière trajectoire est la plus connue des gériatres, c'est le sujet polypathologique avec un déclin graduel ponctué d'épisodes aigus de dégradation et de récupération. La fin de vie peut être longue et les signes de fin de vie sont alors de plus en plus flous et vagues. C'est alors que la séparation entre les soins curatifs et les soins palliatifs est difficile à voir et à mettre en place. (38) Il faut alors revenir aux grands principes de bioéthiques avec le « *primum non nocere* » qui est une base solide de réflexion.

En France, une étude qualitative (39) menée au travers d'une série d'entretiens avec quarante-quatre professionnels de la santé a permis de décrire trois phases successives de logique de soins auprès des malades Alzheimer : une phase de stimulation, une phase de « soins palliatifs chroniques » et une phase terminale. Dans la phase de stimulation, les soins cherchent à promouvoir au maximum le maintien de l'autonomie des patients et à limiter la progression de la maladie. Au fur et à mesure

[16] Accident Vasculaire Cérébral

que la maladie progresse, les stimulations sont abandonnées au profit de soins de confort et de plaisir. Les soins médicaux permettant de maintenir un bon état de santé sont poursuivis (nutrition et hydratation, traitement des infections et autres pathologies intercurrentes, prévention des complications...). Puis, petit à petit, les soins de confort prennent de plus en plus de place et l'on entre dans la phase terminale lorsque l'on décide d'arrêter les soins curatifs. Cette étude montre bien qu'il n'y a pas de barrières qui séparent une phase de la suivante mais un glissement insidieux qui se fait spontanément et qui reflète bien notre incapacité à définir précisément l'entrée en « fin de vie » d'un patient atteint de démence.

La loi Léonetti sur les directives anticipées dit qu'elles sont révocables à tout moment et que le délai de validité est de 3 ans. Cette barrière, limite de leur validité, est donc un délai restrictif car en prenant l'exemple d'une maladie neurodégénérative (40), les volontés exprimées lors du stade précoce de maladie peuvent ne plus être d'actualité ou valides lors de la phase terminale de la maladie avec un patient ne pouvant plus exprimer ses pensées.

4.2.2.2 Du point de vue de la personne âgée

L'évocation de la mort est marquée par une ambivalence constante des idées, des projets de fin de vie, ce qui a été retrouvé dans notre étude. Le fait de vieillir favorise le fait de penser à la mort mais le sujet est évité pour la laisser à distance. Un événement brutal aigu vient souvent bouleverser ces attitudes. Il va y avoir une différence entre un patient âgé et un patient très âgé. Un patient âgé va vouloir profiter de sa retraite, sans se préoccuper du temps jusqu'à un événement brutal qui mettra en jeu son pronostic vital ou une hospitalisation qui déclenchera le processus de pensées et de réflexions sur sa fin de vie. Il va se sentir jeune d'esprit. Quant à la personne très âgée, la plupart du temps elle va être veuve et/ou avoir des enfants décédés. Pour le plus grand nombre de ces personnes, le lieu de vie sera une maison de retraite compte tenu de leur dépendance. L'évocation de la mort fera remonter des sentiments anciens, des pensées envers les proches décédés que l'on pourrait rejoindre avec une ambivalence, la personne très âgée ne se sentant pas forcément en fin de vie. Par exemple la personne âgée de 102 ans de notre étude coupe la parole à l'enquêteur à propos de la fin de vie : E. dit : « *Si vous êtes en fin de vie,…* » Et P6

répond : « *ça va arriver* ». Un autre *verbatim* de P6 dit : « *demander qu'on ne vous soigne plus c'est demander la mort* » ou encore « *en somme je refuse l'acharnement thérapeutique mais ça ne veut pas dire que je refuse un traitement* ». La personne très âgée n'a pas de projection dans l'avenir, seul le présent compte. Les réflexions sur les dispositions de fin de vie vont être fortement influencées par le lieu d'habitation (domicile ou EHPAD), l'autonomie ainsi que la situation maritale.

La rédaction des directives anticipées et la désignation de la personne de confiance en gériatrie font naître des mouvements défensifs divers (41). Ces mécanismes de défense sont principalement le déni et le rejet d'une réalité impensable. Le fait de penser au vieillissement va renvoyer une image d'handicap, de dépendance ce qui est contradictoire avec une image encore présente de vie et d'espoir. Le déni de la vieillesse empêche l'idée de la mort ou du moins de mort immédiate. Chez les personnes qui ont un syndrome dépressif, l'idée de mort va l'emporter. Devant ce refus de penser à la fin de vie la personne âgée ne peut anticiper ces dispositions. Un tiers est nécessaire pour aider à les évoquer et pour oser ce discours. Le vieillissement modifie donc la perception de la temporalité, du chemin qui reste à parcourir. Le moment présent est le plus important.

La personne âgée, après avoir été informée que l'on va parler de fin de vie ou de mort va avoir besoin d'un délai de réflexion. Le futur va être semé de craintes par rapport à la dépendance physique et cognitive. Notre étude a permis de mettre en avant le fait qu'il faut prendre du temps, répéter l'information à plusieurs reprises pour que la personne âgée puisse penser à sa fin de vie. La lenteur des mouvements, des gestes, des capacités de réflexion caractérise bien une population gériatrique. C'est pourquoi il faut faire de même pour le recueil de directives anticipées. Durant cette étude beaucoup de données personnelles ont pu être recueillies par le simple fait de laisser la personne s'exprimer en respectant les temps de parole. Il faut laisser du temps au temps. Il n'y aura jamais d'urgence à parler de fin de vie pour un sujet âgé. Il va vouloir en parler autour de lui et la plupart du temps c'est sa famille qui va être consultée comme nous avons pu le voir précédemment.

Une autre notion de temporalité intervient dans cette discussion de fin de vie. Lorsque l'on évoque à une personne âgée le fait de ne pas être en capacité de s'exprimer dans un contexte de fin de vie, elle formule l'envie de ne pas poursuivre les soins au-delà d'un délai de court et moyen terme surtout si l'autonomie et la communication ne

peuvent pas être restaurées. Elle ne souhaite pas poursuivre trop longtemps des traitements, des soins ou des examens qui pourraient être inutiles et qui auraient la même finalité à savoir la mort. Ce n'est pas pour autant qu'elle souhaite mourir mais elle ne veut pas « *d'obstination déraisonnable* ».

4.2.3 Dispositions de fin de vie

Pour les médecins et pour l'équipe soignante, les décisions peuvent être facilitées par la connaissance des volontés du malade lorsque celui-ci ne peut plus s'exprimer surtout si la famille ou la personne de confiance ne peut ou ne veut pas être consultée ou est en désaccord avec le personnel médical. Cependant le risque de banaliser voire d'oublier la réflexion éthique est présent, lorsque ces directives anticipées sont rédigées. Dans l'actuelle loi Léonetti, disposer de directives anticipées est un élément important pour décider mais ne peut pas faire la décision (42). Les aspects médicaux du pronostic immédiat et du futur doivent prédominer : quelles chances de survie pour le patient et avec quelle qualité de vie ? Une directive anticipée ne peut anticiper tous les facteurs que doit évaluer en permanence une équipe de soignants en gériatrie. Les directives anticipées ne pourront jamais tout prévoir.

Comme nous l'avons vu précédemment il est difficile d'évaluer l'espérance de vie ou de fin de vie d'un patient malade, et quel que soit l'âge, encore plus dans une situation gériatrique, polypathologique et potentiellement démente. Cela complique l'attitude sur la meilleure option thérapeutique possible à avoir. Le terme « long ou lent mourir » (42) est souvent employé en gériatrie et peut provoquer dans l'entourage familial un deuil anticipé, un épuisement. Le mélange entre les phases d'aggravation entremêlées par les périodes de stabilisation voire de légère amélioration peut amener la famille à avoir une attitude ambivalente, des demandes d'euthanasie ou un acharnement thérapeutique.

Le peu d'intérêt et de connaissance des personnes de plus de 75 ans pour les directives anticipées ne doit pas démobiliser les soignants pour favoriser l'expression des volontés du malade confronté aux conséquences inéluctables de la vieillesse. Comment vivent-elles le fait de subir une réanimation ou une intervention chirurgicale ? Comment acceptent-elles les conditions de ce qui leur reste à vivre ? Quelles sont leurs demandes si leurs maladies chroniques s'aggravent ou rechutent ?

Ce sont des questions concrètes qui sont beaucoup plus faciles à poser que demander d'écrire des directives anticipées faites lorsque que le sujet est encore autonome. Il faudrait mettre en place des consignes de soins anticipées qui apparaissent comme la volonté du patient dans ses choix de fin de vie. Elles pourraient être mises en place, par exemple dans des EHPAD. Une question simple peut être posée à un résident : souhaite-t-il une hospitalisation si sa situation se dégrade ? Où veut-il passer la fin de sa vie ? Ces recours pourraient éviter d'avoir à prescrire des moyens thérapeutiques lourds tels qu'une dialyse par exemple.

Un article, paru en 2015 dans l'Espace de Réflexion Ethique Régional du Poitou-Charentes (43), évoque les difficultés concernant la rédaction du contenu des directives anticipées et le niveau de précision de ce contenu. Les patients ont-ils les connaissances suffisantes pour mettre en balance des traitements parfois complexes ? La rédaction des directives anticipées n'est pas un simple testament de vie ni une case à cocher.

Changer le terme de directives anticipées pour celui de « dispositions de fin de vie » serait beaucoup plus clair. Les directives anticipées ne peuvent strictement concerner que la fin de vie et non une pathologie curable (44). Le terme de dispositions pour la fin de vie préciserait nettement que lorsque la situation pathologique du patient inconscient ou incapable de s'exprimer est corrigible par un traitement efficace permettant un retour à la situation antérieure, suivre le traitement approprié pour le rétablissement est possible. D'ailleurs le CCNE (20) va également dans ce sens avec pour proposition qu'il serait souhaitable pour toute personne malade ou non, songeant à sa fin de vie de rédiger « des directives anticipées de volonté » pour exposer son souhait en terme de lieu et de prise en charge. L'avis du CCNE dit que les directives anticipées constituent un véritable outil de dialogue, toute personne atteinte d'une maladie grave ou qui intègre un EHPAD doit bénéficier le plus tôt possible dans le cursus de la maladie, de l'accompagnement d'un professionnel de santé pour en rédiger si elle le souhaite. Ces directives permettraient d'anticiper les décisions à prendre en cas d'évolution défavorable de la maladie, aussi bien pour le choix de traitements que pour ceux concernant l'organisation des soins ou du lieu de vie. Elles font partie intégrante du projet de soins et ne concernent pas que la phase ultime de la vie.

Notre étude confirme le changement qu'il faudrait faire ou plutôt l'adaptation de la loi pour la population gériatrique. En aucune façon la loi n'est remise en question, elle reste une grande avancée dans la prise en charge de la fin de vie et elle permet au patient de garder son libre arbitre. Le discours de nos patients lors de cette étude est que cette loi paraît adaptée à la personne âgée mais aucune personne n'est capable de réexpliquer au moins une fois ce que sont les directives anticipées. Les patients considèrent plutôt que c'est une loi à propos de la fin de vie en générale et non sur la limitation et l'arrêt des traitements. Ils ne comprennent pas que c'est pour anticiper l'avenir, le jour où ils ne pourront plus s'exprimer.

L'implication de proches dans les dispositions de fin de vie d'un patient âgé leur permettrait d'être tranquilles sur les conditions de fin de vie. L'accompagnement de la personne âgée se ferait plus sereinement.

4.3 La mort, une pensée refoulée

4.3.1 La peur, un sentiment qui prédomine

L'évocation de la mort, de la fin de vie a suscité de vives émotions durant les entretiens avec les personnes âgées. Ces sentiments sont difficiles à retranscrire à l'écrit tellement l'intrusion dans l'intimité de leurs vies a été forte : pleurs, sourire, silence, rappel de faits intimes, peur, angoisse. Beaucoup de sentiments sont venus naturellement se mêler à l'entretien. La peur ressort comme une émotion que tous les patients interrogés ont eue au cours de l'interview. La thèse réalisée en 2014 par le Dr Deffrennes (27) sur les représentations de la fin de vie des personnes âgées corrobore ces données.

4.3.1.1 La peur de mourir

La peur de mourir revient dans le discours des gens âgés. Elle est synonyme de la perte du conjoint ou de la conjointe, de la famille, des proches. Cette peur est aussi celle de s'engager pour soi-même vers des décisions de fin de vie sans avoir pu en parler avec sa famille. La personne âgée va alors avoir une perte d'autonomie décisionnelle, en lien avec une angoisse qui la fait fuir de ses responsabilités. Mais nous y reviendrons dans un prochain paragraphe.

En 2007 une étude (41), sur la possibilité d'élaboration du psychique du vieillissement et de la mort chez la personne âgée et ses proches, a montré que la rédaction de directives anticipées pour le patient âgé et pour le parent ou la personne de confiance, était dominée par le désir de contrôler sa fin de vie. Les propos révèlent une angoisse massive qui s'exprime par une peur de la déchéance, une peur de souffrance morale et physique, du vieillir. Il y a aussi un mouvement défensif de réappropriation de la mort par l'entourage qui devra être pris en compte lors d'une éventuelle rédaction de directives anticipées car il peut influencer les décisions du patient.

Dans notre travail, lors de l'entretien avec la personne connaissant les directives anticipées, il a été évoqué la notion de personne de confiance. Une question claire lui a été posée à savoir : Pensez-vous que la personne de confiance reflétera votre pensée sur votre fin de vie, votre mort ? Sa réponse a été : « comme c'est ma personne de confiance, j'espère que oui mais je ne pourrais jamais vous l'affirmer. Ses paroles et ses pensées seront forcément influencés par son état physique et moral du moment ».

La peur de la mort est souvent synonyme de peur de la douleur chez la personne âgée. Les douleurs somatiques et autres symptômes pénibles de fin de vie s'associent à des souffrances psychologiques, socio-familiales ou essentielles qui sont résumées dans le concept de douleur globale ou « total pain » chez les anglo-saxons (45).

L'hôpital reste marqué pour les personnes âgées comme un lieu où elles ont peur, voire très peur. Elles se savent fragiles. C'est un lieu de comparaison avec leurs proches qui sont venus dans ce même endroit et qui sont repartis les « pieds devant».

4.3.1.2 La comparaison, un outil pour vaincre la peur de la mort

Le sujet âgé est exposé bien plus que la population générale à la maladie synonyme de fragilité et vulnérabilité. Il appartient à un groupe de sujets dit polypathologiques. Il vit avec des maladies et peut mourir de l'aggravation de ces maladies. La personne âgée va aussi être confrontée à la mort de ses proches, de son conjoint, de son entourage, ce qui va développer chez elle un sentiment d'angoisse. La fin de vie chez autrui va faire naître un sentiment de comparaison que l'on a pu retrouver durant les entretiens de notre étude.

Deux types de comparaisons vont prédominer : le sujet âgé va prendre comme référentiel des moyens de comparaison qu'il connaît et qu'il a vu. Il va naturellement

nous évoquer des maladies dans son entourage, des gens de la même génération qu'il connaît. Les complications de traitement tel que la chimiothérapie dans le cadre d'un cancer vont être évoquées. C'est un moyen d'évacuer son angoisse, sa peur de fin de vie et aussi de dire ce qu'il ne veut pas car autrui a eu trop de souffrance physique et morale avec tel ou tel traitement, avec une perte de sa qualité de vie. La maladie d'Alzheimer comme le cancer va aussi beaucoup être citée. La perte de mémoire est associée à une perte d'autonomie, une dégradation de son propre corps qui évolue vers une dépendance totale et entraîne un placement en institution de type EHPAD. L'oubli de prénom de personne de la famille, la non-reconnaissance des autres est une forte source d'angoisse et de peur.

Ensuite vient la comparaison à une personne de l'entourage : voisin, ancien collègue de travail, ami, famille. Ce type de comparaison envers une autre personne est également un moyen de contourner les dispositions de fin de vie. Il va être plus facile pour une personne âgée de parler de ce qu'elle ne veut pas plutôt que de dire ce qu'elle voudrait. Le recueil de directives anticipées est source d'angoisse car il enlève les mécanismes de protection qu'une personne a mis en place pour continuer à vivre en dépit des différentes pathologies dont elle souffre et de sa vieillesse.

4.3.2 La mort versus une case à cocher

L'article L. 1111-11 du code de santé publique dit que : « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou de l'arrêt des traitements. Elles sont révocables à tout moment ».

Dans un article du Dr Desforges, médecin de l'équipe de soins palliatifs du CHU de Poitiers, (46) publié dans la Lettre de l'Espace de Réflexion Ethique Régional Poitou-Charentes, il est expliqué que la rédaction des directives anticipées intervient après de longs entretiens, après un accompagnement de plusieurs mois ce qui permet de prendre des dispositions les plus respectueuses possibles. Cela suppose une certaine connaissance de la personne. On ne peut pas évoquer la mort de la personne après seulement une rencontre, il faut trouver sa psychologie, son histoire, ses représentations, ses valeurs, ses repères socio-culturels. Il faut du temps, un temps

qui ne peut pas être compressé pour tenir dans le cadre étriqué d'un entretien dédié à la rédaction d'un formulaire. Il faut cheminer avec le patient pour apprendre à le connaître ; la prise en charge de la mort, de la fin de vie ne peut pas être protocolisée. Un « formulaire type », tel que celui trouvé sur le site internet de la sécurité sociale ne peut pas résumer la prise en charge de la fin de vie d'une personne âgée. Faire rédiger par tout le monde un formulaire type de directives anticipées, pourrait donner l'impression de favoriser l'autonomie des personnes mais entraînerait aussi probablement une déresponsabilisation de la part des médecins voire un désengagement. N'y aurait-il pas là une rupture de confiance ?

Un point important souligné dans cette lettre est que les médecins devraient envisager les directives anticipées sous l'angle d'un dialogue dans lequel le patient se confie et donne des éléments sur ce souhait et non pas sur la seule question de la limitation et de l'arrêt des traitements.

4.3.3 L'idée d'une belle mort

Certaines personnes âgées évoquent l'idée d'une belle mort. La rapidité de la mort sans souffrance physique et morale prédomine. Deux termes sont revenus dans notre étude : « *la mort subite* » et « *la mort dans le sommeil* ». Ce qu'elles veulent surtout c'est une mort silencieuse mais avec l'acceptation douloureuse de ne plus revoir son entourage ni sa famille.

Parler de la mort n'est pas facile, même en ayant conscience que la fin de vie est proche. La famille peut s'en détacher avec un réel désintéressement ou dira « on a le temps d'en reparler tu sais ».le sujet reste tabou. L'association de ce désintéressement avec la perte d'autonomie décisionnelle de la personne âgée fait que l'entourage sera mis à contribution dans la toute fin de vie au moment où les questions sur la limitation et l'arrêt des soins arriveront ainsi que sur les désirs, les dernières volontés du patient. D'où l'importance de pouvoir parler avec ses parents pour mieux les connaître, de créer un dialogue avec un médecin de confiance qui saura aider la personne dans ces dispositions de fin de vie.

4.3.4 La mort mais pas à n'importe quel prix

Les personnes âgées vont privilégier la qualité à la quantité de vie car elles vont redouter d'être faibles et dépendantes. Elles ne souhaitent pas être maintenues en vie à tout prix et ne veulent pas être un poids pour la famille. Cependant elles seraient d'accord pour essayer les derniers traitements quoi qu'il arrive, cela montrant encore une fois l'ambivalence qu'elles peuvent avoir.

Une étude intéressante (47)(48) sur ce point est réalisée auprès de 26 hommes âgés de 70 ans en moyenne. Treize sont atteints de cancer et 13 atteints d'insuffisance cardiaque terminale avec une durée de vie estimée à moins de six mois. La qualité de vie est considérée de la même façon par les deux groupes : comme bonne ou excellente pour la majorité (huit), moyenne (trois) ou mauvaise (deux). Ces patients savent que leur fin de vie est proche, ils vivent, de ce fait, le moment présent comme unique et spécial. L'important selon eux est d'être autonomes, de passer du temps en famille et que leur douleur soit soulagée. Ils sont engagés dans des hobbies ou des activités de loisirs vécues comme un soutien à l'approche de la fin de vie. Ils avouent ignorer délibérément de temps en temps les prescriptions diététiques, ce qui participe à leur qualité de vie mais, en contrepartie, aggrave les symptômes. La survenue de nouveaux symptômes leur fait prendre conscience que la maladie progresse. Ils insistent sur l'importance de la religion et de la prière. Pour eux, être prêt à mourir participe à leur bonne mort.

4.4 La relation privilégiée avec un médecin de confiance

4.4.1 Perte de l'autonomie décisionnelle

4.4.1.1 Autonomie et personnes âgées

Dans la loi Léonetti, les directives anticipées visent à promouvoir l'autonomie de la personne dans ses choix de fin de vie le jour où elle ne sera plus capable d'exprimer sa volonté. Le système de soins est basé sur le consentement de la personne.

Il est indispensable de distinguer l'autonomie au sens éthique du terme et la dépendance physique de la personne âgée qui est due à sa perte d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne. Si la personne âgée perd cela, la vie n'aura plus de sens pour elle d'être vécue comme cela. Elle va alors se laisser aller. Un syndrome

dépressif et/ou un syndrome de glissement pourra apparaître ce qui fera prédominer des envies de mort comme nous l'avons vu précédemment.

La personne âgée est confrontée à des maladies chroniques, invalidantes, au déclin fonctionnel, et social, ce qui la rend vulnérable. Son autonomie décisionnelle (49), sa dignité et son intégrité peuvent être menacées. La peur de la maladie ainsi que la peur de mourir la rendent incapable de prendre une décision quant au reste de sa vie et à ses choix de fin de vie.

Cependant un article (50) paru en 2010, en rapport avec la maladie d'Alzheimer et la quête de l'autonomie, stipule que le médecin doit viser à ce que la moindre parcelle d'autonomie puisse trouver à s'exprimer malgré la maladie. L'autonomie ne peut pas être un tout ou rien. Une autonomie, même mutilée par la maladie, ne saurait dispenser de rechercher toujours la participation du malade aux choix qui le concernent. On peut avoir tendance à substituer au libre-arbitre du malade le choix fait par la personne de confiance.

Ce qui intéresse la personne âgée c'est de réfléchir et de dire comment elle voudrait vivre le temps qui lui reste au regard de ce qu'elle a toujours été tout au long de sa vie, ce qui a fait son authenticité. Cela offre une place de choix aux enfants ou aux proches qui vont être des garants de son histoire assumant à la place de la personne elle-même.

La loi Léonetti, par les directives anticipées, vise donc à renforcer le principe d'autonomie, à impliquer le patient dans sa prise en charge.

4.4.1.2 Une génération concernée par le modèle paternaliste

Les personnes âgées s'en remettent au médecin quand il s'agit de prendre des décisions concernant leur état de santé. Elles expriment une confiance envers le corps médical, ce que nous avons retrouvé dans notre étude, celle du Centre d'étude clinique ou la thèse du Dr Deffrennes (27) (51). Pour elles, faire des choix relève du travail du médecin puisqu'il détient les connaissances. C'est donc sa responsabilité qui est en jeu.

La génération actuelle des personnes âgées est une population née entre 1920 et 1940. Cette population a été jeune adulte quand le corps médical avait le pouvoir décisionnel. Il y avait alors une relation à sens unique avec un décideur : le médecin.

C'était une relation soignant-soigné. Ce lien paternaliste peut expliquer l'attitude des personnes âgées qui s'en remettent au médecin pour leur choix de fin de vie et le faible nombre de directives anticipées.

La principale dérive que peut avoir un modèle médical paternaliste est le conflit entre bienfaisance et paternalisme. Dans une relation morale asymétrique il est tentant de traiter autrui comme un enfant.

L'information médicale est un devoir éthique et de conscience qui incombe au praticien. La loi du 4 mars 2002 a transformé ce devoir en une obligation due au patient (9) : « *toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé …* » Cette loi a donc favorisé le passage d'un modèle médical paternaliste à un modèle de médecine plus humaniste garantissant une autonomie pour le patient. On est passé du devoir du médecin envers son patient aux droits du patient, avec la difficulté d'assumer parfois ces droits, et notamment en fin de vie.

4.4.2 Vers un médecin de confiance pour des dispositions de fin de vie

Dans notre étude une seule personne avait connaissance de la loi sur les directives anticipées, c'est la personne la plus jeune qui a entendu cette loi en écoutant l'affaire de Mr V. Lambert, elle s'est ensuite renseignée sur internet à propos de son contenu. Aucune autre personne n'avait anticipé ses soins de fin de vie.

