



Université Lille 2
Droit et Santé

UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE - LILLE 2
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2014

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

La rédaction des directives anticipées : quel ressenti ?

Présentée et soutenue publiquement le 17 avril 2014 à 18h

Au Pôle Formation de la faculté

Par Caroline LEBON

JURY

Président : Monsieur le Professeur François PUISIEUX

**Assesseurs : Monsieur le Professeur Jean-Pierre JOUET
Monsieur le Professeur Luc DEFEBVRE**

Directeur de Thèse : Madame le Docteur Anita TILLY-DUFOUR

SOMMAIRE

1. INTRODUCTION.....	10
1.1. LA LOI LEONETTI.....	10
1.2. LES DIRECTIVES ANTICIPEES.....	10
1.3. CONSTAT.....	11
1.3.1. En France.....	11
1.3.2. A l'étranger.....	12
1.4. OBJECTIF.....	13
2. MATERIEL ET METHODE.....	14
2.1. RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE.....	14
2.2. TYPE D'ETUDE.....	14
2.3. RECRUTEMENT.....	15
2.3.1. Echantillonnage.....	15
2.3.2. Méthode de recrutement.....	16
2.4. ENTRETIENS.....	16
2.4.1. Choix du type d'entretien.....	16
2.4.2. Réalisation du guide d'entretien.....	17
2.4.3. Recueil des données.....	18
2.5. ANALYSE DES DONNEES.....	19
2.5.1. Transcription.....	19
2.5.2. Codage.....	19
3. RESULTATS.....	20
3.1. POPULATION ETUDIEE.....	20
3.2. RESSENTI AVANT LA REDACTION DE DIRECTIVES ANTICIPEES.....	21
3.2.1. Sentiment d'angoisse.....	21
3.2.1.1. Impuissance.....	21

3.2.1.2. Préoccupation.....	22
3.2.2. Sentiment de déception.....	23
3.3. RESENTI APRES LA REDACTION DE DIRECTIVES ANTICIPEES.....	23
3.3.1. Ressenti positif.....	23
3.3.1.1. Un soulagement.....	23
3.3.1.2. Une satisfaction.....	24
3.3.1.3. Une sérénité.....	24
3.3.1.4. Un côté rassurant.....	24
3.3.1.5. Un enthousiasme.....	25
3.3.2. Peu de ressenti.....	25
3.4. RESENTI A DISTANCE DE LA REDACTION DE DIRECTIVES ANTICIPEES...	26
3.4.1. Ressenti positif.....	26
3.4.1.1. Aucun regret.....	26
3.4.1.2. Un soulagement.....	26
3.4.1.3. Une sérénité.....	27
3.4.1.4. Un côté rassurant.....	27
3.4.1.5. Une sensation de liberté.....	27
3.4.2. Ressenti négatif.....	28
3.4.2.1. Une inquiétude.....	28
3.4.2.2. Une préoccupation.....	28
3.4.2.3. Une résignation.....	29
3.5. RESENTI EN FONCTION DE LA REACTION DE L'ENTOURAGE.....	29
3.5.1. Réaction de l'entourage.....	29
3.5.1.1. Réactions positives.....	29
3.5.1.1.1. Une écoute.....	29
3.5.1.1.2. Une entente.....	30
3.5.1.1.3. Un respect.....	30
3.5.1.2. Réactions négatives.....	31
3.5.1.2.1. Un refus.....	31
3.5.1.2.2. Un évitement.....	31
3.5.1.2.3. Une incompréhension.....	31
3.5.1.2.4. Une crainte.....	32
3.5.2. Retentissement sur le ressenti de la personne en fonction de la réaction de l'entourage.....	32

4. DISCUSSION.....	33
4.1. FORCES ET FAIBLESSES DE L'ETUDE.....	33
4.1.1. Les forces de l'étude.....	33
4.1.1.1. Les critères de validité interne.....	33
4.1.1.2. Les critères de validité externe.....	34
4.1.2. Les faiblesses de l'étude.....	34
4.1.2.1. Un premier travail de recherche qualitative.....	34
4.1.2.2. La barrière de la langue.....	34
4.1.2.3. Un biais de recrutement.....	34
4.1.2.4. Un biais d'interprétation.....	35
4.1.2.5. Le recueil de données.....	35
4.1.2.6. L'influence de l'intervieweur.....	35
4.2. DISCUSSION DES RESULTATS.....	36
4.2.1. Un ressenti très majoritairement positif.....	36
4.2.2. Pourquoi la rédaction des directives anticipées reste-t-elle exceptionnelle ?	37
4.2.3. Un sentiment d'inquiétude persistant.....	40
5. CONCLUSION.....	41
6. BIBLIOGRAPHIE.....	42
7. ANNEXES.....	45
7.1. GUIDE D'ENTRETIEN.....	45
7.2. LES VERBATIMS.....	46

1. INTRODUCTION

1.1. LA LOI LEONETTI

La loi 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Léonetti, est l'aboutissement d'une mission parlementaire présidée par le député Jean Léonetti (1).

Cette mission est mise en place fin 2003 en réponse aux différents débats sur l'euthanasie, en particulier ceux portant sur le cas Vincent Humbert. Elle va s'intéresser, pendant presque un an, aux conditions et problématiques liées à la fin de vie.

La loi met l'accent sur les droits des malades, pas uniquement en fin de vie. Elle insiste sur l'information du patient, le refus de l'obstination déraisonnable et la possibilité d'arrêt et de limitation de traitement tout en assurant les soins de confort. Elle renforce le rôle de la personne de confiance et l'importance des soins palliatifs. Elle fait suite aux lois du 9 juin 1999 garantissant l'accès aux soins palliatifs (2) et à la loi Kouchner du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (3). Elle apporte la notion de directives anticipées.

1.2. LES DIRECTIVES ANTICIPEES

Les directives anticipées sont mentionnées dans l'article 7 de la loi Léonetti et L1111-11 du code de santé publique (4).

Ces articles spécifient que toute personne majeure peut, si elle le souhaite, rédiger ses directives anticipées afin de préciser ses souhaits concernant sa fin de vie au cas où elle

ne serait plus en capacité d'exprimer sa volonté. Les directives anticipées priment sur l'avis de la personne de confiance et de l'entourage. Elles doivent être prises en considération pour toute décision médicale concernant les questions de fin de vie, plus particulièrement les questions de limitation ou d'arrêt de traitement. Elles ne sont en revanche pas imposables au médecin. Elles doivent être rédigées par écrit, datées, signées et authentifiées. Il est possible de faire appel à deux témoins si la personne n'est pas en capacité de rédiger et de signer elle-même. Enfin, les directives anticipées doivent dater de moins de 3 ans pour être prises en considération et sont révocables à tout moment (1, 5).

1.3. CONSTAT

1.3.1. En France

Les directives anticipées sont très méconnues des patients et des médecins, elles sont très peu, voire jamais abordées et restent donc exceptionnellement rédigées. C'est ce que démontre une enquête menée conjointement en 2012 par l'Observatoire National de la Fin de Vie et l'Institut National d'Etudes Démographiques sur un échantillon de 14999 décès survenus en France en 2009. Seuls 2.5% des patients décédés avaient rédigé leurs directives anticipées (6). Le caractère exceptionnel de la rédaction est également mentionné dans le rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie menée en 2012 par le professeur Sicard (7).

Pourquoi neuf ans après la création de la loi Léonetti, cette procédure reste-t-elle très peu utilisée ?

Une étude quantitative réalisée à Lille en 2012 a permis d'analyser la perception des patients quant à la personne de confiance et quant aux directives anticipées de fin de vie

en médecine générale. Pour certains, il s'agissait d'un outil sécurisant voire rassurant et pour d'autres d'une situation anxiogène (8).

A partir d'une seconde étude réalisée également à Lille en 2012 au sein d'une population âgée de 70 à 80 ans vivant à domicile, on perçoit que le frein principal de la mise en place des directives anticipées reste le sujet de la mort. Sujet que les médecins n'aborderaient pas par crainte de choquer ou de surprendre, voire même d'aggraver l'état de santé d'une personne déjà malade (9).

Une des limites de ces deux études réside dans le fait qu'il s'agit d'hypothèses basées sur des perceptions et des opinions.

La peur d'effrayer le patient est également retrouvée dans une troisième étude recueillant l'avis de médecins généralistes (10).

1.3.2. A l'étranger

En 1994 aux Etats Unis, une étude analyse des entretiens de médecins traitants et de patients abordant le sujet des directives anticipées. Il en ressort qu'une majorité de ces patients, soit 95%, pense que c'est une bonne idée d'en discuter avec son médecin. Néanmoins, 7% d'entre eux se sont sentis mal à l'aise pendant la discussion et 29% des médecins traitants ont trouvé émotionnellement difficile d'aborder le sujet des directives anticipées (11).

1.4. OBJECTIF

Il est donc intéressant de se demander si l'une des raisons expliquant que les directives anticipées ne soient quasiment jamais abordées ni rédigées est la crainte d'éventuelles répercussions psychologiques.

L'objectif de ce travail est donc de connaître le ressenti des personnes ayant rédigé leurs directives anticipées.

2. MATERIEL ET METHODE

Cette partie du travail de recherche s'est faite conjointement avec un autre chercheur travaillant sur les représentations et motivations des personnes ayant rédigé leurs directives anticipées. La rédaction des directives anticipées ayant un caractère exceptionnel, les deux études ont été réalisées sur un échantillon commun. Les entretiens ont été menés par les deux chercheurs afin de ne pas aborder deux fois le sujet auprès d'une même personne.

2.1. RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

La recherche bibliographique s'est faite essentiellement par l'Internet à l'aide des bases de données Pubmed et ScienceDirect, des moteurs de recherche Cismef, Google et Google Scholar mais aussi du catalogue universitaire des thèses Sudoc. L'accès à ces ressources a été facilité par le service commun de la documentation de l'université Lille 2. Les mots clés utilisés ont été : « directives anticipées », « loi Léonetti », « fin de vie » ainsi que « advance directives » et « end-of-life » pour les publications internationales. Des documents sur support papier tels des revues ou des livres ont également été consultés. Toutes les références bibliographiques ont été répertoriées à l'aide du logiciel Zotero qui permet une mise au format Vancouver.

2.2. TYPE D'ETUDE

L'objectif de l'étude étant d'analyser le ressenti des personnes à partir de données issues de leur expérience unique, la réalisation d'une étude qualitative a été choisie.

En effet ce type d'étude est de l'ordre de l'exploration. Il s'agit d'une démarche inductive ou interprétative entreprise pour comprendre, explorer les émotions et les sentiments des personnes ainsi que leurs comportements et expériences. Cette démarche est particulièrement adaptée lorsqu'il s'agit de données subjectives et difficiles à mesurer. Contrairement à la recherche quantitative, elle ne teste pas mais crée des hypothèses (12).

2.3. RECRUTEMENT

2.3.1. Echantillonnage

Afin de garantir la validité externe des résultats, le choix s'est porté sur un échantillon raisonné à variation maximale. « Raisonné » car c'est une procédure d'échantillonnage qui est non probabiliste mais orientée par la sélection de participants typiques répondant à la question de recherche (13). Le recrutement s'est donc intéressé à toute personne ayant rédigé ses directives anticipées. Il s'agissait là de l'unique critère d'inclusion d'où le terme de « variation maximale ».

Les critères d'exclusion étaient la présence de troubles cognitifs ou tout autre état empêchant la réalisation d'un entretien.

En termes de recherche qualitative, l'échantillon est le plus souvent relativement restreint. La taille n'est pas déterminée par le besoin de généraliser ou de prédire mais par le besoin de créer des interprétations et d'acquérir une meilleure compréhension d'un phénomène (14). L'échantillonnage s'arrête dès lors qu'il y a une saturation des données, c'est-à-dire lorsqu'aucune nouvelle donnée n'émerge des analyses (15). Il s'agit là aussi d'un critère de validité externe.

2.3.2. Méthode de recrutement

Un mail type expliquant l'étude fut envoyé aux responsables de toutes les unités de soins palliatifs et des équipes mobiles d'accompagnement et de soins palliatifs de la région Nord- Pas de Calais. Il a été également adressé à des médecins généralistes connus par l'un ou l'autre des deux chercheurs ainsi qu'à des médecins spécialistes ayant une activité pouvant avoir un rapport avec la rédaction de directives anticipées. Une information a été faite en direction des médecins, à l'occasion de différentes formations médicales continues, ainsi que des associations. Les médecins qui avaient des patients correspondant aux critères de l'étude les ont contactés et leur ont communiqué une information très brève. En cas d'accord ces médecins nous ont transmis les coordonnées des personnes.

2.4. ENTRETIENS

2.4.1. Choix du type d'entretien

Le sujet des directives anticipées portant sur la fin de vie, est un sujet délicat et intimement personnel. Des entretiens individuels, de type semi-directifs, se sont donc avérés plus adaptés (12). Les entretiens semi-directifs sont des entretiens guidés par un canevas d'entretien aussi appelé guide d'entretien. Ce guide sert de fil conducteur, permet de stimuler l'échange et donne l'assurance que tous les thèmes importants pour l'étude soient abordés (13). Un entretien mené de façon semi-dirigée permet la libre expression des participants ainsi que le respect des objectifs de l'étude.

2.4.2. Réalisation du guide d'entretien

Le guide devait être commun aux deux études portant sur les directives anticipées car un seul entretien était effectué. Dans cet objectif, il était composé de trois parties. La première s'intéressait aux représentations et motivations et permettait, avec des questions telles que « A quoi correspond pour vous des directives anticipées ? », d'introduire le sujet pour ensuite l'approfondir. La seconde partie était, quant à elle, centrée sur la question du ressenti. La troisième consistait d'une part en une question d'ordre général demandant si tout avait été abordé et d'autre part en une autre permettant de décrire l'échantillon (âge, sexe...). En tout, le guide était composé de sept questions et pour les six premières il s'agissait de questions ouvertes permettant le recueil d'une grande richesse d'information. Pour chaque question il était prévu des relances afin d'affiner certaine donnée ou de s'assurer que tous les sujets soient abordés.

Une fois le guide réalisé, sa bonne compréhension a pu être testée auprès de cinq personnes d'âges et de catégories socio-professionnelles différents.

Le comité de protection des personnes (CPP) de Lille a ensuite été sollicité. Pour des raisons de délai un changement de centre de CPP a été nécessaire. Les démarches ayant duré plusieurs mois, les entretiens ont commencé avant leur réponse. L'autorisation a été obtenue du CPP de Caen le 07 décembre 2013.

Lors des entretiens la découverte d'éléments nouveaux paraissant intéressants a amené à modifier ou compléter le guide pour les entretiens ultérieurs. C'est ainsi que, par exemple, la question du contenu des directives anticipées a été ajoutée.

2.4.3. Recueil des données

Toutes les données recueillies étaient verbales. Il s'agissait d'entretiens enregistrés intégralement après accord du participant.

Un premier contact téléphonique avec l'un des deux chercheurs était effectué afin de fixer une date et un lieu de rendez-vous (laissé au choix de la personne). Afin de recueillir des données spontanées le jour de l'entretien, l'étude n'était pas expliquée en détail en amont. Les personnes contactées savaient uniquement que le travail de recherche portait sur les directives anticipées.

Le jour de l'entretien, les deux chercheurs étaient présents mais un seul réalisait l'interrogatoire, l'autre observait. Cela permettait la triangulation des sources et des méthodes (12), critère de validité interne. Le début de l'entretien, avant l'enregistrement, consistait à expliquer précisément l'étude, à donner une information sur les droits des participants et à recueillir leur consentement.

Lorsqu'il paraissait intéressant d'approfondir une donnée, des techniques de relance étaient utilisées, de type reformulation, écho ou demande d'explication (16). Idéalement, l'entretien suivant n'était pas programmé avant l'analyse du précédent, mais, pour des raisons pratiques, il est arrivé que deux entretiens soient réalisés le même jour. Cette méthode permet d'une part de modifier au fur et à mesure le guide d'entretien si nécessaire et d'autre part de repérer l'arrivée à saturation (12).

2.5. ANALYSE DES DONNEES

2.5.1. Transcription

Les entretiens ont été retranscrits intégralement, mot pour mot, en fichier texte à partir de l'enregistrement audio. Ils ont ensuite été nommés « Verbatim 1 (V1), Verbatim 2 (V2)... » afin de conserver l'anonymat des personnes interviewées.

2.5.2. Codage

L'analyse des Verbatims a consisté en une théorisation ancrée. Il s'agit d'une méthode développée par Glaser et Strauss qui permet un codage « in vivo » des données, centré par la question de recherche, pour arriver à une théorie explicative (17). Le travail d'analyse consiste, en fait, à lire et relire chaque verbatim et à identifier des thèmes et des catégories à partir des phrases ou des comportements. Le texte est donc codé fragment par fragment puis réorganisé en catégories ensuite regroupées en thèmes principaux (12).

