



**« Laissez moi tranquille,  
j'ai plus peur de vivre que de mourir »**

La commission santé de l'association Uni3 - Université des seniors de Genève – a mené une série d'entretiens, à Val Fleuri, auprès d'une quinzaine de résidents, de leurs proches ainsi que de leurs infirmières et médecins. Ces rencontres s'attachaient à mieux évaluer la position de ces différents acteurs autour de décisions cruciales en fin de vie ou sur le choix du lieu de soin (rester à l'EMS ou être transféré à l'hôpital) en cas de maladies graves.

L'enjeu est d'importance puisque depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2013, les directives anticipées sont explicitement ancrées dans le droit fédéral.

Lors de l'entrée en EMS, chaque résident doit pouvoir être assuré que, dans le cadre de la nouvelle législation sur la protection des adultes, ses préférences en matière de traitement, de lieu de soin, seront respectés et suivis, même s'il n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté.

Cette étude, publiée par Uni3, sur les préférences des résidents nous apporte un enseignement riche sur leurs attentes et leurs souhaits lors d'un épisode de maladie aiguë ou lors d'une fin de vie.

**De fait, les souhaits des résidents ne correspondent pas toujours à ceux de leurs proches et de leurs soignants.**

Cette enquête montre qu'il existe une très forte discordance sur le choix du lieu de soin. D'un côté, les proches et la majorité du personnel soignant penchent fortement pour un transfert en milieu hospitalier afin de tenter tout ce qui est médicalement possible. Pour le résident, au contraire, le souhait est d'assurer des soins de confort au sein de l'établissement. Ils sont hostiles à un transfert dans un hôpital.

Les raisons de ces divergences sont multiples. L'absence de directives anticipées précises et partagées avec les proches et les soignants sont un des facteurs. L'image négative des résidents envers l'hôpital, ainsi qu'une perception de l'état de santé différente que peuvent avoir soignants et patients sur la qualité de vie font partie des autres raisons de divergences.

Cette étude relève, également, que les résidents veulent avant tout éviter de souffrir inutilement, perdre leur dignité et tomber dans la démence. Ils sont préparés de longue date à l'idée de leur mort.

Nous, les soignants, devons partager, avec le résident, un temps suffisant à présenter, à expliciter la notion de directives anticipées et, à la lumière de scénarios concrets, de bien percevoir les attentes de cette personne âgée fragile de nous, de ses proches et de ses soignants lors de ses derniers instants de la vie.

Dr Philippe Schaller  
Médecin répondant