Les résultats des précédentes études par rapport aux directives anticipées montrent que les personnes âgées n'abordent pas ce sujet par refus ou difficultés d'en parler car elles jugent ce dispositif inutile. Dans notre étude une question était posée aux personnes, à savoir est-ce qu'elles pensaient que les directives anticipées étaient adaptées aux personnes âgées, donc à leur cas ? Plusieurs personnes ont répondu oui mais jamais elles n'ont pu expliquer ce qu'était la loi Léonetti ou même parler de leurs choix de fin de vie. Une autre réponse donnée était : directives anticipées de quoi ? Elles avaient encore le temps d'en parler et c'est une notion qui revient dans beaucoup d'études sur la prise en charge de la fin de vie des personnes âgées. Elles pensent que c'est pour prévoir le moment où elles vont mourir mais pas pour le moment où elles ne pourront plus s'exprimer. Elles ne conçoivent pas l'instant T où elles sont dans une situation médicale qui ne peut leur permettre d'exprimer leur volonté. Elles disent vouloir préférer mourir que de vivre dépendantes d'autrui ou de

lourds traitements. Elles n'arrivent pas à concevoir que l'on peut anticiper sa fin de vie à propos de la limitation des traitements.

Une notion plus claire, plus générale, qui engloberait des choix quant à la qualité de vie qu'elles souhaitent, le lieu de fin de vie, le post-mortem serait plus adaptée à la situation gériatrique. Le terme dispositions de fin de vie parait plus cohérent pour la compréhension et l'accompagnement des personnes âgées.

L'ONFV[17] publie en 2013 (52) (53) son rapport : en 2012, plus de 13 000 personnes âgées sont décédées aux urgences. Plus de 60% de ces patients relevaient de soins palliatifs, et dans près de la moitié des cas ils sont décédés au cours de la nuit qui a suivi leur entrée aux urgences. De fait, ces services sont donc des lieux de fin de vie « dans l'urgence ». Il reste donc un très gros travail à réaliser en terme de formation des acteurs de santé, en termes d'accompagnement et de communication avec les personnes âgées malades et en fin de vie, pour éviter l'afflux aux urgences de patients qui auraient pu probablement rester dans leur lieu de vie si cela avait été anticipé.

Quand la discussion sur la fin de vie est engagée après un certain temps de mise en confiance deux thèmes reviennent dans tous les discours, la confiance envers le corps médical et la nécessité de se référer à la famille souvent personne de confiance. Il pourrait être envisagé dans le futur de proposer aux personnes âgées « un espace-temps » médical orienté sur la fin de vie qui associerait un médecin de confiance, le patient et sa personne de confiance. Ce médecin de confiance pourrait être un médecin de son choix formé aux situations gériatriques, aux soins palliatifs, au travail du « mourir », recueillant de façon collégiale des dispositions de fin de vie en respectant les différents principes éthiques sans limite de validité. Une réactualisation serait toujours possible tant que le sujet est capable d'exprimer ses volontés. Cela devra passer par un temps dédié de concertation et d'accompagnement.

[17] Observatoire National de la Fin de Vie

5 CONCLUSION

Les directives anticipées, instaurées par la loi d'avril 2005, sont mal connues de la population générale et encore moins des personnes âgées. Elles représentent un grand progrès dans l'évolution de la médecine car elles donnent la possibilité au patient de dire ses souhaits pour sa fin de vie pour le jour où il ne sera plus en capacité de le faire. La loi Léonetti ouvre sur l'autonomisation de la personne dans ses choix de fin de vie.

De par le profil particulier de la population gériatrique, en fin de vie avec un certain vécu de la vieillesse, souvent poly-pathologique et en perte d'autonomie, notre étude a cherché à savoir si les directives anticipées étaient adaptés aux personnes âgées.

Lorsque l'on parle de fin de vie et de mort aux personnes âgées, la notion de temporalité est importante à prendre en compte. Prendre du temps nous a été nécessaire pour expliquer ce que veulent dire les directives anticipées, mais nous avons constaté que la plupart du temps la personne âgée est incapable de s'exprimer sur la limitation et l'arrêt des traitements quant à sa fin de vie.

Ces personnes, parfois très dégradées, ne se considèrent pas forcément en fin de vie et la projection est impossible voire inimaginable quand on leur parle du moment où elles ne pourront plus s'exprimer et qu'il faudrait qu'elles donnent leur directives anticipées. Elles vivent au moment présent et quand elles vont devoir prendre une décision les concernant, lorsqu'il s'agit de leur santé, elles vont se retourner vers leur famille, dont l'un des membres est pour la plupart du temps la personne de confiance. Leur autonomie décisionnelle n'est alors que partielle. Bien que ambivalents dans leurs discours, les patients âgés diront préférer mourir s'ils ne peuvent plus s'exprimer et subvenir à leurs besoins dans les actes de la vie quotidienne.

Notre étude ne remet pas en question la loi Léonetti mais elle permet de montrer que les directives anticipées ne sont pas adaptées à la situation complexe des personnes âgées. Parce que le début de la fin de vie est flou chez la personne âgée, il serait intéressant pour l'avenir d'adapter cette loi avec un terme plus général englobant leurs conditions de fin de vie et pas uniquement le moment où la personne ne pourra plus s'exprimer. L'avis 121 du CCNE va également dans ce sens.

L’actuelle population gériatrique a vécu avec un système de santé assez paternaliste, elle fait donc toute confiance envers le médecin qui doit prendre ses responsabilités. Il n’en sera probablement pas de même dans le futur. Peut-être, serait-il souhaitable à l’avenir de proposer aux patients âgés une consultation spécifique à propos des dispositions de fin de vie, qui prendrait la forme d’un dialogue avec le médecin de confiance qu’elles auraient choisi en accord avec leurs proches.

6 REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Heslon C, Boutinet J-P. Formation de l'adulte vieillissant : déni de l'âge ou émergence d'une nouvelle anthropologie du bien vieillir ? Gérontologie Société. 18 déc 2013;147(4):37-48.

2. Pyramide des âges [Internet]. Ined - Institut national d'études démographiques. [cité 5 juill 2015]. Disponible sur: http://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/chiffres/france/structure-population/pyramide-ages/

3. Insee - Population - Population par âge [Internet]. [cité 16 juin 2015]. Disponible sur: http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=T11F036

4. Insee - Population - Projections de population à l'horizon 2060 - Un tiers de la population âgé de plus de 60 ans [Internet]. [cité 5 juill 2015]. Disponible sur: http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1320

5. RAPPORT A FRANCOIS HOLLANDE, PRESIDENT DE LA REPUBLIQUE FRANCAISE - Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf [Internet]. [cité 5 juill 2015]. Disponible sur: http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf

6. Historique de l'accompagnement de la fin de vie et des soins palliatifs [Internet]. J.J.Pujo : Accompagnant bénévole auprès des personnes en fin de vie en soins palliatifs. [cité 26 juin 2015]. Disponible sur: http://www.pujo-j-jacques.net/article-historique-de-l-accompagnement-de-la-fin-de-vie-et-des-soins-palliatifs-43291556.html

7. Biography [Internet]. Cicely Saunders International. [cité 26 juin 2015]. Disponible sur: http://cicelysaundersinternational.org/dame-cicely-saunders/

8. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin 9, 1999.

9. 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.

10. Rwabihama J-P, Rabus M-T, Perilliat J-G. Évolution des droits de patients en fin de vie. Presse Med. 2015;44(4, Part 1):392-400.

11. Vincent Humbert [Internet]. Babelio. [cité 26 juin 2015]. Disponible sur: http://www.babelio.com/auteur/Vincent-Humbert/28045

12. Je vous demande le droit de mourir - Vincent Humbert [Internet]. [cité 26 juin 2015]. Disponible sur: http://www.babelio.com/livres/Humbert-Je-vous-demande-le-droit-de-mourir/44761

13. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.

14. RAPPORT A FRANCOIS HOLLANDE, PRESIDENT DE LA REPUBLIQUE FRANCAISE - Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf [Internet]. [cité 18 juin 2015]. Disponible sur: http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf

15. RAPPORT DE LA MISSIONCONFIEE A MM. CLAEYS ET LEONETTI SUR LA FIN DE VIE - 144000752.pdf [Internet]. [cité 26 mai 2015]. Disponible sur: http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/144000752.pdf

16. American Geriatrics Society Ethics Committee and Clinical Practice and Models of Care Committee. American Geriatrics Society Feeding Tubes in Advanced Dementia Position Statement. J Am Geriatr Soc. 2014;62(8):1590-3.

17. Désiré C. ASP fondatrice, Accompagnement, développement des soins palliatifs – Accompagnement, développement des soins palliatifs [Internet]. 2014 [cité 5 juill 2015]. Disponible sur: http://www.aspfondatrice.org/

18. Euthanasie : un droit strictement réglementé - Santé - Portail des services publics belges [Internet]. [cité 11 août 2015]. Disponible sur: http://www.belgium.be/fr/sante/soins_de_sante/fin_de_vie/euthanasie/

19. Saïdi A. Le débat sur la fin de vie : des outils pour débattre. Droit Déontologie Soin. déc 2013;13(4):463-76.

20. Fin de vie, autonomie de la personne et mort volontaire - avis_121_0.pdf [Internet]. [cité 2 avr 2015]. Disponible sur: http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf

21. Cohen J, Landeghem PV, Carpentier N, Deliens L. Public acceptance of euthanasia in Europe: a survey study in 47 countries. Int J Public Health. 2013;59(1):143-56.

22. Wiesing U, Jox RJ, Heßler H-J, Borasio GD. A new law on advance directives in Germany. J Med Ethics. 2010;36(12):779-83.

23. Insee - Population - 569 200 personnes décédées en France en 2013 [Internet]. [cité 25 juin 2015]. Disponible sur: http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?reg_id=0&ref_id=If13

24. Sondage Ifop oct. 2014 | ADMD, Ne nous laissons pas voler notre Ultime Liberté [Internet]. [cité 25 juin 2015]. Disponible sur: http://www.admd.net/les-sondages/sondage-ifop-oct-2014.html

25. Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d'Haussy J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? Presse Med. 2013;42(6):e159-69.

26. Travaux groupe SFAP/SFGG | SFAP - site internet [Internet]. [cité 28 juin 2015]. Disponible sur: http://www.sfap.org/rubrique/travaux-groupe-sfapsfgg

27. Deffrennes J. Fin de vie et directives anticipées: étude qualitative portant sur les représentations des personnes âgées de plus de 75 ans [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Clermont I; 2014.

28. Bonin M, Liebart S, Chanelière-Sauvant A-F, Vassal P, Célarier T, Gonthier R. Analyse du contexte décisionnel d'arrêt des traitements curatifs en milieu gériatrique : place de la loi relative aux droits des malades en fin de vie. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. mars 2015;14(1):40-8.

29. Sebag-Lanoe R. Documents : SOIGNER LE GRAND AGE [Internet]. [cité 19 juill 2015].Disponible sur: http://irts-fc.fr:8080/Record.htm?record=19105546124919237289

30. Manckoundia P, Mischis-Troussard C, Ramanantsoa M, Blettery B, François-Pursell I, Martin-Pfitzenmeyer I, et al. Les soins palliatifs en gériatrie : étude rétrospective de 40 cas. Rev Med Interne. 2005;26(11):851-7.

31. HUG - Conseil d'éthique clinique [Internet]. [cité 19 juill 2015]. Disponible sur: http://ethique-clinique.hug-ge.ch/formation/etudes_de_cas/cadre_ref_principes_valeurs.html

32. Entretien-avec-N.-Foureur.pdf [Internet]. [cité 25 juin 2015]. Disponible sur: http://ethique-clinique.com/wp-content/uploads/2014/06/Entretien-avec-N.-Foureur.pdf

33. 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. Rev Med Interne. 2014;35(10):643-8.

34. Affaire Vincent Lambert [Internet]. Wikipédia. 2015 [cité 29 juill 2015]. Disponible sur: https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Affaire_Vincent_Lambert&oldid=117241576

35. Clavreul FB et L. Comprendre l'affaire Vincent Lambert en 10 questions. Le Monde.fr [Internet]. 29 janv 2014 [cité 29 juill 2015]; Disponible sur: http://www.lemonde.fr/sante/article/2014/01/29/dix-questions-autour-de-l-affaire-vincent-lambert_4351187_1651302.html

36. CHRONOLOGIE. L'affaire Vincent Lambert, 6 ans de procédures - Sciencesetavenir.fr [Internet]. [cité 29 juill 2015]. Disponible sur: http://www.sciencesetavenir.fr/sante/20140625.OBS1627/vincent-lambert-comprendre-en-2-minutes-6-ans-de-rebondissements-judiciaires.html

37. Mitchell SL, Kiely DK, Hamel M, Park PS, Morris JN, Fries BE. Estimating prognosis for nursing home residents with advanced dementia. JAMA. 2004;291(22):2734-40.

38. Bonin M, Liebart S, Chanelière-Sauvant A-F, Vassal P, Célarier T, Gonthier R. Analyse du contexte décisionnel d'arrêt des traitements curatifs en milieu

gériatrique : place de la loi relative aux droits des malades en fin de vie. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. mars 2015;14(1):40-8.

39. Mino J-C, Frattini M-O. Chronic palliative care: specific practices for Alzheimer's disease sufferers. J Palliat Care. 2009;25(4):257-63.

40. Duzan B, Fouassier P. Maladie d'Alzheimer et fin de vie : aspects évolutifs et stratégies thérapeutiques. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. oct 2011;10(5):230-44.

41. 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. Prat Psychol. 2007;13(2):137-51.

42. Quelles spécificités pour les soins palliatifs en gériatrie ? - 1-s2.0-S1636652211001206-main.pdf [Internet]. [cité 22 juill 2015].

43. Robert R. Directives anticipées : servitude ou liberté? original_101522-lettre-ethique-hors-serie-2015.pdf [Internet]. [cité 30 sept 2015]. Disponible sur: http://www.espace-ethique-poitoucharentes.org/obj/original_101522-lettre-ethique-hors-serie-2015.pdf

44. Moulias R. les directives anticipées peuvent-elles devenir contraignantes? Une impossibilité pratique et éthique. Rev Gériatrie. 2015;tome 40:69-72.

45. Douleur, personne âgée et fin de vie : une nécessaire approche humaine et scientifique - 1-s2.0-S1624568711000485-main.pdf [Internet]. [cité 18 juill 2015]. Douleurs Évaluation - Diagnostic - Traitement (2011)12, 220-223

46. 201411_LettreEspaceReflexionEthiqueRegionalPCH_N7.pdf [Internet]. [cité 2 août 2015]. Disponible sur: http://www.ars.poitou-charentes.sante.fr/fileadmin/POITOU-CHARENTES/Acteurs_en_sante/EspaceReflexionEthique/201411_LettreEspaceReflexionEthiqueRegionalPCH_N7.pdf

47. Vig EK, Pearlman RA. Quality of Life While Dying: A Qualitative Study of Terminally Ill Older Men. J Am Geriatr Soc. 2003;51(11):1595-601.

48. Villard M-L, Beziaud N. Points de vue des personnes âgées sur la fin de vie. Analyse et discussion à partir d'une enquête réalisée au Royaume-Uni. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. avr 2008;7(2):67-73.

49. Bonin M, Liebart S, Chanelière-Sauvant A-F, Vassal P, Célarier T, Gonthier R. Analyse du contexte décisionnel d'arrêt des traitements curatifs en milieu gériatrique : place de la loi relative aux droits des malades en fin de vie. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2015;14(1):40-8.

50. Gil R. Maladie d'Alzheimer ou la quête de l'autonomie en contexte de fragilité. Le point de vue du neurologue. [cité 28 sept 2015]. NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie (2010)10, 193-196

51. Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d'Haussy J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? Presse Med. 2013;42(6, Part 1):e159-69.

52. Synthèse - Synthese_rapport_ONFV_2011.pdf [Internet]. [cité 16 juin 2015]. Disponible sur: http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/Synthese_rapport_ONFV_2011.pdf

53. SYNTHESE-RAPPORT-ONFV-2013.pdf [Internet]. [cité 16 juin 2015]. Disponible sur: http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/SYNTHESE-RAPPORT-ONFV-2013.pdf

7 Annexe 1 : Loi 4 mars 2002

LOIS

LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1)

NOR : *MESX0100092L*

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,

Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

TITRE Ier

SOLIDARITÉ ENVERS LES PERSONNES HANDICAPÉES

Article 1er

I. – Nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance.

La personne née avec un handicap dû à une faute médicale peut obtenir la réparation de son préjudice lorsque l'acte fautif a provoqué directement le handicap ou l'a aggravé, ou n'a pas permis de prendre les mesures susceptibles de l'atténuer.

Lorsque la responsabilité d'un professionnel ou d'un établissement de santé est engagée vis-à-vis des parents d'un enfant né avec un handicap non décelé pendant la grossesse à la suite d'une faute caractérisée, les parents peuvent demander une indemnité au titre de leur seul préjudice. Ce préjudice ne saurait inclure les charges particulières découlant, tout au long de la vie de l'enfant, de ce handicap. La compensation de ce dernier relève de la solidarité nationale.

Les dispositions du présent I sont applicables aux instances en cours, à l'exception de celles où il a été irrévocablement statué sur le principe de l'indemnisation.

II. – Toute personne handicapée a droit, quelle que soit la cause de sa déficience, à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale.

III. – Le Conseil national consultatif des personnes handicapées est chargé, dans des conditions fixées par décret, d'évaluer la situation matérielle, financière et morale des personnes handicapées en France et des personnes handicapées de nationalité française établies hors de France prises en charge au titre de la solidarité nationale, et de présenter toutes les propositions jugées nécessaires au Parlement et au Gouvernement, visant à assurer, par une programmation pluriannuelle continue, la prise en charge de ces personnes.

IV. – Le présent article est applicable en Polynésie française, en Nouvelle-Calédonie, dans les îles Wallis et Futuna ainsi qu'à Mayotte et Saint-Pierre-et-Miquelon.

Article 2

I. – Le dernier alinéa (2°) de l'article L. 344-5 du code de l'action sociale et des familles est complété par une phrase ainsi rédigée :

« Les sommes versées, au titre de l'aide sociale dans ce cadre, ne font pas l'objet d'un recouvrement à l'encontre du bénéficiaire lorsque celui-ci est revenu à meilleure fortune. »

II. – Les pertes de recettes résultant pour les départements du I sont compensées par une augmentation, à due concurrence, de la dotation globale de fonctionnement. Les pertes de recettes résultant pour l'Etat du I sont compensées par une taxe additionnelle aux droits prévus aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.

TITRE II

DÉMOCRATIE SANITAIRE

CHAPITRE Ier

Droits de la personne

Article 3

Dans le titre Ier du livre Ier de la première partie du code de la santé publique, il est inséré un chapitre préliminaire ainsi rédigé :

« *CHAPITRE PRÉLIMINAIRE*

« ***Droits de la personne***

« *Art. L. 1110-1.* – Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible.

« *Art. L. 1110-2.* – La personne malade a droit au respect de sa dignité.

« *Art. L. 1110-3.* – Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins.

« *Art. L. 1110-4.* – Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant.

« Excepté dans les cas de dérogation, expressément prévus par la loi, ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel de santé, de tout membre du personnel de ces établissements ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes. Il s'impose à tout professionnel de santé, ainsi qu'à tous les professionnels intervenant dans le système de santé.

« Deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent toutefois, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible. Lorsque la personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé, les informations la concernant sont réputées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe.

« Afin de garantir la confidentialité des informations médicales mentionnées aux alinéas précédents, leur conservation sur support informatique, comme leur transmission par voie électronique entre professionnels, sont soumises à des règles définies par décret en Conseil d'Etat pris après avis public et motivé de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. Ce décret détermine les cas où l'utilisation de la carte professionnelle de santé mentionnée au dernier alinéa de l'article L. 161-33 du code de la sécurité sociale est obligatoire.

« Le fait d'obtenir ou de tenter d'obtenir la communication de ces informations en violation du présent article est puni d'un an d'emprisonnement et de 15 000 € d'amende.

« En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que le famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part.

« Le secret médical ne fait pas obstacle à ce que les informations concernant une personne décédée soient délivrées à ses ayants droit, dans la mesure où elles leur sont nécessaires pour leur permettre de connaître les causes de la mort, de défendre la mémoire du défunt ou de faire valoir leurs droits, sauf volonté contraire exprimée par la personne avant son décès.

« *Art. L. 1110-5.* – Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

« Les dispositions du premier alinéa s'appliquent sans préjudice de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produit de santé, ni des dispositions du titre II du livre Ier de la première partie du présent code.

« Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.

« Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort.

« *Art. L. 1110-6.* – Dans la mesure où leurs conditions d'hospitalisation le permettent, les enfants en âge scolaire ont droit à un suivi scolaire adapté au sein des établissements de santé.

« *Art. L. 1110-7.* – L'évaluation prévue à l'article L. 6113-2 et l'accréditation prévue à l'article L. 6113-3 prennent en compte les mesures prises par les établissements de santé pour assurer le respect des droits des personnes malades et les résultats obtenus à cet égard. Les établissements de santé rendent compte de ces actions et de leurs résultats dans le cadre des transmissions d'informations aux agences régionales de l'hospitalisation prévues au premier alinéa de l'article L. 6113-8. »

Article 4

I. – Le chapitre III du titre Ier du livre Ier du code civil est complété par un article 16-13 ainsi rédigé :

« *Art. 16-13.* – Nul ne peut faire l'objet de discriminations en raison de ses caractéristiques génétiques. »

II. – La section 1 du chapitre V du titre II du livre II du code pénal est ainsi modifiée :

1° Dans le premier alinéa de l'article 225-1, après les mots : « de leur état de santé, de leur handicap, », sont insérés les mots : « de leurs caractéristiques génétiques, » et au deuxième alinéa du même article, après les mots : « de l'état de santé, du handicap, », sont insérés les mots : « des caractéristiques génétiques, » ;

2° Le 1° de l'article 225-3 est complété par une phrase ainsi rédigée :

« toutefois, ces discriminations sont punies des peines prévues à l'article précédent lorsqu'elles se fondent sur la prise en compte de tests génétiques prédictifs ayant pour objet une maladie qui n'est pas encore déclarée ou une prédisposition génétique à une maladie ; ».

III. – Dans le premier alinéa de l'article L. 122-45 du code du travail, après les mots : « de sa situation de famille, », sont insérés les mots : « de ses caractéristiques génétiques, ».

Article 5

Avant le dernier alinéa de l'article L. 6111-1 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Ils mènent, en leur sein, une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale. »

Article 6

L'article L. 315-1 du code de la sécurité sociale est complété par un V ainsi rédigé :

« V. – Les praticiens-conseils du service du contrôle médical et les personnes placées sous leur autorité n'ont accès aux données de santé à caractère personnel que si elles sont strictement nécessaires à l'exercice de leur mission, dans le respect du secret médical. »

Article 7

L'article L. 1414-4 du code de la santé publique est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« Les médecins experts de l'agence n'ont accès aux données de santé à caractère personnel que si elles sont strictement nécessaires à l'exercice de leur mission d'accréditation lors de leur visite sur les lieux, dans le respect du secret médical. »

Article 8

Après le deuxième alinéa du III de l'article 42 de la loi n° 96-452 du 28 mai 1996 portant diverses mesures d'ordre sanitaire, social et statutaire, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Les membres de l'Inspection générale des affaires sociales titulaires d'un diplôme, certificat ou autre titre permettant l'exercice en France de la profession de médecin n'ont accès aux données de santé à caractère personnel que si elles sont strictement nécessaires à l'exercice de leur mission lors de leur visite sur les lieux, dans le respect du secret médical. »

Article 9

Les articles L. 1111-1, L. 1111-3, L. 1111-4 et L. 1111-5 du code de la santé publique deviennent respectivement les articles L. 1110-8, L. 1110-9, L. 1110-10 et L. 1110-11.

L'article L. 1111-2 du même code est abrogé.

Article 10

Après l'article 720-1 du code de procédure pénale, il est inséré un article 720-1-1 ainsi rédigé :

« *Art. 720-1-1.* – La suspension peut également être ordonnée, quelle que soit la nature de la peine ou la durée de la peine restant à subir, et pour une durée qui n'a pas à être déterminée, pour les condamnés dont il est établi qu'ils sont atteints d'une pathologie engageant le pronostic vital ou que leur état de santé est durablement incompatible avec le maintien en détention, hors les cas d'hospitalisation des personnes détenues en établissement de santé pour troubles mentaux.