Pour garantir la validité interne, les résultats ont été analysés en triangulation. Les Verbatims étaient analysés et codés par les deux chercheurs puis les résultats obtenus étaient discutés. Les fragments codés n'étaient utilisés que lorsqu'il y avait un consensus entre les deux chercheurs.

Enfin, pour collecter et organiser l'analyse des Verbatims, le logiciel informatique Nvivo a été utilisé.

3. RESULTATS

3.1. POPULATION ETUDIEE

Le recrutement s'est effectué sur une durée de six mois entre juin et décembre 2013. Les entretiens se sont déroulés sur une période de cinq mois entre juillet et décembre 2013. Dix entretiens ont été réalisés. La saturation des données a été constatée au huitième entretien, le neuvième et dixième ont permis de confirmer la saturation en n'apportant aucune nouvelle notion. La durée moyenne de ces entretiens était de 17 minutes, le plus court étant de 11 minutes 08 secondes et le plus long de 26 minutes et 06 secondes. Deux entretiens prévus initialement n'ont pu aboutir: l'un pour cause du décès de la personne entre l'accord obtenu par le médecin traitant et la prise de rendez-vous et l'autre pour changement d'avis de la personne entre la prise de contact pour le rendez-vous et le jour de l'entretien.

La population étudiée était très majoritairement féminine avec 90% de femmes pour 10% d'hommes. La moyenne d'âge était de 73 ans, la personne la plus jeune ayant 55 ans et la plus âgée 91 ans. Tous les participants étaient retraités, les métiers anciennement exercés étaient : agricultrice, infirmière, institutrice, commerciale, femme au foyer ou informaticien. Parmi les personnes interrogées il y avait un couple marié, une mère avec sa fille, et trois d'entre elles étaient sans enfants. Elles étaient soit mariées, divorcées ou veuves. Toutes vivaient dans la région Nord-Pas de Calais en milieu urbain, rural ou semi-rural. Enfin 70% des participants étaient en bonne santé. Les 30% restants étaient atteints d'un cancer.

3.2. RESENTI AVANT LA REDACTION DE DIRECTIVES ANTICIPEES

L'analyse des sentiments des personnes avant la rédaction de leurs directives anticipées (lorsqu'elles étaient interrogées sur le contexte les ayant motivées à rédiger des directives anticipées) montre qu'elles se trouvaient à ce moment-là angoissées, déconvenues suite à leur vécu personnel.

3.2.1. Sentiment d'angoisse

Chez la quasi-totalité des personnes, on retrouve une angoisse émanant d'un sentiment d'impuissance ou de préoccupation en rapport avec des situations vécues en cours ou passées. C'est face à cette angoisse que leurs directives anticipées ont été rédigées.

3.2.1.1. Impuissance

Plusieurs personnes expriment un sentiment d'impuissance face à l'inconnu et l'imprévisibilité de ce que réserve la vie: « *Parce que bon, on ne sait ni le jour ni l'heure hein* » (V2) plus ou moins en rapport avec une évolution possible d'une maladie grave « *Quand on a le cancer, on sait pas de quoi est fait le lendemain* » (V2), « *j'ai attrapé un cancer en 2008. Bon chimio, machin, tout le truc...Bon et je me suis dit « et s'il m'arrive quelque chose ?* » (V3). La crainte d'un accident grave est évoquée par une personne : « *à 54 ans j'estime que... il peut m'arriver n'importe quoi. Etre renversée par un bus euh..., être paralysée* » (V7). Une autre personne, face à l'impuissance de l'imprévisibilité de l'histoire de son mari, rapporte même le regret de ne pas avoir anticipé : « *j'ai vu mon mari mourir à l'hôpital avec des tuyaux partout. Vous savez, il a fait une attaque au*

cerveau et puis on n'avait pas parlé de tout ça et...euh...du coup il a eu la réanimation pendant 2 mois. C'était vraiment trop dur » (V9).

3.2.1.2. Préoccupation

On retrouve une personne tourmentée par sa quête « d'un quelque chose » apaisant : « *Mais euh...ça me tournait dans la tête parce que je voulais quelque chose. Quand on a le cancer, on sait pas de quoi est fait le lendemain »* puis par son appréhension à rédiger ses directives anticipées : « *c'était jamais fait. Alors euh...Quelque part ça m'ennuyait mais ben je remettais. Ben j'étais fatiguée et puis remettre c'est tout » (V2).* Une autre personne exprime sa crainte de partir sans pouvoir donner son opinion, ce qui est une source d'inquiétude : « *parce que bon ben je côtoyais la mort quand même assez souvent en étant infirmière et euh... je voulais pas que euh... euh... mourir euh... mourir sans que je donne-moi euh... mon opinion. Voilà, mon opinion euh... et mes souhaits, mes volontés » (V7).* Parfois c'est le simple fait de ne pas connaître la démarche de rédaction des directives anticipées qui préoccupe : « *c'était dans mes opinions hein ? C'était, c'était ce que je recherchais mais je voyais pas comment je pouvais faire. Et l'ADMD m' a guidée dans la rédaction des directives » (V5).* Enfin, on sent une personne préoccupée par sa situation et la peur de laisser un jour seule sa fille handicapée : « *j'ai une grande fille de 67 ans et qui a un handicap et qui est donc beaucoup plus sensible. Elle ne comprend donc peut-être pas les choses de la même façon. Je ne voulais pas mais déjà maintenant, quand je lui dis « mais tu sais je ne suis pas éternelle » et bien elle répond « ne dis pas ça, ne dis pas ça » (V4).*

3.2.2. Sentiment de déception

On trouve un sentiment de déception chez cette personne qui, suite aux accompagnements difficiles qu'elle a vécu, prend conscience qu'il faut plus qu'une personne de confiance : « *j'ai ma personne de confiance mais j'ai été déçue de voir que ce n'était pas suffisant d'avoir une personne de confiance* » (V1). C'est d'ailleurs une des raisons qui l'a poussée à rédiger ses directives anticipées.

3.3. RESENTI APRES LA REDACTION DE DIRECTIVES ANTICIPEES

L'analyse des sentiments des personnes après la rédaction de leurs directives anticipées (lorsqu'elles répondent à la question « comment vous êtes-vous senti(e) après avoir rédigé vos directives anticipées ? ») montre qu'il y a soit un ressenti positif pour la quasi-totalité des personnes ou alors peu de ressenti. On ne distingue aucun ressenti négatif.

3.3.1. Ressenti positif

3.3.1.1. Un soulagement

Pour une grande majorité des personnes interrogées, la rédaction de leurs directives anticipées leur a procuré un sentiment de soulagement, d'apaisement : « *soulagée. Parce que...de savoir que l'on peut donner son souhait sur la fin* » (V10), « *Ben soulagée, soulagée* », « *c'était une chose qui était réglée que j'avais envie* » (V5), « *j'étais pas stressé du tout mais soulagé pour l'avenir* », « *Plus apaisé* » (V6), « *Soulagée. Soulagée* » (V7), « *Je me suis sentie...euh... soulagée, apaisée* », « *Oui, oui, oui soulagée d'avoir écrit cette lettre* » (V9). Une personne l'exprime aussi sous forme d'une bouffée d'oxygène et d'une sensation de légèreté : « *je crois que les directives anticipées c'est*

quelque chose, c'est une bouffée d'oxygène pour la personne qui les rédige », « je dis toujours aux personnes mais protégez-vous et vous verrez vous vous sentirez tellement plus légers » (V1). C'est parfois le fait de savoir que leurs volontés seront lues et connues qui les soulage : « je savais qu'on ferait ce que je voulais » (V3), « Apaisée de savoir que mes craintes de ma fin de vie allaient être lues et j'espère comprises » (V9).

3.3.1.2. Une satisfaction

Le deuxième sentiment qui revient le plus est la satisfaction d'avoir écrit des directives anticipées. La sensation d'avoir fait quelque chose de bien donnant le sentiment d'être content : « *Bien. Très bien. Au moins, c'était clair dans ma tête et c'était fait* » (V2), « *Très bien. Je me suis senti bien* » (V6), « *j'étais contente* » (V5), « *contente* » (V7), « *Ben bien* » (V10).

3.3.1.3. Une sérénité

Certaines personnes expriment vraiment une impression de sérénité et de tranquillité après avoir rédigé leurs directives anticipées : « *parce qu'au moins maintenant je suis sereine* », « *Ah oui, je suis plus sereine depuis que c'est sur papier* » (V2), « *Et tranquille. Maintenant je suis tranquille* », « *Oui, ben ça a changé que maintenant je suis tranquille* » (V7), « *Ben je suis peut-être plus tranquille* » (V8).

3.3.1.4. Un côté rassurant

Pour d'autres, la rédaction des directives anticipées a un côté rassurant. Ces personnes se trouvent rassurées par le sentiment d'être protégées : « *quand on rédige ses directives*

anticipées, ça veut dire que vous êtes protégé » (V1) ; plus en confiance : « Plus en confiance » (V1) ; et elles se sentent en sécurité soit par le simple fait de les avoir rédigées, soit par celui de savoir que leur volontés seront transmises : « Qu'il y aura une personne qui pourra discuter en votre nom si vous ne pouvez plus, si vous êtes inconsciente », « au moins la sécurité de savoir » (V1), « Mieux. Parce que je me dis, si on fait comme je veux ben ça sera bien » (V8).

3.3.1.5. Un enthousiasme

Enfin, une personne s'est sentie très enthousiaste à la suite de la rédaction de ses directives anticipées : *« plus vivante. Euh... j'aime beaucoup la vie. J'ai envie d'entreprendre, j'ai envie de de de porter un message d'espoir », « pour la personne qui les rédige, et qui donne de la vie, qui donne du sens, qui donne de l'élan » (V1).*

3.3.2. Peu de ressenti

En revanche, quelques personnes sont restées indifférentes et disent n'avoir rien ressenti lorsqu'elles ont rédigé leurs directives anticipées : *« Ca m'a pas fait d'effet », « Bah pff...non. J'ai pris ça comme ça », « Non. Savoir que bah euh... c'est comme ça » (V3), « je ne peux pas vous dire. Je n'ai pas senti ça comme quelque chose d'important », « I : Un sentiment d'être débarrassée de quelque chose peut-être ? Mme N : A ce moment-là, non », « Apaisée ? Plutôt angoissée ? Troublée ?...Mme N : Non » (V4). Une personne dit d'ailleurs que la rédaction de ses directives anticipées a apporté quelque chose à ses proches mais pas à elle: *« Ca va changer quelque chose pour les gens qui vont encore**

être là. Pour mon petit-fils, pour ma fille...mais pour moi...personnellement ça n'a rien changé » (V4).

3.4. RESENTI A DISTANCE DE LA REDACTION DE DIRECTIVES ANTICIPEES

L'analyse des sentiments des personnes à distance de la rédaction de leurs directives anticipées (lorsqu'elles répondent à la question : comment vous sentez-vous maintenant ?) montre qu'il y a cette fois des ressentis positifs et des ressentis négatifs.

3.4.1. Ressenti positif

3.4.1.1. Aucun regret

Presque toutes les personnes interrogées expriment n'avoir aucun regret quant à la rédaction de leurs directives anticipées. Trois questions s'intéressaient à cette notion de regret éventuel. Pour ce qui est de « Les rédigeriez-vous encore ? » La réponse est toujours affirmative : « *Absolument* » (V1), « *Oui* » (V2), (V3), (V5), (V6), (V7), (10), « *Oui et sans hésitation* », « *je suis prête à les refaire* » (V9). De même pour « Les modifieriez-vous ? Et changeriez-vous quelque chose ? » la réponse est très souvent négative : « *je changerai pas* » (V2), « *Non* » (V2), (V3), (V5), (V6), « *je changerai rien et si c'était à refaire, je le referai* » (V10), « *Non, rien du tout* » (V9).

3.4.1.2. Un soulagement

C'est ensuite le soulagement qui revient plus souvent. La plupart du temps, les personnes étaient déjà soulagées ou apaisées après la rédaction de leurs directives anticipées et le

restent : « *Je reste soulagée* » (V5), « *un apaisement* » (V7), « *il n'y a pas de changement ...euh ...je suis toujours aussi soulagée* » (V9).

3.4.1.3. Une sérénité

Une personne qui disait être, peut-être, plus sereine après avoir rédigé ses directives anticipées ne l'affirme plus franchement à distance de cette démarche : « *je suis tranquille* », « *Oui, tranquille* » (V8). Une autre personne confirme le sentiment de tranquillité qu'elle ressentait déjà après avoir rédigé ses directives anticipées : « *J'ai rédigé, je suis tranquille* », « *maintenant je suis sereine* » (V2).

3.4.1.4. Un côté rassurant

La rédaction des directives anticipées procure chez certaine personne un sentiment de confiance et de sécurité, même à distance de celle-ci : « *je me sens un peu plus en confiance* » (V1), « *ça donne une sécurité* » (V7). Une personne réitère le sentiment d'être rassurée par ses directives anticipées à distance de leur rédaction : « *Je reste soulagée et rassurée* » (V5).

3.4.1.5. Une sensation de liberté

Enfin une personne exprime la sensation d'être libre : « *maintenant je suis sereine. Libre et sereine* » (V2).

3.4.2. Ressenti négatif

3.4.2.1. Une inquiétude

Malgré la rédaction de leurs directives anticipées, plusieurs personnes sont inquiètes de ne pas avoir la garantie qu'elles seront respectées le cas échéant : « *par contre ce qui ne me rassure pas, c'est que je ne trouve pas des docteurs qui répondent à mes volontés. Et ça, ça me fait peur* » (V5). Il en est de même pour cette personne qui relate l'histoire d'une de ses amies : « *Quand j'ai été la voir la semaine passée, elle dit « j'ai fait deux arrêts cardiaques et... » elle dit « on m'a ranimée » et elle dit « j'avais la lettre pourtant». C'est inquiétant... »* (V8). Pour d'autres, l'inquiétude passe par l'espoir : « *j'espère qu'ils en tiendront compte* » (V2), « *j'espère que ça se passera bien* » (V 4), « *j'espère que les médecins qui s'occuperont de moi à ce moment-là, prendront le temps de lire ma lettre* » (V10) et elles préfèrent même ne pas y penser : « *Je préfère ne pas y penser* » (V4).

3.4.2.2. Une préoccupation

Une personne dit douter du bienfait de rédiger des directives anticipées : « *Mais maintenant, il m'arrive parfois de me dire mais est ce que j'ai bien fait ?* », « *Je ne vois plus...je ne vois plus les choses sous le même jour qu'à ce moment-là.* » (V4). Après qu'elle ait désigné une personne de confiance puis rédigé ses directives anticipées, on sent chez elle une préoccupation qui est la recherche d'encore plus de sécurité : « *Mais je crois que je vais quand même rédiger un contrat de protection future pour avoir plus de poids pour la personne de confiance. Parce que là bon... j'attends un peu la modification de la loi Léonetti avant de les déposer chez un notaire. Bon le contrat de protection future donnera... encore plus de sécurité* » (V1).

3.4.2.3. Une résignation

Une certaine résignation ressort lorsqu'on interroge cette personne sur son ressenti à distance de la rédaction de ses directives anticipées : « *je me dis j'ai fait ce qu'il fallait puis maintenant euh...ça se passera comme ça se passera* » (V3).

3.5. RESENTI EN FONCTION DE LA REACTION DE L'ENTOURAGE

3.5.1. Réaction de l'entourage

Toutes les personnes interrogées ont abordé le sujet de leurs directives anticipées avec leur entourage. On constate alors des réactions que l'on peut classer en réactions positives et négatives. Le plus souvent l'entourage correspond à la famille proche, notamment le conjoint, les enfants et la fratrie. Parfois il s'agit du médecin traitant ou d'amis.

3.5.1.1. Réactions positives

Dans la majorité des cas, les personnes reconnaissent avoir été entendues, comprises et respectées dans leur démarche de rédaction de directives anticipées par leur entourage.

3.5.1.1.1. Une écoute

Une des personnes exprime le sentiment d'avoir été écoutée par son entourage : « *C'était des personnes qui avaient de l'expérience, qui avaient la capacité de l'écoute, une grande écoute humaine* » (V1).

3.5.1.1.2. Une entente

La réaction qui est la plus souvent citée, est une entente avec l'entourage. Plusieurs personnes disent que leurs proches sont en accord avec leur démarche : « *Mes enfants ont été tout à fait d'accord* », « *Ils sont dans l'ensemble, j'en ai six hein, tous euh...dans la même pensée que moi* », « *ils étaient d'accord* » (V3). La rédaction des directives anticipées serait considérée comme une procédure normale pour les proches : « *mais ils ont trouvé ça normal je vous dis* » (V3), « *ben il a trouvé ça normal. Et je lui ai dit « c'est dans mon dossier de décès* » (V8). Certains approuveraient même : « *on en a parlé justement après et il a trouvé que j'avais bien raison de le faire. C'est moi qui ai mis le sujet sur le tapis et il a trouvé que j'avais bien raison de le demander* », « *mon petit fils qui est euh...le seul puisque mon fils est mort. Bon il a trouvé que j'avais très bien fait. Et puis quelques amis aussi, très intimes, deux trois personnes, à qui j'ai donné la feuille* » (V4), « *j'ai rencontré des gens qui approuvent et qui vont faire aussi la même chose que moi* » (V7).