« La suspension ne peut être ordonnée que si deux expertises médicales distinctes établissent de manière concordante que le condamné se trouve dans l'une des situations énoncées à l'alinéa précédent.

« Lorsque la peine privative de liberté prononcée est d'une durée inférieure ou égale à dix ans ou que, quelle que soit la peine initialement prononcée, la durée de détention restant à subir est inférieure ou égale à trois ans, cette suspension est ordonnée par le juge de l'application des peines selon les modalités prévues par l'article 722.

« Dans les autres cas, elle est prononcée par la juridiction régionale de la libération conditionnelle selon les modalités prévues par l'article 722-1.

« Le juge de l'application des peines peut à tout moment ordonner une expertise médicale à l'égard d'un condamné ayant bénéficié d'une mesure de suspension de peine en application du présent article et ordonner qu'il soit mis fin à la suspension si les conditions de celle-ci ne sont plus remplies.

« Les dispositions de l'article 720-2 ne sont pas applicables lorsqu'il est fait application des dispositions du présent article. »

CHAPITRE II

Droits et responsabilités des usagers

Article 11

Le chapitre Ier du titre Ier du livre Ier de la première partie du code de la santé publique est ainsi rédigé :

« CHAPITRE Ier

« Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté

« *Art. L. 1111-1.* – Les droits reconnus aux usagers s'accompagnent des responsabilités de nature à garantir la pérennité du système de santé et des principes sur lesquels il repose.

« *Art. L. 1111-2.* – Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.

« Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.

« Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.

« La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.

« Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5. Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle.

« Des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information sont établies par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé.

« En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article. Cette preuve peut être apportée par tout moyen.

« *Art. L. 1111-3.* – Toute personne a droit, à sa demande, à une information, délivrée par les établissements et services de santé publics et privés, sur les frais auxquels elle pourrait être exposée à l'occasion d'activités de prévention, de diagnostic et de soins et les conditions de leur prise en charge. Les professionnels de santé d'exercice libéral doivent, avant l'exécution d'un acte, informer le patient de son coût et des conditions de son remboursement par les régimes obligatoires d'assurance maladie.

« *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.

« Les dispositions du présent article s'appliquent sans préjudice des dispositions particulières relatives au consentement de la personne pour certaines catégories de soins ou d'interventions.

« *Art. L. 1111-5.* – Par dérogation à l'article 371-2 du code civil, le médecin peut se dispenser d'obtenir le consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale sur les décisions médicales à prendre lorsque le traitement ou l'intervention s'impose pour sauvegarder la santé d'une personne mineure, dans le cas où cette dernière s'oppose expressément à la consultation du ou des titulaires de l'autorité parentale afin de garder le secret sur son état de santé. Toutefois, le médecin doit dans un premier temps s'efforcer d'obtenir le consentement du mineur à cette consultation. Dans le cas où le mineur maintient son opposition, le médecin peut mettre en œuvre le traitement ou l'intervention. Dans ce cas, le mineur se fait accompagner d'une personne majeure de son choix.

« Lorsqu'une personne mineure, dont les liens de famille sont rompus, bénéficie à titre personnel du remboursement des prestations en nature de l'assurance maladie et maternité et de la couverture complémentaire mise en place par la loi n° 99-641 du 27 juillet 1999 portant création d'une couverture maladie universelle, son seul consentement est requis.

« *Art. L. 1111-6.* – Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

« Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement.

« Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge

des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci.

« *Art. L. 1111-7.* – Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé, qui sont formalisées et ont contribué à l'élaboration et au suivi du diagnostic et du traitement ou d'une action de prévention, ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé, notamment des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en œuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé, à l'exception des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers.

« Elle peut accéder à ces informations directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne et en obtenir communication, dans des conditions définies par voie réglementaire au plus tard dans les huits jours suivant sa demande et au plus tôt après qu'un délai de réflexion de quarante-huit heures aura été observé. Ce délai est porté à deux mois lorsque les informations médicales datent de plus de cinq ans ou lorsque la commission départementale des hospitalisations psychiatriques est saisie en application du quatrième alinéa.

« La présence d'une tierce personne lors de la consultation de certaines informations peut être recommandée par le médecin les ayant établies ou en étant dépositaire, pour des motifs tenant aux risques que leur connaissance sans accompagnement ferait courir à la personne concernée. Le refus de cette dernière ne fait pas obstacle à la communication de ces informations.

« A titre exceptionnel, la consultation des informations recueillies, dans le cadre d'une hospitalisation sur demande d'un tiers ou d'une hospitalisation d'office, peut être subordonnée à la présence d'un médecin désigné par le demandeur en cas de risques d'une gravité particulière. En cas de refus du demandeur, la commission départementale des hospitalisations psychiatriques est saisie. Son avis s'impose au détenteur des informations comme au demandeur.

« Sous réserve de l'opposition prévue à l'article L. 1111-5, dans le cas d'une personne mineure, le droit d'accès est exercé par le ou les titulaires de l'autorité parentale. A la demande du mineur, cet accès a lieu par l'intermédiaire d'un médecin.

« En cas de décès du malade, l'accès des ayants droit à son dossier médical s'effectue dans les conditions prévues par le dernier alinéa de l'article L. 1110-4.

« La consultation sur place des informations est gratuite. Lorsque le demandeur souhaite la délivrance de copies, quel qu'en soit le support, les frais laissés à sa charge ne peuvent excéder le coût de la reproduction et, le cas échéant, de l'envoi des documents.

« *Art. L. 1111-8.* – Les professionnels de santé ou les établissements de santé ou la personne concernée peuvent déposer des données de santé à caractère personnel, recueillies ou produites à l'occasion des activités de prévention, de diagnostic ou de soins, auprès de personnes physiques ou morales agréées à cet effet. Cet hébergement de données ne peut avoir lieu qu'avec le consentement exprès de la personne concernée.

« Les traitements de données de santé à caractère personnel que nécessite l'hébergement prévu au premier alinéa doivent être réalisés dans le respect des dispositions de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. La prestation d'hébergement fait l'objet d'un contrat. Lorsque cet hébergement est à l'initiative d'un professionnel de santé ou d'un établissement de santé, le contrat prévoit que l'hébergement des données, les modalités d'accès à celles-ci et leurs modalités de transmission sont subordonnées à l'accord de la personne concernée.

« Les conditions d'agrément des hébergeurs sont fixées par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés et des conseils de l'ordre des professions de santé ainsi que du conseil des professions paramédicales. Ce décret mentionne les informations qui doivent être fournies à l'appui de la demande d'agrément, notamment les modèles de contrats prévus au deuxième alinéa et les dispositions prises pour garantir la sécurité des données traitées en application de l'article 29 de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 précitée, en particulier les mécanismes de contrôle et de sécurité dans le domaine informatique ainsi que les procédures de contrôle interne. Les dispositions de l'article L. 4113-6 s'appliquent aux contrats prévus à l'alinéa précédent.

« L'agrément peut être retiré, dans les conditions prévues par l'article 24 de la loi n° 2000-321 du 12 avril 2000 relative aux droits des citoyens dans leurs relations avec les administrations, en cas de violation des prescriptions législatives ou réglementaires relatives à cette activité ou des prescriptions fixées par l'agrément.

« Seuls peuvent accéder aux données ayant fait l'objet d'un hébergement les personnes que celles-ci concernent et les professionnels de santé ou établissements de santé qui les prennent en charge et qui sont désignés par les personnes concernées, selon des modalités fixées dans le contrat prévu au deuxième alinéa, dans le respect des dispositions des articles L. 1110-4 et L. 1111-7.

« Les hébergeurs tiennent les données de santé à caractère personnel qui ont été déposées auprès d'eux à la disposition de ceux qui les leur ont confiées. Ils ne peuvent les utiliser à d'autres fins. Ils ne peuvent les transmettre à d'autres personnes que les professionnels de santé ou établissements de santé désignés dans le contrat prévu au deuxième alinéa.

« Lorsqu'il est mis fin à l'hébergement, l'hébergeur restitue les données qui lui ont été confiées, sans en garder de copie, au professionnel, à l'établissement ou à la personne concernée ayant contracté avec lui.

« Les hébergeurs de données de santé à caractère personnel et les personnes placées sous leur autorité qui ont accès aux données déposées sont astreintes au secret professionnel dans les conditions et sous les peines prévues à l'article 226-13 du code pénal.

« Les hébergeurs de données de santé à caractère personnel ou qui proposent cette prestation d'hébergement sont soumis, dans les conditions prévues aux articles L. 1421-2 et L. 1421-3, au contrôle de l'Inspection générale des affaires sociales et des agents de l'Etat mentionnés à l'article L. 1421-1. Les agents chargés du contrôle peuvent être assistés par des experts désignés par le ministre chargé de la santé.

« *Art. L. 1111-9.* – Un décret en Conseil d'Etat fixe les conditions d'application du présent chapitre. Les modalités d'accès aux informations concernant la santé d'une personne, et notamment l'accompagnement de cet accès, font l'objet de recommandations de bonnes pratiques établies par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé. »

Article 12

Le titre Ier du livre Ier de la première partie du code de la santé publique est complété par un chapitre V ainsi rédigé :

« CHAPITRE V

« ***Dispositions pénales***

« *Art. L. 1115-1.* – La prestation d'hébergement de données de santé à caractère personnel recueillies auprès de professionnels ou d'établissements de santé ou directement auprès des personnes qu'elles concernent sans être titulaire de l'agrément prévu par l'article L. 1111-8 ou de traitement de ces données sans respecter les conditions de l'agrément obtenu est puni de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 € d'amende.

8 Annexe 2 : Loi 22 avril 2005

23 avril 2005 JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE Texte 1 sur 128.

LOIS

LOI no 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1)

NOR : SANX0407815L

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté, Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

Article 1er

Après le premier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« 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 les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 2

Le dernier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique est complété par deux phrases ainsi rédigées :

« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abréger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

Article 3

Dans la deuxième phrase du deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, les mots : « un traitement » sont remplacés par les mots : « tout traitement ».

Article 4

Le deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique est complété par quatre phrases ainsi rédigées :

« Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. « Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 5

Après le quatrième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

Article 6

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-10 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-10. − Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.

23 avril 2005 JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE Texte 1 sur 128.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 7

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-11 ainsi rédigé : « Art. L. 1111-11. − Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. »

Article 8

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-12 ainsi rédigé : « Art. L. 1111-12. − Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »

Article 9

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-13 ainsi rédigé : « Art. L. 1111-13. − 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. « Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 10

I. − Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré une division ainsi rédigée : « Section 2. − Expression de la volonté des malades en fin de vie ». II. − Avant l'article L. 1111-1 du même code, il est inséré une division ainsi rédigée : « Section 1. − Principes généraux ». III. − Dans la première phrase de l'article L. 1111-9, les mots : « du présent chapitre » sont remplacés par les mots : « de la présente section ».

Article 11

Après le premier alinéa de l'article L. 6114-2 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé : « Ils identifient les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définissent, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. »

Article 12

Après l'article L. 6143-2-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 6143-2-2 ainsi rédigé : « Art. L. 6143-2-2. − Le projet médical comprend un volet "activité palliative des services". Celui-ci identifie les services de l'établissement au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs. Il précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions du contrat pluriannuel mentionné aux articles L. 6114-1 et L. 6114-2. « Les modalités d'application du présent article sont définies par décret. »

Article 13

I. – Après la première phrase de l'article L. 311-8 du code de l'action sociale et des familles, il est inséré une phrase ainsi rédigée :

« Le cas échéant, ce projet identifie les services de l'établissement ou du service social ou médico-social au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions des conventions pluriannuelles visées à l'article L. 313-12. »

II. – Les modalités d'application du présent article sont définies par décret

Article 14

Le I de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles est complété par une phrase ainsi rédigée :

« La convention pluriannuelle identifie, le cas échéant, les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définit, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. »

Article 15

En application du 7o de l'article 51 de la loi organique no 2001-692 du 1er août 2001 relative aux lois de finances, une annexe générale jointe au projet de loi de finances de l'année présente tous les deux ans la politique suivie en matière de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile, dans les établissements de santé et dans les établissements médico-sociaux.

La présente loi sera exécutée comme loi de l'Etat.

Fait à Paris, le 22 avril 2005.

Par le Président de la République : JACQUES CHIRAC

Le Premier ministre, JEAN-PIERRE RAFFARIN

Le ministre des solidarités, de la santé et de la famille, PHILIPPE DOUSTE-BLAZY

Le garde des sceaux, ministre de la justice, DOMINIQUE PERBEN

Le ministre de l'économie, des finances et de l'industrie, THIERRY BRETON

Le ministre délégué au budget et à la réforme budgétaire, porte-parole du Gouvernement, JEAN-FRANÇOIS COPÉ

(1) Travaux préparatoires : loi no 2005-370. Assemblée nationale : Proposition de loi no 1882 ; Rapport de M. Jean Leonetti, au nom de la commission spéciale, no 1929 ; Discussion le 26 novembre 2004 et adoption le 30 novembre 2004. Sénat : Proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, no 90 (2004-2005) ; Rapport de M. Gérard Dériot, au nom de la commission des affaires sociales, no 281 (2004-2005) ; Discussion et adoption le 12 avril 2005.

9 Annexe 3 : Guide entretien

Adhésion des personnes gériatriques hospitalisées aux directives anticipées

Age : MMS :

Sexe : niveau socio-culturel :

IADL : ADL :

1) Directives anticipées :

En avez-vous connaissance ? □ oui □ non

Est-ce que savez ce que c'est ? □ oui □ non

Est-ce que vous en avez rédigé ? □ oui □ non

Qui vous en a parlé ? □ Médecin traitant □ infos □ famille
□ autres :

Si oui, qu'avez-vous mis dans vos DA ?

Explication : inscrit dans le code de santé publique, article L1111-11. Toute personne majeure et capable peut rédiger des DA pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Les DA expriment la volonté de la personne relative à la fin de vie en ce qui concerne les conditions de la limitation et l'arrêt des soins ou des actes. Révisables et révocables à tout moment. Valable 3 ans.

2) Personne de confiance :

Connaissance ? □ oui □ non

Savez-vous ce que c'est ? □ oui □ non

En avez-vous une ? □ oui □ non

Explication : toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche, le médecin traitant qui sera consulté au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle témoigne de l'expression et de la volonté de la personne. Désignation par écrit, révocable. La PC peut accompagner dans les démarches médicales et assister aux entretiens.

3) Si pas de Directives anticipées, état de santé sévère et que vous ne pouvez pas exprimer votre volonté, en considérant que toutes douleurs et souffrances psychologiques sont soulagées.

Avec qui le médecin hospitalier peut-il prendre la décision ?

□ MT □ famille □ seul □ PC

Les traitements suivants doivent-ils être poursuivis ?

Hydratation par VVP : □ oui □ non □ ne sais pas

Hydratation par voie SC : □ oui □ non □ ne sais pas

Hydratation par SNG : □ oui □ non □ ne sais pas

Nutrition artificielle : □ oui□ non □ ne sais pas

Transfusion sanguine: □ oui □ non □ ne sais pas

Traitements habituels : □ oui □ non □ ne sais pas

Chimiothérapie : □ oui □ non □ ne sais pas

Pour les personnes dialysées : poursuite ou arrêt de la dialyse

Examens complémentaires (scanner, IRM, écho, biologie) :

□ oui

□ non

□ ne sais pas

4) Questions :
   - Quelles sont les maladies qui vous font peur ?
   - Qu'est-ce qui est le plus important pour vous s'il vous reste quelques heures ou quelques jours à avoir ?
   - Est-ce que vous pensez que la personne de confiance respectera votre volonté ?
   - Est-ce que vos proches n'iraient pas trop loin dans le maintien de la vie ?
   - Quel est le sens pour vous à propos des directives anticipées ?
   - Pouvez-vous reformuler la définition des directives anticipées ?
   - Qu'est-ce que vous seriez amené à faire s'il vous n'êtes plus capable d'exprimer votre volonté ?
   - Y-a-t-il un délai pour la fin de vie ?
   - En parlez-vous avec votre médecin traitant ?
   - Le terme disposition de fin de vie serait-il plus clair ?

Mini-Mental State Examination dans sa version consensuelle établie par le groupe de recherche et d'évaluation des outils cognitifs (GRECO)

Orientation

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire. Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.

1. En quelle année sommes-nous ? .....
2. En quelle saison ? .....
3. En quel mois ? .....
4. Quel jour du mois ? .....
5. Quel jour de la semaine ? .....

Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous nous trouvons :

6. Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes ? .....

(si l'examen est réalisé en cabinet, demander le nom du cabinet médical ou de la rue où il se trouve)

7. Dans quelle ville se trouve-t-il ? .....
8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ? ……
9. Dans quelle région est situé ce département ? .....
10. À quel étage sommes-nous ici ? .....

Apprentissage

Je vais vous dire 3 mots. Je voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les redemanderai tout à l'heure.

11. Cigare .....

12. Fleur .....

13. Porte .....

Répétez les 3 mots.

Attention et calcul

Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?

14. 93 .....

15. 86 .....

16. 79.....

17. 72 .....

18. 65 .....

Pour tous les sujets, même ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander : voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers : EDNOM. Le score correspond au nombre de lettres dans la bonne position. (Ce chiffre ne doit pas figurer dans le score global.)

Rappel

Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandé de répéter et de retenir tout à l'heure ?

19. Cigare
.....
20. Fleur
.....
21. Porte
.....

Langage

22. Montrer un crayon. *Quel est le nom de cet objet ?* .....

23. Montrer votre montre. *Quel est le nom de cet objet ?* .....

24. *Ecoutez bien et répétez après moi : "Pas de mais, de si, ni de et"*
25. Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant : *Écoutez bien et faites ce que je vais vous dire :*

Prenez cette feuille de papier avec la main droite .....

26. Pliez-la en deux
.....
27. Et jetez-la par terre
.....
28. Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractères :

"Fermez les yeux" et dire au sujet : *Faites ce qui est écrit ……*

29. Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo, en disant :

Voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière.

Cette phrase doit être écrite spontanément. Elle doit contenir un sujet, un verbe, et avoir un sens.

Praxies constructives

30. Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander :

"Voulez-vous recopier ce dessin ?"

Compter 1 point pour chaque bonne réponse.

SCORE GLOBAL/30 (les seuils pathologiques dépendent du niveau socioculturel).

Derouesné C, Poitreneau J, Hugonot L, Kalafat M, Dubois B, Laurent B. Au nom du groupe de recherche sur l'évaluation cognitive (GRECO). Le Mental-State Examination (MMSE): un outil pratique pour l'évaluation de l'état cognitif des patients par le clinicien. Version française consensuelle. Presse Méd. 1999;28:1141-8.

Kalafat M, Hugonot-Diener L, Poitrenaud J. Standardisation et étalonnage français du « Mini Mental State » (MMS) version GRECO. Rev Neuropsycol 2003 ;13(2) :209-36.

11 Annexe 5 : échelle ADL

ECHELLE A.D.L		Nom ..... Prénom ..... Date ..... Score .....
Hygiène Corporelle	Autonome Aide partielle Dépendant	1 ½ 0
Habillage	Autonomie pour le choix des vêtements et l'habillage Autonomie pour le choix des vêtements et l'habillage mais besoin d'aide pour se chausser. Dépendant	1 ½ 0
Aller aux toilettes	Autonomie pour aller aux toilettes, se déshabiller et se rhabiller ensuite. Doit être accompagné ou a besoin d'aide pour se déshabiller ou se rhabiller. Ne peut aller aux toilettes seul	1 ½ 0

Locomotion	Autonomie A besoin d'aide (canne, déambulateur, accompagnant) Grabataire	1 ½ 0
Continence	Continent Incontinence occasionnelle Incontinent	1 ½ 0
Repas	Se sert et mange seul Aide pour se servir, couper le viande ou peler un fruit Dépendant	1 ½ 0

Total = /6

12 Annexe 6 : échelle IADL

M.P. LAWTON et E.M. BRODY

Traduction française: L. ISRAËL et L. WAINTRAUB

NOM: _____

PRENOM: _____

SEXE: AGE : ___ DATE: ___

EXAMINATEUR: _____

CONSIGNES

Cette échelle doit être remplie par un membre du personnel médico-social en utilisant une ou plusieurs des sources d'information suivantes : le malade, sa famille, ses amis.

Donner la réponse "ne s'applique pas" lorsque le patient n'a eu que rarement, ou jamais, l'occasion d'effectuer l'activité dont il s'agit, par exemple, un patient homme peut n'avoir jamais fait la lessive. Lorsque vous n'avez pas d'informations ou des informations peu sûres, notez "ne peut pas être coté".

Actuellement

I Utiliser le téléphone ____

1 Se sert du téléphone de sa propre initiative. Recherche des numéros et les compose, etc.

2 Compose seulement quelques numéros de téléphone bien connus.

3 Peut répondre au téléphone, mais ne peut pas appeler.

4 Ne se sert pas du tout du téléphone.

* Ne peut pas être coté, n'a pas l'occasion de se servir du téléphone.

H Faire des courses ____

1 Peut faire toutes les courses nécessaires de façon autonome.

2 N'est indépendant que pour certaines courses.

3 A besoin d'être accompagné pour faire ses courses.

4 Est complètement incapable de faire des courses.

* Ne peut pas être coté, ne s'applique pas.

III- Préparer des repas ____

1 Peut à la fois organiser, préparer et servir des repas de façon autonome.

2 Peut préparer des repas appropriés si les ingrédients lui sont fournis.

3 Peut réchauffer et servir des repas précuits ou préparer des repas, mais ne peut pas suivre le régime qui lui convient.

4 A besoin qu'on lui prépare et qu'on lui serve ses repas.

* Ne peut pas être coté, ne s'applique pas.

IV- Faire le ménage ____

1 Fait le ménage seul ou avec une assistance occasionnelle (par exemple, pour les gros travaux ménagers).

2 Exécute des tâches quotidiennes légères, comme faire la vaisselle, faire son lit.

3 A besoin d'aide pour tous les travaux d'entretien de la maison.

4 Ne participe à aucune tâche ménagère.

* Ne peut pas être coté, ne s'applique pas.

V- Faire la lessive ____

1 Fait sa propre lessive.

2 Peut faire le petit linge, mais a besoin d'une aide pour le linge plus important tel que draps ou serviettes.

3 Nettoie et rince le petit linge, chaussettes, etc.

4 La lessive doit être faite par des tiers.

* Ne peut pas être coté, ne s'applique pas

VI- Utiliser les transports

1 Voyage tout seul en utilisant les transports publics, le taxi, ou bien en conduisant sa propre voiture.

2 Utilise les transports publics à condition d'être accompagné.

3 Ses déplacements sont limités au taxi ou à la voiture, avec l'assistance d'un tiers.

4 Ne se déplace pas du tout à l'extérieur.

* Ne peut pas être coté, ne s'applique pas, n'a pas l'occasion de voyager.

VII- Prendre des médicaments

1 Prend ses médicaments tout seul, à l'heure voulue et à la dose prescrite.

2 Est capable de prendre tout seul ses médicaments, mais a des oublis occasionnels.

3 Est capable de prendre tout seul ses médicaments s'ils sont préparés à l'avance.

4 Est incapable de prendre ses médicaments.

* Ne peut pas être coté, ne s'applique pas, aucun médicament prescrit ou autorisé, n'a aucune responsabilité concernant son traitement.

VIII- Gérer ses finances

1 Gère ses finances de manière indépendante (tient son budget, libelle des chèques, paye son loyer et ses factures, va à la banque). Perçoit et contrôle ses revenus.

2 Gère ses finances de manière indépendante, mais oublie parfois de payer son loyer ou une facture, ou met son compte bancaire à découvert.

3 Parvient à effectuer des achats journaliers, mais a besoin d'aide pour s'occuper de son compte en banque ou pour des achats importants. Ne peut pas rédiger des chèques ou suivre en détail l'état de ses dépenses.

4 Est incapable de s'occuper d'argent.

* Ne peut pas être coté, ne s'applique pas, n'a pas l'occasion de manier de l'argent.

IX- Bricoler et entretenir la maison

1 Peut réaliser tout seul la plupart des travaux et bricolages (réparer la tuyauterie, réparer un robinet qui fuit, entretenir la chaudière et les radiateurs, réparer les gouttières...).

2 A besoin d'une aide ou de directives pour réaliser quelques réparations domestiques.

3 Peut uniquement réaliser des travaux de bricolage élémentaires, ou des travaux tels que suspendre un cadre ou tondre la pelouse.

4 Est incapable de bricoler ou d'entretenir sa maison.

* Ne peut pas être coté, ne s'applique pas, n'a pas l'occasion de bricoler.