3.5.1.1.3. Un respect

La notion de respect ou de compréhension de l'entourage est également retrouvée dans les réactions: « *C'était des personnes qui avaient de l'expérience, qui avaient la capacité de l'écoute, une grande écoute humaine, un grand respect, une bienveillance, une compassion, une dimension humaine* » (V1), « *il y a une amie proche qui est au courant et qui comprend* » (V9).

3.5.1.2. Réactions négatives

En revanche, pour d'autres personnes le sujet des directives anticipées est difficile à aborder avec l'entourage, voire conflictuel.

3.5.1.2.1. *Un refus*

Certains proches seraient fermés à la discussion autour des directives anticipées : « *Ils veulent pas en entendre parler* », « *Non, ils envisagent pas. C'est ça le problème* » (V2), « *La porte est fermée. Quelque fois je me dis est-ce que j'arrive pas à leur faire passer le message ?* » (V5).

3.5.1.2.2. *Un évitement*

Une personne décrit des réactions parfois d'évitement « *d'autres personnes qui disent euh... : Ah mais faut pas penser à ça maintenant à cet âge-là* » (V7).

3.5.1.2.3. *Une incompréhension*

Deux personnes expriment le sentiment de ne pas être comprises par leur entourage : « *Ils ne comprennent pas* » « *Les gens sont bornés et n'essaient même pas de comprendre pourquoi on l'a fait* » (V5), « *c'est pas facile. Mon fils n'a pas compris* » (V10).

3.5.1.2.4. *Une crainte*

Une personne pense qu'il y a une crainte de la part de son entourage qui expliquerait la difficulté à discuter des directives anticipées : « *un peu de peur aussi chez certaines personnes* » (V7).

3.5.2. Retentissement sur le ressenti de la personne par rapport à la réaction de l'entourage

Pour toutes les personnes interviewées, on ne retrouve jamais de modification du ressenti. Quelle que soit la réaction de leur entourage, le ressenti des personnes concernant la rédaction de leurs directives anticipées reste le même : « *Non, je suis pareille* » (V9). La réponse à la question « La réaction de votre entourage a-t-elle modifiée votre ressenti concernant la rédaction de vos directives anticipées ? » est à chaque fois négative : « *Non* » (V2), (V3), (V4), (V7), « *Ah non rien* » (V6), « *Non. Ah non* » (V8), « *Non...non, pas du tout* » (V10).

4. DISCUSSION

4.1. FORCES ET FAIBLESSES DE L'ETUDE

4.1.1. Les forces de l'étude

Les critères de scientificité en recherche qualitative dépendent du respect des critères de validité interne et externe. La validité interne consiste à vérifier si les données recueillies représentent la réalité. La validité externe consiste à généraliser les observations recueillies (12).

4.1.1.1. Les critères de validité interne

Les verbatims sont une retranscription intégrale et fidèle des enregistrements sans traduction ni interprétation, cela garantit la fidélité du recueil et donc une analyse linguistique la plus juste possible (17).

De plus, la triangulation des méthodes de recueil et l'enregistrement audio intégral de tous les entretiens évitent une déperdition d'informations.

Enfin, l'analyse a été réalisée en respectant la triangulation de codage. Cela permet d'obtenir des données qui se confirment et se corroborent tout en limitant le risque de biais d'interprétation.

4.1.1.2. Les critères de validité externe

L'échantillonnage s'est fait de façon orientée et raisonnée. La description la plus exacte et la plus précise possible de cet échantillon a été retranscrite. De plus le phénomène de saturation des données a été atteint et confirmé par deux entretiens supplémentaires.

4.1.2. Les faiblesses de l'étude

4.1.2.1. Un premier travail de recherche qualitative

Il s'agissait d'un premier travail de recherche pour les deux investigateurs. Or en recherche qualitative, la qualité de l'analyse dépend des compétences et de l'expérience des chercheurs (14).

4.1.2.2. La barrière de la langue

La barrière de la langue est également une limite. Plusieurs articles étant en anglais, il est possible que des erreurs de traduction donc de compréhension se soient produites. Cependant, pour limiter ce risque, une personne extérieure maîtrisant l'anglais a été sollicitée.

4.1.2.3. Un biais de recrutement

N'avoir recruté que des patients très clairs par rapport à la démarche des directives anticipées et prêts à en discuter constitue un risque, celui de ne pas avoir accédé aux patients ayant un ressenti négatif. La qualité des résultats peut donc avoir été amoindrie par ce fait.

4.1.2.4. Un biais d'interprétation

Il existe des limites au type d'étude choisi. En effet, le recueil et l'analyse des données d'une étude qualitative peuvent être orientés par l'opinion et l'implication du chercheur. Il existe donc un risque de biais d'interprétation (17). Ce dernier a pu être limité, au moment du recueil, par le choix de questions ouvertes et, au moment de l'analyse, par la triangulation. Idéalement il aurait été préférable que ces deux étapes soient réalisées par des personnes extérieures, non impliquées dans l'étude. Toutefois ce type de travail étant particulièrement chronophage, ce n'est pas réalisable.

A noter également que les résultats et les interprétations n'ont pas été transmis aux participants qui auraient, dans ce cas, pu émettre un avis sur leur crédibilité.

4.1.2.5. Le recueil des données

Le recueil de données nécessite des compétences particulières, notamment pour la réalisation des entretiens. Même si les habilités de base sont semblables à celles requises pour un entretien avec un patient, les objectifs sont différents. Tout comme pour la recherche qualitative, il n'y a aucun enseignement spécifique consacré à la réalisation d'entretiens au cours des études médicales (18).

4.1.2.6. L'influence de l'intervieweur

Enfin, même si tout a été fait pour mettre en confiance les participants on ne peut exclure l'influence possible du médecin sur les participants (18).

4.2. DISCUSSION DES RESULTATS

4.2.1. Un ressenti très majoritairement positif

L'étude a montré que presque la totalité des personnes interrogées étaient satisfaites et n'éprouvaient aucun regret d'avoir mis par écrit leurs souhaits de fin de vie. C'est probablement parce que cette démarche donne une réponse aux souffrances préexistantes.

En effet, avant la rédaction de leurs directives anticipées, les personnes étaient surtout anxieuses ou déçues. L'anxiété provenait la plupart du temps du caractère imprévisible de la santé et de la peur de l'inconnu. La déception provenait plutôt de la prise de conscience du fait qu'une personne de confiance ne suffit pas à assurer le respect des volontés. Ce point est d'ailleurs confirmé dans une étude américaine réalisée dans l'Ohio en 2001. Ce travail avait pour objet d'évaluer la capacité d'une personne de confiance à représenter les volontés d'un patient. Elle prenait en compte également un éventuel lien entre cette capacité et la présence ou non de directives anticipées et un lien entre cette capacité et une discussion préalable avec le patient. Il en ressort que la présence de directives anticipées n'est pas associée à une amélioration de la capacité de la personne de confiance à se substituer au patient dans la prise de décisions sur des traitements en fin de vie. Elles se trompent 2 à 3 fois plus dans le sens d'un « sur-traitement » que dans le sens d'un « sous-traitement ». Cela montre également que l'existence d'une discussion entre le patient et la personne de confiance n'est pas non plus associée à une amélioration de la capacité de cette dernière à représenter les volontés du patient (19). Les directives anticipées semblent donc indispensables pour transmettre les volontés de quelqu'un à une équipe soignante. On comprend aussi que la valeur des directives anticipées soit supérieure à l'avis de la personne de confiance.

Ce qui revient également très souvent dans l'étude c'est l'envie d'anticiper pour justement soulager le sentiment d'angoisse de l'inconnu. Marc Faessler, pasteur et théologien, a écrit un article sur l'enjeu spirituel des directives anticipées. Il définit l'anticipation comme liée à ce que l'on imagine de l'inconnu et à ce que chacun symbolise de ses peurs et de ses attentes. Il s'agirait d'un outil cherchant à apprivoiser le mal redouté. Il explique que cette anticipation se concentre autour de trois craintes existentielles : l'intolérance à la douleur, la perte de dignité et d'autonomie, la déchéance mentale et corporelle. Enfin, il conclut que ces craintes étant spécifiques au sujet, il est nécessaire de les consigner dans des directives anticipées. Il s'agit alors d'un outil de dialogue et d'une tentative de conjuration de l'angoisse (20).

On comprend donc assez facilement, à la vue de ces données, que la rédaction des directives anticipées peut rassurer et soulager la personne qui en fait la démarche. Il est cependant important de rappeler que toutes les personnes interrogées étaient au clair avec la rédaction des directives anticipées et volontaires pour participer à l'étude. Il y a donc un risque de n'avoir collecté que des vécus positifs de cette expérience.

4.2.2. Pourquoi la rédaction des directives anticipées reste-t-elle exceptionnelle ?

A la vue des résultats de l'étude, on peut se demander pourquoi il n'y a pas davantage de personnes qui rédigent leurs directives anticipées.

Si l'on considère les personnes interrogées dans le cadre de cette étude, on s'aperçoit qu'elles étaient toutes volontaires pour rédiger leurs directives anticipées. Elles étaient d'ailleurs pratiquement toutes à l'origine de la démarche. On est donc face à des

personnes qui voulaient rédiger ces directives ou qui cherchaient un moyen d'écrire leurs souhaits de fin de vie.

Est-il donc possible de généraliser ces résultats ? Qu'en est-il des personnes qui ne sont pas dans cette demande ? Sont-elles prêtes à évoquer leur fin de vie ?

Un des rares ressentis négatifs éprouvé après la rédaction du document est celui de cette personne contrainte de faire ses directives anticipées pour épargner son unique fille handicapée. Elle dit bien ne pas l'avoir fait par envie mais par obligation, contrairement aux autres répondants. Son vécu est beaucoup plus difficile. Elle n'a rien senti immédiatement après la rédaction mais à distance de cette démarche, elle exprime une inquiétude, une préoccupation et dit même préférer ne pas y penser.

Il est difficile d'envisager une étude qui évaluerait l'impact psychologique sur les personnes incitées à rédiger leurs directives anticipées. En revanche on pourrait s'intéresser au ressenti des personnes ayant reçu une information concernant les directives anticipées et ayant pu y réfléchir. Il faudrait, dans ce cas, pouvoir s'approcher de personnes lambda et non pas uniquement de celles qui sont intéressées par le sujet.

On peut mettre en cause le manque d'information du grand public et des soignants concernant la loi Léonetti et particulièrement les directives anticipées. C'est ce que dénonce Monsieur Jean Léonetti dans son rapport d'information du 28 novembre 2008. Le rapport consistait en une évaluation de la loi du 22 avril 2005. Monsieur Léonetti constate que la loi reste très méconnue et met en cause un défaut d'information. Il critique le fait qu'aucune circulaire d'explicitation de la loi à l'intention des établissements hospitaliers n'a été élaborée, qu'aucun programme d'information n'a été mis en place en direction des professionnels de santé et qu'aucune brochure d'information à l'attention du grand public n'a été rédigée (21). Par ailleurs, une étude française réalisée à Paris en 2008 met en

évidence que 75% des patients interrogés ne connaissent pas l'existence des directives anticipées (22).

Une étude réalisée en France en 2012 en service de soins de suite et réadaptation montre que malgré une information générale sur les directives anticipées de tous les patients seuls 5% en rédigent (23).

Un rappel ne permettrait pas non plus d'augmenter le nombre de rédaction de directives anticipées. En effet c'est ce dont témoigne une étude réalisée en Floride en 2008 au sein d'une maison de retraite. L'étude testait l'efficacité des rappels cliniques pour diminuer le nombre de résidents ne disposant pas de directives anticipées. Ces rappels ont été inefficaces. L'obstacle principal était la réticence des résidents à parler de leur propre mort (24).

L'information ne semble donc pas être seule en cause.

Il reste enfin que chez une des participantes on trouve la crainte de l'écrit. Elle dit bien qu'elle avait en tête depuis des années ses souhaits concernant sa fin de vie mais qu'elle en remettait toujours la rédaction au lendemain. Pourquoi ?

Est - ce parce qu'avec la pensée on peut changer instantanément d'avis ce qui n'est pas le cas d'un écrit ? Une psychologue dans un article *Pourquoi écrire ?* dit qu'écrire transforme. Il s'agit d'un acte angoissant, conflictuel qui engage l'identité de la personne (25).

Il serait donc intéressant d'interroger des personnes informées sur l'existence des directives anticipées mais ne souhaitant pas les rédiger.

4.2.3. Un sentiment d'inquiétude persistant

L'étude révèle qu'à distance de la rédaction de leurs directives anticipées certaines personnes s'inquiètent de la possibilité qu'elles ne soient pas respectées. En France, les directives anticipées ne sont pas opposables. Le médecin peut donc ne pas les appliquer s'il les juge inadaptées à la situation. Cela dit il existe une certaine ambivalence concernant cette notion. En effet certaines personnes ayant rédigé leurs directives anticipées préfèrent que les décisions de fin de vie soient prises en dernier ressort par les proches ou les médecins. C'est ce que montre une étude réalisée en 2000 au sein d'une unité de soins palliatifs de Washington. Le but de la recherche était de déterminer la proportion de patients hospitalisés, âgés ou avec une maladie grave, préférant que leurs proches et leurs médecins prennent eux-mêmes les décisions plutôt que de suivre leurs directives anticipées. Une grande majorité de ces patients voulaient que la décision de leurs proches et de leur médecin l'emporte sur leurs propres choix préalablement exprimés (26).

On peut donc se demander si l'opposabilité des directives anticipées ne serait pas un frein à la rédaction de celles-ci ? Il serait intéressant d'interroger des personnes sur ce sujet.

5. CONCLUSION

Neuf ans après la loi Léonetti, les directives anticipées restent très méconnues et exceptionnellement rédigées. Il semble indispensable que les personnes soient largement informées de la possibilité de rédiger un écrit par lequel elles font connaître leurs désirs relatifs aux décisions à prendre en fin de vie. Cette information doit s'adresser au grand public mais également aux personnels médicaux et paramédicaux. C'est un des projets du rapport Sicard (7). Bon nombre d'études se sont jusqu'alors intéressées aux perceptions des personnes et médecins concernant les directives anticipées; les principales réticences venaient du sujet même de la fin de vie et de la peur d'effrayer le patient.

Ce travail a été centré sur des personnes ayant rédigé leurs directives anticipées. Le ressenti général de cette étude est positif, mais il faut bien retenir que les personnes interrogées étaient majoritairement en demande de cette démarche. Il semblerait donc intéressant d'interroger des personnes ayant refusé de rédiger leurs directives anticipées, ayant changé d'avis, ou souhaitant les modifier, ainsi que des personnes ayant eu une mauvaise expérience de la démarche et qui acceptent d'en parler. Le besoin d'anticipation et de maîtrise ainsi que le cheminement face à la maladie sont des notions personnelles propres à chacun. Il paraît donc difficile de généraliser la rédaction des directives anticipées; cette démarche devrait rester volontaire et motivée.

6. BIBLIOGRAPHIE

1. société française d'accompagnement et de soins palliatifs. la loi relative au droit des malades et à la fin de vie n°2005-370 du 22 avril 2005 [Internet]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/pdf/VI-A2a-pdf.pdf>
2. LOI N°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. J.O. du 10 juin 1999.
3. LOI N°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des maladies et à la qualité du système de santé. J.O. du 5 mars 2002.
4. Article L1111-11 du code de la Santé Publique [Internet]. [cité 2013 juin 22]. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685791&dateTexte=20110622>
5. Ministère de la santé et des sports. Les fiches informatives: les Directives anticipées [Internet]. [cité 27 oct 2012]. Disponible sur: <http://www.sante.gouv.fr/les-fiches-informatives-sur-les-droits-des-usagers.html>
6. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. « Population et société » bulletin mensuel d'information de l'institut nationale d'études démographiques. nov 2012;(494).
7. Sicard D. Rapport à François Hollande président de la république française. Penser solidaire la fin de vie. 2012 déc.
8. Lesaffre H, Leurent-Pouria P. Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en médecine générale: la perception des patients [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2012.
9. Krieger H. Les perceptions des directives anticipées et de l'intérêt de son information au sein d'une population de personnes âgées entre 70 et 80 ans vivant à domicile: étude qualitative par entretiens semi-directifs en face à face [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2012.
10. Cousin M, Fayeulle J. Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en médecine générale: quels usages? quelles réserves? quelles perspectives? [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2011.
11. Tulsky JA, Fischer GS, Rose MR, Arnold RM. Opening the black box: how do physicians communicate about advance directives? *annals of internal medicine*. 15 sept 1998;129(6):441-49.

12. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer, la revue française de médecine générale*. 2008;19(84):142-5.
13. Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative première partie. *Exercer, la revue française de médecine générale*. 2009;20(87):74-9.
14. Hudelson P. La recherche qualitative en médecine de premier recours [Internet]. 2004 [cité 10 juin 2013]. Disponible sur: <http://revue.medhyg.ch/article.php3?sid=24011>
15. Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative deuxième partie. *Exercer, la revue française de médecine générale*. 2009;20(88):106-12.
16. Alami S, Desjeux D, Garabuau-Moussaoui I. *Les méthodes qualitatives*. PUF. Paris: 2009. 125 p.
17. Oude-Engberink A, Lognos B, Clary B, David M, Bourrel G. La méthode phénoméno-pragmatique : une méthode pertinente pour l'analyse qualitative en santé. *Exercer, la revue française de médecine générale*. 2013;24(105):4-11.
18. Aubin-Auger I, Stalnikiewicz B, Mercier A, Lebeau J-P, Baumann L. Diriger une thèse qualitative : difficultés et solutions possibles. *Exercer, la revue française de médecine générale*. 2010;21(93):111-4.
19. Ditto PH, Danks JH, Smucker WD, Bookwala J, Coppola KM, Dresser R, et al. Advance directives as acts of communication: a randomized controlled trial. *Archives of Internal Medicine*. 2001;161(3):421-30.
20. Faessler M. L'enjeu spirituel des directives anticipées. *Revue internationale de soins palliatifs*. Avr 2005; Vol 20: 135-137.
21. Léonetti J. Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi N°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Paris: Assemblée nationale; 2008 nov. Report No.: 1287.
22. Mondo A. Opinions des médecins généralistes et des patients consultants en médecine générale sur les modalités et les obstacles de la discussion à propos des directives anticipées et de la fin de vie [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines; 2008.

23. Ménard K, Amblard-Manhes E, Kordasiewicz R, Dabert R, Aiguespares C, Nigon O, et al. Etude descriptive de l'application de la procédure « Recueil des directives anticipées » en SSR à orientation onco-hématologique [Internet]. Disponible sur: <http://congres.sfap.org/sites/default/files/pdf/Lille2013/E5-2.pdf>
24. Golden AG, Corvea MH, Dang S, Llorente M, Silverman MA. Assessing advance directives in the homebound elderly. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2009;26(1):13-7.
25. Djenati Geneviève. Pourquoi écrire? *Le Journal des psychologues*. nov 2009;(272):20.
26. Puchalski CM, Zhong Z, Jacobs MM, Fox E, Lynn J, Harrold J, et al. Patients who want their family and physician to make resuscitation decisions for them: observations from SUPPORT and HELP. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. Hospitalized Elderly Longitudinal Project. *J Am Geriatr Soc*. mai 2000;48(5 Suppl):S84-90.

7. ANNEXES

7.1. GUIDE D'ENTRETIEN

(Les phrases en italique sont les évolutions du guide au cours de l'enquête)

- 1- Vous avez rédigé des directives anticipées. Pour vous, à quoi ça correspond ? Qu'est-ce que ça signifie ?
(Réponse attendue : la définition)
(Ajouté après V1 pour les entretiens suivants : pouvez-vous nous donner la définition et qu'est-ce qu'elles comportent ?)
- 2- Comment et pourquoi les avez-vous rédigées ?
Si pas abordé, demander :
 - Dans quel contexte médical ?
 - Quand ont-elles été rédigées (date) ?
- 3- Comment vous êtes-vous senti après les avoir rédigées ?
Si pas abordé, demander :
 - Cela a-t-il changé quelque chose pour vous ? *(à demander systématiquement)*
 - Vous êtes-vous senti angoissé, anxieux, apeuré, défaitiste, effrayé, embarrassé, épouvanté, fébrile, hésitant, horrifié, inquiet, troublé ou soulagé, débarrassé, déchargé, délivré, apaisé, calmé, rassuré... ? Pourquoi ?
- 4- Quelle a été la réaction de votre entourage ?
Si pas abordé, demander :
 - A-t-elle modifié votre ressenti ?
- 5- Est-ce qu'aujourd'hui vous changeriez quelque chose ?
Si pas abordé, demander :
 - Les modifieriez-vous ?
 - Les rédigeriez-vous encore ?
 - Comment vous sentez vous maintenant ? *(préciser : Y-a-t'il eu un changement entre le moment où vous les avez rédigées et maintenant ?)*
- 6- Avez-vous quelque chose à ajouter sur cette expérience qui n'aurait pas été abordé ?
- 7- Autres : âge, sexe, catégorie socioprofessionnelle, lieu de vie (rural, urbain, ehpad), situation familiale (célibataire, marié/pacsé, union libre, divorcé, veuf, enfant)

7.2. LES VERBATIMS

VERBATIM 1 (V1)

Entretien de Mme D. 66 ans, divorcée sans enfants, retraitée mais secrétaire bénévole à l'association AR2S et vivant à domicile en milieu urbain. Durée 22 minutes 18 et réalisé le 10/07/2013.

I : Vous avez rédigé des directives anticipées. Pour vous, à quoi ça correspond ? Qu'est-ce que ça signifie ?

Mme D : Ca répond à ce que je voudrai que ma fin de vie soit. Qu'elle se... qu'elle se termine dans la douceur, que je ne sois pas branchée ni avec une sonde gastrique ni avec euh... être intubée. Et je souhaite ne pas agoniser, que je sois préparée à l'agonie et que je puisse partir... sans souffrance ni acharnement d'examens inutiles ni euh... de prise de sang qui n'ont pu lieu d'être ni d'examens qui ne... soient vraiment que pour faire des analyses sur euh... des résultats de médicament ou de traitements qui ont été euh... contre le protocole médical et qui n'ont plus aucun sens en fin de vie. Voilà un petit peu le sens des directives anticipées pour lesquelles j'ai rédigé.

I : Si vous devez définir ce qu'est une directive anticipée, ce serait quoi votre définition ?

Mme D : La définition d'une directive anticipée c'est d'informer une équipe médicale de ce que je souhaite pour ma fin de vie.

I : Comment et pourquoi les avez-vous rédigées ?

Mme D : Je les ai rédigées parce que je suis née dans une famille où petite fille j'ai vu mes parents, mes grands-parents euh... être soumis à l'équipe médicale. Ne pas avoir de dialogue, ne pas pouvoir échanger, pas discuter mais subir des fins de vie : cancer du poumon, cancer du sein, cancer du cerveau. Et petite fille je me suis interrogée... j'avais pas les mots pour dire ni exprimer ce que je ressentais mais je trouvais ça euh... brutal et... très difficile. Ensuite en grandissant, j'ai eu des collègues de travail qui ont été, elles aussi, atteintes de cancers. Que je les ai accompagnées à Saint louis, aux Bateliers, à Calmette et je les ai accompagnées jusque la fin et j'ai dit mais c'est... c'est quand même incroyable que en France, on ait des moyens techniques extraordinaires et que sur le plan humain euh il n'y a aucune possibilité de de de pouvoir dire ni parler. Le personnel est pressé, vous êtes sur le lit, euh... elle doit subir, elle doit même attendre dans son lit. Je me souviens d'une amie qui est partie il y a très peu de temps qui me dit « tu sais ici on dérange, on sonne, on demande le bassin et on attend. Alors je fais pipi dans mon lit ». Et puis euh... j'ai été aussi personne de confiance d'une personne, ma voisine ici, je suis arrivée un jour dans sa chambre, elle n'était plus dans sa chambre et puis on nous dit

« elle est, elle est transférée aux Bateliers ». Sans rien avoir demandé, elle n'était plus là. Enfin, je pourrai ajouter comme ça des témoignages ça prendrait trop de temps...et ce qui m'a encouragée aussi c'est de voir qu'il y a des médecins qui dénoncent dans des articles de presse comment ça se passe des fins de vie. Et là je me suis dit ben...les directives anticipées ont un sens et c'est la raison pour laquelle je tiens beaucoup à les renouveler tous les trois ans. Et... j'ai ma personne de confiance et j'ai été déçue de voir que ce n'était pas suffisant d'avoir une personne de confiance.

I : Ce n'est donc pas dans un contexte médical personnel ou un problème de santé particulier. C'est vraiment le fait d'avoir vécu des situations compliquées dans votre entourage et d'avoir eu des témoignages difficiles qui vous ont poussée à rédiger vos directives anticipées.

Mme D : Oui, vous résumez vraiment bien les raisons pour lesquelles je rédige des directives anticipées.

I : A quelle date ont-elles été rédigées ?

Mme D : Alors les premières sont en... 2000 à Dignitas en Suisse. Ensuite j'ai adhéré à Berne à EX International puisque EX International Genève n'accepte pas les étrangers. Donc j'ai adhéré à Dignitas et à EX International à Berne. Et j'ai adhéré en 2004, en France, pour recevoir la revue qui est intéressante et qui permet d'avoir des contacts pour développer des expériences d'adhérents. Et j'ai adhéré en 2008 à... l'ADMD belge euh... pour avoir d'autres expériences avec des... professeurs, des médecins qui reçoivent gratuitement à l'institut Bordet le vendredi matin, avec qui on peut discuter, avoir d'autres renseignements, avoir un dialogue plus ouvert de communication avec la famille, avec des personnes malades mais qui sont accompagnées.

I : Là la dernière actualisation de vos directives anticipées date de quand ?

Mme D : mars 2013.

I : D'accord. Comment vous êtes-vous sentie après les avoir rédigées ?

Mme D : Plus en confiance, plus vivante. Euh... j'aime beaucoup la vie. J'ai envie d'entreprendre, j'ai envie de de de porter un message d'espoir parce que quand on rédige ses directives anticipées, ça veut dire que vous êtes protégés pour rentrer à l'hôpital. Qu'il y aura une personne qui pourra discuter en votre nom si vous ne pouvez plus, si vous êtes inconsciente. Et que vous, vous êtes capable, si vous... parce qu'on n'est pas toujours inconsciente quand on arrive à l'hôpital. Moi je vois, ma voisine, elle n'était pas inconsciente, elle pouvait discuter mais elle était tellement dans un état de fragilité quand elle est arrivée qu'elle était affaiblie, qu'elle était dans le désarroi, qu'elle se demandait... On lui donnait pas les résultats d'examens donc elle était incapable de dialoguer avec une équipe médicale. Elle avait 82 ans, pas d'enfants, un ami qui n'avait pas les capacités intellectuelles pour discuter avec une équipe médicale. Donc je crois que quand on rédige ces directives anticipées, on a euh...au moins la sécurité de savoir qu'il y aura au minimum, hein puisque dans les directives anticipées le minimum c'est deux personnes de

confiance à nommer. Parce qu'une peut être en vacance et l'autre malade. Et il faut même prévoir un mandataire parce que la personne de confiance peut être confrontée, et ça existe. Encore la semaine dernière on a vécu un moment très difficile avec une adhérente. Elle est obligée de faire intervenir un huissier pour faire constater à l'hôpital le cas de la personne et un avocat qui est intervenu pour faire appliquer la loi Léonetti. Donc je crois que les directives anticipées c'est quelque chose, c'est une bouffée d'oxygène pour la personne qui les rédige, et qui donne de la vie, qui donne du sens, qui donne de l'élan parce que bon euh... elle est déjà préparée à discuter hein avec le médecin, déjà. Parce qu'une directive anticipée ça ne se fait pas au moment où on rentre à l'hôpital. Je crois que ça se prépare quand vous avez votre médecin traitant, que vous le voyez une fois par mois ou une fois tous les six mois. Mais lui demander déjà s'il est partisan de la loi Léonetti et est ce qu'il accepte les directives anticipées ? Y a tout un dialogue, y a tout un cheminement à faire avec son médecin traitant qui au moment venu ben... il saura mieux vous entendre, mieux vous comprendre. S'il n'accepte pas vos directives anticipées vous avez la liberté de choisir un autre médecin, de vous adresser à l'ordre des médecins, de discuter avec euh... l'équipe, les médecins coordonnateurs de... de l'ordre des médecins qui va vous guidez vers des médecins qui acceptent les directives anticipées. Donc je crois que les directives anticipées se préparent quand on est en bonne santé.

I : Quelle a été la réaction de votre entourage ?

Mme D : Euh... ben c'est-à-dire que... l'entourage euh... je j'ai choisi des associations donc j'étais bien accueillie. C'était des personnes qui avaient de l'expérience, qui avaient la capacité de l'écoute, une grande écoute humaine, un grand respect, une bienveillance, une compassion, une dimension humaine avec qui je me sentais mais je me disais mais ah... si mes amies qui sont parties dans des souffrances aussi douloureuses, avaient pu connaître ces médecins d'une extrême écoute, compétence, intelligence intérieure, elles ne seraient pas parties de cette façon-là. Au contraire, euh... ça m'a permis aujourd'hui de participer à des conférences, de préparer des forums, préparer des... contacter des médecins pour faire des conférences et à pouvoir passer le message dans la société. Et je dis toujours aux personnes mais protégez-vous et vous verrez vous vous sentirez tellement plus léger.

I : Est-ce qu'aujourd'hui vous changeriez quelque chose ?

Mme D : ...

I : Concernant ces directives anticipées et la rédaction ?

Mme D : Alors euh... en France ce n'est que ma deuxième directive anticipée parce que bon... et je les rédige et ça fait la deuxième fois que je les rédige.

I : Les modifieriez-vous ?

Mme D : Elles sont complètes, elles ont été vérifiées par un avocat donc j'ai protégé les deux personnes de confiance. Je sais ce qu'elles peuvent demander à l'équipe médicale.

Elles sont protégées. C'est dans le droit de la loi Léonetti. Et s'il y a un souci, elles savent à quel avocat s'adresser. Donc euh... je n'ai rien à modifier, elles sont complètes.

I : Si c'était à refaire, les rédigeriez-vous encore ?

Mme D : Absolument.

I : Et comment vous sentez-vous maintenant ? Depuis la toute première rédaction de vos directives anticipées.

Mme D :

I : Y-a-t'il eu un changement ou c'est toujours ce même sentiment de bouffée d'oxygène ? Durant toutes ces années, entre la première rédaction et aujourd'hui.

Mme D : Je pense que depuis que l'AR2S a été créée en 2012, je me sens un peu plus en confiance en France. Mais je crois que je vais quand même rédiger un contrat de protection future pour avoir plus de poids pour la personne de confiance. Parce que là bon... j'attends un peu la modification de la loi Léonetti avant de les déposer chez un notaire. Bon le contrat de protection future donnera... encore plus de sécurité à la personne de confiance. Je crois que dans les directives anticipées, il faut quand même protéger la personne de confiance. Et c'est la raison pour laquelle euh... beaucoup de personne ne souhaite pas s'y engager. Parce que c'est, prenant, ça demande des compétences, des connaissances au minimum.

I : Avez-vous quelque chose à ajouter sur cette expérience qui n'aurait pas été abordé ?

Mme D : ... pour faire une synthèse euh... l'équipe médicale française a beaucoup de travail à faire, à cheminer. Nous avons choisi un conférencier, le Dr..., qui est venu animer la conférence de l'AR2S et... bon... il a été applaudi par les élus qui vont le recontacter. Et les médecins qui étaient présents ont beaucoup à apprendre. Surtout sur la communication. Je crois que sur le plan technique, la France est vraiment à la perfection mais je crois que sur la déontologie médicale et le protocole à appliquer... Bon ce que je peux quand même ajouter, c'est que depuis une année j'ai contacté les oncologues ici sur Lille qui étaient vraiment en retrait et qui ont participé à la conférence du 29 mai. Et il y a déjà bon ben une approche. J'ai même été étonnée de les voir à la conférence. Donc je me dis... je crois qu'il faut donner du temps pour que les mentalités évoluent. C'est un sujet très sensible qui touche l'éducation, la religion, les croyances, la formation médicale aussi parce que bon un médecin euh... aujourd'hui a les cartes. Je voyais ici un débat avec des sénateurs qui ont compris le problème que je viens de vous décrire et qui ont inclus dans la formation des étudiants en médecine un module sur l'écoute.

VERBATIM 2 (V2)

Entretien de Mme T. 73 ans, mariée, trois enfants, ancienne agricultrice et vivant en milieu rural. Durée 20 minutes 32 et réalisé le 5/10/2013.

I : Vous avez rédigé des directives anticipées. Pour vous, à quoi ça correspond ? Qu'est-ce que ça signifie ?

Mme T : Pour moi, simplement, savoir où je vais. Je ne veux pas que mes enfants euh...aient ce problème quand ça arrivera. Parce que j'ai quand même été mêlée à beaucoup de chose dans ma vie. Alors faire ce que moi-même j'ai décidé. Voilà. Ca vous convient ?