Score total ____

13 Annexe 7 : Entretiens

Entretien 1, 1ère entrevue

Enquêteur (E) : « Connaissez-vous les directives anticipées ? »

P1 : « Pas trop non ! »

E : « Est-ce que vous en avez déjà entendu parler ? »

P1 : « Non »

E : « Ni par votre médecin traitant, ni par votre famille, ni aux informations »

P1 : « Non »

E : « Donc c'est un texte de loi paru en 2005 et qui explique que s'il vous arrive quelque chose et que vous n'êtes plus capable d'exprimer votre volonté, en fin de vie, vous avez le droit d'anticiper, de décrire votre volonté sur la limitation, l'arrêt ou la poursuite des soins. »

P1 : « Pour la fin de vie ? »

E : « Oui c'est quelque chose qui est révocable à tout moment, c'est-à-dire que vous pouvez changer d'avis et c'est valable 3 ans. C'est la loi Léonetti. »

P1 : « D'accord »

E: « La personne de confiance, connaissez-vous ? »

P1 : « Oui quand même, si vous avez quelque chose à faire vous lui demandez. Moi ce serait mon fils car j'ai confiance en lui. Vraiment. »

E: « Donc par rapport à votre santé, s'il vous arrive quelque chose, il faut que les médecins demandent à votre fils et non pas à votre mari. »

G : « Oui et mon mari le sait »

E : « D'accord. Donc une personne de confiance est une personne capable d'exprimer votre volonté »

P1 : « Voilà, c'est ça. »

E: « Je vais vous reparler des directives anticipées, mais on considère que la prise en charge des douleurs et du psychologique, de l'angoisse est prise en compte, c'est dans les textes de loi. Est-ce que ça vous intéresse ? »

P1 : « Oui pourquoi pas »

E : « Par exemple si vous êtes hospitalisée et que vous n'êtes pas capable d'exprimer votre volonté, en fin de vie, et qu'il faut prendre une décision le médecin doit le faire seul, en appelant votre fils, votre médecin traitant ou votre mari ? »

P1 : « Ben il faut appeler mon fils »

E : « S'il faut vous mettre une perfusion dans les veines ou sous la peau pour vous hydrater , toujours en considérant que vous êtes en fin de vie et que vous ne pouvez plus vous exprimer. »

P1 : « Oui sans problème »

E : « Et un tuyau dans la bouche »

P1 : « Ça c'est un peu difficile, je ne le refuse pas mais je n'y tiens pas, s'il n'y a pas d'autres choix.

E : « S'il faut des transfusions pour vous maintenir en vie ? »

P1 : « Oui pourquoi pas »

E : « La poursuite des traitements habituels ? »

P1 : « Je trouve qu'il est pas mal, je souhaite continuer, comme depuis 2- 3 jours il est pas mal, je dors mieux, car je suis un peu angoissée mais dans quelque temps je voudrais le supprimer si je suis mieux. Si je peux hein »

E : « S'il faut vous opérer ? Toujours dans ce contexte de fin de vie, même si la fin est proche. »

P1 : « Oui oui »

E : « Pour faire des examens type prise de sang et radio et scanner ? »

P1 : « Oui j'accepte »

E : « Est-ce que vous auriez des dernières volontés ? »

P1 : « Non, de toute façon mon souhait c'est d'être incinérée et ça mon mari n'est pas tellement d'accord mais c'est je que je veux. »

E : « Et des dernières volontés est-ce que vous en avez d'autres ? S'il y a quelque chose que vous aimeriez faire ou avoir ? »

P1 : « Vous savez je n'y ai jamais pensé mais peut être que…faut que j'y réfléchisse, mais je ne veux pas être dans une tombe. »

E : « Qu'est-ce que vous seriez amenée à faire si vous n'êtes plus capable d'exprimer votre volonté ? »

P1 : « Ah ça vous savez »

E : « C'est-à-dire que si vous êtes dans un état semi comateux et que vous ne pouvez plus parler. Qu'est-ce que nous on peut faire en tant que médecin ? »

P1 : « Me laisser mourir »

E : « C'est pour ça que je vous parlais d'hydratation, de perfusion, de transfusion juste avant, est-ce qu'il faut les faire pour vous maintenir en vie ? »

P1 : « Si je peux vivre encore une dizaine de jours peut- être, si je vois que je suis perdue ça ne sert à rien »

E : « Est-ce que ça a un sens pour vous ces directives anticipées ? »

P1 : « C'est bien mais ça me fait peur »

E : « Pourquoi ça vous fait peur ? »

P1 : « Je sais pas, je ne peux pas l'expliquer…..Silence…je sais bien qu'on doit tous mourir mais quand même, j'aimerais bien ne pas m'en apercevoir »

E : « Vous préféreriez ne pas le sentir et ne pas le voir ? »

P1 : « Oui c'est ça, si c'est possible »

Silence….

« Je ne veux pas souffrir c'est tout. J'ai un cousin qui est mort il y a 15 jours, dans des souffrances terribles et c'est ça que je ne comprends pas. Il avait 87 ans. Il avait un cancer à la vessie. »

E : « Justement en parlant de cancer vous accepteriez de faire une chimiothérapie ? »

P1 : « Ca dépend de combien de temps »

E : « Quelle est la limite ? »

P1 : « Avoir une chimio sur 3-4 mois sans trop souffrir oui sinon non »

E : « C'est sur une période à court et moyen terme alors ? Et si c'est sous du long terme ? »

P1 : « Oui c'est ça »

E : « Mais c'est valable pour tout ce délai de court et moyen terme j'ai l'impression pour vous ? »

P1 : « Oui, sur 1 an non par exemple »

E : « Qu'est-ce que vous aimeriez faire ou avoir dans cette situation ? »

P1 : « Ca je ne sais pas encore, le principal pour moi c'est d'être entouré de mes enfants, petits-enfants »

E : « De votre famille ? »

P1 : « Oui, voilà et mon mari si toute fois il est là, le principal c'est de pas trop souffrir »

E : « Vous, vous seriez pour ces directives anticipées ? »

P1 : « Oui »

E : « Qu'est-ce que vous en avez retenu ? »

P1 : «Ben moi je trouve ça bien »

E : « Vous pourriez me les réexpliquer ? »

P1 : « Ben c'est difficile car tout le monde ne réagit pas pareil »

E : « Mais vous votre ressenti ? » »

P1 : « Ben si une personne est malade vous allez essayer de la soigner le plus possible sans trop la faire souffrir, c'est ça votre loi ! »

E : « Non pas trop, c'est un texte que chaque patient écrit en anticipation pour sa fin de vie personnelle, s'il lui arrive quelque chose et qu'il ne peut plus s'exprimer. Quand est-ce que le médecin doit arrêter ou poursuivre les traitements. »

P1 : « Il n'y a pas longtemps que vous avez cette autorisation ! »

E : « Depuis 2005 »

P1 : « Ah quand même, ça va faire presque 10 ans, je trouve ça très bien »

E : « Vous pourriez me le réexpliquer ? »

P1 : « Disons qu'avec l'accord de la malade vous pouvez continuer ou arrêter un traitement »

E : « Vous souhaiteriez en rédiger ? Et avec qui ? »

P1 : « Ben ça serait difficile car mon fils ne veut pas en entendre parler »

E : « De quoi ? »

P1 : « Si je parle de fin de vie je ne pourrai pas avec mon fils ni avec mon mari pour eux c'est affreux, il ne veut pas admettre qu'il y a un... déjà quand je lui dis que dans 10 ans je ne serai plus là, il me dit maman tu sais ça me rend malade que tu me dises ça. J'ai un fils qui est très sensible et mon mari c'est pareil. »

E : « Mais vous, vous êtes capable d'en parler, de la fin de vie ? »

P1 : « Tout dépend comment je suis. Si je ne suis pas malade oui, si je suis malade je ne peux pas. »

E : « Et là, dans ce contexte d'hospitalisation justement ? C'est difficile ? »

P1 : « Non pas spécialement mais ça me fait peur »

E : « Ça vous fait peur de mourir ? »

P1 : « Un peu oui, il faut que soit honnête oui, si je me trouvais toute seule avec pas d'enfants ça me fera rien, mais là ne plus les voir ça me ferait, ça me rendrait malheureuse… avec mon fils je ne peux pas discuter de ça. C'est pour ça que pour le moment je n'ai rien comme maladie, j'espère que ça va durer, et qu'avec tous les examens que j'ai ça me fait peur des fois. Vous voyez mon cousin germain il a été malade et son cancer s'est généralisé, un cancer de la prostate je crois, il a souffert le martyre et c'est ça que je ne comprends pas. Vous me dites qu'on ne peut pas souffrir. Vous dites que vous faites des analyses et tout... et il a souffert »

E : « Moi je ne peux pas vous dire, je ne l'ai pas soigné. Vous savez c'est compliqué parfois les douleurs à soigner, chacun est différent. »

P1 : « Oui je sais bien, mais il a toujours souffert »

E : « Moralement ? »

P1 : « Non physiquement mais il y avait les 2. »

E : « La douleur vous fait peur ? »

P1 : « Oui on peut dire ça »

E : « C'est votre plus grande crainte ? Vous seriez amenée à supporter beaucoup de choses si jamais on vous soulage de ces douleurs ? »

P1 : « Oui »

E : « Et si on n'y arrive pas ? »

P1 : « Je préfère partir alors »

E : « C'est quelque chose de difficile à évoquer ce sujet là, hein ? »

P1 : « Oui très dur, ça remue beaucoup de choses, vous m'avez prise à court vous savez ? »

E : « Vous souhaitez y réfléchir et que l'on se revoit dans quelques jours ? »

P1 : « Oui pourquoi pas, après réflexion, que je cherche, mais je ne peux pas en parler à mon fils ni mon mari qui va m'envoyer promener. »

E : « Vous allez en parler à votre médecin traitant ? »

P1 : « Oui je pourrais, en plus il a le même âge que moi, mais ce n'est pas sûr car on n'en a jamais parlé. Je sais qu'il travaille maintenant avec des femmes dans son cabinet, peut être que c'est plus facile, faut que je vois ça. Et comme je vous dis, je suis toute seule car je ne peux pas en parler ni à mon fils, ni à mon mari. »

E : « Vous aimeriez en parler ? »

P1 : « Oui »

E : « Qu'est-ce que vous lui diriez ? »

P1 : « J'essayerai de lui faire comprendre que si j'avais un problème, si j'avais un cancer, si c'est très douloureux est-ce que je peux partir. Mais alors là il ferait des bonds d'un mètre, il me dirait maman t'es folle ou quoi ».

E : « Donc si vous avez un cancer vous souhaiteriez partir ? »

P1 : « Ah oui mais tout dépend, cancer du sein oui mais les autres ils sont vraiment dangereux. »

E : « Mais le cancer du sein peut être dangereux aussi vous savez ! »

P1 : « Oui je connais une personne qui n'a pas souffert. »

E : « Dans quelle autre cas vous souhaiteriez arrêter tout ? »

P1 : « Si le docteur me dit qu'il ne me reste plus longtemps, comme 3 semaines. »

E : « Vous souhaiteriez passer votre fin de vie où ? »

P1 : « Chez moi, c'est normal, avec mes enfants. »

E : « Vos enfants c'est quelque chose d'important pour vous comme la famille ? »

P1 : « ah oui beaucoup. »

E : « si on doit résumer cet entretien qu'est-ce que vous me diriez ? »

P1 : « je ne sais pas comment on peut dire ça, ce n'est pas que j'ai peur de la mort, c'est que je trouve que je ne suis assez vieille pour mourir, pour disparaître maintenant. C'est un truc que j'ai toujours peur, par exemple je dois aller faire ma mammographie et ben j'ai peur. »

E : « Donc s'il vous arrive quelque chose et que les traitements sont pour du moyen et court terme on les fait, si c'est pour du long terme c'est trop de souffrance donc on ne fait rien. »

P1 : « Vous savez j'ai mon beau-frère qui a eu le cancer du poumon pendant 12 ans et après, ça s'est généralisé et ça je ne veux pas, ça me fait peur. Voilà j'espère que j'ai pu vous aider ! »

E : « Est-ce que vous pensez que cette loi est adaptée aux personnes âgées ? »

P1 : « Oui, elle est très bien ! Si on discute avec des gens malades et on les écoute ils ont une chance de vivre plus longtemps. Mais si on ne peut pas m'aider je préfère partir, mais ça dépend de l'âge. Ma mère est partie à 92 ans. »

E : « A partir de quel âge il faut tout arrêter ? »

P1 : « A partir de 88-89 ans, notre vie est faite vous savez. Voilà je n'ai plus rien à vous dire. »

Entretien 1, 2ème entrevue

E: « On se revoit à 48 H des informations, qu'est-ce que vous avez retenu de ces directives anticipées ? De tout ce qu'on a parlé la dernière fois ? »

P1 : « Ben disons que j'ai trouvé que c'est intéressant mais pour le moment je n'ai pas envie de le faire disons »

E : « A cause de quoi ? »

P1 : « Parce que je suis trop jeune pour le moment à moins que si j'ai quelque chose de très sérieux qui m'arrive. »

E : « On avait parlé la dernière fois que votre médecin traitant avait une collaboratrice, vous préféreriez vous confier à un médecin jeune et femme ? »

P1 : « Non non pas du tout, dès l'instant que je connais bien il n'y a pas de problème. »

E : « Donc pour vous, vous trouvez les directives anticipées intéressantes mais quand vous serez plus âgée ? »

P1 : « Voilà oui. »

E : « Ou si maladie grave ? »

P1 : « Oui oui ! »

E : « Est ce qu'il y a autre chose que vous voulez évoquer ou marquer ou embêter ? »

P1 : « Non »

E : « Est-ce que vous pourriez me les réexpliquer les directives anticipées ? »

P1 : « Disons que c'est bien mais à condition de ne pas être malade…silence….les gens ont peur de la maladie et on essaie de les éloigner. Là j'ai 2 petits-enfants et c'est ma vie ces 2 gosses. Je ne veux pas qu'ils soient malades mais moi c'est pas grave. Moi j'ai fait ma vie mais je voudrais bien rester un peu plus. »

E : « Mais est-ce que vous avez compris ce qu'est les directives anticipées ? De quoi il s'agit ? »

P1 : « Ben oui vous me l'avez dit, mais je veux dire c'est difficile, j'agirai quand j'aurai quelque chose. »

E: « C'est quelque chose que vous pouvez rédiger avec un médecin de votre choix, à propos de la limitation, de l'arrêt des soins et des traitements au cas où il vous arriverait quelque chose. »

P1 : « Bâ oui mais je n'ai pas changé d'avis sur ma fin de vie. Je suis toujours d'accord mais le plus tard possible. Dans une dizaine d'années ! »

E : « Qu'est-ce qui vous fait peur dans cette rédaction ? »

P1 : « Rien de particulier »

E : « Une dernière volonté ? »

P1 : « Ce qui compte surtout c'est de voir mon fils et mes petits-enfants. Mon mari aussi mais ce n'est pas pareil. Je n'ai plus rien à ajouter. »

Entretien 2

E : « Je vous vois ce jour pour parler des directives anticipées, est ce que vous savez ce que c'est ? »

P2 : « Non »

E : « Vous n'en avez jamais entendu parler ? »

P2 : « Non »

E : « Ça ne vous dit rien du tout ? »

P2 : « Non et vous savez dans mon coin on n'a pas appris grand-chose. On a appris à vivre et c'est tout. »

E : « D'accord. Je vais vous l'expliquer. Alors c'est un texte qui est inscrit dans le code de santé publique, qui est relatif à la fin de vie et qui relate votre volonté sur la fin de vie, vos conditions de fin de vie, sur la poursuite ou l'arrêt des traitements. Est-ce que ça vous dit quelque chose ?

P2 : « Il y a déjà longtemps j'avais eu cette explication avec les enfants. »

E : « Ah oui, qu'est-ce que vous avez dit à vos enfants ? »

P2 : « J'avais dit que mes affaires étaient prêtes dans l'armoire, prête à partir, voilà, j'avais répondu à leurs questions, j'ai vécu mais j'ai peur d'être pas entendue. »

E : « Vous avez peur d'être pas entendue ? »

P2 : « Ils m'ennuient avec ça, je n'ai pas besoin de ça. »

E : « Qu'est-ce qui vous ennuie ? »

P2 : « Mes enfants, il y a des soirs où je vois la mort. »

E : « Vous attendez la mort ? »

P2 : « Oui, ça fait 7 ans que mon mari a disparu, ça fait 7 ans que j'attends la mort. »

E : « Ce texte vous parle sur le fait qu'une personne peut exprimer, justement, sa fin de vie, anticiper par rapport à l'arrêt des traitements, à la poursuite des traitements, à la limitation des soins et que ce document puisse servir de référence aux médecins si jamais un jour vous n'êtes plus capable de vous exprimer. »

P2 : « J’ai tout dit à une personne ! »

E : « A qui ? »

P2 : « Un fils, il sait ce qu’on peut faire de moi, des fois je lui dis de mettre fin aux choses. »

E : « Et votre fils c’est votre personne de confiance ? C’est-à-dire qu’au niveau médical s’il se passe un souci et que vous n’êtes plus capable de parler, de vous exprimer, c’est la personne vers qui nous devons nous référer. »

P2 : « Oui »

E : « Et vous pensez qu’il témoignera de ce que vous pensez, qu’il reflètera votre pensée ? »

P2 : « Euh oui je pense ! »

Silence….

E : « Qu’est-ce que vous pensez de la fin de vie et de la mort ? »

P2 : « Rien du tout, quand ça m’arrivera je partirai. »

E : « D’accord. »

Silence…

E : « Le jour où vous serez plus maître de vos pensées, plus capable de vous exprimer, s’il vous arrive quelque chose de grave, s’il y a des décisions médicales à prendre, nous devons nous référer à votre fils qui est votre personne de confiance aussi ? »

P2 : « Quand on est rendu là, la mort est toujours rendue là. Je ne vois pas beaucoup ce qui empêcherait la mort de rentrer. »

E : « Si jamais il faut vous mettre des perfusions dans les veines ou sous la peau, pour vous hydrater, est-ce que vous accepteriez ? »

P2 : « Oh, les premières… les premières perfusions mais faudrait pas que ça dure !! »

E : « A partir de quand on doit arrêter justement ? Vous sauriez me dire ? Il y a certaines personnes avec qui je fais le même entretien que si ça dure trop longtemps il ne faut pas. »

P2 : « Je ne sais pas…jusqu’à maintenant je suis sans mais je ne sais pas si ça me serait utile, je ne sais pas… »

E : « Si jamais il faut vous transfuser, des poches de sang, est-ce que vous accepteriez ? »

P2 : « Une fois oui ! »

E : « D'accord, une poche oui mais 2 non ! »

P2 : « Oui »

E : « S'il faut vous mettre un tuyau dans la bouche pour vous faire dormir ou manger ? »

P2 : « Oh non, ça c'est la mort. »

E : « Vous préférez dans ce cas qu'on vous soulage et qu'on vous laisse partir tranquillement ? »

P2 : « Oui »

E : « Et toujours dans ce contexte de fin de vie, s'il fallait vous opérer, est-ce que vous accepteriez ? »

P2 : « Non, à l'âge que j'ai ça ne sert à rien. »

E : « De faire de la chimiothérapie ? »

P2 : « Non »

E : « S'il faut vous faire des bilans complémentaires comme un bilan biologique par prise de sang ou radiographies, scanners ? »

P2 : « Non ! »

Silence…

E : « Si je résume dans ce contexte de fin de vie, vous voulez des perfusions pour l'hydratation pendant quelques jours mais pas trop longtemps et une poche de sang s'il le faut mais vous n'avez pas envie d'aller plus loin dans la prise en charge. »

P2 : « Oui juste ce qu'il faut mais pas trop, il faut soulager les souffrances et voilà, c'est tout. »

E : « D'accord. Quelle est la place de votre médecin généraliste dans tout ça ? »

P2 : « C'est le médecin de l'EHPAD qui me suit mais je ne sais pas comment il s'appelle. Je n'ai plus de médecin traitant. »

E : « Et votre fils vous pensez qu'il me dira comme vous ? »

P2 : « Oui et il m'aidera à me laisser partir. »

E : « Vous pourriez me réexpliquer les directives anticipées ? »

P2 : « Non, c'est au-dessus de mes moyens ! »

E : « Qu'est-ce que vous avez compris de ces 2 mots directives et anticipées ? »

P2 : « Que si je veux partir vous ferez ce qu'il faut. »

E : « C'est compliqué pour vous toutes ces notions ? »

P2 : « Oui je ne comprends pas rien. »

E : « Je vous les réexplique, c'est quelque chose qui est inscrit au code santé publique et qui est relatif à la fin de vie. C'est un texte que vous pouvez rédiger avec un médecin de votre choix et qui permet d'anticiper l'avenir le jour où il vous arrive quelque chose et que la fin de vie est proche. Quelle est votre attente, votre limitation des soins et/ou poursuivre évidemment. Tout ce que je vous ai expliqué avant comme la sonde nasale, la chirurgie que vous ne voulez pas. »

P2 : « D'accord. »

E : « Est-ce que vous pensez que les directives anticipées sont adaptées aux personnes âgées ? »

P2 : « Je connais des personnes qui ont trop souffert pour partir…silence…mais je sais pas si c'est adapté….je ne sais pas… »

E : « Est-ce qu'il y a des maladies qui vous font peur ? »

P2 : « Oui, silence…. Alzheimer, mon mari est mort de ça. »

E : « Qu'est ce qui serait le plus important pour vous s'il vous restait quelques heures ou jours avant de mourir ? »

P2 : « Je ne sais pas, je ne sais pas, j'aurais peut-être une réaction. »

E : « Une dernière volonté ? »

P2 : « Ohla non, je l'attends ce moment ! »

E : « Vous trouvez le temps long ? »

P2 : « Il y a des fois oui, surtout là quand je suis malade …Silence… je veux qu'on me laisse partir. »

E : « S'il y avait un autre terme comme disposition de fin de vie, est-ce que ça vous parlerait plus ? A la place de directives anticipées ! »

P2 : « Oh non. »

E : « Est-ce que vous auriez des dispositions de fin de vie vous ? »

P2 : « Non, je ne crois pas, quand le moment sera rendu je serais prête. »

Silence…

E: « Vous ne voulez pas aller plus loin dans la vie, si je peux résumer ainsi ! »

P2 : « Oui, j'attends…j'attends, il y a longtemps que je suis prête, je n'ai rien à ajouter de plus, j'attends la mort depuis le décès de mon mari. »

E : « Vous auriez voulu partir en même temps que lui ? »

P2 : « Oh oui, cette maladie aurait mieux fait de m'emporter aussi… »

E : « Ces directives anticipées ne vous intéressent pas ? »

P2 : « Non, je suis morte bien avant, j'attends qu'on me mette les bâtons dans les roues. Je fais confiance au médecin quand il faudra tout arrêter. »

E : « Et vos enfants aussi ? »

P2 : « Oui ! »

E : « Je crois qu'on a fini de faire le tour du sujet madame, merci beaucoup je sais que ce n'est pas facile. »

Entretien 3

E : « Mme N. je vous vois ce jour pour parler des directives anticipées. Connaissez-vous cette notion ? »

P3 : « Non, je n'en ai jamais entendu parler »

E : « Alors c'est quelque chose qui est inscrit dans le code de santé publique, qui est relatif à la fin de vie et qui permet d'anticiper et de prévoir le jour où vous ne pouvez plus vous exprimez, plus apte à exprimer votre volonté, vous pouvez avec un médecin, comme votre médecin traitant, écrire sur la limitation, l'arrêt ou la continuité des soins au cas où il vous arrive quelque chose. Ça s'appelle la loi Léonetti. »

P3 : « Ben oui »

E : « Est-ce que ça vous parle un peu ? »

P3 : « Non….silence…je sais qui est mon médecin traitant, c'est le docteur R., avant lui c'était le docteur B. qui est parti à la retraite et c'est lui qui gère la maison de retraite où on est avec mon mari. Voilà alors on peut le voir là-bas. »

E : « Mais cette explication ne vous dit rien du tout ? »

P3 : « Ma fois non ! »

E : « Alors une autre notion, c'est la personne de confiance ? »

P3 : « Ma personne de confiance c'est ma fille, elle s'occupe de toutes nos affaires. »

E : « Alors la personne de confiance c'est au niveau médical, une personne capable d'exprimer votre volonté si vous ne pouvez plus parler par exemple si c'est votre fille qui parle : ma mère aurait voulu ça… elle représente ce que vous pensez. »

P3 : « D'accord oui. »

E : « Vous avez combien d'enfants ? »