I : Oui tout à fait. Si vous deviez donner une définition de ce que sont les directives anticipées.

Mme T : C'est savoir euh...quand on...arrive en fin de vie, euh...où on va aller euh... Pour moi, c'est surtout ne pas s'acharner sur la santé.

I : C'est surtout la notion d'acharnement ?

Mme T : Ah ça, non. Pas s'acharner sur la santé. Nous laisser glisser euh... vers la mort puis c'est tout.

I : J'entends aussi la volonté de respecter la volonté.

Mme T : Ah Oui, pas d'acharnement et c'est ma volonté. Voilà. Mes enfants ne sont pas chauds, ils ne veulent pas mais moi c'est ma volonté. Donc je dois leur donner un papier ; je ne sais pas s'ils vont le prendre où pas ; mais...je veux ça.

I : Est-ce que vous pouvez me dire ce que comportent vos directives anticipées ?

Mme T : Ce sera plus facile si vous lisez ma lettre.

I : D'accord.

Mme T : Ne riez pas, je fais des fautes.

I : Ne vous inquiétez pas. Alors : « Monsieur le Docteur L. Au nom du père, du fils, du saint esprit, amen. Selon la volonté de dieu, je souhaiterai pour ma fin de vie que les docteurs ne s'acharment pas sur moi, sur mon corps. Laissez-moi m'éteindre. Quand on a des enfants qui travaillent à l'extérieur, en tant que maman je dois leur faciliter mon départ. Je pense préférable aller à la clinique des dentellières à Valenciennes au service soins palliatifs, ayant été toujours suivie par le cancérologue Docteur M. Tout en pensant que la plus belle mort est dans son sommeil. Encore faut-il le mériter. Ce sont mes désirs mais

notre seigneur fera de moi ce qu'il voudra. Un grand merci aux docteurs et aux personnes qui m'entourent et mes enfants. Ecrit de ma main Mme T. »

Mme T : Je ne sais pas si ça peut convenir mais c'est comme ça que je le vois. Peut-être que le Docteur me demandera de changer quelque chose et que c'est mal écrit... je n'en sais rien. Moi c'est avec ma tête que j'ai marqué.

I : D'accord. Alors...Comment et pourquoi les avez-vous rédigées ?

Mme T :

I : Dans quel contexte médical les avez-vous rédigées ?

Mme T : J'ai décidé ça quand j'ai eu mon cancer. Donc y a...10 ans.

I : Donc il y a 10 ans, vous réfléchissiez déjà à vos directives anticipées ? Ca existait déjà à l'époque ?

Mme T : Si si je savais que ça existait. Mais euh...ça me tournait dans la tête parce que je voulais quelque chose. Quand on a le cancer, on sait pas de quoi est fait le lendemain. Alors, c'était dans ma tête. J'ai pas été alarmée par le cancer hein. Ah non pas du tout hein.

I : Vous avez voulu anticiper alors ?

Mme T : Oui, voilà. Et programmer les choses. Parce que j'ai eu une récurrence 10 ans après.

I : Quand ont-elles été rédigées ?

Mme T : Je les ai faites il n'y a pas très longtemps. Mais elles ont toujours été dans ma tête. Je pense que, vous savez remettre au lendemain trouve malheur en chemin.

I : Comment vous êtes-vous sentie après les avoir rédigées ?

Mme T : Bien. Très bien. Au moins, c'était clair dans ma tête et c'était fait. Oui.

I : Est-ce que ça a changé quelque chose pour vous ? De les avoir rédigées ?

Mme T : Oui, parce qu'au moins maintenant je suis sereine.

I : Sereine ?

Mme T : Oui...oui, parce que c'était jamais fait. Alors euh...Quelque part ça m'ennuyait mais ben je remettais. Ben j'étais fatiguée et puis remettre c'est tout.

I : Est-ce que vous arrivez à expliquer vraiment pourquoi vous remettiez comme cela à chaque fois ?

Mme T : Ben d'une part j'étais quand même fatiguée fatiguée. Et puis euh...et puis bon un jour c'est d'un sens...Vous savez, je fais rien je sais rien faire. Je bricole ce que je sais

mais euh... j'ai quand même pas mal de monde qui vient me voir. Alors euh...comme je ne sais rien faire, j'écoute parfois les gens. Et c'est ma devise comme ça. Lundi j'ai eu quelqu'un, mardi j'ai eu quelqu'un, mercredi ...tous les jours. J'aime le contact. Mais pas spécialement pour parler de moi, non, pour parler des autres. Pour parler ben euh...s'ils ont des soucis ou...ben simplement comme ça. Maman était comme ça.

I : La question que je me pose en vous écoutant c'est, est ce qu'il n'y avait pas quand même une petite crainte de les écrire ?

Mme T : Ah non, pas du tout. Ah non.

I : D'accord.

Mme T : Pas du tout. Comme quand j'ai eu le cancer. Quand on me l'a annoncé..., le soir j'ai pleuré j'ai pas su manger. Le lendemain c'était fini. J'ai dit faut luter. C'était fini. Et si ça recommençait, ben je disais non. Donc c'est tout, je n'ai pas de crainte. Je sais pas pourquoi, je suis peut-être pas pareille que les autres.

I : Et est-ce que vous étiez moins sereine quand elles n'étaient pas encore écrites ?

Mme T : Ah oui, je suis plus sereine depuis que c'est sur papier. Ah oui, c'est sur. Parce que bon, on ne sait ni le jour ni l'heure hein...mais si c'est dans notre sommeil c'est merveilleux. J'en connais qui sont partis dans leur sommeil et c'est merveilleux. Y a une personne là au-dessus, elle était âgée et elle avait peur mais peur de mourir. Et ben elle était euh... elle est partie dans son sommeil. Vous savez euh...vous savez la vie vous fait réfléchir.

I : C'est sûr. Les événements passés...c'est certain.

Mme T : Et moi je vis beaucoup avec le passé hein. Le passé je ne l'oublie pas.

I : Quelle a été la réaction de votre entourage ?

Mme T : Ah j'ai pas dit.

I : Ils ne sont pas du tout au courant de cette démarche ? De la rédaction de vos directives anticipées ?

Mme T : Si, si...Je leur ai dit que vous veniez et ils ont levé les bras au ciel tous les trois. Ah... en disant « oh.. ». Pour eux, mes enfants, je pense que je vais toujours vivre. Je leur dit qu'on n'est pas éternel. Hein. Parce qu'ici c'est la maison familial alors tout le monde y arrive et y retourne y arrive euh...ça va toujours continuer mais un jour ça va s'arrêter. Ils veulent pas en entendre parler.

I : C'est peut-être un sujet qui les inquiète ?

Mme T : Je sais pas. Je peux pas vous dire. Les garçons, alors pas du tout. Euh, euh... y en un a qui est pas marié, il dit toujours « ah tais-toi tais toi ». L'autre il est plus loin, faut

pas non plus lui en parler. Et la fille en face, ah ben là...là non plus. Elle vient quelque fois trois fois par jour mais c'est y a quelque chose qui va pas on va voir maman.

I : Ils mettent comme une barrière dès que vous abordez ce sujet-là en fait ?

Mme T : Non, ils envisagent pas. C'est ça le problème. C'est que quand ça va arriver, comment vont-ils réagir ? Parce que je sens que pour eux ben...je vais être éternelle. Je le sens comme ça.

I : C'est que ça doit être difficile pour eux d'y penser...

Mme T : Ben oui mais faut quand même penser un petit peu. Regardez, j'ai quand même 73 ans, j'ai déjà eu un cancer. Bon je sais pas si je mourrai de ça ou d'autre chose...c'est plus logique que c'est moi qui parte qu'un de mes enfants ? Ben vous trouvez pas ça...Moi je trouve ça plus normale...Bon maintenant on fait pas ce qu'on...ce qu'on veut hein ? Euh...quand on vient au monde, je pense que notre vie elle est...elle est suivie jusqu'à la fin. Pour moi je le vois comme ça. C'est tout. Chacun voit ça façon. Il faut respecter les choix de tout le monde. Et les pensées de tout le monde. Voilà.

I : Est-ce que cette réaction-là de votre entourage, de ne pas vouloir en parler, ça modifie votre ressenti ? Vous disiez être sereine...

Mme T : Non.

I : Est-ce que ça change quelque chose pour vous le fait que vos enfants pensent ça ?

Mme T : Non, et je suis plutôt ben...plus comment dire euh...ben pas désolée parce que comment...J'aimerais bien quand même qu'ils en prennent conscience mais s'ils veulent pas, je peux pas les forcer. Je peux pas les forcer. Ben maintenant que je les ai rédigées ben...j'en ai fait une deuxième donc euh...j'essayerai par euh...la montrer à ma fille, le garçon qui est seul c'est pas la peine je pense pas. Au départ, j'ai pensé...y a une femme de ménage. J'ai une femme de ménage qui vient parce que je sais plus rien faire mais c'est pas le rôle de la femme de ménage ? Faut que ce soit le Docteur et quelqu'un de mes enfants. Tout au moins les trois, mais si déjà y a un qui veut le prendre ça serait déjà beau.

I : Ca, j'ai l'impression, que c'est quand même quelque chose qui vous tracasse un petit peu ?

Mme T : Oui mais c'est pas euh...c'est pas ce qui me tracasse le plus. C'est fait. J'ai ma tête toute tranquille. Voilà. Le médecin l'aura, je suis tranquille. Et mon mari...ben mon mari...il fait comme il veut moi j'en tiens pas compte. Je fais à mon idée. Voilà.

I : Votre mari n'est pas au courant de tout ça ?

Mme T : Ah si, il sait.

I : Et lui, qu'est-ce qu'il en pense ?

Mme T : Ah ben lui alors...non. Il a neuf ans de plus que moi hein ? Donc c'est pas...la même euh...c'est comme c'est parent si vous voulez. C'est comme avant, je suis un peu comme ses parents.

I : C'est donc un sujet que vous n'arrivez pas non plus à aborder avec lui ?

Mme T : Non...ah non, non j'aborderais pas. Il est trop différent et puis y a aussi une chose c'est qu'il est sourd. Et quand on parle fort, après moi je suis très fatiguée. Euh...c'est, c'est des fois difficile et les dialogues c'est parfois sur papier. Pour moins me fatiguer si vous voulez. Ah non, non...Je pense...vous savez...pas tous les hommes maintenant non parce que tout a évolué, mais euh...les hommes de mon temps ils aimait pas souffrir, il fallait toujours être autour d'eux...enfin euh...ben mon mari c'est comme ça. Il pense qu'il va vivre cent an, remarque peut-être mais je lui dit qu'on est pas éternel. On s'en ira et on laissera la place aux autres.

I : Vous ne voulez pas l'inquiéter avec ça ?

Mme T : Non, non, ah non, non. Vous savez je sais même pas s'il voit l'état où je suis. Euh...avec neuf an d'écart. Avec neuf an d'écart euh...moi dans la vie...je suis toujours au milieu, je dois faire tampon vous savez. Parce que mes enfants je les ai déjà eu tard donc euh...et lui il était déjà plus âgé donc on pouvait pas les élever à l'ancienne. C'est pas possible. Alors j'ai décidé beaucoup de chose par moi-même.

I : Est-ce qu'aujourd'hui vous changeriez quelque chose ?

Mme T : Non.

I : Les modifieriez-vous ?

Mme T : Non.

I : Les rédigeriez-vous encore, si c'était à refaire ?

Mme T : Oui. Je suis bien contente de les avoir écrites et je changerai pas.

I : Avez-vous quelque chose à ajouter sur cette expérience qui n'aurait pas été abordé ?

Mme T : Non, non...c'était ma décision, c'était dans ma tête. J'ai rédigé, je suis tranquille euh... si vous voulez c'est ôté de ma tête maintenant je suis sereine. Libre et sereine. Bien, bien parce que c'est fait. Et j'espère qu'ils en tiendront compte. Voilà.

VERBATIM 3 (V3)

Entretien de Mme R. 83 ans, veuve, six enfants, femme au foyer et vivant en milieu urbain.
Durée 26 minutes 06 et réalisé le 19/10/2013.

I : Vous avez rédigé des directives anticipées. Pour vous, à quoi ça correspond ? Qu'est-ce que ça signifie ?

Mme R : Euh...ça répond à ce qu'on fasse ma volonté...euh...mais comme je suis catholique pratiquante, je ne veux pas de d'une piqûre. Alors j'ai fait une lettre de non acharnement thérapeutique. Voilà.

I : Si vous deviez donner une définition précise d'une directive anticipée, ce serait quoi pour vous ?

Mme R : Qu'on fasse ma volonté.

I : D'accord. Est-ce que vous pouvez me dire ce qu'elles comportent ?

Mme R : Alors je vais vous montrer la lettre. J'ai pas beaucoup d'ordre mais faut pas me bousculer. (Rire). Bon, si vous voulez, voilà...vous pouvez la lire.

I : « Moi, Mme R., en pleine conscience et lorsque quand je serai gravement malade voici mes dernières volontés. Pas d'euthanasie et pas d'acharnement thérapeutique. Mais un soulagement des douleurs afin d'avoir dignement ma mort. »

Mme R : Et euh...je les renouvèle tous les trois ans. Hein ? Je savais pas mais c'est ma petite fille qui est médecin qui a dit « n'oublie pas de renouveler tous les trois ans ».

I : Elle a tout à fait raison... Comment et pourquoi les avez-vous rédigées ?

Mme R : Ben toujours dans le même principe euh qu'on...respecte ma volonté c'est-à-dire une mort digne.

I : D'accord. Mais dans quel contexte les avez-vous rédigées ? Qu'est ce qui s'est passé pour que vous pensiez à les rédiger ?

Mme R : Bah la maladie de mon mari. Alors en deux mots, je ne sais pas si ça vous intéresse...

I : Si si, ça m'intéresse...

Mme R : Euh, euh... en deux mots en novembre 99 euh...on était parti faire des courses et en rentrant le soir il dit « je suis fatigué », ben je dis « on va manger plus tôt » il était 7 heures. Et je lui dis « déshabille toi puis couche toi ». Et ben il avait un virus et il a plus jamais marché de sa vie. On a appelé tout de suite le Dr V., c'était le soir, euh...oh il dit « oh c'est un torticolis euh...allez chercher euh... » comment s'appelle ce qu'on met...

I : Une minerve ?

Mme R : Une minerve. Et mon fils habitait Nieppe et il a dit « attend je vais venir avec toi ». On était à la pharmacie, quand on est rentré il était en travers du lit et il bougeait plus. Il était conscient mais il bougeait plus. On a rappelé le Dr V. et à ce moment-là

euh...il est arrivé, il a fait le SAMU et mon mari est parti euh...je sais pas quelle vertèbre était bloquée euh...il est parti à la cité et euh...ils ont opéré mais ils ont pas pu le remettre d'aplomb quoi. Il est restait paralysé et il était paralysé de la taille, enfin les intestins si on peut dire, jusqu'aux doigts de pieds. Donc il a été à la cité puis le professeur m'a téléphoné et m'a dit « on va le garder ». Et puis après, il a été à l'espoir mais il avait 70 ans et il a jamais accepté sa maladie, c'est normal. Il était plein de vitalité puis d'un seul coup... Et puis là, il est resté six mois et le médecin m'avait dit en sortant « il faut le placer ». J'ai dit « non, je le garde à la maison ». Je l'ai gardé un an mais j'ai perdu 25 kilos parce que...avec moi il était pas sage. J'avais des veilleuses de nuit mais avec moi il était affreux. Et le médecin V. m'a dit justement « faut le placer » et on a eu beaucoup de chance par un ami de ma fille, on a pu le faire rentrer aux bateliers à Lille. Et là quand on est arrivé avec son dossier, il avait déjà des escarres, euh...la doctoresse a dit euh...comment je vais dire ça...elle a dit « il tiendra pas trois mois ». On l'a amené en 2001, il est mort en juillet 2006. Alors à ce moment-là, pendant l'évolution de la maladie euh...moi son épouse je n'avais pas le droit de prendre la décision toute seule pour l'acharnement...non acharnement thérapeutique. Il fallait la signature de mes enfants. On avait déjà fait un papier, donc on a fait la même lettre mais signée par tous mes enfants. Et alors bon...après il reconnaissait plus, il perdait la tête enfin...et puis au début j'arrivais à le mettre dans un fauteuil roulant pour le promener dans les jardins mais après c'était fini. Et j'ai été appelé un jour mais on m'a dit « vous n'avez pas le droit de donner votre accord sans un enfant » et j'en avais une qui travaillait tout près qui a dit « si, d'accord ». Et puis, vu que je suis catholique j'ai demandé qu'on lui donne les derniers sacrements. Et un vieux prêtre est arrivé et il m'a dit « vous savez il a déjà assez souffert, vous avez le droit de dire arrêter ». Alors euh...le médecin m'a dit « on arrête les médicaments euh...ça peut être pour cette nuit (comme il était cardiaque) euh comme ça peut être demain ». Et il a tenu trois semaines. Rien qu'avec de l'eau gélifiée. Trois semaines. Ils ont jamais compris. Alors elle m'a dit euh... « il veut peut être revoir quelqu'un ? ». Alors le dimanche, tous les petits enfants sont venus euh...tous mes enfants et il était toujours relativement pas trop mal. Et après je lui dis « je suis prête, tu peux partir ». Il n'a jamais répondu mais en repensant après, il voulait revoir sa mère. Mais sa mère elle avait 100ans. Elle est morte 3 ans après. Et je lui ai dit « tu sais maman est malade, elle peut pas venir. Ton frère, il peut pas venir » et puis toujours rien. Et puis un beau jour, il, s'est éteint. Voilà.

I : Et donc vous avez eu l'impression d'un acharnement thérapeutique concernant votre mari ?

Mme R : Ah non, non euh...vous savez...je crois que devant les grandes maladies, enfin moi je suis comme ça, on est tellement abruti euh...qu'on réalise pas. J'ai réalisé qu'à la fin. Les enfants euh...réalisaient plus que moi, ils avaient plus pitié de moi que de mon mari si on peut dire. Il a été très bien soigné, ah ça je veux pas dire. Et...après c'était une autre médecin, très très gentille, puis elle m'a appelé et puis elle m'a dit « il commence à souffrir beaucoup, il faut arrêter et puis on a votre lettre »...signée par tous mes enfants donc celle-là elle avait le pouvoir de représenter ses enfants.

I : Donc finalement, vous c'est plutôt pour anticiper, si une telle chose vous arrivez, surtout vis-à-vis de vos enfants que vous avez rédigé vos directives anticipées ?

Mme R : Voilà. Euh...si vous voulez bon mon mari est mort en 2006 et une de mes amie euh...m'avait dit « bah, euh...moi j'avais rien préparé pour mon mari et il est mort euh...subitement ». Le lendemain, admettons en 2005, j'allais aux pompes funèbres. J'ai tout préparé pour mon mari. Je ne pouvais pas payer à l'avance, il était malade et on savait pas combien de temps ça durera...mais ça a facilité la tâche.

I : C'est vraiment un souci d'anticipation pour vous.

Mme R : Oui, vraiment. En gros, c'est ça. Et pour moi, on en parlera peut être après, bon ben euh...j'ai attrapé un cancer en 2008. Bon chimio, machin, tout le truc...Bon et je me suis dit « et s'il m'arrive quelque chose ? » Et là, vous savez j'avais 12 séances de chimio de prévu, tous les quinze jours. Pff...j'ai passé Noël euh...avec la chimio et puis moi j'en pouvais plus. Pas que j'étais malade mais j'avais les mains ouvertes, les pieds...bon elle a bien voulu arrêter mais j'ai gardé de la polynévrite et ça fait un mal de chien. Ils ont rien pu faire et euh y a pas de médicaments à la cité. Donc c'est tout. Alors du coup j'ai dit « allez hein cocotte, tu prépares ton truc ». C'est dans le but de pas être une charge pour mes enfants. Je suis quelqu'un d'organisée vous voyez et puis ce qui est fait n'est plus à faire. Voilà en résumé ce qui m'a motivé si vous voulez.

I : D'accord. Et donc maintenant tout le monde est au courant ?

Mme R : J'en ai donné une lettre à chacun, une au Dr V. et puis ben ils savent, ils savent euh...ils savent très bien.

I : Quand ont-elles été rédigées ? A quelle date ?

Mme R : Euh...pour mon mari je ne saurai plus vous dire la date...

I : Non non, les vôtres.

Mme R : Le mien ben c'est écrit...Les premières, le 10 juin 2009 et je les ai renouvelées le 10 juin 2012 et je dois le faire en juin 2015. Voilà. Tous les trois ans.

I : Comment vous êtes-vous sentie après les avoir rédigées ? En juin 2009, après avoir rédigé les premières ?

Mme R : Ca m'a pas fait d'effet.

I : Pas d'effet ?

Mme R : euh...je me sentais pas apaisée, je savais qu'on ferait ce que je voulais.

I : Et ça de savoir qu'on fera ce que vous voulais, ça ne vous a pas apaisée ?

Mme R : Bah pff...non. J'ai pris ça comme ça euh...parce que le Dr V. m'avait dit « c'est très bien ». Euh...donc, maintenant je vais avoir 84 ans hein, donc il m'a dit « vous savez,

vu votre âge on va pas s'acharner sur vous » mais il a quand même dit que la dernière décision dépend du médecin de où je serai.

I : Et est-ce que ça a changé quelque chose pour vous ?

Mme R : ...

I : A priori non, si je comprends bien ?

Mme R : Non. Savoir que bah euh... c'est comme ça.

I : D'accord. Quelle a été la réaction de votre entourage ?

Mme R : ... Mes enfants, pour leur père, ont été tout à fait d'accord et puis pour moi bah ils ont dit « maman c'est dans tes idées ». Ils sont dans l'ensemble, j'en ai six hein, tous euh...dans la même pensée que moi.

I : D'accord. Donc quand vous leur avez dit, ça s'est bien passé ?

Mme R : Euh...oui.

I : Ils n'ont pas été inquiets ou autre ?

Mme R : Non parce que je l'ai fait au moment où j'avais déjà été opérée de mon cancer et que...pendant un an c'est normal d'avoir la polynévrite mais y a qu'un cas sur cent où c'est pour la vie et c'est tombé sur moi. (Rires). Bon ben c'est tout vous savez, faut prendre la vie comme elle vient.

I : Bon je vous pose quand même la question suivante. La réaction de votre entourage a-t-elle modifié votre ressenti ?

Mme R : Non, ça...pour euh...ils étaient d'accord...Voyez je me réfère toujours à mon mari hein euh... Mes filles, elles disaient toujours « mais tu vois pas dans quel état est papa ? ». Mais moi je suis pas le médecin là-dedans hein et puis bon euh...non ça n'a rien changé. Faudrait leur poser la question mais ils ont trouvé ça normal je vous dis.

I : Est-ce qu'aujourd'hui vous changeriez quelque chose ?

Mme R : Non.

I : Les modifieriez-vous ?

Mme R : Non.

I : Les rédigeriez-vous encore ?

Mme R : Oui.

I : Alors, tout à l'heure je vous ai demandé comment vous vous étiez sentie en 2009 après les avoir rédigées. Et maintenant, aujourd'hui, comment vous sentez vous par rapport à cela ? Y-a-t'il eu un changement par rapport à 2009 juste après la rédaction ?

Mme R : Bah...rien du tout.

I : Toujours pareil ?

Mme R : Je me dis j'ai fait ce qu'il fallait puis maintenant euh...ça se passera comme ça se passera.

I : D'accord. Avez-vous quelque chose à ajouter sur cette expérience qui n'aurait pas été abordé ?

Mme R : Non. Non et...et j'en parle beaucoup autour de moi et on me dit que je suis folle mais ça, ça m'est égal.

I : dans votre entourage ?

Mme R : Mes amis, les gens de l'immeuble et tout ça. Et puis la fois dernière je vois une dame et elle me dit « bah j'ai fait comme toi » (Rires).

I : Ca l'avait donc quand même interpellée alors ?

Mme R : Oui. Bon elle dit « de toute façon ils vont pas s'acharner ». Je lui ai dit que c'était pas vraiment ça mais surtout si vous souffrez terriblement, comme dans certaine maladie.

I : Cette dame n'en avait jamais entendu parler avant ? C'est par vous qu'elle a été au courant ?

Mme R : Euh oui et puis on me dit...bon... Les veuves ou les veufs comprennent mieux que ceux qui sont en ménage. Parce que celui qui est en ménage, un couple d'ami, me dit « t'es bête ». Euh...le conjoint est là pour le dire et ben moi il est plus là. Et puis vous savez, on peut pas comprendre les choses tant qu'on ne les a pas vécues, on se rend compte de ce que c'est que quand ça nous arrivent. Et mon mari, il aurait pas été...enfin si je savais son opinion parce qu'on en parlait un peu comme ça mais il aurait pas été capable de faire une demande à la fin quoi.

VERBATIM 4 (V4)

Entretien de Mme N. 91 ans, veuve, deux enfants, institutrice à la retraite et vivant en milieu semi-rural. Durée 14 minutes 18 et réalisé le 19/10/2013.

I : Vous avez rédigé des directives anticipées. Pour vous, à quoi ça correspond ? Qu'est-ce que ça signifie ?

Mme N : Ce que je ne veux pas que ma fille vive.

I : Si vous deviez donner une définition précise de ce qu'est une directive anticipée, Ce serait quoi ?

Mme N : Ce serait que je sache ce que je vais devenir quand je ne serais plus là. Ce que les personnes feront de moi.

I : Pouvez-vous nous dire ce que comporte vos directives anticipées ?

Mme N : Et bien d'après ce que j'ai compris, quand le docteur me l'a expliqué, et bien c'est le refus d'un traitement poursuivi si on est certain qu'il n'est pas efficace et qu'il soit remplacé par des calmants.

I : Comment et pourquoi les avez-vous rédigées ?

Mme N : Bien c'est un petit peu ce que j'ai répondu à la première question. Pour que ma fille ne vive pas ce que j'ai vécu lors du décès de ma grand-mère et de ma mère. Et c'est par le Docteur V. que j'ai eu la connaissance de la possibilité de les rédiger. Enfin j'avais déjà lu dans le pèlerin un article et on en a parlé justement après et il a trouvé que j'avais bien raison de le faire. C'est moi qui ai mis le sujet sur le tapis et il a trouvé que j'avais bien raison de le demander. Et depuis ce temps-là, vous voyez, il continu de me tenir informée.

I : Ca était une situation difficile ?

Mme N : Et bien, elle...c'était des râles et des cris pendant un jour et demi. Le docteur disait « non, non elle ne souffre pas ». Mais je ne le croyais pas.

I : Donc c'est finalement pour éviter qu'une situation équivalente vous arrive ?

Mme N : Oui, et à plus forte raison que j'ai une grande fille de 67 ans et qui a un handicap et qui est donc beaucoup plus sensible. Elle ne comprend donc peut-être pas les choses de la même façon. Je ne voulais pas mais déjà maintenant, quand je lui dis « mais tu sais je ne suis pas éternelle » et bien « ne dis pas ça, ne dis pas ça ».

I : Etes-vous inquiète par rapport à ça ?

Mme N : euh...oui.

I : A quelle date ont-elles été rédigées ?

Mme N : Oh la la...La date exacte est très difficile mais bon moi je vais mettre ça en...2006-2007.

I : Les avez-vous renouvelées depuis ?

Mme N : Non.

I : Elles n'ont donc pas été changées depuis 2007 ?

Mme N : Vous savez, je fais entièrement confiance au Docteur V. qui est dans la famille depuis très longtemps. Et comme il ne m'a rien dit...

I : D'accord. Une fois que vous les avez rédigées ces directives anticipées, comment vous êtes-vous sentie ?

Mme N : Tout de suite, sans avoir réfléchi...je ne peux pas vous dire. Je n'ai pas senti ça comme quelque chose d'important. Mais maintenant, il m'arrive parfois de me dire mais est ce que j'ai bien fait ?

I : Et donc en 2007, sur le coup, est-ce que quand même vous aviez ressenti quelque chose ? Apaisée ? Plutôt angoissée ? Troublée ?...

Mme N : Non. C'est-à-dire qu'en 2007, je n'avais pas...j'étais plus jeune. Alors maintenant je prends les choses peut-être d'un autre bout.

I : Est-ce qu'à l'époque ça avait changé quelque chose pour vous de les avoir écrites ?

Mme N : Ca va changer quelque chose pour les gens qui vont encore être là. Pour mon petit-fils, pour ma fille...mais pour moi...personnellement ça n'a rien changé.

I : Un sentiment d'être débarrassée de quelque chose peut-être ?

Mme N : A ce moment-là, non.

I : D'accord. Quelle a été la réaction de votre entourage suite à cette rédaction ?

Mme N : ...

I : Les avez-vous informés ?

Mme N : Ah oui, mon petit fils qui est euh...le seul puisque mon fils est mort. Bon il a trouvé que j'avais très bien fait. Et puis quelques amis aussi, très intimes, deux trois personnes, à qui j'ai donné la feuille.

I : Donc plutôt une bonne réaction de votre entourage.

Mme N : Oui, oui.

I : Est-ce que cette bonne réaction de votre entourage a modifié votre ressenti ?

Mme N : ...

I : Est-ce que ça vous a soulagé qu'ils aient compris ? Ou est-ce que ça a changé quelque chose pour vous ?

Mme N : Non, non.

I : Est-ce qu'aujourd'hui vous changeriez quelque chose ?

Mme N : Aujourd'hui...Non je ne changerai rien parce que j'ai toujours ma fille en optique vous savez. J'avais une raison...

I : Les modifieriez-vous ?

Mme N : Pourquoi faire ? Les termes techniques, je n'y connais rien du tout et je fais entièrement confiance au Docteur V.

I : Donc si c'était à refaire, les rédigeriez-vous encore ?

Mme N : Ah oui, oui. Et peut-être plus par devoir que...

I : Par envie ?

Mme N : Que par envie oui, oui. Par devoir de protéger ma fille.

I : Et aujourd'hui, en 2013, comment vous sentez vous par rapport à ces directives anticipées ?

Mme N : Et ben je me sens vieillir pour commencer. Jusque 2011, par-là, bon ben ça passait j'étais encore bien active mais maintenant j'ai de l'arthrose. Je ne vois plus...je ne vois plus les choses sous le même jour qu'à ce moment-là.

I : Et là quand vous repensez à vos directives anticipées, aujourd'hui, ça vous fait quelque chose ? Votre ressenti par rapport à ça, il a changé ?

Mme N : Non. Non. Non, c'est quelque chose que je devais faire qui est fait puis bon j'espère que ça se passera bien c'est tout.

I : En tout cas, j'ai bien compris que c'était pour protéger votre fille et ne pas la préoccuper avec tout ça que vous avez fait cette démarche. Mais vous avez évoqué ne pas l'avoir fait par envie. Vous pouvez expliquer un petit peu ?

Mme N : Ben je ne sais pas...

I : Vous trouvez que c'est difficile de faire ça ?

Mme N : Ben je n'y pense pas trop.

I : Vous préférez ne pas y penser ?

Mme N : Je préfère ne pas y penser puis je vous dirai franchement... que je suis catholique, très engagée et que j'ai la ferme conviction ben qu'il y a quelque chose après. Maintenant...c'est moi hein ?

I : Avez-vous quelque chose à ajouter sur cette expérience qui n'aurait pas été abordé ?

Mme N : Ben c'est-à-dire qu'il nomme des actions médicales que je n'ai pas comprises mais je lui fais confiance. C'est, c'est des mots. Et puis je sais très bien que je n'ai pas étudié tout ça, donc je lui fais confiance c'est tout. Et puis ben il m'explique quand

même... Enfin si, quand même je peux ajouter que le principal pour moi c'est de ne pas souffrir de toutes ces choses que ma mère et ma grand-mère ont... parce que moi je me rendais bien compte que... qu'elles souffraient. Et puis surtout aussi, ne pas... traumatiser ma fille.

VERBATIM 5 (V5)

Entretien de Mme N. 72 ans, mariée sans enfants, commerçante à la retraite et vivant en milieu semi-rural. Durée 18 minutes 23 et réalisé le 9/11/2013.

I : Vous avez rédigé des directives anticipées. Pour vous, à quoi ça correspond ? Qu'est-ce que ça signifie ?

Mme N : Ça correspond à... mes attentes. Je ne veux pas vivre euh... au-delà de.... Quand la vie n'aura plus de sens pour moi, je veux cesser cette vie c'est tout. Je ne veux pas être dépendante de personne donc euh... c'est ce que je cherche.

I : Si vous deviez donner une définition précise de ce qu'est une directive anticipée, ce serait quoi ?

Mme N : euh... Qu'on respecte mon ultime liberté.

I : D'accord. Est-ce que vous pouvez me dire ce qu'elles comportent vos directives anticipées ?

Mme N : euh... De ne pas prolonger les soins et puis de... surtout de respecter mes directives. C'est ce que je demande, de respecter les directives et pas d'acharnement et... je veux partir comme ça quoi. Surtout pas d'acharnement.

I : D'accord. Comment et pourquoi les avez-vous rédigées ?

Mme N : Pourquoi parce que... pff... c'était dans mes opinions. Et pourquoi je les ai rédigées, ben je veux pas la déchéance physique, mentale, je veux rien de tout ça. Je veux faire un stop quand j'en aurai envi surtout. Quand je pourrai hein ? Faut quand même que je sois en état de dire « bon stop » on arrête ou alors ce sera mon mari qui a la charge de le faire. Et puis vous savez, c'est moi qui ai un peu poussé mon mari à rédiger les siennes. Disons que lui ne voyais pas la mort arriver comme moi. Il se croyait bon, on a le temps on a le temps d'y penser.... Alors que ça arrive à tout le monde quoi hein ? Mais il le voyait moins que moi.

I : Donc ce n'est pas une situation particulière que vous avez vécue...

Mme N : Ah non.

I : Ou un problème de santé personnel qui vous a motivé à le faire ?

Mme N : Du tout du tout. Parce qu'il y a 15 ans on parlait très très peu euh...du droit de mourir dans la dignité. On en parlait pas donc j'avais...c'était dans une revue et j'ai écrit à l'ADMD qui m'ont répondu. Depuis je suis adhérente et j'en suis bien contente. Bien que ça ne bouge pas encore en France hein ? Là avec Hollande on devait avoir des...en mai ça devait changer, on est en novembre et toujours rien de changer. On espère donc quand même que cette loi va passer parce que la loi Léonetti ça représente euh... deux fois rien hein ?

I : C'est donc un peu par hasard en lisant une revue que vous avez eu connaissance des directives anticipées ?

Mme N : Oui, oui mais c'était dans mes opinions hein ? C'était, c'était ce que je recherchais mais je voyais pas comment je pouvais faire. Et l'ADMD m'a guidée dans la rédaction des directives.

I : A quelle date ont-elles été rédigées ?

Mme N : En mars, le 27 mars 1998 euh...Vous savez, comme je n'ai pas d'enfants je ne veux pas que les autres soient embêtés après moi. J'ai des tatas, des neveux et nièces, tout le monde est très gentil mais je veux pas, je veux pas...

I : Une crainte d'être une charge pour les autres ?

Mme N : Voilà, voilà. Puis surtout cette déchéance que je ne veux pas.

I : D'accord. Et donc en 1998, juste après avoir rédigé vos directives anticipées, comment vous êtes-vous sentie ?

Mme N : Ben soulagée, soulagée d'avoir trouvé quelqu'un qui écoute un peu ce que je recherchais tout simplement. Je trouvais pas et j'étais contente de rencontrer comme ça euh...l'ADMD parce que ça reprenait ce que je recherchais.

I : Est-ce que cela a changé quelque chose pour vous à partir de là ?

Mme N : Non sauf que...non, non, non, c'était une chose qui était réglée que j'avais envi et qui était réglée. Un peu comme quand on achète un appartement ou une voiture, c'est une chose réglée et après on passe à autre chose c'est tout. Non, non.

I : J'entends un peu l'idée de ce qui est fait n'est plus à faire.

Mme N : Voilà, voilà oui.

I : D'accord. Quelle a été la réaction de votre entourage ? Leur avez-vous parlé de vos directives anticipées ?

Mme N : Bien sûr que j'en ai parlé.

I : Et leur réaction alors ?

Mme N : Ils ne comprennent pas. Les gens sont bornés et n'essaient même pas de comprendre pourquoi on l'a fait parce que...je pense qu'ils se sentent immortels d'un air de dire moi ça peut pas m'arriver et puis comme je vous disiez, si ça m'arrive ben ça passera.

I : Vous n'arrivez donc pas du tout à leur faire comprendre ?

Mme N : La porte est fermée. Quelque fois je me dis « est-ce que j'arrive pas à leur faire passer le message ? » parce qu'eux aussi peuvent souffrir et se dégrader. Parce que moi c'était surtout j'ai vu mon papa beaucoup souffrir puis après maman a attrapé la maladie d'Alzheimer mais euh...j'ai vu papa beaucoup souffrir. Il était insuffisant respiratoire et j'aurai fait et donné n'importe quoi pour l'aider. Tellement il souffrait. C'était horrible et c'était pour moi quelque chose vraiment d'affreux de voir souffrir quelqu'un. Mais bon les soins n'étaient pas ce qu'ils sont maintenant non plus. Donc toutes ces maladies même la maladie d'Alzheimer, comment faire ?

I : C'est donc quand même le vécu personnel de situations difficiles qui vous a amené à avoir ces convictions et à rédiger vos directives anticipées ?

Mme N : Oui, oui oui. Puis je suis fort sensible envers les autres, c'est ma nature. C'est comme ça. Quand je vois souffrir quelqu'un je suis peut-être plus malheureuse qu'eux parce que j'accepte pas.

I : Et si on revient à vos proches, vous avez dit que vous n'arriviez pas à leur faire comprendre votre choix. Mais quand vous leur dit j'ai rédigé des directives anticipées, qu'ont-ils répondu ?

Mme N : Ben euh...j'ai une filleule que...je lui avais demandé, comment déjà ?..., d'être ma mandataire. Bon elle a accepté, elle a rien dit mais d'autre pas. Non, non, non. Mais au fond c'est tout simple c'est de dire au Docteur euh... de dire euh... « On arrête, elle demandait, on arrête, c'est sa volonté, sa dernière volonté ».

I : Est-ce qu'aujourd'hui vous changeriez quelque chose ?

Mme N : Non, non.

I : Les modifieriez-vous ?

Mme N : Non, non.

I : Les rédigeriez-vous encore ?

Mme N : Oui, oui.

I : En 98 vous m'avez dit que vous vous étiez sentie soulagée de les avoir rédigées, et aujourd'hui comment vous sentez-vous ?

Mme N : C'est toujours le cas, oui.

I : Pas d'autres sentiments ? Pas de regrets ?

Mme N : Pas du tout. Je reste soulagée et rassurée. Mais par contre ce qui ne me rassure pas, c'est que je ne trouve pas des docteurs qui répondent à mes volontés. Et ça, ça me fait peur. Si on fait cette démarche c'est qu'on veut que ce soit respecté. C'est ça le problème, c'est pas le tout de s'engager nous, ils ne les lisent même pas.

I : Avez-vous quelque chose à ajouter sur cette expérience qui n'aurait pas été abordé ?

Mme N : Non.

I : Concernant les directives anticipées ?

Mme N : Non, non. A part je vous dis, seulement que les docteurs respectent notre volonté et notre liberté. Ou au moins, que ça puisse ouvrir le dialogue. Et je veux épargner mon mari. Parce que c'est vrai, je sais pas s'il m'arrive quelque chose, Yves euh...est-ce qu'il sera capable de dire au docteur « Non, on arrête tout ». Et puis c'est difficile, y a des docteurs qui filent. Vous pouvez pas les avoir. Moi j'ai le cas d'une amie, elle courrait après le docteur et il a jamais voulu l'écouter hein ?

VERBATIM 6 (V6)

Entretien de Mr N. 73 ans, marié sans enfants, informaticien à la retraite et vivant en milieu semi-rural. Durée 13 minutes 08 et réalisé le 9/11/2013.

I : Vous avez rédigé des directives anticipées. Pour vous, à quoi ça correspond ? Qu'est-ce que ça signifie ?

Mr N : Ça correspond à...Ça correspond à...

I : Pour vous, quelle est la définition ?

Mr N : C'est une prise de conscience euh...pour, pour...pour la mort.

I : C'est-à-dire ?

Mr N : Disons de ne pas souffrir quand on...au moment crucial quoi. Ne pas souffrir dans la longueur, le temps.

I : Ne pas souffrir ?

Mr N : Oui. Pas d'acharnement thérapeutique.

I : D'accord. Comment et pourquoi les avez-vous rédigées ?

Mr N : euh...Pour éviter l'acharnement thérapeutique, pour ne pas souffrir au moment de la fin de vie quoi...

I : D'accord.

Mr N : Mais au départ, c'est surtout sur les conseils de mon épouse et puis bon quand même euh...c'est quand même dans mes convictions aussi pas souffrir de trop.

I : Est-ce qu'il y avait un contexte médical personnel pour que vous les rédigiez ?

Mr N : Non. On l'a fait voir à notre docteur.

I : Quand ont-elles été rédigées ?

Mr N : En 2002 et je les ai renouvelées en arrivant dans le Pas de Calais.

I : Et c'était quand ?

Mr N : En 2012.

I : Comment vous êtes-vous senti après les avoir rédigées ? En 2002 ?

Mr N : Très bien. Je me suis senti bien, soulagé. Avec l'espoir qu'on s'occupe comme ça de moi.

I : Et soulagé parce qu'avant c'est quelque chose qui vous angoissait ?

Mr N : Non, j'étais pas stressé du tout mais soulagé pour l'avenir.

I : Donc ça a changé quelque chose pour vous ?

Mr N : Oui, oui. Plus apaisé.

I : Quelle a été la réaction de votre entourage suite à la rédaction de vos directives anticipées ?

Mr N : C'était tout à fait bien. Y en a qui l'ont bien pris...

I : Ca sous-entend qu'il y a des personnes qui l'ont bien pris et d'autres non ?

Mr N : Oui.

I : Ces réactions différentes de votre famille et entourage, est-ce que cela a modifié votre ressenti ?

Mr N : Non.

I : Ca n'a pas fait place à des doutes ou regrets concernant la rédaction de vos directives anticipées ?

Mr N : Ah non rien.

I : Donc pour vous personnellement ça n'a rien changé ?

Mr N : Absolument, non.

I : Est-ce qu'aujourd'hui, à l'heure où l'on se parle, vous changeriez quelque chose ?

Mr N : Non.

I : Les modifieriez-vous ?

Mr N : Non, du tout.

I : Les rédigeriez-vous encore ?

Mr N : Oui mais à condition que je puisse encore écrire. Mais je le ferai encore.

I : Tout à l'heure je vous ai demandé comment vous vous étiez senti en 2002 après rédigé vos directives anticipées, et aujourd'hui en 2013 comment vous sentez vous ?

Mr N : Pareil.

I : Il n'y a pas eu de changement ?

Mr N : Pas du tout. Absolument pas.

I : Avez-vous quelque chose à ajouter sur cette expérience qui n'aurait pas été abordé ?

Mr N : Donc euh...je suis très content que la médecine commence à s'intéresser à ça. Parce que je trouve qu'il n'y a pas beaucoup de médecins qui s'y intéressent.

VERBATIM 7 (V7)

Entretien de Mme D. 54 ans, divorcée deux enfants, infirmière à la retraite et vivant en milieu urbain. Durée 17 minutes 21 et réalisé le 10/12/2013.

I : Vous avez rédigé des directives anticipées. Pour vous, à quoi ça correspond ? Qu'est-ce que ça signifie ?

Mme D : Ça correspond à euh...un souhait que s'il m'arrive quelque chose et que je ne suis pas capable de donner mes infos euh... qu'on regarde mes directives, cette lettre, que j'ai donné à mon médecin traitant et à d'autres personnes et que mes volontés soient exécutées. Ça, ça...ça donne une sécurité et un apaisement.

I : Pouvez-vous dire ce que comporte vos directives anticipées ?

Mme D : Alors mes directives anticipées comportent euh... la notion de pas de soins intensifs, pas de réanimation, pas de sonde euh... pas de colostomie, pas de greffe, pas d'intervention chirurgicale, euh... et voilà.

I : D'accord. Comment et pourquoi les avez-vous rédigées ?

Mme D : Pour moi, d'abord. Tout d'abord pour moi. Pour les médecins qui auront à... éventuellement me soigner ou me prendre en charge lors d'un accident ou à l'hôpital ou à domicile euh...voilà.

I : Et y avait-il un contexte particulier pour que vous les rédigiez ?

Mme D : Non, y avait pas de contexte particulier. C'est parce que euh... en fin de compte euh... avant quand j'étais plus jeune je faisais partie de l'ADMD, l'association pour le droit à la mort dans la dignité, et euh... j'ai arrêté parce que euh... bon c'est à Paris et en fin de compte j'ai vu qu'ils ne faisaient pas beaucoup de chose pour les gens euh... hors de Paris puisque j'ai eu étant infirmière une patiente qui est décédée et qui avait appelé l'ADMD pour l'aider à mourir à l'hôpital et qui n'est pas venue. Donc je n'ai plus adhéré à cette association. Par contre j'y avais déjà pensé en ayant 24-25 ans hein.

I : Pourquoi y avez-vous pensé ?

Mme D : Pourquoi, pourquoi... parce que bon ben je côtoyais la mort quand même assez souvent en étant infirmière et euh... je voulais pas que euh... euh... mourir euh... mourir sans que je donne moi euh... mon opinion. Voilà, mon opinion euh... et mes souhaits, mes volontés.

I : Quand ont-elles été rédigées ?

Mme D : Ben y a 4-5 mois maintenant, oui.

I : Et si vous y pensiez depuis déjà longtemps, pourquoi les avoir rédigées que depuis 5 mois ? Qu'est-ce qui vous a motivé ?

Mme D : Je l'ai pas fait avant parce que euh... j'y pensais mais euh... j'ai eu une discussion avec le Dr C. et puis euh... il a dit à ma mère « faites vos directives anticipées si vous voulez mourir comme ça ou comme ci ou vos dernières volontés quoi si vous n'êtes plus capables de dire vous-même » et puis bon euh... elle l'a pas fait mais je l'ai fait et elle l'a fait aussi. Et puis bon c'est des gens qui ont 78 ans ou 77 ans hein, mais moi euh... bon à 54 ans j'estime que... il peut m'arriver n'importe quoi. Etre renversée par un bus euh..., être paralysée et ça je veux pas. A ce moment-là euh... c'est pas la peine de continuer.

I : Comment vous êtes-vous sentie après les avoir rédigées ?

Mme D : Soulagée. Soulagée, contente. Et tranquille. Maintenant je suis tranquille. Puisque mes enfants sont pas dans la région, ils sont en Suisse euh... j'ai que ma mère

mais bon euh... j'espère pas mourir d'un accident mais mourir euh.... normalement quoi, d'une maladie ou... mais je ne veux pas qu'on s'acharne sur moi et euh...

I : Est-ce que ça a changé quelque chose pour vous ?

Mme D : Oui, ben ça a changé que maintenant je suis tranquille. On fera ce que je veux.

I : D'accord. Quelle a été la réaction de votre entourage ?

Mme D : Ben euh... positive. Ma mère positive. Mon médecin traitant positif. Euh... mes amis, positif aussi et des amis qui pensent que c'est un peu exagéré.

I : Positif, c'est-à-dire ?

Mme D : Alors, positif c'est que... j'ai rencontré des gens qui approuvent et qui vont faire aussi la même chose que moi. Et par contre d'autres personnes qui disent euh... « Ah mais faut pas penser à ça maintenant à cet âge-là » et, et un peu de peur aussi chez certaines personnes.

I : Quelles soient positives ou négatives, est-ce que ces réactions ont changé ou modifié votre ressenti ?

Mme D : Non.

I : Est-ce qu'aujourd'hui vous changeriez quelque chose ?

Mme D : ...

I : Est-ce que vous les modifieriez ?

Mme D : Euh... je changerai peut-être quelque chose quand je serai plus vieille c'est que euh... je voudrai rester chez moi, mourir chez moi.

I : Les rédigeriez-vous encore ?

Mme D : Oui.

I : Comment vous sentez vous maintenant ? Par rapport à il ya 5 mois juste après les avoir rédigées.

Mme D : Bien. Bien euh....

I : Y a t-il eu un changement sur ces 5 mois passés ?

Mme D : Oui parce que... c'est vrai que... j'ai vu un ami euh... de 48 ans mourir. Il a eu la chance euh..., la chance... euh... oui pour moi c'est une chance, d'aller aux soins palliatifs et euh... je me suis dit euh..., il avait pas fait de lettre ni rien, mais c'est pas pour tout le monde pareil. Y a des gens qui portent la malchance sur eux et ils peuvent servir de cobayes et tout ça. Donc euh... c'est ça qui m'a, qui m'a fait faire la lettre et une fois la lettre faite je me suis dit moi je suis tellement vieille, on me laissera mourir en paix.

I : Avez-vous quelque chose à ajouter sur cette expérience qui n'aurait pas été abordé ?

Mme D : Ben je trouve que maintenant c'est beaucoup moins tabou de parler de ça qu'avant euh... et faut espérer qu'en France euh... ils prennent un peu le modèle de la Hollande où la mort assistée est... tolérée et que les médecins soient un peu plus euh... aient un peu plus euh... de... comment je vais dire... de... droit ou plutôt de faciliter pour accompagner leur mourant sans être punis.

VERBATIM 8 (V8)

Entretien de Mme B. 78 ans, veuve un enfant, retraitée et vivant en milieu urbain. Durée 14 minutes 07 et réalisé le 17/12/2013.

I : Vous avez rédigé des directives anticipées. Pour vous, à quoi ça correspond ? Qu'est-ce que ça signifie ?

Mme B : Ça signifie que je ne veux pas avoir de tuyaux, que je ne veux pas... avoir tous ces appareils et que... quand je deviens un légume que... non je veux pas.

I : D'accord.

Mme B : Je veux pas devenir un légume.

I : Si vous deviez donner une définition précise de ce qu'est une directive anticipée, ce serait quoi ?

Mme B : C'est pour pas... comment... avoir tous ces tuyaux, avoir des appareils et qu'on s'acharne sur moi.

I : Pouvez-vous me dire ce que comportent vos directives anticipées ?

Mme B : Ben oui, j'ai ma lettre. Vous pouvez la lire. C'est la même que ma fille hein. On l'a recopiée, mon amie l'a recopiée aussi.

I : « Je soussignée Madame B., déclare, qu'en cas d'impossibilité d'exprimer mes volontés concernant la prise en charge de mon état de santé, je ne souhaite pas le soin intensif : sonde urinaire, trachéotomie, greffe, chimio, oxygène. Par ailleurs, je désire les soins palliatifs le plus rapidement possible après avis de mon médecin traitant de Dr C. ...»

Mme B : Parce que je ne veux pas souffrir.

I : D'accord. « ... Je souhaite aller aux soins palliatifs de l'hôpital Saint Vincent ». Comment et pourquoi les avez-vous rédigées ?

Mme B : Toujours pour ça, parce que je veux pas euh... qu'on... me maintienne en vie et puis...

I : Y a-t'il eu un contexte particulier pour que vous les rédigiez ?

Mme B : Ben ma fille elle a été malade là. Elle a été bien malade au mois d'août hein. Elle était toute gonflée, toute... et c'est comme ça que le docteur a dit « faut qu'elle s'en va urgences toute de suite parce que sinon demain matin vous allez la retrouver... ». Alors elle, comme elle elle l'a fait, ben moi j'ai dit je vais le faire aussi. Parce que moi je veux pas... puis je veux pas que... non. Je veux pas qu'on me mette en maison de retraite et qu'on fait à ma place.

I : Quand ont-elles été rédigées ?

Mme B : Ah ben ici c'est... 1 mois peut-être, 1 mois ou 2.

I : D'accord. Comment vous êtes-vous sentie après les avoir rédigées ?

Mme B : Ben mieux.

I : Mieux ?

Mme B : Mieux. Parce que je me dis, si on fait comme je veux ben ça sera bien.

I : Est-ce que ça a changé quelque chose pour vous de les rédiger ?

Mme B : Ben j'ai prévenu mon frère, j'ai une lettre là avec mon..., comment, mon contrat de décès. Tout est prêt.

I : Et donc ça, ça a changé quelque chose pour vous ?

Mme B : Ben je suis peut-être plus tranquille.

I : D'accord, très bien. Quelle a été la réaction de votre entourage par rapport à la rédaction de ces directives anticipées ?

Mme B : Bah bien. Rien.

I : Bien ?

Mme B : Oui. Bien.

I : Qu'entendez-vous par bien ?

Mme B : Bien. Ben ce matin encore mon frère est venu encore j'en ai parlé. Et puis, parce que j'ai dit que vous alliez venir, et puis... ben il a trouvé ça normal. Et je lui ai dit « c'est dans mon dossier de décès ».

I : D'accord. Est-ce que cette réaction positive de votre entourage a modifié votre ressenti ?

Mme B : Non. Ah non.

I : Est-ce qu'aujourd'hui vous changeriez quelque chose ?

Mme B : ...

I : Les modifieriez-vous ?

Mme B : Ben moi les termes je les connais pas tellement bien. C'est parce que ma fille elle a... elle a mis ces termes là et qu'elle m'a expliqué que... c'était pour pas avoir des sondes, avoir ceci, avoir cela. C'est pour ça que j'ai fait comme ça, j'ai recopié sa lettre.

I : D'accord. Les rédigeriez-vous encore ?

Mme B : Ah oui.

I : Oui ?

Mme B : Ah oui parce que j'ai toujours voulu comme ça.

I : Comment vous sentez vous maintenant ? Aujourd'hui ? Par rapport à il y a 2 mois juste après la rédaction.

Mme B : ...

I : Vous sentez vous pareil ou de mieux en mieux ? Avez- vous des regrets ?

Mme B : Ah non, ben je suis tranquille.

I : Comme au début alors, tranquille ?

Mme B : Oui, tranquille. Je sais que c'est là et puis...

I : Avez-vous quelque chose à ajouter sur cette expérience qui n'aurait pas été abordé ?

Mme B : Que... là j'ai une amie qui est hospitalisée, elle a mon âge et ben... elle a fait, comment hein..., deux arrêt cardiaque et on l'a ranimée et elle avait sa lettre. Quand j'ai été la voir la semaine passée, elle dit « j'ai fait deux arrêts cardiaques et... » elle dit « on m'a ranimée » et elle dit « j'avais la lettre ».

I : Vous en pensez quoi ?

Mme B : Et ben non, on fait comme on a demandé et puis c'est tout. C'est inquiétant sinon, hein ? Moi je veux pas souffrir, j'ai vu ma mère. Parce que aussi j'ai un vieil ami, qu'on partait toujours en vacances avec sa femme et tout ça, il est mort à 94 ans, y a 1 an ou 2, et ben il avait fait sa lettre peut-être pas comme ça mais il avait fait une lettre et il avait toujours dit « ma lettre elle est là, je l'ai montré au docteur, ma lettre elle est là. Je veux pas de SAMU, je veux pas de réanimation euh... je veux rien de tout ça ». Et puis pour en finir, il est venu malade et il a été aux urgences plusieurs fois et il a dit au médecin je veux mourir à la maison. Et ben il est pas mort à la maison, il est mort à la maison de

retraite. Parce que pour en finir c'est les neveux qui l'ont placé et sans demandé son avis hein. Donc euh... il est pas mort à sa maison. Alors moi je veux pas que tout le monde mette son grain de sel, parce que ma mère c'était la même chose. Ma mère elle est venue, elle a des trucs vous savez à la tête et ses pieds ils trainaient, fallait la porter et fallait la placer, fallait fallait. Alors j'avais mon frère et j'avais ma sœur et ils disaient « on peut pas la prendre, on peut pas la prendre » alors qu'ils avaient tous les deux une maison hein. Moi qui habitais au troisième sans ascenseur et ben j'ai dit « moi je veux pas qu'elle est placée, je l'a reprend » et elle est morte avec nous. Voilà.

VERBATIM 9 (V9)

Entretien de Mme M. 78 ans, veuve une fille décédée, femme au foyer et vivant en milieu urbain. Durée : 13 minutes 35 et réalisé le 23/12/2013

I: Vous avez rédigé des directives anticipées. Pour vous, à quoi ça correspond ? Qu'est-ce que ça signifie ?

Mme M : Pour moi c'est d'exprimer ses souhaits concernant ses conditions de fin de vie et surtout par rapport à l'acharnement thérapeutique.....voilà.

I : Si vous deviez donner une définition précise de ce qu'est une directives anticipées, ce serait quoi ?

Mme M : Ben c'est ce que je viens de dire, parce que je ne veux pas d'acharnement thérapeutique.

I : Comment et pourquoi les avez-vous rédigées ?

Mme M : Je les ai rédigées il y a environ 2 ans pour que l'on respecte ma volonté et afin de ne pas embêter ma famille car je suis veuve. Il ne me reste que mon petit fils qui habite dans le sud. Ces parents dont ma fille sont morts dans un accident de voiture, il y a 10ans maintenant. Je ne veux pas qu'il vive ce que j'ai vécu avec mon mari.....c'était trop long et trop douloureux pour moi et pour lui.

I : Et c'est pour ça que vous les avez rédigées ?

Mme M : Oui et avec l'aide de mon médecin traitant le docteur H. suite au décès de mon mari. Je l'ai vue en consultation et on a parlé de la fin de vie de mon mari et c'est comme ça qu'on est venue à en parler et que je l'ai ai rédigé par la suite.

I : pouvez-vous me dire ce qu'elles comportent vos directives ?

Mme M : Bien sûr euh... alors... c'est écrit là. « Moi madame M. je souhaite si je suis gravement malade qu'on me laisse partir naturellement, sans douleur et sans acharnement thérapeutique avec des soins inutiles. »

I : D'accord. Et comment vous êtes-vous sentie après les avoir rédigées ?

Mme M : Je me suis sentie...euh... soulagée, apaisée. Apaisée de savoir que mes craintes de ma fin de vie allaient être lues et j'espère comprises.....Oui, oui, oui soulagée d'avoir écrit cette lettre que j'ai remise au Docteur H.

I : Quelle a été la réaction de votre entourage ? Concernant la rédaction de votre entourage ?

Mme M : ...

I : En avez-vous parlé à votre entourage ?

Mme M : Ben...c'est-à-dire que mon petit fils n'est pas au courant et comme il me reste que lui...mais il y a une amie proche qui est au courant et qui comprend. Elle va même en rédiger aussi depuis qu'elle sait que je les ai faites.

I : Et est-ce que la réaction de votre amie, qu'on peut qualifier de positive, a modifié votre ressenti ? Concernant la rédaction de vos directives anticipées ?

Mme M : ...Non, je suis pareille.

I : Est-ce qu'aujourd'hui vous changeriez quelque chose ?

Mme M : Non, rien du tout.

I : Les modifieriez-vous ?

Mme M : Non

I : Les rédigeriez-vous encore ?

Mme M : Oui et sans hésitation.

I : Comment vous sentez vous maintenant ? Y-a-t'il eut un changement par rapport à juste après la rédaction il y a 2 ans ?

Mme M : Non, il n'y a pas de changement ...euh ...je suis toujours aussi soulagée. Et je suis prête à les refaire s'il le faut. Je ne veux pas de traitement pour prolonger ma vieOh oui ça c'est sûr depuis que j'ai vu mon mari mourir à l'hôpital avec des tuyaux partout. Vous savez, il a fait une attaque au cerveau et puis on n'avait pas parlé de tout ça et...euh...du coup il a eu la réanimation pendant 2 mois. C'était vraiment trop dure....je suis désolée de vous faire partager ça...

I : non, non si vous le dites c'est que cela à de l'importance pour vous et que vous en avez besoin... Avez-vous quelque chose à ajouter sur cette expérience qui n'aurait pas été abordé ?

Mme M : Ben...non, je pense qu'on a tout dit. Merci de m'avoir écouté.

VERBATIM 10 (V10)

Entretien de Mme D. 63 ans, mariée un enfant, femme au foyer et vivant en milieu rural.
Durée 12 minutes 09 et réalisé le 14/01/2014

I : Vous avez rédigé des directives anticipées. Pour vous, à quoi ça correspond ? Qu'est-ce que ça signifie ?

Mme D : Pour moi c'est un souhait de fin de vie lorsque l'on est plus capable de s'exprimer. D'ailleurs j'aimerais que vous les lisiez avant de partir afin de me donner votre avis.

I : D'accord. Votre remarque tombe au bon moment car j'allais vous demander ce qu'elles comportent ?

Mme D : Alors... je les avais préparées... « Directives anticipées de madame D. étant donné mon état de santé j'ai pris les précautions d'écrire mes directives anticipées ce qui a été très difficile alors s'il vous plait messieurs les docteurs respectaient les. Moi madame D. si je suis un jour inconsciente à cause de ma maladie, je souhaiterai ne pas souffrir et qu'on me laisse partir car je pense que ma plus belle mort est dans mon sommeil. Au nom du père, du fils et du saint esprit, amen »

I : Comment et pourquoi les avez-vous rédigées ?

Mme D : En fait, c'est grâce à une amie. Elle n'est pas malade mais...euh... elle fait partie d'une association. Je ne sais plus laquelle. Elle les a déjà rédigées et remis à son notaire, sa fille et son médecin traitant. Toute seule je n'aurai pas pensé et c'est important. En plus...comment dire...euh...c'était un sujet difficile à parler surtout quand j'ai appris la récurrence de mon cancer. J'ai le cancer du poumon et j'ai su qu'il fallait encore faire des traitements par la chimiothérapie pour la troisième fois. C'est comme ça que j'ai décidé de les rédiger il y a 4 mois en présence de mon amie et puis après je suis allée les donner à mon notaire, mon fils et au Dr C.

I : Comment vous êtes-vous sentie après les avoir rédigées ?

Mme D : Ben bien, soulagée. Parce que...de savoir que l'on peut donner son souhait sur la fin...sur ce qu'on va me faire. Et puis ça évitera comme dit mon amie de laisser la famille en dehors de tout ça. Vous savez... mon amie a vécu ça avec sa maman et elle a souffert. Je le souhaite à personne car quand elle en parle c'est tellement douloureux que je me dis aussi que j'ai bien fais de les écrire.

I : Quelle a été la réaction de votre entourage ?

Mme D : Ben en fait...euh...c'est pas facile. Mon fils n'a pas compris, mais...comment dire...il n'a pas compris ma maladie, je pense. Il dit que je baisse les bras .Il m'a pas adressé la parole pendant 2 semaines après que j'ai lui ai donné ma lettre. Le téléphone ne sonnait plus alors qu'avant c'était au moins une fois par jour, enfin...

I : et votre mari ? Vous lui en avez parlé ?

Mme D : Mon mari, lui il me laisse faire il s'en moque, il dit que c'est inutile.

I : Et est-ce que la réaction de votre fils et mari a modifié votre ressenti ? Concernant la rédaction de vos directives anticipées ?

Mme D : Non...non, pas du tout car je sais que c'est bien pour moi et ma famille. C'est dommage...c'est tout. Mais je changerai rien et si c'était à refaire, je le referai.

I : Est-ce qu'aujourd'hui vous changeriez quelque chose ?

Mme D : Non, absolument pas.

I : Les modifieriez-vous ?

Mme D : Non.

I : Les rédigeriez-vous encore ?

Mme D : Oui.

I : D'accord. Et comment vous sentez-vous maintenant ? Y-a-t 'il eu un changement par rapport à juste après la rédaction ?

Mme D : ... Non, je me sens toujours aussi claire dans ma tête.

I : Avez-vous quelque chose à ajouter sur cette expérience qui n'aurait pas été abordé ?

Mme D : Euh.....non. A part que si, j'espère que les médecins qui s'occuperont de moi à ce moment-là, prendront le temps de lire m'a lettre.

AUTEUR : Lebon Caroline

Date de Soutenance : 17 avril 2014

Titre de la Thèse : La rédaction des directives anticipées : quel ressenti ?

Thèse - Médecine - Lille 2014

Cadre de classement : médecine générale

Mots-clés : directives anticipées, loi Léonetti, fin de vie

Résumé :

Contexte: La loi Léonetti du 22 avril 2005 apporte la notion de directives anticipées. A ce jour, elles ne sont qu'exceptionnellement rédigées. Des études précédemment réalisées laissent penser à l'existence d'une crainte d'éventuelles répercussions psychologiques chez la personne ayant évoqué voire rédigé ses volontés de fin de vie. L'objectif principal de cette étude est donc de connaître le ressenti des personnes ayant rédigé leur directives anticipées.

Méthode : Une étude qualitative avec entretiens semi-directifs a été réalisée. Un échantillonnage raisonné a été effectué afin de ne recruter que des personnes ayant rédigé leurs directives anticipées. Le recrutement s'est fait dans la région Nord-Pas de Calais auprès de médecins généralistes, d'unités et d'équipes mobiles de soins palliatifs et d'associations. Les entretiens ont été intégralement retranscrits pour ensuite être analysés par théorisation ancrée.

Résultats : Dix entretiens ont été réalisés. La population étudiée était majoritairement féminine et la moyenne d'âge était de 73 ans. 70% des participants étaient en bonne santé, les autres étaient atteints de cancer. Avant la rédaction de leurs directives anticipées, les personnes expriment essentiellement des sentiments de préoccupation et d'angoisse face à l'imprévisibilité de la vie. Juste après la rédaction, le ressenti est positif avec des sentiments de soulagement, de satisfaction, de sérénité, d'enthousiasme. Peu de personnes disent n'avoir rien ressenti et être restées indifférentes. A distance de la rédaction, les personnes restent généralement soulagées, sereines et n'expriment aucun regret d'avoir effectué la démarche. Pour quelques participants, le soulagement laisse place à de l'inquiétude et une préoccupation essentiellement dues à la crainte que leurs souhaits ne soient pas respectés. Enfin une personne contrainte de rédiger ses directives relate un vécu plus difficile. Quelle que soit la réaction de l'entourage, il n'y a pas de répercussion sur le ressenti des personnes ayant rédigé leurs directives anticipées.

Conclusion : Dans cette étude, le ressenti général est positif, mais les personnes interrogées étaient quasiment toutes en demande de cette démarche. Il serait intéressant d'interroger des personnes ayant refusé de rédiger leurs directives anticipées, ayant changé d'avis ou ayant eu une mauvaise expérience. Le besoin d'anticipation et de maîtrise ainsi que le cheminement face à la maladie sont des notions personnelles propres à chacun. Il paraît donc difficile de généraliser la rédaction des directives anticipées.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur François PUISIEUX

Assesseurs : Monsieur le Professeur Jean-Pierre JOUET

Monsieur le Professeur Luc DEFEBVRE

Directeur de Thèse : Madame le Docteur Anita TILLY-DUFOUR