P3 : « 2, une fille et un garçon. »

E : « Et c'est votre fille alors votre personne de confiance »

P3 : « Oui elle habite par-là alors c'est plus simple, elle est plus prêt. »

E : « On revient à cette notion de directives anticipées, s'il vous arrive quelque chose et que vous n'êtes plus capable de vous exprimer, donc on est dans un contexte de fin de vie, souhaiteriez-vous avoir une perfusion pour l'hydratation aussi bien en sous cutané que dans les veines ? »

P3 : « Qui accompagne la personne jusqu'à la fin ! »

E : « Ben justement c'est la question ! »

P3 : « Jusqu'à la mort quoi ! »

E : « Oui »

P3 : « Si ça peut me soulager ma fois. »

E : « Et des transfusions ? »

P3 : « Pareil »

E : « Et si on met de côté toutes les souffrances qu'on prend en charge ? »

P3 : « Vous savez on n'a pas toujours le moral, quand on voit ce qu'on faisait avant et qu'on ne peut plus arriver à vieillir sans avoir mal »

E : « Vous trouvez qu'on va trop loin dans la médecine ? »

P : « Peut-être oui ! »

E : « Toujours dans ce contexte de fin de vie, vous accepteriez de vous faire opérer ? »

P3 : « Enfin si je suis obligée oui ! »

E : « Mais je veux savoir ce que vous en pensez ! »

P3 : « Je ferais confiance »

E : « Pour des transfusions ? »

P3 : « Oui »

E : « Et des poches d'alimentation par un tuyau dans la bouche ? »

P3 : « Ça me dirait moins ma fois… silence… »

E : « Ça ne vous dit rien du tout ce que je vous dis ? »

P3 : « Pas grand-chose non…silence… »

E : « S'il vous arrive quelque chose de brutal là maintenant, qu'est-ce qu'il faut faire ? Vous soigner ? »

P3 : « Des médicaments pour la douleur, j'ai des crampes de temps en temps »

E : « Mais les douleurs on les prend en charge. Hormis ces douleurs, est-ce qu'il y a des choses que vous n'accepteriez pas ? »

P3 : « Je ne pense pas. »

E : « Vous accepteriez tout du moment que vous n'avez pas mal ? »

P3 : « Bâ oui ! »

E : « C'est difficile de comprendre tout ça, »

P3 : « Oui…silence (…quelques larmes…) »

E : « S'il fallait vous faire des imageries ou des prises de sang ? »

P3 : « Oui oui »

E : « Toujours dans ce contexte de fin de vie ! »

P3 : « Ben oui ! »

E : « Je sais que c'est difficile de se projeter. »

P3 : « Oui…silence…Si vraiment y a rien à faire vaut mieux me laisser mourir quand même ! »

E : « Et jusqu'à quand vous pensez qu'il n'y a rien à faire ? »

P3 : « Question de ça je la laisse ! »

E : « Il faudrait qui ? Votre mari ? Vos enfants ? Votre médecin ? »

P3 : « Ma fille ! »

E : « Et vous pensez que votre fille dira la même chose que vous en ce moment ? »

P3 : « Elle ne veut pas nous voir souffrir ! »

E : Est-ce que vous auriez des dernières volontés ? »

P3 : « Je ne vois pas...silence… »

E : « Il y a des choses que vous aimeriez faire ? »

P3 : « Je ne vois pas…silence… »

E : « Est-ce qu'il y a des maladies qui vous font peur ? »

P3 : « Ben euh le cancer oui, malheureusement quand on sait quand on a un cancer on ne peut pas s'en débarrasser, mais on peut peut-être le soigner quand même ! »

E: « S'il vous reste quelques heures ou quelques jours à vivre que souhaiteriez-vous ? Une dernière chose ? »

P3 : « Qu'on me laisse tranquille… silence…pleurs… »

E : « Toutes les questions que je vous pose vous paraissent très abstraites ?très éloignées et pas adaptées ? »

P3 : « Oui »

E : « Pourquoi ? »

P3 : « Je ne peux pas vous dire »

E : « Vous pensez que vous pouvez me réexpliquer les directives anticipées ? »

P3 : « Non »

E: « C'est trop compliqué ! »

P3 : « Oui….silence… toujours pleurs »

E : « Et si je vous dis le terme disposition de fin de vie, ça vous semble plus adapté ? Est-ce que ça vous parle ? »

P3 : « Peut-être oui si on peut soulager la personne. Mais quand on voit qu'il n'y a plus rien à faire, il faut laisser les gens tranquille jusqu'à la fin. »

E: « Et vous, vous auriez des dispositions de fin de vie ? »

P3 : « Je ne sais pas où je finirai ma vie ! Je suis en maison de retraite et je sais que je ne reviendrai pas chez moi. »

E : « Mais c'est chez vous la maison de retraite ! »

P3 : « Oui mais j'habitais avant dans la commune de Vouneuil sur Biard depuis 1954 et je suis dans la maison de retraite depuis le mois de décembre dernier. J'y suis restée environ 60 ans. Et ça va faire 68 ans de mariage à la fin du mois. Ma petite-fille a 3 enfants mais elle se marie en 2016, c'est plus pareil maintenant. Ils sont tous mignons. »

E : « Est-ce que vous avez déjà parlé de fin de vie avec votre mari ? De la mort ? »

P3 : « Non, pas discuté de ça. »

E : « Ni avec vos enfants ? »

P3 : « Non…pleurs…. »

E : « Vous voulez qu'on arrête la discussion ? »

P3 : « Oui j'aimerais mieux ! »

E : « D'accord, qu'est-ce qui vous fait pleurer Mme N. ? »

Pleurs….

E : « Ça vous fait souffrir de parler de ça ? »

P3 : « Oui, laissez moi tranquille ! »

E : « Je vous ramène. »

Entretien 4

E : « Alors Mme S., je vous vois ce jour pour vous parler des directives anticipées ? »

P4 : « Oui je connais »

E : « Qui vous en a parlé ? »

P4 : « J'en ai entendu parler au cours d'une affaire, dont on a beaucoup parlé à la radio et à la télé car moi j'écoute les 2 alternativement où il y avait une personne dont la femme voulait interrompre la vie et les parents ne voulaient pas. J'avais trouvé ça terrible, on se retrouve avec une famille déchirée car la personne en cause l'homme, le mari n'y avait pas pensé, c'est pas automatique même, finalement je ne comprends pas pourquoi on n'obligerait pas les gens à y réfléchir, car à vrai dire euh c'est sur un espèce de coup de tête que moi là tu vas pas te laisser aller et mener ! »

E : « Avant cet épisode à la télé vous n'en aviez jamais entendu parler ? »

P4 : « Non, surtout avec ce vocabulaire, directives anticipées, c'est pas comme ça que je euh…, je pensais à donner mon accord ou plutôt mon désaccord pour prolonger la vie sur une vie qui ne fait rien, comme on dit, euh une vie de légume en sorte. »

E : « Ça, vous en aviez parlé à votre médecin traitant ? »

P4 : « Non non, c'était interne ! »

E : « Ça vous en avez entendu parler avant votre AVC ? »

P4 : « Oui, attendez attendez oui, de cette histoire avec les parents et la belle-fille oui, puisque je suis là depuis le mois de décembre, et c'était avant ! Et d'ailleurs est-ce que ça a été résolu cette affaire, vous savez ? »

E : « Euh non je ne sais plus, c'était à Metz ou Reims, mais je vois très bien ce que c'est comme histoire ! »

P4 : « Finalement moi non plus ! »

E : « Pourriez-vous m'expliquer la notion de directives anticipées ? »

P4 : « Alors ça ! euh…rire….je …définition…définition….c'est la volonté du malade face à sa fin de vie et qui veut pas que sa vie se prolonge dans de mauvaises conditions, qu'il ne soit plus autonome dans sa pensée quoi ! Mais je ne connais pas la définition exacte ! »

E : « Oui c'est ça. Donc c'est quelque chose qui est relatif à la fin de vie et qui représente la volonté du malade le jour où il n'est plus capable de s'exprimer. »

P4 : « Ah d'accord de s'exprimer ! »

E : « Oui il peut anticiper l'avenir, prévoir l'avenir. »

P4 : « Il peut penser mais plus le dire »

E : « Oui, c'est prévoir la fin de vie finalement, de prolonger ou d'arrêter les traitements, les actes. Si le malade ne peut plus s'exprimer on peut se référer à sa volonté écrite et faire en fonction de ce qu'il veut. »

P4 : « Alors moi avant que je sache que c'était des directives anticipées, j'avais fait un courrier mais on m'a dit que c'était pas bien organisé ! »

E : « C'est-à-dire ? »

P4 : « J'aurais pensé que quand on parlait de vouloir dire gérer sa fin de vie il y aurait un document et ce document énonçait les possibilités d'interrompre la vie, les différentes possibilités, des raisons, j'en sais rien de tout ça !!! »

E : « Et vous l'avez rédigé avec qui ce document ? »

P4 : « Toute seule, j'ai écrit un brouillon et j'ai recopié avec les aides-soignantes et les ergothérapeutes car elles avaient un matériel pour que les feuilles ne glissent pas. Et je les ai données à la personne qui est la chef des infirmières. »

E : « Au cadre du service ! »

P4 : « Je crois oui, c'est elle qui m'a donné cette enveloppe, et a marqué ça dessus ! »

E : « Qu'est-ce que vous avez écrit dessus ? »

P4 : « Je vais vous le lire ! Car je ne m'en souviens plus tellement, j'aurais aimé qu'on m'aide dans les termes moi ! »

E : « C'est-à-dire ? Un médecin ? »

P4 : « Oui. Je suis très marquée par ce qu'on a dit là. J'ai écrit mon truc à moi. Les médecins ici sont difficiles à voir. Je vous le lis ? »

E : « Oui »

P4 : « Ce qui concerne alors les directives anticipées, alors ce jour j'avais mis la date, et comment je m'appelais. Ce jour moi Danielle Hélène Georgette Suzanne, excusez-moi du nombre de prénoms qu'on mettait en 1942, née le 10/02/1942 à Fontainebleau, demande de ne pas subir d'acharnement thérapeutique, suite à un problème de santé déclenché par une intervention chirurgicale ou une aggravation irrémédiable de mon état de santé, etc…voilà et après dans la lancée j'ai toujours pensé à la mort mais ça ne tue pas comme on dit ! D'autre part j'ai mis que je désirais être incinérée et que mes cendres mis en vase reposent à côté de Mr Untel qui est né le temps et décédé le temps et qui est actuellement au cimetière de Lusignan ! »

E : « D’accord. La personne de confiance est-ce que vous connaissez ? »

P4 : « Oui c’est une personne qui aide à réfléchir, qui aide à se rappeler de ce qui a été dit au cours d’une réunion avec un docteur par exemple, dont on a confiance dans le jugement, dont on a la sensation qu’elle saurait faire une synthèse. »

E : « Oui, elle témoigne de l’expression de la volonté du malade »

P4 : « C’est comme ça qu’on dit ! »

E : « Oui. »

P4 : « Moi je voyais de la volonté du malade non, je voyais plus euh de l’extérieur ! »

E : « Sur votre dossier vous pourriez très bien noter et dire au médecin je désigne Mme Untel comme personne de confiance, elle a suivi mon parcours de santé, elle est venue à mes rendez-vous médicaux, et elle va savoir dire ce que j’aurais voulu si moi je ne suis plus capable de parler. »

P4 : « D’accord. Mais moi j’en ai pas parlé de la personne de confiance sur ma lettre ! »

E : « Mais vous n’êtes pas obligée, c’est une autre notion dans la loi Léonetti ! »

P4 : « Alors l’ennuyeux pour cette personne de confiance, que j’ai désignée, c’est qu’à chaque fois que l’on a quelque chose de différent, pour moi en neurologie, et que si je dois aller en cardiologie je vais devoir les refaire, recommencer à chaque fois ! »

E : « Oui je sais, les directives anticipées vous les avez avec vous et vous n’avez pas besoin de les refaire à chaque fois ! »

P4 : « Une autre chose aussi, je suis aussi partagée entre une personne de confiance qui est de ma famille et une qui n’est pas de ma famille. »

E : « Tout à fait vous avez le droit de choisir ! »

P4 : « Donc la personne de confiance que j’ai désignée une fois, c’est une amie, qui a été très malade aussi, qui a eu beaucoup de problèmes aussi et euh qui me semble, qui a été dans le monde hospitalier comme manipulatrice de radio et avant elle s’occupait d’enfants inadaptés et qui a je trouve du recul car elle n’a pas eu une vie toute droite, une vie pas facile, sinueuse et ça lui a donné un certain sens de réflexion. Et après suite à ce que j’avais fait là je sais pas que j’ai vraiment regretté mais elle est très fatiguée, elle a du mal, elle marche mal et en vieillissant, elle doit avoir 3 ans de plus que moi, elle a tout un tas de problèmes, je me dis que ça lui fait une surcharge, c’est à ça que je pense, d’autre part je vois pas qui j’aurais pu donner comme personne de confiance à part elle. On est de bonnes amies et c’est marrant car elle s’est conduite comme mon aînée. »

E : « Et votre médecin traitant ? »

P4 : « J'y ai jamais pensé »

E : « Vous pensez qu'il serait capable de refléter ce que vous pensez ? »

P4 : « Je crois bien que non, il est trop éloigné mais j'ai peut-être tort car ça fait 10 ans que je suis traitée pour une artérite des membres inférieurs et donc je le vois suffisamment. »

E : « Vous n'avez jamais parlé de fin de vie ou de mort avec lui ? »

P4 : « Non parce que ce qui m'est arrivé là, a été brutal et il ne s'est pas occupé de moi. »

E : « C'est cet évènement brutal et l'histoire de Reims qui fait que vous cogitez sur votre fin de vie ? »

P4 : « Ah oui oui, ça fait drôlement cogiter, il a fallu cet évènement brutal. J'en avais déjà eu plusieurs des évènements brutaux mais je ne pensais pas à ma disparition à ce moment-là. Hors j'ai dû frôlé 2 fois ma disparition mais bon. Maintenant il y a l'âge et une moitié de corps inerte, et que l'on se dit qu'on est pas loin de la fin. »

E : « Je vais vous poser quelques questions, toujours dans ce contexte de fin de vie, s'il faut vous mettre une perfusion pour vous hydrater dans les veines ou en voie sous cutanée, est-ce que vous accepteriez ? »

P4 : « Bâ il me semble que ça fait partie de ce que je demandais, j'ai tort ? »

E : « Non vous ne l'avez pas dit ! Vous avez juste parlé d'acharnement thérapeutique. »

P4 : « Finalement je ne sais pas ce que c'est, je voudrais bien sa définition ! Personne ne me l'a donnée ! Pour moi c'est quand une personne n'a plus sa capacité à s'exprimer, des tubes dans la bouche pour respirer tout ça tout ça. Je sais que des fois il y a des personnes qui reviennent et retrouvent une certaine vie après cet état là, mais bon peut-être que je n'y crois pas trop ! »

E : « Donc pour la perfusion ? »

P4 : « Mais si je ne peux pas vous dire !! C'est pour anticiper. »

E : « Oui c'est pour anticiper ! C'est compliqué hein comme question ! »

P4 : « Oui, pourquoi faire alors ? »

E : « Maintenir en vie par exemple, comme la question de la chirurgie, de la chimiothérapie, des transfusions de sang !!! »

P4 : « Je ne sais pas, c'est pour ça que j'aurais aimé qu'on m'aide !! »

E : « Et pour passer un scanner, pour les prises de sang ? »

P4 : « Ça, ça ne mange pas de pain ! Oui mais c'est toujours pour quoi faire, si les choses évoluent ! »

E : « C'est dur comme question ! »

P4 : « Oui très difficile ! Surtout que finalement je l'ai fait dans une suite d'évènements qui m'a frappée quoi ! »

E : « Des évènements durs ? »

P4 : « Oui mon AVC et cette histoire de famille qui se déchire mais je ne l'ai pas vu ce pauvre homme. Une famille qui se déchire c'est dur et triste ! Les parents doivent aller dans la même ligne de conduite que sa femme normalement elle vit avec lui !il y a un manque de lien entre la belle-fille et les parents mais on ne sait pas ce qu'il s'est passé entre eux. »

E : « Donc pour vous, les traitements que je vous ai dits, doivent être continués? »

P4 : « Oui mais jusqu'à quand ? »

E : « Oui jusqu'à quand justement ! »

P4 : « Je sais pas moi. »

E : « Des patients me disent court et moyen terme. »

P4 : « C'est-à-dire ? »

E : « Que sur des courtes périodes ou des moyennes périodes ça ne sert à rien de continuer pour gagner 15 jours de vie par exemple ! Si ça prolonge la vie d'un an pourquoi pas alors ! »

P4 : « Moi ce serait quelques semaines alors si c'est sur des longues périodes j'appelle ça de l'acharnement thérapeutique ! »

E : « D'accord ! »

P4 : « Oui oui c'est ça, à court et moyen termes j'accepte si les toubibs ont une bonne connaissance des problèmes et ça leur laisse le temps de trouver une solution peut-être. Mais au-delà de quelques semaines et bâ….pas d'acharnement thérapeutique ! »

E : « Vous auriez une dernière volonté ? »

P4 : « A quel point de vue ? »

E : « S'il y a une, deux choses qui vous tiennent à cœur s'il ne vous reste plus longtemps à vivre. »

P4 : « Euh, concernant mon état de santé ? »

E : « Oui si vous voulez. Comment aimeriez-vous vivre ces derniers moments ? »

P4 : « Je ne sais pas, je verrais bien une injection et hop je disparais ».

E : « Vous seriez pour l'euthanasie ? »

P4 : « Oui, mais bon ça on pourrait en discuter et en discuter. »

E : « Oui je sais bien. Là ils sont en train de parler de sédation profonde ! »

P4 : « Oui oui oui, mais c'est la même chose, il faut pas avoir peur de le dire ! »

E : « Oui vous n'êtes pas la première personne à me le dire ! »

P4 : « On joue toujours sur les mots maintenant, un aveugle on doit dire un non-voyant, qu'un qui n'entend pas on doit dire un non-entendant, enfin que des périphrases. »

E : « Il y a des maladies qui vous font peur ? »

P4 : « Alors euh.. »

E : « Des personnes m'ont dit si vous voulez, si j'ai une maladie d'Alzheimer je ne veux pas. »

P4 : « Euh, n'importe quelle maladie est terrible, à partir du moment où j'ai perdu ma LIBERTE. Alors ça pour moi !!! »

E : « Qu'est-ce qui se passe si vous perdez votre liberté ? »

P4 : « Je peux me battre pour tout, mais si je perds ma liberté alors ça hein, au bout d'un moment il y aura une chute, un point de rupture mais je ne sais pas quand ! Je ne peux pas décider ! »

E : « Est-ce que vous pensez que votre personne de confiance respectera votre volonté ? Qu'elle dira la même chose que vous ? »

P4 : « Je pense que oui, je pense que oui mais ça dépend de son état de santé à elle-même aussi ! Des fois peut-être que l'on projette sur les autres ses propres problèmes, hein ! »

E : « Est-ce que ça a un sens pour vous ces directives anticipées ? Est-ce que c'est utile ? »

P4 : « Oui »

E : « C'est adapté aux personnes âgées ? »

P4 : « Oui, à n'importe quel âge de la vie mais on peut avoir un accident et rester complétement paralytique, mais bon il y a des paralytiques qui font des choses extraordinaires, comme celui qui nage là, tout ça, hum moi je pense à n'importe quel âge. Mais quand on est jeune on n'en a rien à faire. J'ai dit un jour à un psychologue que je me sentais éternelle et il avait drôlement réagi car il s'est fichu de ma figure, je ne dois pas être la seule à ne pas imaginer ce qu'est la mort ! Mais c'est vrai quand

on est jeune c'est trop loin la mort !!! Ou alors pour changer d'avis il faudrait qu'il arrive quelque chose à un ami proche ou la famille ! »

E : « Et maintenant qu'on a parlé des directives anticipées vous les changeriez ? »

P4 : « Je ne sais pas !!! Qu'est-ce que le monde médical entend par acharnement thérapeutique ? »

E : « Des fois les médecins n'ont pas la même définition que la population générale. Moi ce qui m'intéresse c'est de savoir ce que pensent les personnes âgées de cette loi, leur ressenti, c'est un groupe de personnes qui a un vécu et approche forcément plus de la fin de vie, tout le monde ne voit pas la chose de la même façon et est-ce que ça doit s'appeler directives anticipées, est-ce qu'il ne faudrait pas reformuler par le terme disposition de fin de vie par exemple ? »

P4 : « C'est vrai que le terme est plus approprié oui. Oui c'est vrai. Directives anticipées de quoi ce n'est pas dit finalement. Oui. Hum hum, je devrais employer ce terme. »

E : « Vous pensez que vos proches seraient capables de dire stop on arrête ? »

P4 : « Moi je crois, je crois mais est-ce que je leur ai dit, je crois. Je crois que je leur ai parlé des directives anticipées que j'avais prises. J'ai une belle sœur qui est infirmière libérale et je pense qu'elle ne serait pas contre. Mais je vois que je ne peux pas l'affirmer vous voyez !!! Je la connais pas assez finalement. De toute façon on ne connaît jamais assez les gens alors euh, que ce soit même ma personne de confiance. Des fois on n'est pas du tout sur la même longueur d'ondes. On peut avoir des amis mais pas les mêmes idées finalement hein ! J'ai entendu une émission où il définissait le terme d'ami, c'était intéressant. Nous ce qui nous sépare ce sont des idées politiques par exemple ! Des choses comme ça. Si elle était antisémite, alors ça c'est un critère que je ne voudrais pas, comme contre les noires, comment on dit déjà. »

E : « Le racisme »

P4 : « Oui niette ! »

E : « Il y a d'autres choses que vous voulez évoquer sur la fin de vie, la mort ? »

P4 : « Je suis comme d'autres, ils seront sûrs que je suis morte quand ils m'enterreront ou qu'ils m'incinéreront. Hein !!

E : « Vous aimeriez savoir si on respecte votre volonté finalement ! »

P4 : « Oui, si je suis vraiment morte ! Si on m'a bien fait mourir ou si je suis bien morte. Avec la glace comme on faisait dans l'ancien temps pour voir si la personne respire encore. Enfin je ne sais pas le système actuel, c'est l'encéphale c'est ça ? »

E : « L'encéphale c'est surtout pour les dons d'organes ! »

P4 : « Ah oui d'accord ; moi je me dis écoute ton corps a tellement eu de problèmes qu'il ne doit pas être intéressant, j'ai la sensation que bon, il faut un corps en bonne santé pour être intéressante, mais je suis sûr de rien finalement. Comme dernièrement je discutais avec une copine sur Dieu et on n'arrivait pas à dire s'il y en avait un ou pas ! J'ai rien à dire de plus écoutez ! En tout cas ça m'étonne quand même qu'on ne développe pas en philosophie du terme acharnement thérapeutique ! »

C : « Ca je ne sais pas ! Il vous ennuie ce terme !? »

E : « Oui pour moi c'est quand une personne n'a plus de lien avec l'extérieur ! »

E : « Comme un coma ? »

P4 : « Oui »

E : « Mais si vous mettez pas de coma sur vos directives anticipées et que ce coma devait être passager, que fait-on ? Ça peut poser des problèmes aussi les directives anticipées. »

P4 : « ah oui, c'est vrai ça. Je connais une femme qui a eu un accident, elle est restée longtemps dans le coma, et après un accident de voiture elle est restée longtemps dans le coma et je l'ai revue bien plus tard. »

E : « Si cette personne avait fait des directives anticipées qui mettaient pas de coma, pas de réanimation, elle ne serait peut-être plus là ! »

P4 : « Oui tout à fait, donc il faudrait que je mette un délai »

E : « Oui par exemple ! »

P4 : « Quelques semaines comme j'ai dit tout à l'heure, mais on peut faire confiance au médecin aussi ! »

E : « Oui évidemment. Vous changeriez votre écrit ? »

P4 : « Alors là… alors j'écris : si le maintien artificiel d'un état où la personne n'a pas de lien avec d'autres personnes, quoique non, n'est plus capable d'affirmer sa volonté parce qu'elle n'est plus en lien avec le monde extérieur. Mais je voudrais mieux dire que ça ! »

E : « Avec l'entourage ! »

P4 : « Oui avec l'entourage. Vous me ferez passer votre travail ? »

E : « Oui si vous voulez mais ça va mettre un peu de temps. »

Entretien 5

E: « Je vais vous parler des directives anticipées, est-ce que vous connaissez ? »

P5 : « Non »

E : « Donc c'est quelque chose qui est relatif à la fin de vie »

P5 : « A la quoi ? »

E : « A la fin de vie, à la mort si vous voulez ! C'est un texte qui est inscrit dans le code de santé publique et qui permet le jour où vous n'êtes plus capable d'exprimer votre volonté de prévoir ce moment pour la limitation, l'arrêt des soins ou des actes. »

P4 : « Alors c'est interdit en France mais je suis, si je deviens grabataire, à 250% pour, je préfère crever. »

E : « La loi est en France monsieur, depuis 2005. »

P5 : « Non mais l'euthanasie ! »

E : « Mais je ne vous parle pas d'euthanasie. »

P5 : « Oui je sais. »

E : « Mais c'est interdit en France ! »

P5 : « Les plus grands euthanasiés sont ceux qui font les lois, je fais pas de politique mais cette bande de racaille de 600 et quelques députés, ce sont eux les principaux euthanasières parce que c'est pas en léchant les murs qu'ils sont gras. C'est bizarre il y a toujours une poignée qui arrive à avoir du pognon à l'aise mais celui qui paye toujours c'est celui qui est en bas de l'échelle. »

E : « Mais maintenant la nouvelle loi qui est en train d'être revue en France, ça s'appelle la sédation profonde. »

P5 : « Jouons pas sur les mots, ou on crève ou on crève pas ! »

E : « Donc cette notion vous dit quelque chose, vous en avez déjà entendu parler de cette loi ? »

P5 : « Non »

E : « Donc c'est relatif à la fin de vie, à propos de la limitation des soins et de l'arrêt des traitements, dans quel cas vous voulez continuer dans quel cas vous voulez arrêter la prise en charge si vous êtes en fin de vie. »

P5 : « Non j'ai abordé le sujet avec personne mais il y a une chose qui est certain c'est que j'ai été marié et j'ai un gamin qui doit avoir à l'heure d'aujourd'hui quarante et quelques années et que je n'ai pas de signe de vie de sa part. Pourtant quand j'ai été opéré de problème cardio-vasculaire je l'ai prévenu par l'intermédiaire de sa mère. Mais je mets le bénéfice du doute, lui a-t-elle dit ! Bon à l'époque il était jeune mais

maintenant à son âge rien ne lui empêche de venir voir son père, il n'y a plus de juge. Surtout maintenant c'est que mon ex a réclamé le divorce et ça fait 25 ans ! Elle est 6 ans plus âgée que moi. Et un beau jour je vois arriver mon fils, en 88, au téléphone, papa est-ce que je pourrais venir ? Ecoute Patrick je t'ai toujours dit où je travaillais, si j'étais seul ou accompagné alors on ne peut pas plaire à tout le monde, écoute Patrick c'est ma vie et on ne peut pas plaire à tout le monde. Respecte ma vie, c'est pas la tienne. »

E : « La personne de confiance est-ce que vous connaissez cette notion ? »

P5 : « Une personne de confiance ? »

E : « Oui »

P5 : « Comme on dit d'une façon légère c'est une personne à qui je donnerai le bon dieu sans confession. »

E : « Vous en avez une ? »

P5 : « J'ai plus personne maintenant ! Si une intervenante, ça me ferait pas peur mais du fait que je ne sois pas à la maison l'ADMR ne permet pas qu'une personne intervienne dans un domicile vide. »

E : « Donc vous avez totalement confiance en une aide-ménagère, si jamais il vous arrive quelque chose au niveau de votre santé, elle serait capable d'exprimer votre volonté. »

P5 : « J'ai écrit un texte, un testament que j'ai fait enregistré, qui vu le comportement de mon fils, la loi m'y autorise, j'ai légué de 50% de ce que je pourrais avoir. »

E : « Auprès d'un notaire ? »

P5 : « Oui »

E : « Il y a combien de temps ? »

P5 : « Oh ça fait un bail déjà, et de l'autre côté j'ai une sœur qui est 7 ans plus jeune que moi, et c'est pareil auprès d'une de mes banques je l'ai citée comme étant une personne de confiance. »

E : « Donc vous avez 2 personnes de confiance votre sœur et l'aide –ménagère ! »

P5 : « Mais comme je vous l'ai dit l'aide –ménagère ne peut pas intervenir au domicile sans que je sois pas chez moi. L'ADMR lui interdit, donc elle va savoir que je suis ici. »

E : « Je vais revenir aux directives anticipées, c'est relatif à la fin de vie, donc c'est quelque chose qui permet de prévoir, le jour où vous n'êtes plus capable d'exprimer votre volonté, est-ce que vous souhaiteriez avoir des perfusions aussi bien veineuses que sous cutanées ? »

P5 : « Je vous ai dit que si je suis grabataire ou à moitié vivant que l'on m'achève une bonne fois pour toutes ! »

E : « Donc pour vous vous ne voulez pas continuer les perfusions, comme vous avez ! »

P5 : « je suis né par la poussière, je veux crever par la poussière. Je ne veux ni fleur, ni sépulture, ni coraux, on vient pas se déranger pour venir me voir, je vois pas pourquoi on viendrait une fois par an au 1er novembre, peut-être, me faire des simagrées, m'apporter une couronne, ou un bouquet de fleurs. »

E : « Donc dans ce contexte pas de transfusion, pas de chirurgie, pas de chimiothérapie ? »

P5 : « Dans la mesure où un médecin estimera qu'il peut me sauver je laisse faire, de toute façon je serais endormi. Mais s'il ne peut pas je l'accuse en aucun cas, au contraire il m'a libéré. »

E : « D'accord, donc pour vous, vous avez 100% confiance en le médecin qui vous soigne. Donc s'il estime que vous avez besoin de chirurgie ou de chimiothérapie, vous iriez en son sens dans ce contexte de fin de vie ? »

P5 : « A condition que c'est pas trop pesant à porter vu mon âge. Et qu'est-ce qui pourrait m'arriver, un problème de cancer, c'est pas le cas, un problème cardiaque, car ayant été opéré de problème vasculaire de la ceinture, des reins, jusque en bas je peux prendre des actions chez Michelin parce que j'ai commencé par l'aorte descendante avec un anévrysme dilaté à 6 cm, un étranglement et un autre à 6 cm. L'année d'après j'ai subi une autre opération, le raccordement avec l'aorte descente et l'artère fémorale gauche. Et 24h après je suis retourné sur le billard car la veine cave elle avait claqué. Après j'ai fait la jambe droite. »

E : « Si on doit faire des imageries comme échographie, scanner ou des prises de sang, en fin de vie ? »

P5 : « Dans la mesure où il peut me convaincre que j'ai une chance. »

E : « Mais dans ce contexte vous n'êtes plus capable de vous exprimer ! »

P5 : « Ah, qu'il ne s'emmerde pas avec moi alors ! »

E : « Vous préférez qu'on vous accompagne tout doucement en soulageant les souffrances et partir tranquillement ? »

P5 : « Surtout pas survivre avec la respiration artificielle en machinerie ! »

E : « Donc pas d'acharnement thérapeutique ? »

P5 : « Non »

E : « A partir de quel moment vous considérez qu'on passe en acharnement thérapeutique ? »

P5 : « Tant que je reste un peu lucide j'ai pas trop mal, si je commence à avoir sérieusement mal et puis que il faut passer par ceci et par cela et ben d'accord. Sinon qu'est-ce que je risque, hein, d'en sortir amélioré, d'un côté comme de l'autre je serais satisfait ! »

E : « Est-ce-que vous auriez une dernière volonté ? »

P5 : « silence……chacun est libre de croire ou pas croire, ce qu'il me donne du courage certaines fois c'est de me rabattre sur la prière, mais certaines fois la prière ne suffit pas, je perds le moral, j'ai un corps meurtri pas mal, sonde urinaire, 24h sur 24 l'oxygène, il manque plus qu'on mette un tuyau à l'anus ! Alors euh. Une amélioration et que je n'en souffre pas oui, sinon non ! Mais si c'est pour en souffrir je préfère disparaître ! J'ai vécu, je suis pas éternel ! Et puis depuis 10 ans tous ceux qui sont partis avant moi, personne n'est revenu alors c'est que ça doit pas être si mal que ça là-haut !! »

E : « Qu'est-ce que vous seriez amené à faire si vous n'êtes plus apte à exprimer votre volonté ? »

P5 : « Je serais à la merci du premier venu mais j'ai bien précisé dans mon testament et quand je me suis fait opérer euh pour tout ce qui est cardiologique, j'avais préparé une lettre avec marquer en rouge à ouvrir par autorité compétente !!! Dans laquelle je mettais : je n'en veux à personne, chacun aura fait son travail comme il le peut, au mieux qu'il le peut. »

E : « Cette lettre elle est où ? »

P5 : « C'est le docteur, euh, avant je pouvais me permettre d'aller à la clinique mais maintenant avec les dépassements d'honoraires et tout ça je me rabats sur l'hôpital à mon grand désespoir d'ailleurs !!! Parce que c'est l'usine ici !! J'ai un bracelet autour du poignet, comme un taulard ça c'est l'hôpital ! »

E : « Vous avez déjà fait des directives par rapport à votre santé du coup ? »

P5 : « Indirectement oui ! »

E : « A la polyclinique ! »

P5 : « Oui ! Si je suis ici c'est que j'ai fait une mauvais chose j'ai bu trop éthanol et de produit anti-gel, et je me suis loupé ! »

E : « Est-ce que ça à un sens ces directives anticipées, est-ce que c'est adapté aux personnes âgées ? »

P5 : « Je saisi mal votre question ! »

E : « On va commencer par qu'est-ce que vous avez compris des directives anticipées ? »

P5 : « Les décisions que je peux prendre par anticipation, tant que je suis à même, tant que je ne suis pas ce qu'on appelle un grabataire, de pouvoir décider ce que je veux pour la fin. Si je sens que j'ai beau dire, j'ai beau faire, qu'on se débarrasse de moi. C'est le plus grand des cadeaux qu'on pourrait me faire ! »

E : « Vous trouvez que c'est adapté aux personnes âgées ces directives anticipées ? »

P5 : « Faut s'en faire une raison, on n'a pas une éternelle jeunesse ! »

E : « Vous seriez capable d'en parler avec votre médecin traitant ? »

P5 : « Oh j'en ai déjà parlé ! C'est une doctoresse d'ailleurs ! »

E : « Est ce qu'il y a des maladies qui vous font peur ? »

P5 : « Je suis pas maso, je ne veux pas souffrir, mais aucune maladie ne fait peur en elle-même ! »

E : « Qu'est-ce que vous souhaiteriez faire si vous savez qu'il vous reste quelques heures ou quelques jours ? »

P5 : « Ben je vous l'ai dit, que je débarrasse le plancher, que j'emmerde plus personne !! Et moi je me trouverai libre. »

E : « Vous en avez marre de vivre ? »

P5 : « Euh oui, il y a des fois où j'ai un état dépressif ! La preuve si je suis arrivé ici c'est que j'ai voulu attenter à ma vie ! Et j'aurais plus peur d'être vivant et pris en pitié, par qui je sais pas, mais je ne veux pas me retrouver grabataire à la charge de quelqu'un. »

E : « A partir de quand vous vous considérez comme grabataire ? »

P5 : « A partir du moment où on perd sa tête comme l'Alzheimer ou euh les tremblements »

E : « Parkinson ! »

P5 : « Oui Parkinson, c'est des trucs irrémédiables, je préfère disparaître…silence…et même contre Dieu je me suis foutu en pétard, j'habite à côté de l'église ! Sur 11 ans que j'habite ce bled, environ 400 habitants, j'arrive à être le plus jeune ! J'ai donc fait du bénévolat pour aller vers eux car c'est pas eux qui vont me sauver s'il m'arrive quelque chose ! Enfin bref toute ma vie, j'ai toujours répondu présent pour le bricolage par exemple. Et voilà ce genre de chose qui me sape le moral c'est qu'à 78 ans je me retrouve tout seul comme un con ! Et c'est vrai que ça me pousse à faire la connerie que je me suis loupé encore !....silence….C'est tout ce que je peux vous dire ! »

E : « Il y a d'autres choses que vous voulez évoquer par rapport à la fin de vie ? »

P5 : « Je ne veux pas être à la charge de qui que ce soit ! J'ai un gamin que je n'ai pas vu depuis 88, pas la moindre carte postale, rien, et j'ai une frangine, 7 ans plus jeune, autant moi je n'étais pas un élève studieux autant elle, c'est un cerveau ! Elle voulait faire médecine mais c'est arrivé au moment de mai 68, il lui manquait 3 points, tous ses professeurs étaient prêts à gonfler la note pour qu'elle puisse passer mais le doyen a refusé et elle est devenue chirurgien-dentiste. J'ai toujours répondu présent et là je me retrouve tout seul, et c'est dur….ici je supplie qu'on ne ferme pas ma porte ! Je ne veux pas être à la charge de quelqu'un ! »

E : « Je vous remercie d'avoir répondu à mes questions »

Entretien 6

E : « Connaissez-vous les directives anticipées ? »

P6 : « Non je ne sais pas »

E : « Vous en avez jamais entendu parler ? »

P6 : « Non ! »

E : « Ni par votre médecin traitant, le terme ne vous dit rien du tout ? »

P6 : « Non pas du tout ! »

E : « C'est quelque chose qui est écrit dans la loi, dans le code de santé publique, la loi Léonetti, qui est relatif à la fin de vie. Elle stipule que vous pouvez rédiger, ce qu'on appelle des directives anticipées, quand vous serez en fin de vie, cela concerne la limitation et de l'arrêt des traitements quand vous ne serez plus capable de vous exprimer. Est-ce que ça vous dit quelque chose ? »

P6 : « Non, mais expliquez-moi ! »

E : « Vous pouvez rédiger avec un médecin de votre choix, qui peut être votre médecin traitant ou un autre médecin de votre choix et qui permet si vous voulez, de refléter votre pensée sur la fin de vie, sur vos conditions de la limitation, de l'arrêt des soins si vous ne pouvez plus parler. C'est révocable à tout moment et valable 3 ans. C'est un texte auquel les médecins peuvent se référencer si vous ne pouvez plus parler et que vous êtes dans une situation grave. »

P6 : « En somme c'est de savoir mes dernières volontés avant de passer outre ? »

E : « Exactement, vos dispositions de fin de vie ! Je fais une thèse dessus, sur l'étude de ces directives anticipées. Une autre notion va aussi dans ce texte, c'est la personne de confiance, connaissez-vous ça ? »

P6 : « De quoi ? »

E : « Une personne de confiance ? »

P6 : « Euh, à propos de quoi ? »

E : « Au niveau médical, une personne de confiance ? »

P6 : « Non ! »

E : « C'est une personne qui est capable d'exprimer et de refléter votre opinion, qui peut vous accompagner tout au long de votre parcours de santé, et le jour où il vous arrive quelque chose, le personnel médical peut se référer à elle. Elle vous aide dans vos choix de santé.

P6 : « D'accord.»

E : « On revient au directives anticipées, si vous êtes dans un état grave, et que vous n'êtes plus capable d'exprimer votre volonté, est-ce que vous souhaiteriez que l'on continue de vous hydrater par des perfusions ? On est dans un contexte de fin de vie. »

P6 : « Oui pourquoi pas »

E : « Pourquoi ? »

P6 : « Pour continuer à vivre ! »

E : « S'il fallait vous transfuser, est-ce que vous accepteriez ? »

P6 : « Oui pourquoi pas. »

E : « D'accord, toujours dans ce contexte de fin de vie hein ! »

P6 : « Oui oui ! »

E : « S'il fallait vous nourrir de façon artificielle par des veines ou par une sonde dans l'estomac ? »

P6 : « C'est pas drôle ça hein ! »

E : « S'il fallait faire une chirurgie dans un contexte de fin de vie, est-ce que vous accepteriez ? »

P6 : « Une opération chirurgicale ? »

E : « Oui, qui pourrait prolonger la vie ou maintenir la vie dans une situation grave ! »

P6 : « Bâ oui, pourquoi pas après tout. »

E : « Une chimiothérapie ? »

P6 : « C'est dégueulasse ça ! »

E : « Est-ce que vous accepteriez de faire des imageries, des prises de sang ?

P6 : « Oui oui on y va bien sûr ! »

E : « D'accord, est-ce que ces directives anticipées ont un sens pour vous ? »

P6 : « Non ! »

E : « Pourquoi ? »

P6 : silence… « Bâ écouter, c'est la première fois que j'en entends parler, je ne vois pas l'utilité pour l'instant ! »

E : « D'accord. »

P6 : « Mais enfin s'il faut que je donne mes volontés je les donne. »

E : « Ce serait quelle volonté ? »

P6 : « Mon pauvre ami….silence… pleurs…. »

E : « C'est compliqué ce que je vous demande et je vous prends un peu au dépourvu. »

P6 : « Bâ oui, j'ai plus qu'un souhait…, c'est retrouver ma femme (en pleurant) …..silence… je suis à vous ! »

E : « Je vous laisse reprendre vos émotions, je respecte. Qu'est-ce qui fait que vous acceptez les perfusions, les transfusions alors que vous voulez rejoindre votre épouse ? »

P6 : « Oui, c'est dire vous me demandez si j'ai envie de mourir ? »

E : « Non, si jamais il vous arrive une maladie grave et que vous êtes dans un contexte de fin de vie, s'il vous arrive quelque chose de brutal et qu'il faut prendre une décision, est-ce qu'il faut continuer les traitements, arrêter les traitements. Jusqu'où on va ? »

P6 : « Ça c'est difficile »

E : « C'est en ça que les directives anticipées peuvent aider ! »

P6 : « C'est difficile pour moi de répondre à la question…moi je vais vous répondre que je vous fais confiance hein. »

E : « Et s'il faut prendre une décision avec quelqu'un vous souhaiteriez qu'elle soit prise avec qui¸ votre médecin traitant ? Votre famille ? Seul ? »

P6 : « Je ne sais pas. »

E : « Si vous êtes en fin de vie… »

P6 : « Ca va arriver »

E : « Oui et qu'il vous arrive quelque chose le médecin de l'hôpital doit prendre la décision avec qui ? »

P6 : « Avec le médecin traitant. »

E : « Il vous connait bien ? »

P6 : « Oui oui, c'est B. ! »

E : « Vous pourriez me réexpliquer les directives anticipées ? »

P6 : « Je dois vous redire ! »

E : « Oui, reformuler ? »

P6 : « Je ne saisis pas très bien la question. »

E : « Me réexpliquer la loi sur les directives anticipées, sur la fin de vie ? »

P6: « Ce sont des dispositions de fin de vie que vous prenez en vue de ma disparition possible et si je suis d'accord ou pas d'accord avec telle ou telle disposition à prendre. »

E : « Oui oui, mais c'est vous qui pouvez prendre ces dispositions avant, vous pouvez dire s'il m'arrive ça je veux qu'on continue ou qu'on arrête, et jusqu'où on va ! »

P6 : « Jusqu'où c'est un problème ! »

E : « Ce que pense les médecins n'est pas toujours ce que pensent les gens, c'est pour ça que je veux votre opinion. Je veux savoir votre ressenti. »

P6 : « Vous me posez des questions redoutables, je suis ici entre vos mains, je fais ce que je dois faire, et on sait bien qu'on va pas vivre tout le temps. »

E : « Qu'est-ce que vous seriez amené à faire si vous n'êtes plus apte à exprimer votre volonté ? »

P6 : « Hum.. »

E : « Je vous embête avec toutes mes questions !! »

P6 : « Si je suis un légume en somme !!!

E : « Oui par exemple ! »

P6 : « Qu'on demande à la famille hein, aux enfants. »

E : « C'est important l'avis de votre famille ? »

P6 : « Je n'ai qu'eux ! »

E : « C'est dur de parler de ça ? »

P6: « Bâ oui, jusqu'à présent j'ai vécu en bonne santé, je ne suis pas hanté par l'idée de la mort mais puisqu'il faut y penser on y pense ! »

E : « Qu'est-ce qu'il serait le plus important pour vous s'il vous restait quelques heures à vivre ? »

P6 : « Revoir mes enfants… c'est essentiel….pleurs…silence. »

E : « Vous souhaitez qu'on arrête là ? »

P6 : « Non, non, continuer ! »

E : « Il y a des maladies qui vous font peur ? »

P6 : « Alzheimer, ma femme est morte de ça ! C'est terrible ça. »

E: « S'il vous arrive cette maladie, qu'est-ce que souhaiteriez ? »

P6 : « Que ça ne dure pas longtemps ! Vraiment devenir un poireau hein… »

E : « Justement c'est en ça que consistent les directives anticipées, c'est prévoir en quelque sorte l'avenir si vous n'êtes plus maître de vos pensées. S'il m'arrive la maladie d'Alzheimer je ne veux pas ou je veux ça et ça. »

P6 : « Bâ euh, demander qu'on vous soigne plus c'est demander la mort ! »

E : « Pas forcément, c'est d'accompagner aussi !silence… ».

E : « C'est abstrait toutes ces notions… »

P6 : « C'est que ça me concerne beaucoup quand même ! »

E : « Je sais bien ! »

P6 : « Il faut que je réponde à cette question-là, ça m'ennuie quand même ! »

E : « Non, non. Est-ce que mes questions vous semblent adaptées ? »

P6 : « C'est compréhensible. »

E : « Les médecins ne vont pas trop loin des fois ? »

P6 : « Ah ça ! Oh on peut pas faire vivre artificiellement un être humain, c'est évident. Et on ne peut pas écourter sa vie. Où est le moyen terme !!! »

E : « Justement ! Où est l'acharnement thérapeutique ? »

P6 : « Quand l'individu est engagé dans la dernière route, que l'on ne prolonge pas son parcours ! »

E : « Et vous la voyez où cette dernière route vous ? »

P6 : « Vous me posez des questions vous hein !! …..Il faut que j'ai encore assez de lucidité pour ce que je dois faire….. Qu'est-ce que je dois vous répondre à ça moi !!! silence…. Ah écouter qu'on m'aide à ne pas trop souffrir c'est tout ! Qu'on ne m'abandonne pas sur le bord du chemin ! »

E : « Certaines personnes me disent qu'il y a un délai pour prolonger la vie avant de tout arrêter. Qu'en pensez-vous ? »

P6 : « Bâ c'est du bon sens !! Il me semble que les thérapeutes sont là pour soigner et quand plus de soin possible de laisser faire la nature !! En somme je refuse l'acharnement thérapeutique mais ça ne veut pas dire que je refuse un traitement. Mais me tenir coûte que coûte en vie artificielle ça n'a pas beaucoup de sens ! Vous faites un métier difficile vous ! »

E : « Pourquoi ? »

P6 : « C'est pas agréable d'interviewer des vieux bons hommes !!! »

E : « Je travaille dans un service de personnes âgées et je cherche à savoir si la loi est adaptée à vous !!! »

P6 : « Mais j'en sais rien moi !!!...silence…écoutez je suis un grand vieillard, je peux disparaître, il faut que mes enfants soient prévenus, que je les revoie et puis à Dieu va. Je retrouverai ma femme si on peut dire. Les gens qui croient au paradis ils ont de la veine !! »

E : « Pourquoi vous dites ça ? »

P6 : « Bâ écouter, quelle consolation hein, quelle consolation hein…. Silence…et puis euh les gens n'évoquent pas de bon cœur leur extinction !! »

E : « Si je vous demandais de les rédiger qu'est-ce que vous mettriez dedans ? »

P6 : « Ah !! Il faut faire confiance au médecin il n'y a pas de doute ! »

E : « Si un médecin dit on arrête, vous respecteriez son choix ? »

P6 : « Oui c'est sûr !!...silence… »

E : « Quelle serait votre personne de confiance ? »

P6 : « silence…Mes enfants, c'est ce que j'ai de plus cher…..pleurs…silence…mais il faut qu'il ait le temps d'être là ! Vous faites un métier difficile là ! »

E : « C'est juste ma thèse sur la fin de vie des personnes âgées. Comment les personnes âgées voient la fin de vie et ce qu'elle représente pour elles !! »

P6 : « Faudra bien qu'un jour on fasse son paquet et qu'on s'en aille… de toute façon je suis pas croyant…je suis pas religieux !! »

E : « Vous auriez une dernière volonté ? »

P6 : « Si je suis capable de m'exprimer il faut me laisser le temps de dire les choses. »

E : « Mais si vous n'êtes plus capable ? »

P6 : « Alors, qu'est-ce qu'on peut faire d'autres…alors…qu'on me laisse mourir dans mon sommeil. »

E : « Cette loi peut prévoir l'avenir justement, arrêter les soins, continuer les soins, perfusions ou pas, etc.… »

P6 : « Ecoutez, il me semble absurde pour moi de prolonger la vie de quelqu'un de condamné, irrémédiablement s'il n'y a pas d'espérance, si il y a une espérance il faut la saisir, tant qu'elle est là elle est là ! »

E : « Tant qu'il y a un espoir il faut se battre pour vous »

P6 : « Oui c'est ça, la vie est un combat, silence.… »

E : « Vous souhaiteriez rajouter quelque chose ? »

P6 : « Non, on a tout dit. Si les dispositions sont faites pour dire à ma famille alors ça va ! »

E : « Vous pourriez me reformuler les directives anticipées ? Ces dispositions ? »

P6 : « Euh, si j'ai compris, j'ai compris que un de ces jours je vais passer de l'autre côté et si j'ai une volonté dernière. »

E : « C'est pour la fin de vie, sur l'arrêt des traitements si un jour vous n'êtes plus maître de vos pensées.»

P6 : « Ecoutez, il faut faire confiance aux gens !!! …silence…si le thérapeute est digne de ce nom, il a une responsabilité ! »

E : « Je sais bien ! »

P6 : « Ne pas prolonger inutilement une existence, c'est tout ! »

E : « Est-ce que cette notion de directives anticipées est adaptée à vous ? »

P6 : « Je ne sais pas. Vous me mettez en face de la réalité, je ne sais pas ! Qu'on ne me tourmente pas physiquement ! Qu'on laisse aller le vieux bonhomme où il doit aller hein ! Qu'on ne raccourcisse pas non plus ! »

E : « Merci pour vos réponses en tout cas. »

P6 : « Je vous en prie. »

Entretien 7

E : « Donc Mr R., je vous vois ce jour pour vous parler des directives anticipées, est-ce que vous connaissez ? »

P7: « Bâ ça dépend ce que c'est ! »

E : « Si je vous dis 2 mots : directives anticipées ? »

P7 : « Non »

E : « Ça ne vous dit rien ? »

P7 : « Aujourd'hui j'ai eu la kiné et ils m'ont fatigué ! »

E : « C'est relatif à la fin de vie, c'est un texte inscrit dans le code de santé publique et qui permet au patient d'exprimer sa volonté, d'anticiper la limitation ou l'arrêt des soins le jour où il ne pourra plus s'exprimer ! ça vous dit quelque chose ? »

P7 : « Tout est fait moi, tout est fait ! »

E : « Des directives anticipées ? »

P7 : «J'ai organisé mes obsèques, j'en ai parlé à la famille, ils n'auront rien à faire ! »

E : « Une autre notion c'est la personne de confiance. En avez-vous déjà entendu parler ? »

P7 : « J'en ai plusieurs ! »

E : « Qui ? »

P7 : « La famille. »

E : « Vous pourriez m'expliquer ? »

P7 : « C'est une personne à qui on accorde tous les droits !! Tous les dossiers tout ça dans la maison ! »

E : « La loi dit que c'est une personne qui témoigne de l'expression de votre volonté le jour où vous n'êtes plus capable de vous exprimer !! »

P7 : « D'accord d'accord, oui oui ! »

E : « Elle est capable de dire ce que vous, vous auriez voulu ! »

P7 : « Oui, oui d'accord. »

E : « C'est qui ? »

P7 : « Une petite nièce. »

E : « Je reviens aux directives anticipées. Donc c'est relatif à la fin de vie, pour anticiper l'avenir le jour où il vous arrive quelque chose pour la limitation des soins. »

P7 : « Mais à 94 ans vous savez il ne faut pas se faire d'illusion hein. »

E : « Vous pensez que c'est utile ? »

P7 : « Oui il y a une fin à tout, il faut être raisonnable ! On vient et on s'en va c'est la vie. »

E : « Le jour où il vous arrive quelque chose, vous souhaiteriez que la décision de tout arrêter soit prise avec votre médecin traitant, votre nièce, seulement le médecin de l'hôpital ? »

P7 : « Le médecin traitant je ne le vois plus. »

E : « Vous avez confiance en les médecins hospitaliers ? »

P7 : « Je sais pas ce qu'ils vont faire de moi en tout cas, peut-être à la colline ensoleillée ! »

E : « Le jour où il vous arrive quelque chose, en fin de vie, et incapable de vous exprimer vous souhaiteriez avoir une perfusion ? »

P7 : « Si c'est pour pas souffrir je suis d'accord ! »

E : « On soigne forcément les souffrances physiques et morales. Mais s'il faut vous perfuser en urgence ? »

P7 : « On s'en fout cette loi n'est pas encore en vigueur !! »

E : « Si, depuis 2005 ! »

P7 : « Ah bon ! »

E : « Oui, oui. »

P7 : « Je savais pas ça. »

E : « Oui depuis 10 ans mais il y a un changement de loi actuellement, elle est révisée. »

P7 : « Tout le monde n'est pas d'accord ! »

E : « Oui ! Des poches de sang vous accepteriez en fin de vie ? »

P7 : « C'est ce qu'on appelle prolonger la vie ! C'est pas la peine ! »

E : « Vous seriez contre ? »

P7 : « Oui ! »

E : « S'il fallait vous opérer ? »

P7 : « Non, à l'âge que j'ai. »

E : « Une chimiothérapie ? »

P7 : « Silence… c'est un problème….silence… »

E : « Vous êtes contre aussi ? »

P7 : « Oui »

E : « Et un tuyau dans la bouche pour respirer et nourrir? »

P7 : « C'est prolonger la vie. Il y a une fin à tout ! »

E : « Et vous la voyez comment votre fin ? »

P7 : « C'est me coucher comme beaucoup de personnes et ne pas se réveiller. Et ne pas souffrir ! »

E : « Vous auriez une dernière volonté Mr ? »

P7 : « Non j'en ai pas…silence…. »

E : « Il y a des maladies qui vous font peur ? »

P7 : « J'en ai tellement eu…silence…finir avec un cancer. »

E : « Pourquoi ? »

P7 : « Pour pas souffrir…silence… »

E : « S'il vous reste quelques jours ou quelques heures, qu'est ce qui serait le plus important ? »

P7 : « Silence…je sais pas…si on savait ce qu'il allait nous arriver on ne vivrait pas…on tarderait à s'endormir ! »

E : « Vous n'avez pas peur de mourir ? »

P7 : « Comme tout le monde, on s'attache à la vie quoi !!! On ne choisit pas. »

E : « Vous trouvez que c'est utile ces directives anticipées ? »

P7 : « C'est utile de tenir tout le monde au courant quoi !»

E : « Mais vous pensez que c'est adapté aux personnes âgées ? »

P7 : « Enfin les personnes âgées elles tiennent à leur vie !! »

E : « Le terme dispositions de fin de vie vous semble-t-il plus adapté ? »

P7 : « Qu'entendez-vous par dispositions de fin de vie ? »

E : « Tout simplement de mettre par écrit… »

P7 : « Mes volontés ? »

E : « Exactement, qu'est-ce que vous en pensez ? »

P7 : « Dans ma famille j'ai des neveux et nièces, il faut faire un choix, on ne peut pas faire plaisir à tout le monde. On ne peut pas s'attacher à tout le monde, il ne faut pas avoir de préférence, ça fait mal à certaines personnes. Le problème il est là. »

E : « Vous pourriez me réexpliquer les directives anticipées ? »

P7 : « Régler la question d'héritage naturellement et puis euh penser à la fin de vie, il n'y a pas beaucoup le choix. »

E : « Mais me redéfinir cette loi ? »

P7 : « Vous me demandez beaucoup de choses ce soir ! »

E : « C'est relatif à la fin de vie, c'est un texte inscrit dans le code de santé publique et qui permet au patient d'exprimer sa volonté, d'anticiper la limitation ou l'arrêt des soins le jour où vous ne pourrez plus vous exprimer. Jusqu'où vous voulez aller par exemple. »

P7 : « Mais le problème il n'est pas là, mais c'est surtout la famille, des fois ils ne s'entendent pas et ne sont pas d'accord !!! »

E : « Vous en avez parlé à quelqu'un, de votre fin de vie ? Famille ? Médecin traitant ? »

P7 : « Je suis en maison de retraite, je ne peux pas en parler avec mon médecin traitant, je suis à Châtellerault maintenant ! Ca faisait 17 ans que j'étais avec lui. »

E : « Est-ce que cette discussion sur la fin de vie a un sens pour vous ? »

P7 : « Des fois la famille s'en fiche pas mal. Mais avec mes nièces je m'entends très bien. Écoutez, arrivera qui vivra! J'en ai rien à foutre du raisonnement des personnes. »

E : « Mais votre fin de vie ? »

P7 : « Je n'y pense pas…silence…. »

E : « Ça vous angoisse la mort ? »

P7 : « Non… silence…qu'est-ce que je vais faire après……silence. »

E : « Vous souhaitez qu'on en arrête là ? »

P7 : « Oui, je ne sais plus quoi vous dire. Vous êtes bien gentil ! »

Entretien 8

E : « Alors on va parler des directives anticipées, est-ce que vous connaissez ce mot là ? »

P8 : « Pas spécialement, ça dépend ce que c'est ? »

E : « D'accord, je vais vous expliquer. C'est quelque chose qui est inscrit dans le code de santé publique. C'est la loi Léonetti qui a été en 2005, c'est relatif à la fin de vie, c'est pour le jour où vous ne pouvez plus exprimer votre volonté. Vous pouvez anticiper l'avenir, en parler avec un médecin de votre choix, comme votre médecin traitant, de la limitation des traitements ou la poursuite. »

P8 : « C'est-à-dire que moi c'est pas compliqué, si jamais je souffrais et que j'étais handicapé, je préfère mourir. Ça d'accord. Il y a pas de problème pour ça. »

E : « Si vous êtes handicapé vous préférez mourir ? »

P8 : « Oui, enfin si je le suis complétement, une loque quoi ! Je ne vais pas emmerder le monde pour ça. »

E : « En gros si vous perdez votre autonomie ? »

P8 : « Oui c'est ça. Et puis que je suis bon à rien. J'en ai connu de la famille. J'ai perdu un gendre à 36 ans, il avait un cancer et puis il souffrait alors euh…je préfère mourir. »

E : « Je vais vous parler d'une autre notion c'est la personne de confiance. Est-ce que vous connaissez ? »

P8 : « Bah oui j'ai des enfants qui sont de confiance. »

E : « Non mais vis-à-vis de la loi. »

P8 : « Non »

E : « Je vais vous donner la définition. C'est une personne qui est capable d'exprimer votre volonté le jour où vous n'êtes plus capable. »

P8 : « Ah oui, j'ai une des filles qui occupe spécialement de mes patients et autres choses. L'une des plus vieilles a même demandé à mon docteur comment j'allais. »

E : « Donc c'est vos enfants votre personne de confiance. »

P8 : « Oui oui c'est ça. J'en ai 4 mais j'en ai une qui s'occupe surtout de mon argent et de mes papiers, tout ça quoi. Les autres font autre chose. »

E : « Donc s'il vous arrive quelque chose de médical, vous souhaiteriez que l'on demande à vos enfants d'abord. »

P8 : « ah bah oui sûrement, ça c'est normal. »

E : « On va revenir à cette loi et ces directives anticipées, à cette notion de fin de vie. On met de côté les souffrances physiques et morales que l'on soigne. Donc si vous êtes dans un contexte de santé sévère et que vous ne pouvez plus vous exprimer, est-ce que vous souhaiteriez bénéficier d'une perfusion pour de l'hydratation par les veines par la peau ? »

P8 : « Pour être supprimé ? »

E : « Non pour de l'hydratation ! »

P8 : « Mais qu'est-ce que c'est que ça !!! »

E : « Des poches d'eau qu'on fait couler dans les veines ; du sucre ou de l'eau par exemple. Ce n'est pas des piqûres pour mourir. »

P8 : « Bah pour quoi faire alors ? »

E : « Ça pourrait maintenir en vie par exemple. »

P8 : « Suivant dans l'état que je suis alors ? »

E : « Oui vous êtes dans une sorte de coma si vous voulez, vous ne pouvez plus dire ce que vous voulez. »

P8 : « Je préfèrerais en finir alors, si il y a une chance de s'en sortir oui mais Je préfèrerais vivre sans ça. »

E : « Et s'il y a une chance de s'en sortir ? »

P8 : « Oui si c'est pour que ça aille mieux. Je veux pas mourir par plaisir quoi. »

E : « S'il fallait vous mettre toujours dans cette situation de fin de vie, vous accepteriez des transfusions de sang ? »

P8 : « En fin de vie, je préfère une piqûre. »

E : « On ne va que parler de fin de vie vous savez ! »

P8 : « Pour en finir je m'en fous, il faut en finir c'est tout »

E : « Et pour la chirurgie par exemple ? »

P8 : « Je ne sais pas, des médicaments pour être supprimé, j'en sais rien. »

E : « Donc pas de chirurgie ? »

P8 : « Si ça soulage mes souffrances j'accepterai, un peu de chirurgie mais pas beaucoup. »

E : « Et si il fallait vous faire des examens comme un scanner ou des prises de sang ? »

P8 : « Bah ça j'en ai eu, je connais et ça n'a pas servi à grand-chose, enfin bref… »

E : « Et pour vous il y aurait un délai pour prolonger la vie par exemple pour ces choses là ? »

P8 : « Un délai non, si c'est la vie il ne faut pas chercher à comprendre. »

E : « Par exemple, si je vous mets une perfusion quand vous êtes dans un état grave de santé et que ça vous maintient en vie, vous accepteriez ? »

P8 : « Oui si j'en ai besoin. »

E : « Vous feriez confiance au médecin hospitalier qui vous soigne ? »

P8 : « Oui heureusement, sinon je ne serais pas là. Depuis de nombreuses années je viens pour ceci et pour cela alors ! C'est pareil j'ai mal au dos, il me soigne mais ils ne savent pas d'où ça vient. Je peux pas appuyer mon dos sur le lit sans que j'aie mal. Regardez les jambes que j'ai ! »

E : « Oui elles sont grosses. »

P8 : « Et j'ai pleins de boutons, ça fait 5 mois que je les ai et qu'ils cherchent, alors là ils doivent me rappeler pour le prélèvement de peau qu'ils ont fait. Enfin bref tout un paquet. Ça n'en finit plus… »

E : « Vous arrivez à vous projeter dans cette fin de vie ou pas du tout ? »

P8 : « Bah jusqu'à présent je n'étais pas malheureux. Je mange au restaurant avec les copains et tout ça et tout va bien. Le soir je mange chez moi. Le soir je mangeais avec un copain mais il est mort il y a 3 mois, d'un seul coup, du cœur. »

E : « Mais vous ? »

P8 : « Je laisse le temps, je fais confiance à tout le monde. »

E : « Il y a des maladies qui vous font peur ? »

P8 : « Justement, euh, j'ai perdu mon gendre, comment on appelle ça euh, avec un cancer, j'ai perdu ma sœur avec un cancer, alors ça me fait peur. D'ailleurs j'ai quelque chose à la gorge car je fumais et puis 2 copains qui sont passés et puis j'ai eu la trouille et j'ai arrêté. Vous connaissez, le Pr Clossec qui s'appelle ! Il a fait des stages en Californie tout ça. J'avais été voir un docteur sur Poitiers, il s'appelle Dr Saint….je sais pas quoi…et puis il savait pas. Mais ma belle-fille qui travaillait là-bas, j'ai qu'un fils, m'a dit d'aller voir le Pr Clossec, c'est un crack !!! Il m'ausculte et il me dit que j'ai des petites tumeurs dans la bouche, et il faut les analyser pour voir si c'est pas cancéreux…et puis ça s'est bien passé. »

E : « Tant mieux alors. Est-ce que vous seriez capable de me réexpliquer la notion de directives anticipées ? Est-ce que vous avez compris ? »

P8 : « Non je comprends pas trop bien non. »

E : « Parce que c'est difficile ? »

P8 : « Non, j'en ai entendu parler mais je sais plus »

E : « Où ? »

P8 : « J'en sais rien exactement, je ne peux pas vous dire… » (Silence)

E : « Vous voulez que je vous le répète pour savoir ? »

P8 : « Oui pour savoir la définition ! »

E : « C'est quelque chose qui est relatif à la fin de vie, qui est inscrit dans le code de santé publique. Ça s'appelle la loi Léonetti. Le jour où il vous arrive quelque chose et que vous n'êtes plus capable de vous exprimer et ben vous pouvez anticiper l'avenir, et écrire avec votre médecin traitant par exemple, la limitation, l'arrêt de soins dans certaines conditions. Quand vous voulez qu'on arrête, ou qu'on continue. »

P8 : « Oui, enfin bon on n'en est pas là ! »

E : « Oui mais justement s'il vous arrive quelque chose... »

P8 : « Je l'ai déjà dit, s'il n'y a aucun retour à l'état d'avant, je préfère mourir ! »

E : « C'est pour ça que je vous parlais avant des perfusions, des hydratations, des transfusions… »

P8 : « Oh bah ça on s'en fout s'il faut mourir alors. »

E : « Mais il y a des gens qui en veulent, d'autres non, comme l'acharnement thérapeutique ; chacun a son avis ! »

P8 : « Une mort subite quoi. »

E : « Vous, vous souhaiteriez une mort subite ? »

P8 : « Ben oui .»

E : « C'est comme ça que vous voyez votre fin de vie ? »

P8 : « Oui, il y a mon cousin qui a fait un accident de moto et une mort subite. »

E : « Il y a une belle mort pour vous ? »

P8 : « C'est mourir d'un seul coup, comme le père de ma belle-sœur, à table, clap d'un seul coup. Il a rien senti !! »

E : « Est-ce que vous auriez une dernière volonté ? »

P8 : « Orff, ça dépend à quel point de vue ! »

E : « Si vous saviez qu'il vous reste quelques heures ou quelques jours à vivre ? »

P8 : « Forcément de voir mes enfants et mes petits-enfants. Des fois j'ai dit à mes filles, sitôt que j'étais veuf que je voulais me supprimer. Elle a dit tu ne penses pas à

tes enfants ou tes petits enfants. Bah si mais il y a des fois où je n'ai pas le moral. Mais maintenant j'ai récupéré, ça va. »

E : « Et qu'est-ce que vous seriez amené à faire si vous n'êtes plus capable d'exprimer votre volonté ? »

P8 : « Partir mais ça dépend comment je suis, on ne peut pas savoir ça, on ne peut pas le définir ça. »

E : « C'est difficile de vous projeter ? »

P8 : « Certains endroits j'ai vu de la famille, il faisait sur soi tout ça et ben fallait mieux mourir… »

E : « Est-ce que vous pourriez me les réexpliquer les directives anticipées ? »

P8 : « Comment ? »

E : « La définition ? »

P8 : « Bah comme quoi il fallait partir d'une façon ou d'une autre c'est ça !non ! »

E : « Pas tout à fait. »

P8 : « Bah je m'en rappelle pas. Quand je fais des courses je note sur un papier, sinon je ne m'en rappelle plus. En vieillissant on ne s'arrange pas vous savez. »

E : « C'est quelque chose qui permet d'anticiper l'avenir, en écrivant comme ça le jour où vous ne pouvez plus parler on se réfère à ce papier. Comment vous souhaitez votre fin de vie ? »

P8 : « Comme vous savez j'avais une artère bouchée qui va au cœur alors ça a été dur, ça a réduit mon existence. »

E : « Est-ce que ça a un sens pour vous ces directives anticipées ? »

P8 : « Je ne peux pas vous dire. »

E : « C'est adapté aux personnes âgées ? »

P8 : « Je n'en sais rien, au foyer où sont les handicapés, bah on a une centenaire, elle a 106 ans et elle demande pas tellement à mourir, elle a toute sa tête et mange bien, sauf qu'elle est sourde. Mais je ne sais pas ce qu'elle a. Enfin bref, elle habitait à côté de chez moi, elle avait 104 ans puis elle a demandé à changer. Elle naviguait dans les couloirs avec son déambulateur et puis tout ça. Elle a raison de marcher. Moi aussi je fais ça pour ne pas m'ankyloser. Je fais le tour des bâtiments de chez moi, du foyer puis je rentre au foyer chez moi. »

E : « Le terme disposition de fin de vie vous paraît plus adapté ? ça vous parle plus ? »

P8 : « Non pas spécialement, je vois aussi une autre centenaire qui est dynamique, elle était bien, mais 3 mois après qu'elle ait eu 100 ans, elle ne voulait plus venir

manger au foyer, elle restait chez elle, et elle est morte pas longtemps après, au bout de 3 mois. Ça n'a pas duré longtemps. Ah j'ai aussi, mais c'est sensationnel, j'ai la mère à mon beau-frère, elle a 100 ans, mais là elle est morte, elle a jamais vu de docteur, jamais malade de sa vie et jamais plainte de maux de toute sa vie. Toujours travailler, jamais arrêter. Et alors elle a eu 100 ans, on l'a mise dans un foyer et boum le cœur. Alors c'est bizarre ça. Elle a jamais été malade de sa vie, son mari lui est mort depuis longtemps. Jamais elle a dit qu'elle avait un mal de tête en 100 ans. C'est beau ça mais c'est rare. Après elle est rentrée dans un foyer… »

E : « Ca vous fait peur d'être dans un foyer ? »

P8 : « Ah non, je suis bien. Parce qu'il y a des infirmières, il y a une grande chef infirmière diplômée qui surveille les infirmières normales qui sont peut-être diplômées, je n'en sais rien et après il y a les infirmières qui nous préparent les médicaments et qui nous les mettent dans des piluliers et dans la chambre. »

E : « Je vais revenir à la fin de vie et à la mort. »

P8 : « Vous en avez encore pour beaucoup, j'aime pas beaucoup ça. »

E : « Vous voulez qu'on arrête ? »

P8 : « Oui, j'y pense pas beaucoup à ça pour l'instant. Je suis à peu près pas trop mal pour l'instant. J'en vois pire que moi là-bas. Autrement quand je suis au foyer je suis pas trop malheureux quoi. Je mange au resto avec les copains. Il y a que les handicapés qui sont suivi 24 sur 24. »

E : « C'est difficile pour vous de parler de la fin de vie ? »

P8 : « Oui. »

E : « Ni avec vos enfants ? »

P8 : « J'en parle pas. Pas intéressant, et oui c'est comme ça. Au foyer je ne suis pas malheureux. Il y a des animations l'après-midi, l'accordéon par exemple. Il vient et fait de la musique puis à 4h on a un petit goûter avec des boissons. Et ça passe le temps et tous les 2 mois on fête les anniversaires et ils font venir une chorale. Sinon il y en a qui jouent aux cartes mais moi j'y vais pas, je regarde le journal. J'ai plus rien à vous dire. En temps normal tout va bien. »

E : « Je veux juste savoir votre ressenti sur la fin de vie. »

P8 : « On ne sait pas trop comment ça se passera, au lieu de souffrir je préfère partir. Voilà, je ne veux pas de souffrance mais on n'a pas le droit de supprimer les gens maintenant. »

E : « Qu'est-ce que vous pensez de l'euthanasie ? »

P8 : « Ils en parlent beaucoup à la télé ! Ca va peut-être passer la loi ! Mais c'est très bien, il y en a beaucoup qui demandent à mourir. C'est très bien. »

E : « Mais la loi ne parle pas d'euthanasie mais de sédation profonde ! C'est-à-dire que des personnes qui sont en fin de vie et qui ont trop de souffrances aussi bien physiques que morales, on peut les aider en les apaisant, en les endormant tranquillement mais on ne les tue pas. On les accompagne ! »

P8 : « Vaut mieux un bon coup et qu'on n'en parle plus. »

E : « Donc vous êtes pour l'euthanasie ? »

P8 : « Oui, au lieu de souffrir et d'embêter tout le monde je préfère être supprimé, voilà quoi ! C'est tout ce que j'ai à vous dire. »

E : « Donc vous aviez déjà entendu parler de la loi ? »

P8 : « Oui, mais ça fait longtemps qu'elle aurait dû être faite !! Ils en parlent pas mal en ce moment. Je ne veux pas trainer sur un lit et rien faire. Mais le plus tard possible que ça arrive. Voilà. »

E : « Je vous raccompagne. »

Entretien 9, 1ère entrevue

E : « Alors je vous reçois ce jour pour vous parler de ma thèse. Je vais vous parler des directives anticipées ! Est-ce que vous savez ce que c'est ? »

P9 : « Non. »

E : « Vous n'en avez jamais entendu parler ? »

P9 : « Non. »

E : « Donc c'est un texte de loi paru en 2005, c'est la loi Léonetti. C'est relatif à la fin de vie. C'est-à-dire cette loi autorise d'anticiper votre avenir, votre fin de vie, sur un papier écrit, avec un médecin de votre choix, sur la limitation, l'arrêt des soins, dans quel cas vous voulez arrêter ou continuer s'il vous arrive quelque chose de grave. »

P9 : « Je suis peut-être pas au courant de la loi mais avec ma femme on a causé entre nous d'abord on passera à la cémentation et pour si jamais on est vraiment malade et qu'il n'y a plus d'espoir il vaut mieux arrêter les soins. Prolonger la vie c'est bien mais abuser de la chose, euh je m'exprime mal, pour vous docteur prolonger la vie du plus longtemps possible ! »

E : « Non pas forcément. »

P9 : « Quand il y a de l'acharnement pour prolonger la vie je veux pas. »

E : « Vous, vous ne voulez pas d'acharnement thérapeutique en somme ! Et de ne pas prolonger inutilement la vie ? »

P9 : « Quand il n'y a plus rien à faire vaut mieux que ça passe gentiment sans problème ! »

E : « Vous pensez que vous avez assez vécu dans ce cas là ? »

P9 : « A 90 ans il faut se faire une idée de ce point-là. Je sais qu'on n'est pas éternel ! Mais on tient à la vie quand même. Surtout que, euh, je dis une bêtise mais quand même, j'ai travaillé 40 ans et que ça fait plus de 35 ans que je suis en retraite et je m'étais juré si la vie s'y prêtait de faire autant de retraite que d'activité professionnelle. Il me faut encore 4 ans ! »

E : « Oui vous calculez bien, c'est ça ! La mémoire est encore là. »

P9 : « A l'école j'étais premier en math, l'orthographe c'est ma bête noire. »

E : « Donc les directives anticipées vous ne connaissiez pas du tout ? »

P9 : « Oh, j'en ai peut-être entendu parler de la chose, mais je dois reconnaître que depuis 5-6 ans je me suis dit, écoute André, t'es arrivé à cet âge, t'arrive à vivre, profite de la vie et de ne pas te casser la tête avec ce qu'ils font au gouvernement et autres choses, me laisse vivre à l'abri de tout le monde. Mais jusque-là je faisais mon jardin tranquille à la maison, je m'occupais, bon les enfants viennent à la maison, j'ai un fils qui habite à 50m, enfin, ma petite vie tranquille, je n'embête pas les autres donc je ne veux pas qu'on vienne m'embêter. C'est peut être un peu égoïste ma façon de penser mais c'est comme ça. »

E : « Je vais vous parler d'une autre notion, la personne de confiance, en médecine, connaissez-vous ? »

P9 : « Ecoutez, j'ai un docteur, enfin j'en ai eu pas mal dans ma vie, depuis que je demeure dans mon quartier j'ai le docteur de coin, qui m'a paru froid au début, mal c'est pas que j'étais souvent malade quand même, et enfin actuellement je lui fais confiance et toutes les 3 semaines j'ai une prise de sang pour surveiller des machins et il me passe des coups de téléphone pour augmenter tel ou tel produit, il me dit ! La preuve qu'il suit bien. »

E : « Donc une personne de confiance selon la loi c'est une personne que vous désignez, au choix, au cas où il vous arrive quelque chose et par exemple vous ne pouvez plus exprimer votre volonté elle serait susceptible de témoigner l'expression de votre volonté ! Elle peut aussi vous accompagner pour les démarches médicales. »

P9 : « Actuellement les 2 enfants de Poitiers, c'est eux qui font tout hein. »

E : « Vous désigneriez qui ? »

P9 : « Olivier et Frédéric, le 3ème est à Rouen, il est loin. »

E : « Donc s'il vous arrive quelque chose on leur demande ? »

P9 : « Oui d'ailleurs on est passé au notaire et c'est eux qui sont nommés. »

E : « Que s'est-il passé devant le notaire ? »

P9 : « Une donation entre nous c'est tout. Mais rien au niveau médical. »

E : « Donc je vais revenir aux directives anticipées, s'il vous arrive quelque chose de grave et que vous ne pouvez plus vous exprimer, le médecin doit prendre une décision avec qui ? »

P9 : « Ma femme et mes enfants, mais ma femme en premier ! Mais avec le docteur traitant ou hospitalier. »

E : « Donc toute votre famille et le médecin en concertation ! »

P9 : « Oui. »

E : « D'accord. S'il vous arrive quelque chose et que vous êtes en fin de vie, souhaiteriez-vous de l'hydratation par perfusion veineuse ou sous la peau ? »

P9 : « S'il faut arriver à vivre avec toujours ça c'est pas euh ça ne me tente pas de passer ma vie avec un tuyau. Ça risque d'être de l'acharnement après. »

E : « Quand est-ce qu'on en arrive à l'acharnement pour vous ? »

P9 : « Quand le malade peut pas réagir, et n'a pas son esprit pour réagir. »

E : « Donc si vous ne pouvez plus vous exprimer tout est considéré comme acharnement ? »

P9 : « Arf si….vous me prenez de cours…aïe aïe aïe… »

E : « On peut arrêter si vous voulez ? »

P9 : « Non non ! »

E : « Prenez votre temps monsieur !! »

P9 : « Arf euh, c'est à la famille de décider alors ! Je leur laisse le soin ! Enfin la famille et le docteur. »

E : « Oui oui… » (Silence)

P9 : « C'est des choses que j'avais pas pensé ça ! Je vais me poser des questions maintenant ! » (Silence)

E : « Vous souhaitez qu'on continue ou on arrête là ? »

P9 : « On continue !! »

E : « Pareil, s'il faut une transfusion de sang, toujours dans ce contexte de fin de vie. »

P9 : « Transfusion de sang je crois bien que j'en ai jamais eu. En tout cas j'en ai donné une paire !!! En dernier c'était même les plaquettes que je donnais ! »

E : « Mais vous souhaiteriez en bénéficier ? »

P9 : « Si c'est pour me sauver la vie sans souffrir oui ! »

E : « Et pour vous prolonger la vie ? »

P9 : « Dans un état normal oui pas végétatif ! »

E : « Donc pour prolonger la vie dans votre état actuel ? »

P9 : « Oui. » (silence) « Prolonger la vie d'un être valide, enfin pas valide, je m'exprime mal… »

E : « Pour la chirurgie qu'en pensez-vous ? »

P9 : « Que c'est bien. »

E : « Mais si ça vous prolonge la vie ? »

P9 : « D'abord on m'a opéré de la prostate, après j'ai fait »

E : « On est toujours dans ce contexte de fin de vie !!! »

P9 : « On m'a rogné les intestins, après j'ai fait une éventration, euh j'ai fait des coloscopies, cataractes des 2 yeux, j'avais des problèmes aux oreilles aussi ! »

E : « Et pour de la chimiothérapie ? »

P9 : « Malheureusement s'il faut y arriver. »

E : « Toujours en fin de vie ! »

P9 : « Je connais un voisin qui est mort d'un cancer et il se déplaçait pour de la chimio mais il était perdu ! Un moment il faut arrêter à un point ! »

E : « Et quel est ce moment ? »

P9 : « Quand l'individu ne peut pas répondre quand on le questionne. Quand il ne réagit plus, un mort-vivant quoi ! » (Silence) « Quand le cerveau ne répond plus !! »

E : « Donc pour vous quand vous ne pouvez plus répondre et plus capable de vous exprimer il faut tout arrêter ?! Sans souffrir évidemment. »

P9 : « Tant qu'il n'y a pas de souffrance ça va. Mais votre devoir c'est de sauver, de préserver la vie ! »

E : « Oui mais ça dépend des conditions, si on préserve la vie est-ce qu'on ne va pas trop loin des fois, où est la limite ? Notamment en gériatrie où par définition ce sont des personnes âgées ! »

P9 : (Silence) « Je ne change pas je reste sur ma position. Parce que messieurs les municipaux pondent des lois mais est-ce qu'ils ont quelqu'un dans leur famille qui a été malade ou pas ! »

E : « Qui ? Les politiciens ? »

P9 : « Oui. »

E : « Ca il n'y a qu'eux qui le savent ! »

P9 : « C'est ti pour se faire mousser un peu !! Patati patata !! »

E : « Vous trouvez que c'est intéressant ces directives anticipées ? »

P9 : « Pour vous il y a certainement des choses à prendre. »

E : « Mais pour vous ? »

P9 : « Oui moi j'apprends qu'il y a ça mais ça ne va pas me changer ma vie ! Pour vous ça peut ! »

E : « Mais pour les personnes âgées c'est adapté ? »

P9 : « On risque rien de continuer de la politique comme ça, enfin euh de la fin de vie des personnes âgées ! Surtout qu'on évite qu'elles souffrent. Moi avec ma femme on arrive à vivre, on n'est pas riche mais on n'est pas pauvre, j'ai une belle-sœur qui a 92 ans mais ça fait 20 ans qu'elle est toute seule, avant on faisait des dîners, des repas avec les copains, je travaillais à EDF-GDF, et ben maintenant quand on mange ensemble ils me disent mais toi tu as encore ta femme, alors vous savez ! »

E : « Si jamais il arrive quelque chose à l'un d'entre vous, est-ce que votre opinion serait la même. »

P9 : « Il y a une dizaine d'années ma femme avait des ennuis, en moi-même je pensais, je m'étais André, toi tout seul à la maison, car je n'ai jamais fait la cuisine, euh, j'envisageais d'être dans une sorte de foyer logement, un truc comme ça ! Bon tant qu'on est valide, on est libre de circuler. Si on peut prendre les repas en commun tant mieux alors c'est agréable. Maintenant vu mon état, euh, si j'étais veuf, je prendrais une décision avec mes enfants. Mais rester à la maison tout seul, c'est de l'esclavage pour les enfants ! Parce que je me rappelle la famille, un grand-père et une grand-mère qui vivaient avec nous et mes parents et ben ma mère en a bavé, une grosse charge de travail. »

E : « Toujours dans ce contexte de fin de vie, s'il vous arrive quelque chose, vous auriez une dernière volonté ? »

P9 : « Ouf, je pense que si dans mon corps il y avait un organe qui pouvait servir à quelqu'un. »

E : « Donc votre dernière volonté serait de faire don de votre corps ? »

P9 : « Oui si la médecine pouvait profiter d'un organe pour sauver quelqu'un, mais c'est peut être utopique ! A un moment donné, j'avais pensé avoir sur moi une carte de donneur d'organe. Chacun son point de vue ! Vous savez je donnais mon sang avec des plasmaphérèses et à 65 ans j'étais vexé quand on m'a dit vous êtes trop vieux ! Bonsoir et merci ! »

E : « Vous pourriez me réexpliquer les directives anticipées ? »

P9 : « C'est bien de faire des questionnaires mais rendre service à beaucoup... »

E : « Mais de quoi ça parle ? »

P9 : « Ben de s'occuper des personnes en fin de vie, de voir si elles veulent prolonger les traitements, les réduire, ou modifier et puis à la rigueur arrêter les soins pour éviter l'acharnement thérapeutique. Je résume assez vite. »

E : « Certaines personnes me disent qu'il y a un âge pour tout ça, un âge à partir duquel elles auront tout vécu, qu'en pensez-vous ? »

P9 : « Tant que la personne n'est pas trop malade il faut la laisser faire mais quand elle est malade il faut s'occuper d'elle. Avant il faut la laisser vivre sa vie ! Et un moment il y a des limites ! »

E : « Pour vous, quelles sont ces limites ? »

P9 : « Bah c'est si il n'y a plus rien à faire on arrête, éviter l'acharnement thérapeutique et quand il y a plus rien à faire, faire une mort en douceur, éviter que la personne souffre ! Pour moi l'acharnement thérapeutique c'est quand il n'y a plus rien à faire pour une maladie on arrête sinon on augmente les quantités donc les dépenses de santé. Et pour 15 jours de plus ou de moins vous savez…c'est ...on n'est pas éternel sur terre. »

E : « A partir de quand vous seriez pour prolonger ? »

P9 : « Comme oufff..., je ne sais pas …mais pour 15 jours-3 semaines vaut mieux tout arrêter ! »

E : « Mais si c'est pour plus ? »

P9 : « Je sais pas, si c'est pour souffrir… »

E : « Non on soigne les souffrances ! »

P9 : « Mais si on ressent rien, est-ce que ça vaut le coup d'être vécu ?! Pour moi non ! »

E : « Bonne question. »

P9 : « Si ça dure trop longtemps il vaut mieux piuufff ! Je connais un autre cas, un cancer, un jour on lui a mis une pile dans le cœur et on l'a mis dans une maison de

retraite. Sa femme payait 1600 euros par mois et puis il est mort au bout d'un mois, et ben sa souffrance aurait été la même ! Je suis simpliste dans mes réflexions, j'ai mon point de vue c'est tout ! »

E : « Vous pensez que vos enfants diraient la même chose sur votre fin de vie, notamment sur le délai de 15 jours 3 semaines qui ne vaut pas le coup ? »

P9 : « Olivier le 2ème il est marié avec un toubib et je ne sais pas s'il parlerait comme ça. Fréderic lui serait d'accord ! »

E : « Vous avez déjà parlé de fin de vie avec vos enfants ? »

P9 : « Effleuré le sujet, pas parlé !

E : « Qu'est-ce que vous en avez dit ? »

P9 : « Si je casse la pipe c'est le crématorium, ma femme aussi, pas de chrysanthèmes, pas de tombe, c'est commercial ! Mais vous ferez comme vous voulez ! Si je suis trop malade, la piqûre de 11h et puis c'est fini ! Le sujet n'a pas été abordé sérieusement ! Mais j'en parlerai avec mes enfants ! ça vaut le coup d'en parler ! »

E : « Vous avez d'autres choses à rajouter ? »

P9 : « Non, je ne vais pas revenir sur mes paroles ! »

E : « Vous souhaitez qu'on se revoit pour en reparler ? »

P9 : « Oui oui pourquoi pas ! »

Entretien 9, 2ème entrevue

E : « Alors qu'avez-vous retenu de notre dernière conversation ? »

P9 : « J'en ai parlé avec les enfants, écoute papa on a le temps d'en parler, casse toi pas la tête pour ça ! De toute façon les enfants sont d'accord avec mes pensées, pour eux ils jugent pareil. Si on arrive dans un cas comme ça, il faut mieux supprimer et ne pas entretenir autre chose. »

E : « Ils ont peur d'évoquer le sujet vous pensez ? »

P9 : « Non je pense pas, ils n'ont pas envie d'en discuter, ils ont des autres soucis, ils ont des enfants, et tout et tout, mais dire qu'ils n'y pensent pas c'est pas le mot ! Ils n'ont pas franchi le pas pour en parler et décider ! Bah ils sont encore jeunes, 60ans, à cet âge-là on ne pense pas aux vieux jours. Personnellement, je n'ai jamais à ces choses-là, il a fallu que vous m'en parliez !!! »

E : « Vous n'y aviez jamais pensé avant ? »

P9 : « Bah euh, de toute façon j'avais quand même dit en moi-même pourquoi pas laisser mourir la personne plutôt que de dépenser de l'argent. »

E : « Cette notion d'argent revient pour vous ? »

P9 : « Arf il y a des ... Enfin j'estime… je vais prendre mon cas personnel, il y a une chose, je suis rentré le 5 mars à la maison, j'y suis resté une semaine et je suis de retour à l'hôpital, mais là je reconnais que vous ne voulez pas me lâcher tant que je serai pas capable de me suffire à moi-même, je vais passer les fêtes ici ! J'apprécie, mais ça me gêne à la fois. J'ai mon fils de Rouen qui va venir avec le catalogue qu'il a fait du repas de mes 90 ans et ça va se passer ici et non pas à la maison, mais ça m'aurait fait plus plaisir ! Mais je reconnais que … mais il faut l'accepter. Personnellement j'y pensais pas car je n'étais pas malade ! Mes parents sont disparus à l'hôpital. »

E : « Ça vous fait peur une fin de vie à l'hôpital ? »

P9 : « Je n'aimerais pas, si je peux choisir ma mort, j'éviterais qu'elle soit à l'hôpital ! Je vous le dis franchement, je préfère mourir dans mon lit chez moi plutôt que de trainer 4-5 ans dans un hôpital !!! Je crois que je ne suis pas le seul à avoir cette opinion-là ! J'ai connu un collègue qui j'ai vécu je suis content qui me dit mais on est bien quand on est en vie ! Je commence beaucoup à apprécier à mon âge. On se nourrit mieux dans les familles, la médecine a fait beaucoup de progrès, on vit plus vieux et les métiers sont moins durs qu'ils n'ont été dans le temps, je me rappelle les chauffeurs de four dans le temps, ils faisaient les 3-8 en pleine chaleur, à 50 ans ils disparaissaient, les tuiles avant sur l'épaule maintenant c'est un appareil en bas qui les monte. »

E : « Vous comparez souvent à de l'argent, vous dites que la vie a un coût et que... »

P9 : « Bah euh, actuellement je suis soigné et je ne sais pas combien coûte ma journée ici mais ça doit pas être donné. »

E : « Je peux vous dire combien si vous voulez. »

P9 : « Non, euh pas loin de 1200 euros par jour je crois. »

E : « Un peu moins oui. »

P9 : « Bon euh quand ça permet de guérir oui mais si c'est pour arriver au même résultat non !! L'argent j'en ai pas des cents et des milles euh j'ai fait bâtir, mais dire qu'il n'y a pas eu des fins de mois difficiles, c'est pas venu tout seul !!Et comme vous dans votre métier ça vient pas tout seul ! Il faut y aller ! Par exemple il m'a fallu presque 5 ans avant d'acheter ma première voiture, et encore d'occasion !! Et ça rend bien service ! L'éducation des enfants est une notion d'argent aussi, le mariage et belle

fête aussi est une question d'argent ! Indirectement sans le vouloir on y pense ! Mais ça dépasse le sujet !! Enfin !! »

E : « Dans la nouvelle loi il parle de sédation profonde, c'est-à-dire une sorte de coma forcé, est-ce que ça a un sens pour vous ? »

P9 : « Il y a le coma médical pour sauver, maintenir quelqu'un en vie mais il y a le coma pour un accident qui dure 3-4 ans. »

E : « Justement ! »

P9 : « L'individu qu'on plonge dans le coma il n'a aucune réaction non ? »

E : « Non. »

P9 : « Est-ce que ça vaut le coup d'être vécu alors ! C'est une histoire de famille alors ! »

E : « C'est tout l'intérêt des directives anticipées. »

P9 : « De toute façon je ne suis pas partisan pour qu'on me mette dans le coma pendant 2 ans, je suis peut-être dur, mais entretenir la vie pour pas de résultat, je ne suis pas d'accord ! Un coma profond qui doit durer 10 ans non, la famille aura toujours la perte de la personne ! Et je crois que si on perd quelqu'un de bonne heure, ça se digère mieux que lorsque l'on a 100 ans ! »

E : « Vous pensez qu'une personne veuve à 60 ans par exemple... »

P9 : « Ça passera mieux qu'à 80-90 oui mais c'est peut être une idée à part !!! à 60 ans il y a pas mal de personnes qui pour moyen pécuniaire, 2 petites retraites ensemble permet de vivre ! Tout le monde n'a pas ce caractère là mais beaucoup de personnes cherchent ça pour mieux vivre ! »

E : « On avait parlé de notaire aussi ? »

P9 : « Oui suite à l'achat de la maison pour la donation. »

E : « Vous pensez que inconsciemment vous vous préparez à une succession, à ... »

P9 : « Ah ; disons que du côté de ma femme, mon beau-père était dans le commerce et il m'a avancé de l'argent ! Comme ça mes enfants hériteront de la maison, mais ils s'entendent bien vous savez, ils n'iront pas se battre !!! Une précaution pour éviter les ennuis ! »

E : « Je vais revenir aux directives anticipées, qu'avez-vous retenu ? Qu'est-ce que ça représente pour vous ? »

P9 : « Que pour la fin de vie il y a quand même des questions, le reste... » (Silence)

E : « Me redéfinir la notion ? »

P9 : « L'expliquer autrement ? »

E : « Oui par vos propres mots ? »

P9 : « Alors là vous me prenez au… » (Silence) « J'ai mon point de vue sur la fin et je suis un peu têtu ! »

E : « Mais la définition des directives anticipées ? »

P9 : « Je ne peux pas jouer là-dessus, d'abord il a fallu que vous m'en parliez pour que je sois au courant et depuis bah j'ai donné mon opinion mais j'ai pas développé le sujet d'un côté comme de l'autre !! J'ai une idée ! »

E : « Vous pourriez me la résumer votre idée sur votre fin de vie ? »

P9 : « Pas d'acharnement thérapeutique, si jamais je suis inconscient vaut mieux arrêter les soins et autres choses. Si il y a espoir de vie d'accord mais à condition qu'il ne souffre pas ! Il y a des cancers en terminaison soit disant c'est terrible, moi je veux éviter la souffrance, c'est ce que j'ai toujours dit, mais pour me faire changer d'opinion il faudra vraiment qu'on m'explique pendant 2-3 heures !!! Si on veut arriver il faut être têtu ! »

E : « Vous aviez d'autres choses à me dire ou évoquer pour votre fin de vie ? Vous me parliez du don d'organe. »

P9 : « Oui, je veux donner mes reins, ma femme et mes enfants sont d'accord, si ma mort peut sauver quelqu'un !! Sinon ça va être perdu mais comme beaucoup de choses ! Le don d'organe obligatoire, j'en suis pas pour mais c'est comme le don de sang, j'ai des collègues, ils ne donnaient pas leur sang mais quand ils ont eu une opération, ils étaient contents d'en recevoir ! Après ils ne se sont pas mis donneurs de sang, moi j'appelle ça être hypocrite, mais bon ! »

E : « C'est important pour vous cette notion de don de soi, de partage ! »

P9 : « Dans mon travail j'étais au réglage, mes collègues me demandaient un coup de main j'y allais mais je devais faire mon travail aussi ! Je travaillais sur mon temps personnel aussi, essence personnelle aussi pour travailler ! André demain t'es libre, Bah oui, et ben tu veux pas emmener ton collègue à Arcachon, et ben j'y allais ! »

E : « Vous pensez que vous pensez plus aux autres qu'à vous ? »

P9 : « Disons que pour que je ne rende pas un service il faut vraiment que je n'aime pas le gars. »

E : « Merci beaucoup ! »

14 RESUME :

Introduction : La loi sur les directives anticipées est entrée en vigueur en avril 2005, elle est dite : « loi Léonetti ». La population française est vieillissante et au-delà du fait que la loi reste peu connue de la population générale, notre étude a cherché à savoir si les directives anticipées étaient adaptées à la situation complexe des patients âgés de plus de 65 ans comme le définit l'Organisation Mondiale de la Santé.

Méthode : Nous avons réalisé une étude qualitative et prospective, menée par des entretiens semi-dirigés auprès de patients, représentant un panel de la population des personnes âgées hospitalisées au sein d'un service de médecine aiguë gériatrique. Les critères d'exclusion étaient une personne ayant un discours inadapté et incohérent ainsi qu'un MMS strictement inférieur à 15/30.

Résultats : Il a fallu 9 entretiens différents pour arriver à la saturation des données qui ont été analysées par le logiciel NVivo®. Une seule personne avait connaissance des directives anticipées. La durée moyenne des entretiens est de 31 min et 28 s. Lorsqu'on évoque la fin de vie avec la personne âgée, elle va alors évoquer que ces choix-là reviennent à la famille (10,22% du temps total des échanges) mais elle garde une confiance aveugle envers le corps médical (3,75% du temps d'échanges). Un membre de la famille est la plupart du temps la personne de confiance. Alors que le vieillissement (3,54% du temps d'échanges) est pourtant au cœur du dialogue, la comparaison (0,14% du temps d'échanges) envers des maladies et l'entourage permet de lutter contre la peur de mourir (3,57% du temps d'échanges).

Discussion : Tandis que le devenir et la gestion de fin de vie de la personne âgée responsabilisent la famille, la difficulté en gériatrie est le moment de l'entrée en fin de vie de la personne âgée. Parler de dispositions de fin de vie, terme plus global et général, serait approprié à la situation complexe des personnes âgées qui sont souvent polypathologiques et dépendantes. Cela n'engloberait pas que la limitation et l'arrêt des traitements à la fin de vie mais aussi le choix du lieu et des conditions de vie. L'avenir pourrait être une consultation dédiée avec un médecin de confiance pour y déposer ses dispositions de fin de vie.

15 MOTS-CLES :

Directives anticipées ; Loi Léonetti ; Gériatrie ; Personnes âgées ; Fin de vie ; Soins palliatifs

En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ! Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque !