



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 : quelles représentations, quelles motivations?**

Présentée et soutenue publiquement le 17 avril 2014 à 18h

Au Pôle Formation de la faculté

**Par Rémi AMBRUZ**

**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**

<b>1. INTRODUCTION.....</b>	<b>10</b>
1.1. HISTOIRE DES DIRECTIVES ANTICIPEES.....	10
1.1.1. La loi Léonetti.....	10
1.1.2. Les directives anticipées.....	11
1.2. CONSTAT.....	11
1.2.1. En France.....	11
1.2.2. A l'étranger.....	12
1.3. OBJECTIF.....	13
<b>2. MATERIEL ET METHODE.....</b>	<b>14</b>
2.1. LA RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE.....	14
2.2. LE TYPE D'ETUDE.....	15
2.3. LE RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS.....	15
2.4. LE GUIDE D'ENTRETIEN.....	16
2.5. LE RECUEIL DES DONNEES.....	17
2.6. L'ANALYSE DES DONNEES.....	18
<b>3. RESULTATS.....</b>	<b>19</b>
3.1. ECHANTILLON ETUDIE.....	19
3.2. LES REPRESENTATIONS DES DIRECTIVES ANTICIPEES.....	20
3.2.1. La définition.....	20
3.2.1.1. Un souhait de fin de vie.....	20
3.2.1.2. Respect de la volonté.....	20
3.2.1.3. Incapacité à s'exprimer.....	21
3.2.1.4. Non acharnement thérapeutique.....	21
3.2.1.5. Information.....	21
3.2.1.6. Prévoyance.....	22
3.2.1.7. Protection.....	22
3.2.2. Le contenu.....	22

3.2.1.3.	Termes médicaux.....	23
3.2.1.4.	Termes religieux.....	23
3.2.1.5.	Conditions de fin de vie.....	23
3.2.3.	Les personnes concernées par les directives anticipées.....	25
3.2.3.1.	Personnes concernées par la rédaction de directives anticipées.....	25
3.2.3.2.	Un rôle pour le médecin traitant.....	25
3.2.3.3.	Un rôle pour l'entourage.....	26
3.3.	LES MOTIVATIONS A LA REDACTION DES DIRECTIVES ANTICIPEES.....	26
3.3.1.	Un vécu douloureux.....	27
3.3.2.	Anticipation.....	27
3.3.2.1.	Transmettre des volontés de fin de vie.....	28
3.3.2.2.	Préserver l'entourage.....	28
3.3.2.3.	Le lieu de fin de vie.....	29
3.3.3.	L'atteinte d'une maladie grave.....	29
3.3.4.	Motivation juridique.....	29
3.3.5.	Motivation par l'entourage.....	30
3.3.6.	Motivation par documentation personnelle.....	30
<b>4.</b>	<b>DISCUSSION.....</b>	<b>31</b>
4.1.	FORCES ET FAIBLAISES DE L'ETUDE.....	31
4.1.1.	Validité interne.....	31
4.1.1.1.	Les forces.....	31
4.1.1.2.	Les faiblesses.....	31
4.1.2.	Validité externe.....	32
4.1.2.1.	Les forces.....	32
4.1.2.2.	Les faiblesses.....	32
4.2.	DISCUSSION DES RESULTATS.....	33
4.2.1.	Les représentations des directives anticipées.....	33
4.2.1.1.	Une définition connue.....	33
4.2.1.2.	Un contenu imprécis.....	34
4.2.1.3.	Une place importante pour le médecin traitant.....	35
4.2.1.4.	Les personnes concernées par la rédaction des directives anticipées.....	36

4.2.2. Les motivations à la rédaction des directives anticipées.....	37
<b>5. CONCLUSION.....</b>	<b>39</b>
<b>6. BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>41</b>
<b>7. ANNEXES.....</b>	<b>44</b>
7.1. GUIDE D'ENTRETIEN.....	44
7.2. LES VERBATIMS.....	45
7.3. LES FORMULAIRES D'AIDE A LA REDACTION DES DIRECTIVES ANTICIPEES	
.....	77
7.3.1. L'ADMD.....	77
7.3.2. La SFAP.....	78
7.3.3. L'UNASP.....	79

# 1. INTRODUCTION

## 1.1. HISTOIRE DES DIRECTIVES ANTICIPEES

### 1.1.1 La Loi Léonetti

En 2003 Jean Léonetti député, et plusieurs de ses collègues mènent une mission parlementaire. Cette mission fait suite aux débats récurrents de la société française autour de l'euthanasie. Elle va s'intéresser au sujet délicat de la fin de vie. Durant plusieurs mois, des entretiens avec des soignants, des sociologues, des philosophes, des représentants du culte vont aboutir à la même conclusion : la nécessité de renforcer les droits des malades en fin de vie, mais pas seulement. Les recommandations de cette mission font ensuite l'objet d'une proposition de loi présentée et votée à l'unanimité par l'Assemblée nationale le 1<sup>er</sup> décembre 2004 puis promulguée le 22 avril 2005. Il s'agit de la loi Léonetti ou loi 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1).

Cette loi vient renforcer celle du 9 juin 1999 garantissant l'accès aux soins palliatifs (2) et celle du 4 mars 2002, dite loi Kouchner, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (3). Elle clarifie et apporte de nouvelles dispositions comme le respect de la volonté du malade, la possibilité pour le malade de limiter ou d'arrêter des traitements. Elle définit la procédure collégiale pour les personnes inconscientes, le double effet, l'interdit de l'obstination déraisonnable, la personne de confiance et l'instauration des directives anticipées.

### 1.1.2 Les directives anticipées

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

Elles concernent toute personne majeure qui souhaite faire connaître des souhaits à propos de sa fin de vie, dans le cas où elle ne serait plus capable d'exprimer ses volontés, notamment concernant des limitations ou un arrêt de traitement. Les directives anticipées doivent être écrites par la personne elle-même ou, en cas d'impossibilité, par un tiers en présence de deux témoins. Elles ne sont pas imposables au médecin, pour être valides elles doivent dater de moins de 3 ans et elles ont une valeur supérieure à celle de la personne de confiance (1, 5).

## 1.2. CONSTAT

### 1.2.1. En France

Une étude quantitative réalisée en 2012 a permis de recueillir les perceptions concernant les directives anticipées et l'intérêt d'en informer la population âgée entre 70 et 80 ans vivant à domicile. Les idées sur ce sujet sont multiples. Les personnes concernées par les directives anticipées seraient soit atteintes d'un cancer, ou d'une autre maladie grave, ou d'un handicap. Elles seraient soit isolées, soit témoins d'une fin de vie dans l'entourage ou contre l'acharnement. A l'inverse les personnes en bonne santé ne seraient pas concernées. La condition requise pour la rédaction des directives serait l'existence d'un exemplaire qui devrait pour certains être déposé chez le médecin et pour d'autres rester au sein de la famille. De même le sujet devrait être abordé soit par le médecin soit par le

patient ; l'information pourrait se faire lors d'une consultation de routine ou au cours d'une maladie grave (6).

Dans une seconde étude parisienne publiée en 2013 a été étudiée l'opinion de personnes de plus de 65 ans sur les directives anticipées. L'intérêt pour les directives anticipées est alors apparu comme étant indépendant de l'âge, de l'état d'autonomie ou de santé. A noter que seulement 16% des personnes interrogées s'était senties concernées (7).

### 1.2.2. A l'étranger

En 2010 dans le Maryland une enquête téléphonique est menée afin de recueillir les obstacles et facteurs favorisant la réalisation des directives anticipées. Les résultats mettent en évidence que les personnes âgées de plus de 65 ans sont davantage susceptibles de les rédiger. Il en est de même pour celles qui sont malades ou ont dans l'entourage une personne atteinte d'une maladie grave. En revanche les personnes jeunes ou en bonne santé ne se sentent pas concernées par les directives anticipées (8).

Une enquête réalisée en 2005 au Royaume-Uni analyse l'opinion, sur la fin de vie et les soins palliatifs, de personnes âgées de 55 à 75 ans. Pour les personnes âgées, les directives anticipées ne seraient pas utiles car les proches seraient capables de prendre les décisions. En revanche, les jeunes seraient plus enclins à en rédiger (9).

### 1.3.OBJECTIF

Alors que dans les études citées ci-dessus on constate que les hypothèses émanant des opinions sur les directives anticipées (utilité, personnes concernées, motivations, conditions de rédaction) divergent; qu'en est-il de la réalité ?

Il semble ainsi intéressant de se rapprocher des personnes ayant rédigé leurs directives anticipées et ayant donc abordé ce sujet afin de connaître leurs expériences et plus précisément leurs représentations et leurs motivations. C'est là l'objectif de ce travail.



## 2. MATERIEL ET METHODE

Cette partie du travail de recherche s'est faite conjointement avec un autre chercheur travaillant également sur le sujet et plus précisément sur les représentations et motivations des personnes ayant rédigé leurs directives anticipées. Etant conscients du caractère exceptionnel de la rédaction des directives anticipées, nous avons estimé plus pertinent de s'intéresser au même échantillon. Il était aussi plus judicieux de réaliser les entretiens ensemble afin de ne pas aborder deux fois ce sujet délicat auprès d'une même personne.

### 2.1. LA RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

Dans un premier temps, il a été nécessaire de se former à la recherche de documents électroniques. Cela a été possible grâce au Service Commun de la Documentation de l'université de Lille 2. Une fois la méthode de recherche acquise, la recherche bibliographique s'est faite tout d'abord avec des moteurs de recherche comme Google, Google Scholar et Cismef puis par la consultation du catalogue universitaire des thèses, accessible grâce au Sudoc. Enfin des bases de données telles Pubmed ont été consultées. Les mots clés utilisés pour les recherches francophones étaient « loi Léonetti », « directives anticipées », « directives préalables », « disposition de fin de vie », « représentations », « connaissances » et « motivations ». Pour les recherches internationales, les mots clés utilisés étaient « advances directives », « arrangement or measure of the end of life », « représentations », « knowledge » et « motivation ». Ces différents mots clés ont été utilisés sous différentes combinaisons. Les documents électroniques utilisés pour la bibliographie ont été collectés à l'aide du logiciel Zotero. Des documents sur support papiers ont également été consultés.

## 2.2. LE TYPE D'ETUDE

A la différence de la recherche quantitative qui apporte des preuves statistiques en matière de prévalence, de causes, d'effets ou de résultats. La recherche qualitative cherche à décrire, à comprendre et expliquer une expérience humaine, en rapport avec un événement, par l'analyse du point de vue de participants (10,11). Il était donc plus approprié d'utiliser la recherche qualitative afin d'analyser l'expérience des patients sur les représentations et les motivations concernant la rédaction des directives anticipées.

Pour cela, il a été choisi de rencontrer les participants dans le cadre d'entretiens individuels, en face à face (10), afin d'être dans les meilleures conditions pour obtenir une meilleure verbalisation. En effet, le thème de la fin de vie peut être difficile à aborder en groupe et pourrait amener à des pertes d'informations. Parmi les différents types d'entretiens individuels (non structuré, structuré, semi structuré) disponibles en recherche qualitative, a été choisi l'entretien, semi structuré. Ce type d'entretien amène des réponses flexibles. Le chercheur peut ainsi approfondir pour avoir davantage de données sur le phénomène étudié tout en gardant le guide d'entretien en fil conducteur (12).

## 2.3. LE RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS

Le recrutement a été constitué d'un échantillonnage raisonné (13) correspondant à un panel de personnes ayant une expérience particulière à analyser. En effet, il n'est pas certain que les caractéristiques intéressantes pour l'étude soient bien réparties dans un échantillon aléatoire. Les participants ont donc été choisis pour leur expérience quant au sujet, à savoir la rédaction de leurs directives anticipées.

Le critère d'inclusion des participants est : la rédaction de leurs directives anticipées. Les critères d'exclusions sont : l'existence de troubles cognitifs et tout état de santé ne permettant pas la réalisation d'un entretien. L'inclusion a été réalisée au fur et à mesure de l'étude par la consultation de médecins généralistes lors de différentes formations médicales continues de la région ou par appel téléphonique des cabinets médicaux. En cas d'accord, les coordonnées des personnes nous ont été transmises. Par ailleurs, un mail type a été envoyé à tous les médecins des services et équipes mobiles de soins palliatifs de la région du Nord-Pas-de Calais. Certains EHPAD de la région ont également été contactés. Enfin, une fois les entretiens commencés le « bouche à oreille » a permis de recruter d'autres personnes.

L'absence de nouvelles informations pouvant compléter notre analyse a marqué la saturation des données (14). Par souci de validité interne, deux entretiens complémentaires ont été réalisés.

#### 2.4. LE GUIDE D'ENTRETIEN

En collaboration avec le deuxième chercheur, un guide d'entretien ou canevas a été réalisé. (10, 13). Les thèmes étudiés constituaient le contenu des questions du guide. Le guide était composé de 3 parties divisées en 7 questions différentes. La première partie, avait pour objectif d'introduire le sujet et s'intéressait aux représentations et motivations de la rédaction des directives anticipées. La deuxième partie permettait de recueillir le ressenti des personnes les ayant rédigées. La troisième comprenait une question ouverte destinée à collecter d'éventuelles données non abordées, et une dernière question permettant la description de l'échantillon. Suite à l'apparition de données nouvelles lors des premiers entretiens, le guide a évolué.

Avant d'être soumis aux participants, la compréhension du guide d'entretien a été testée sur des personnes choisies dans l'entourage des chercheurs. Ces personnes étaient de catégories sociales différentes et intéressées par le sujet de recherche.

Le guide a ensuite été soumis à la validation de la directrice de thèse et du comité de protection des personnes du Centre Hospitalier Universitaire de Caen. L'autorisation a été obtenue le 07 décembre 2013 du CPP de Caen.

(Le guide d'entretien est consultable en annexe)

## 2.5. LE RECUEIL DES DONNEES

Le recueil des données a été réalisé lors d'interviews en face à face. Un premier contact téléphonique était effectué par l'un des deux chercheurs pour déterminer une date et un lieu de rencontre. La date et le lieu étaient choisis par le participant afin de le mettre en confiance et d'obtenir une meilleure verbalisation. Le recueil des données, en accord avec le participant, s'est effectué à l'aide d'un dictaphone. Volontairement, le jour de l'entretien, il n'y a pas eu de rappel concernant la loi Léonetti et les directives anticipées pour ne pas modifier leur représentation. Les personnes interrogées savaient uniquement que le travail de recherche portait sur les directives anticipées. Avant de débiter l'enregistrement, une explication sur les droits des participants ainsi que sur la confidentialité des informations leur était donnée ; enfin, un consentement écrit était recueilli après avoir énoncé la possibilité de se retirer de l'étude à tout moment.

Les deux chercheurs étaient présents mais un seul réalisait l'interrogatoire, le second observait. Cela a permis de respecter la triangulation des sources (15). Durant l'entretien, si des données recueillies étaient insuffisantes ou certains thèmes peu ou pas abordés, le

chercheur pouvait alors utiliser des méthodes de relances : le reflet (ou écho), la reformulation, ou l'interrogation, afin d'approfondir les réponses concernant les thèmes étudiés (16).

Ensuite, la retranscription des enregistrements audio de façon anonyme et intégrale ont amené à la création de verbatim (14). Ils ont ensuite été nommés « Verbatim 1 (V1), Verbatim 2 (V2)... » afin de conserver l'anonymat des personnes interrogées.

## 2.6. L'ANALYSE DES DONNEES

Une fois retranscrits les verbatims ont été analysés. Parmi les méthodes d'analyse existantes, a été choisie la méthode par théorisation ancrée de Glaser et Strauss. Ceci a permis de dégager des éléments sémantiques fondamentaux pertinents, idées, opinions par un codage « in vivo » et de les regrouper dans des catégories faisant émerger les thèmes principaux. Le but étant d'obtenir l'expérience vécue des participants pour arriver à une théorie explicative sur le phénomène étudié (11, 17).

Le logiciel Nvivo a été utilisé pour cette analyse.

L'analyse dépend des compétences et de l'expérience des chercheurs qui ont évolué progressivement selon la réalisation des entretiens et le codage des verbatims (10). C'est pour cette raison que les verbatims ont été relus et recodés plusieurs fois et qu'ils ont été mutualisés, ensuite, avec un autre analyste ce qui a permis d'assurer la triangulation de l'analyse des résultats.

### 3. RESULTATS

#### 3.1. ECHANTILLON ETUDIE

L'échantillon étudié présente les caractéristiques suivantes :

- 9 femmes pour 1 homme.
- Moyenne d'âge de 73 ans, les extrémités allant de 55 ans à 91 ans.
- 70% des participants étaient en bonne santé, 30% étaient atteints d'un cancer.
- Les situations conjugales étaient diverses : mariés, divorcés ou veufs.
- Tous étaient retraités. Les métiers anciennement exercés étaient : agricultrice, infirmière, institutrice, commerciale, femme au foyer ou informaticien.
- Géographiquement les participants vivaient tous dans la région Nord-Pas de Calais en milieu urbain, rural ou semi-rural.

Dix entretiens ont été réalisés entre juillet 2013 et décembre 2013. Les entretiens de couple ont eu lieu le même jour mais séparément afin qu'aucun participant ne soit influencé par les réponses de l'autre. La durée médiane des 10 entretiens était de 17minutes, le plus court étant de 11 minutes 08 secondes et le plus long de 26 minutes et 06 secondes. Les entretiens se sont déroulés jusqu'à ce que nous obtenions une saturation théorique ; c'est-à-dire lorsque la collecte de nouvelles données n'apportait plus de nouvelles opinions sur le sujet. Deux entretiens prévus 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 rendez-vous et le jour de l'entretien.

## 3.2. LES REPRESENTATIONS DES DIRECTIVES ANTICIPEES

Trois thèmes ont été abordés afin de connaître ce que représentent les directives anticipées pour les personnes les ayant rédigées : la définition, le contenu et les personnes concernées.

### 3.2.1. La définition

La question de la définition des directives anticipées a été abordée lors des entretiens. Plusieurs thèmes émergent des différentes définitions données par les participants. On retrouve, les notions : de souhait en fin de vie, de respect de la volonté, d'incapacité à s'exprimer, de non acharnement, de protection, d'information et de prévoyance.

#### 3.2.1.1. Un souhait de fin de vie

Pour certains, les directives anticipées définissent un souhait de fin de vie: « *ce que je voudrais que ma fin de vie soit* » (V1), « *c'est d'exprimer ses souhaits concernant ses conditions de fin de vie* » (V9), « *Pour moi c'est un souhait de fin de vie* » (V10).

#### 3.2.1.2. Respect de la volonté

Ensuite, des participants, fixent leurs directives anticipées comme une volonté que l'on doit respecter : « *Qu'on fasse ma volonté.* » (V3), « *Qu'on respecte mon ultime liberté.* » (V5), « *que mes volontés soient exécutées* » (V7).

### 3.2.1.3. Incapacité à s'exprimer

Dans leur définition, certains participants précisent que les directives anticipées s'appliquent lorsque l'on est dans l'incapacité de s'exprimer : « *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* » (V1), « *s'il m'arrive quelque chose et que je ne suis pas capable de donner mes infos* » (V7), « *Pour moi c'est un souhait de fin de vie lorsque l'on n'est plus capable de s'exprimer* » (V10).

### 3.2.1.4. Non acharnement thérapeutique

Pour plusieurs personnes, la notion de non acharnement thérapeutique fait partie de la définition des directives anticipées. Cette notion est plus ou moins explicite selon les participants : « *Nous laisser glisser euh... vers la mort puis c'est tout* » (V2), « *Alors j'ai fait une lettre de non acharnement thérapeutique. Voilà.* » (V3), « *Pas d'acharnement thérapeutique* » (V6), « *C'est pour pas... comment... avoir tous ces tuyaux, avoir des appareils et qu'on s'acharne sur moi.* » (V8), « *et surtout par rapport à l'acharnement thérapeutique* » (V9).

### 3.2.1.5. Information

Par ailleurs, des répondants disent que les directives anticipées sont là pour informer l'équipe médicale lors de la fin de vie : « *La définition d'une directive anticipée c'est d'informer une équipe médicale de ce que je souhaite pour ma fin de vie.* » (V1), « *s'il*



*m'arrive quelque chose et que je ne suis pas capable de donner mes infos euh... qu'on regarde mes directives » (V7).*

#### 3.2.1.6. Prévoyance

Les directives anticipées peuvent aussi représenter une prévoyance pour la fin de vie. Prévoir et donc savoir ce qui arrivera le cas échéant : « *Pour moi, simplement, savoir où je vais »*, « *savoir euh...quand on...arrive en fin de vie, euh...où on va aller euh » (V2)*, « *Ce serait que je sache ce que je vais devenir quand je ne serai plus là. Ce que les personnes feront de moi. » (V4).*

#### 3.2.1.7. Protection

Enfin, un rôle de protection contre les décisions médicales est donné par une participante : « *quand on rédige ses directives anticipées, ça veut dire que vous êtes protégé 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. » (V1).*

### 3.2.2. Le contenu

L'analyse du contenu des directives anticipées des personnes interrogées a permis de classer en trois catégories les sujets abordés: les termes religieux, les termes médicaux et les conditions de fin de vie.

### 3.2.2.1. Termes médicaux

Pour certains participants le contenu de leurs directives anticipées comportent des termes médicaux : « *pas branchée ni avec une sonde gastrique ni avec euh... être intubée...ni euh... de prise de sang* » (V 1), « *pas de soins intensifs, pas de réanimation, pas de sonde euh... pas de colostomie, pas de greffe, pas d'intervention chirurgicale, euh... et voilà.* » (V7), « *je ne souhaite pas le soin intensif : sonde urinaire, trachéotomie, greffe, chimio, oxygène.* » (V8).

### 3.2.2.2. Termes religieux

Des termes religieux étaient présents dans quelques directives anticipées. Deux répondants utilisaient la formule religieuse « *Au nom du père, du fils et du saint-esprit, amen* » (V2), (V10). L'une des personnes interrogées remettait ces souhaits de fin de vie à la volonté de dieu « *selon, la volonté de dieu, je souhaiterais pour ma fin de vie que*», « *Ce sont mes désirs mais notre seigneur fera de moi ce qu'il voudra* » (V2).

### 3.2.2.3. Conditions de fin de vie

Dans certains verbatims, on trouve un contenu en relation avec des conditions de fin de vie ; notamment la notion de mort paisible, mort digne, mort naturelle, non acharnement ainsi que des notions organisationnelles et juridiques.

Tout d'abord, dans la quasi-totalité des entretiens, le contenu évoque la notion de mort paisible qui peut être formulée de différentes manières : « *Qu'elle se... qu'elle se termine dans la douceur* », « *je souhaite ne pas agoniser* », « *que je puisse partir... sans*

*souffrance* » (V1), « *un soulagement des douleurs* » (V3), une mort « *dans son sommeil* » (V2), « *ne pas souffrir* » (V6), (V10), « *sans douleur* » (V9).

Ensuite, pour une participante, le contenu de ses directives anticipées exprime l'envie d'avoir une mort respectable, une mort digne : « *afin d'avoir dignement ma mort* » (V3).

La notion de mort naturelle et de non acharnement thérapeutique est également retrouvée : « *Pas d'euthanasie et pas d'acharnement thérapeutique.* » (V3), « *qu'on me laisse partir naturellement, sans douleur et sans acharnement thérapeutique avec des soins inutiles.* » (V9), « *c'est le refus d'un traitement poursuivi si on est certain qu'il n'est pas efficace* » (V4), « *pas d'acharnement et...je veux partir comme ça quoi. Surtout pas d'acharnement.* » (V5), « *pour éviter l'acharnement thérapeutique* » (V6), « *qu'on me laisse partir* » (V10).

Egalement, on peut remarquer que les termes de conditions de fin de vie contenu dans les directives anticipées de certains participants portent sur le versant organisationnel et juridique. En effet, certains indiquent le lieu où ils aimeraient être hospitalisés et par qui ils voudraient être pris en charge : « *je pense préférable aller à la clinique des d*

*. à Valenciennes au service soins palliatifs, ayant été toujours suivie par le cancérologue Docteur M.* » (V2), « *Je souhaite aller aux soins palliatifs de l'hôpital S.* » (V8). On distingue également pour une participantes un cadre juridique. Elle évoque la mise en place, en plus des deux personnes de confiance désignées lors de la rédaction des directives anticipées, d'un mandataire capable de remplacer les personnes de confiance si nécessaire : « *dans les directives anticipées le minimum c'est deux personnes de confiance à nommer. Parce qu'une peut être en vacances et l'autre malade. Et il faut même prévoir un mandataire* » (V1).

### 3.2.3. Les personnes concernées par les directives anticipées

#### 3.2.3.1. Personnes concernées par la rédaction de directives anticipées

Certaines personnes se sentent concernées par la rédaction de directives anticipées ; particulièrement, les personnes malades : *« surtout si vous souffrez terriblement, comme dans certaines maladies »* (V3), *« étant donné mon état de santé j'ai pris les précautions d'écrire mes directives anticipées »* (V10).

Au contraire, d'autres personnes pensent que c'est parce qu'elles sont en bonne santé qu'elles doivent rédiger leurs directives anticipées : *« Parce qu'une directive anticipée ça ne se fait pas au moment où on rentre à l'hôpital », « Donc je crois que les directives anticipées se préparent quand on est en bonne santé. »* (V1), *« Elle n'est pas malade mais...euh... elle fait partie d'une association. Je ne sais plus laquelle. Elle les a déjà rédigées »* (V10).

Pour une autre participante, le fait d'être une personne âgée justifie la rédaction des directives anticipées : *« Et puis bon c'est des gens qui ont 78 ans ou 77 ans hein »* (V7).

Enfin, une personne, veuve, pense qu'elle est plus concernée que les couples: *« Les veuves ou les veufs comprennent mieux que ceux qui sont en ménage », « Euh...le conjoint est là pour le dire et ben moi il est plus là »* (V3).

#### 3.2.3.2. Un rôle pour le médecin traitant

Des participants trouvent que le médecin traitant a un rôle à jouer en ce qui concerne les directives anticipées. Certains l'impliquent dans la rédaction : *« ça se prépare quand vous avez votre médecin traitant », « y a tout un cheminement à faire avec son médecin traitant »* (V1), « I : *Et c'est pour ça que vous les avez rédigées ?* Mme M : *Oui et avec*

*l'aide de mon médecin traitant » (V9). D'autres, l'impliquent dans la conservation de leurs directives anticipées : « J'en ai donné une lettre à chacun, une au Dr V. et puis ben ils savent, ils savent euh...ils savent très bien. »(V3), « je suis allée les donner à mon notaire, mon fils et au Dr C. » (V10).*

### 3.2.3.3. Un rôle pour l'entourage

Plusieurs participants engagent leur entourage dans la conservation de leurs directives anticipées. Une participante a remis ses directives anticipées à sa famille : « *J'en ai donné une lettre à chacun* »(V3). Une autre les a également données à son notaire, « *je suis allée les donner à mon notaire, mon fils et au Dr C* »(V10). Enfin, les directives anticipées sont parfois remises en plus à des amis : « *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.* » (V4).

## 3.3. LES MOTIVATIONS A LA REDACTION DES DIRECTIVES ANTICIPEES

Lorsqu'il a été demandé aux participants les raisons de leur rédaction, l'analyse des réponses a mis en évidence plusieurs thèmes : l'existence d'un vécu douloureux, l'anticipation, l'atteinte par une maladie grave, des raisons juridiques, le conseil de l'entourage et enfin la lecture d'une documentation personnelle.

### 3.3.1. Un vécu douloureux

La majorité des personnes ont rédigé leurs directives anticipées pour ne pas vivre ce que leurs proches ont pu vivre lors de leur fin de vie.

Une participante utilise même des termes marquants comme « soumission » ou souffrance par manque de dialogue avec l'équipe médicale : *« 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. »*. (V1)

D'autres participants se souviennent de la souffrance de leurs proches *« 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. », « 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 »*(V4), *« Tellement il souffrait. C'était horrible et c'était pour moi quelque chose vraiment d'affreux »* (V5), *«Moi je veux pas souffrir, j'ai vu ma mère. »* (V8), *« c'était trop long et trop douloureux pour moi et pour lui. »* (V9).

Enfin, une participante décrit une motivation en rapport avec sa profession : *« parce que bon ben je côtoyais la mort quand même assez souvent en étant infirmière »* (V7).

### 3.3.2. Anticipation

L'analyse des verbatims a permis de mettre en évidence plusieurs raisons d'anticiper :

l'envie de transmettre des volontés de fin de vie, de préserver l'entourage et de choisir un lieu de fin de vie.

#### 3.3.2.1. Transmettre des volontés de fin de vie

Des participants sont motivés par la transmission de leurs volontés de fin de vie: « *Pour éviter l'acharnement thérapeutique,* »(V6). « *mourir sans que je donne- moi euh... mon opinion* » et « *Ça correspond à euh...un souhait que s'il m'arrive quelque chose et que je ne suis pas capable de donner mes infos* »(V7), « *je les ai rédigées il y a environ 2 ans pour que l'on respecte ma volonté* » (V9).

#### 3.3.2.2. Préserver l'entourage

On retrouve l'objectif de préserver l'entourage : « *C'est dans le but de pas être une charge pour mes enfants* » (V3), « *je n'ai pas d'enfants je ne veux pas que les autres soient embêtés* » (V5), « *afin de ne pas embêter ma famille car je suis veuve* » (V9), « *Et puis ça évitera comme dit mon amie de laisser la famille en dehors de tout ça* » (V10).

Une participante a rédigé ses directives anticipées afin d'épargner à son mari la prise d'une décision douloureuse : « *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* » (V5).

D'autres, pour préserver leur entourage d'un vécu douloureux qu'ils ont eux-mêmes vécu : « *Pour que ma fille ne vive pas ce que j'ai vécu lors du décès de ma grand-mère et de ma*

*mère. » (V4), « Je ne veux pas que mes enfants euh...aient ce problème quand ça arrivera » (V2), « Je ne veux pas qu'il vive ce que j'ai vécu avec mon mari » (V9).*

#### 3.3.2.3. Le lieu de fin de vie

Une participante a rédigé ses directives anticipées pour anticiper son lieu de fin de vie :

*« Je veux pas qu'on me mette en maison de retraite et qu'on fait à ma place. » (V8)*

#### 3.3.3. L'atteinte d'une maladie grave

Deux participants estiment que c'est l'atteinte par une maladie grave qui a motivé la rédaction de leurs directives anticipées : *« programmer les choses. Parce que j'ai eu une récurrence 10 ans après. » (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).*

#### 3.3.4. Motivation juridique

Une participante doute de l'importance qu'accordent les médecins à la personne de confiance dans une prise en charge médicale. Elle consigne donc ses souhaits de fin de vie en rédigeant des directives anticipées en plus de les avoir expliquées à sa personne de confiance : *« j'ai ma personne de confiance et j'ai vu que ce n'était pas suffisant d'avoir une personne de confiance. » (V1).*



### 3.3.5. Motivation par l'entourage

L'influence de la famille, pour certains participants, a motivé la rédaction des directives anticipées : « *Mais au départ, c'est surtout sur les conseils de mon épouse* » (V6), « *comme elle, elle l'a fait, ben moi j'ai dit je vais le faire aussi* » (V8). Pour d'autres, il s'agit de l'entourage médical en particulier le médecin traitant : « *Et c'est par le Docteur V. que j'ai eu la connaissance de la possibilité de les rédiger.* » (V4), « *Je l'ai pas fait avant parce que euh... j'y pensais mais euh... j'ai eu une discussion avec le Dr C.* »(V7).

### 3.3.6. Motivation par documentation personnelle

Enfin, la lecture de certaines revues ou articles peut motiver à la rédaction de directives anticipées : « *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* » (V1), « *c'était dans une revue et j'ai écrit.* » (V5).

## 4. DISCUSSION

### 4.1. FORCES ET FAIBLESSES DE L'ETUDE

Afin de rendre sa recherche plus crédible le chercheur doit respecter des critères de validité interne et externe. Ces critères ont pour but d'apporter de la valeur scientifique à l'étude (18).

La validité interne suppose que les données recueillies représentent la réalité. Elle consiste donc à s'assurer de la pertinence et de la cohérence des résultats avec le sujet d'étude. La validité externe concerne la généralisation des résultats (19).

#### 4.1.1. Validité interne

##### 4.1.1.1. Les forces

Une transcription fidèle et intégrale des entretiens a été effectuée afin d'en faire une analyse linguistique la plus juste possible.

Une confrontation des analyses effectuées initialement de manière indépendante par les deux chercheurs a assuré ainsi la triangulation des données. Les données pour lesquelles aucun consensus n'était établi par les deux chercheurs étaient abandonnées (11).

##### 4.1.1.2. Les faiblesses

Il s'agissait pour les deux chercheurs d'une première étude qualitative. Même après de nombreuses lectures bibliographiques concernant la recherche qualitative et sa réalisation, le manque d'expérience pratique a pu interférer sur la qualité du travail. Cette

inexpérience a pu également influencer la qualité du recueil des données car aucun enseignement spécifique n'a été suivi pour bien mener les entretiens (10, 18).

Enfin même si tout a été fait pour mettre en confiance les participants et faciliter la liberté d'expression on ne peut exclure l'influence que peut avoir un médecin sur les participants qui, eux, ne sont pas médecins (20).

#### 4.1.2. Validité externe

##### 4.1.2.1. Les forces

Malgré un faible échantillonnage, une saturation des données a pu être obtenue grâce à la richesse des entretiens ; elle a été confirmée par deux entretiens supplémentaires.

Les résultats ne sont peut-être pas représentatifs de l'ensemble de la population. Une étude qualitative a pour but d'étudier les opinions d'une population particulière (les personnes ayant rédigé leurs directives anticipées) et non de la population en générale. C'est pour cela qu'a été réalisé un échantillonnage raisonné.

##### 4.1.2.2. Les faiblesses

Tout d'abord, on distingue un biais d'interprétation en rapport avec le type d'étude choisi. En effet, l'analyse des données qualitatives peut être faussée par l'opinion des enquêteurs sur le sujet. Pour éviter ceci lors de l'entretien, les enquêteurs, qui ont veillé à rester neutres, ont effectué une relance avec des questions ouvertes, puis au moment de l'analyse, une triangulation. Idéalement il aurait fallu que cette étape soit réalisée par deux personnes extérieures à l'étude (11).

Enfin, les résultats ne sont peut-être pas reproductibles dans une population plus diversifiée sur le plan géographique. L'enquête n'a été réalisée que dans le Nord-Pas-de-Calais. On peut émettre l'hypothèse que les réponses apportées seraient différentes selon les régions.

## 4.2. DISCUSSION DES RESULTATS

### 4.2.1. Les représentations des directives anticipées

#### 4.2.1.1. Une définition connue

L'étude montre que les personnes ayant rédigé leurs directives anticipées ont compris la définition et l'utilité de cet outil. En effet les termes importants de la définition des directives anticipées sont présents. Il est retrouvé notamment la possibilité de rédiger ses souhaits de fin de vie dans le cas où l'on serait dans l'incapacité de les exprimer : « *souhait de fin de vie* », « *lorsque l'on n'est plus capable de s'exprimer* », « *d'informer une équipe médicale de ce que je souhaite pour ma fin de vie.* »

Cependant les lois existantes, et notamment la loi Léonetti et la loi Kouchner, semblent méconnues des personnes qui ont rédigé leur directives anticipées. En effet, l'étude identifie très souvent la notion de non acharnement ou encore de prise en charge de la douleur qui font déjà partie de ces lois. Dans une étude réalisée à Nice en 2012 auprès de médecins généralistes, il est dit : « la souffrance fait peur, et la population réclame l'euthanasie ou le droit de choisir sa mort, sans savoir qu'une loi existe et leur permet déjà de ne pas souffrir et de faire des choix pour leur fin de vie. » (21).

Les directives anticipées semblent donc être rédigées sans information préalable.

#### 4.2.1.2. Un contenu imprécis

Mais alors que la définition est bien connue, pourquoi le contenu des directives anticipées est-il vague, imprécis voire inadapté ?

L'étude montre que le contenu des directives anticipées des personnes les ayant rédigées reste imprécis : « pas d'acharnement thérapeutique », voire inadapté : « lettre à dieu ». Il n'y a qu'une minorité de participants qui mentionnent le refus de soins médicaux précis (pas d'intubation, pas de réanimation) pouvant orienter une équipe soignante.

Il aurait alors été intéressant de questionner les médecins traitants des personnes interrogées afin de connaître leur avis sur ces directives anticipées et plus précisément sur leur contenu et leur utilité.

C'est ce qui est également trouvé dans une étude française menée en 2012 sur le recueil des directives anticipées en service de soins de suite et réadaptation à orientation onco-hématologique. Les patients bénéficiaient tout d'abord à plusieurs reprises d'une information générale concernant les directives anticipées via un livret d'accueil et par voie d'affichage. Ensuite ils recevaient des informations plus détaillées lors de deux entretiens médicaux. Très peu de directives anticipées ont alors été rédigées (5%) et leur contenu reste imprécis (22).

Une bonne information semble donc insuffisante pour que des directives anticipées soient correctement rédigées. Il paraîtrait donc intéressant de mettre à disposition des intéressés des formulaires d'aide à la rédaction. C'est d'ailleurs ce qui était souhaité par certains participants d'une étude réalisée à Lille en 2012 qui visait à recueillir les perceptions et freins éventuels quant aux directives anticipées. Ces personnes trouvaient difficile une éventuelle rédaction de directives anticipées surtout par manque de connaissance

médicale et par difficultés de projection. Elles auraient donc souhaité, le cas échéant, un support de rédaction (23).

Certains modèles sont déjà disponibles par l'intermédiaire d'associations. On peut citer par exemple celui de « l'Association pour le droit à mourir dans la dignité » (ADMD), celui de la « Société française d'accompagnement et de soins palliatifs » (SFAP), ou encore celui de « l'Union nationale des associations pour le développement des soins palliatifs » (UNASP) présenté par Professeur Didier De Broucker lors du Formathon 2011 (24). (Formulaires consultables en annexe). Néanmoins, à moins d'en avoir l'information par l'entourage ou par l'intermédiaire de recherches personnelles, ces outils d'aides à la rédaction ne sont pas connus de la population. Il s'agit d'ailleurs d'une des propositions du rapport rédigé en 2012 par le professeur Didier Sicard à la demande du Président de la République. En effet, la commission recommandait que le Ministère de la santé formalise un modèle de document pour la rédaction des directives anticipées (25). Il serait intéressant d'avoir l'avis des personnes interrogées dans l'étude concernant ces formulaires. Une étude dans un cabinet où des exemplaires seraient mis à disposition pourrait permettre d'évaluer leur rôle facilitant dans la rédaction des directives anticipées et de recueillir l'avis des patients.

#### 4.2.1.3. Une place pour le médecin traitant

Les résultats de l'étude mettent en évidence la place du médecin traitant concernant les directives anticipées; particulièrement parce qu'il peut faire connaître la possibilité de les rédiger et de les conserver. Ceci confirme les résultats d'études précédemment citées qui apportaient la notion de relation de confiance entre le médecin généraliste et le patient, relation qui semblait favoriser l'abord des directives anticipées (6, 21,23).

La majorité des participants n'a pas découvert les directives anticipées grâce au médecin traitant. Il semble rester difficile pour les médecins d'aborder le sujet et le manque de précision des directives pose question. Est-il dû à un manque d'information et de formation des médecins? Les médecins traitants seraient-ils intéressés par la mise à disposition d'un formulaire d'aide à la rédaction? Pensent-ils qu'il est intéressant d'obtenir des patients des directives anticipées ? Etant donné qu'ils connaissent et suivent leurs patients au fil des années, ce document leur semble-t-il inutile ? Il aurait ainsi été intéressant d'interroger les médecins traitants des personnes ayant participé à l'étude.

#### 4.2.1.4. Les personnes concernées par la rédaction des directives anticipées

Dans l'étude, 70% des personnes interrogées étaient en bonne santé et avaient rédigé leurs directives anticipées essentiellement dans un souci d'anticipation. Il n'y avait donc qu'une minorité de personnes qui étaient atteintes de maladie. Il s'agissait dans ces cas de cancers dont un cas de récurrence. L'échantillon comportait des personnes qui n'avaient plus de conjoint à qui transmettre leurs volontés, et qui de ce fait se sentaient concernées par la rédaction des directives anticipées. La grande majorité des participants bénéficiait d'un entourage familial présent. Il s'agissait de 90% de femmes et la moyenne d'âge était de 73 ans.

Ces observations confirment celles d'une étude hollandaise de 2006 qui s'intéressait également aux personnes ayant rédigé leurs directives anticipées. Il s'avère qu'il s'agissait également essentiellement de femmes, de personnes âgées et d'individus ayant perdu leur conjoint (26).

Il serait intéressant d'essayer de comprendre pourquoi les hommes sont moins représentés et donc d'interroger séparément des hommes et des femmes ayant été

informées sur les directives anticipées. Leurs freins, leurs motivations et leurs représentations diffèrent-ils ?

Une discordance entre les perceptions de personnes ne connaissant pas les directives anticipées et la réalité peut être identifiée. En effet, une étude française de 2012, déjà citée, s'intéressait aux perceptions des directives anticipées dans la population. Les personnes alors interrogées pensaient que les directives anticipées s'adressaient aux personnes malades, handicapées, isolées et non aux personnes en bonne santé (6).

#### 4.2.2. Les Motivations à la rédaction des directives anticipées

Les motivations principales de la majorité de participants de l'étude étaient l'expérience d'un vécu douloureux concernant la fin de vie et le souci de préserver l'entourage d'un tel vécu.

Cette notion était déjà présente dans une étude réalisée par la commission Sicard de 2012. L'analyse avait été menée sur un échantillon national représentatif afin de connaître ce que la population envisageait à propos de la fin de vie. Ce sondage confirmait une méconnaissance législative et distinguait dans les situations jugées les plus insupportables le fait d'être une charge pour les proches (27).

Il est également mentionné dans un article d'une revue médicale que les directives anticipées déchargeraient les proches, du poids d'une décision difficile (28).

La présence de directives anticipées soulagerait-elle l'entourage ? Ce point est en tout cas mis en avant dans une étude australienne réalisée en 2010 dans laquelle des patients en fin de vie et leur entourage ont été suivis. La présence de directives anticipées était mise



en rapport avec une meilleure satisfaction de la famille mais aussi avec une réduction du stress, de l'anxiété et de la dépression chez les parents survivants (29).

## 5. CONCLUSION

Les directives anticipées existent depuis 2005 mais elles restent très méconnues des patients et des médecins. Elles ne sont qu'exceptionnellement rédigées. En effet, une enquête menée en 2012 par l'Observatoire National de la Fin de Vie et l'Institut Nationale d'Etudes Démographiques, portant sur un échantillon de près de 15000 décès survenus en France en 2009 montre que seuls 2.5% des patients décédés avaient rédigé leurs directives anticipées (30).

Préserver l'entourage d'un vécu douloureux est la motivation principale de leur rédaction.

L'étude montre que les personnes ayant rédigé leurs directives anticipées connaissent cette procédure bien qu'elles ne connaissent pas forcément les lois existantes. Les médecins généralistes pensent que la méconnaissance de la loi Léonetti constitue l'un des obstacles pour aborder les directives anticipées. Ils seraient d'ailleurs à ce propos favorables à une formation (31). Une information large sur les directives anticipées en direction des citoyens et des soignants semble indispensable pour favoriser leur rédaction. Les médecins étant des interlocuteurs privilégiés il faudrait mettre des moyens à leur disposition afin d'optimiser la procédure de rédaction des directives anticipées.

Afin d'améliorer le contenu des directives anticipées un formulaire d'aide à la rédaction semble également indispensable. Il s'agit d'une des propositions du Professeur Sicard mais, à ce jour, elle n'a pas encore été mise en place.

Une méconnaissance de l'existence des directives anticipées par les personnes interrogées apparait dans la quasi-totalité des études. Alors que les projets gouvernementaux ont pour objet de faire connaître la loi Léonetti et de généraliser la rédaction des directives anticipées (32), comment communiquer au mieux cette

information et aider les professionnels et les citoyens dans cette démarche ? Il serait pour cette raison intéressant de poursuivre les recherches sur un plus grand échantillon de personnes ayant rédigées leur directives anticipées.

## 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 2013]. Disponible sur: <http://www.sante.gouv.fr/les-fiches-informatives-sur-les-droits-des-usagers.html>
6. 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.
7. Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d' Haussy J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? La Presse Médicale. juin 2013;42(6):e159-e169.
8. Pollack KM, Morhaim D, Williams MA. The public's perspectives on advance directives: Implications for state legislative and regulatory policy. Health policy. 2010;96(1):57-63.
9. Catt S, Blanchard M, Addington-Hall J, Zis M, Blizard R, King M. Older adults' attitudes to death, palliative treatment and hospice care. Palliat Med. juill 2005;19(5):402-410.
10. 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>
11. Oude-Engberink A, Lognos B, Clary B, David M, Bourrel G. La méthode phénomène-pragmatique: une méthode pertinente pour l'analyse qualitative en santé. Exercer, la revue française de médecine générale. 2013;24(105):4-11.
12. Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes : l'entretien. Edition Nathan université coll. Sociologique 128.2000

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. 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
15. 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.
16. Alami S, Desjeux D, Garabuau-Moussaoui I. Les méthodes qualitatives. PUF. Paris: 2009. 125 p.
17. Negura L. L'analyse de contenu dans l'étude des représentations sociales. SociologieS [Internet]. 22 oct 2006 [cité 21 mars 2014]; Disponible sur: <http://sociologies.revues.org/993>
18. dmg paris7. critères de scientificité: Validité interne et externe [Internet]. 2010. Disponible sur: <http://dmg.medecine.univ-paris7.fr/documents/Cours/Outils%20methodo%20pour%20la%20these/5valintext.pdf>
19. Ayerbe C, Missonier A. Validité interne et validité externe de l'étude de cas: principes et mise en œuvre pour un renforcement mutuel [Internet]. 2007. Disponible sur: <http://leg.u-bourgogne.fr/rev/102062.pdf>
20. 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.
21. Baudin S. Opinion des médecins généralistes Niçois sur les directives anticipées de la loi Léonetti dans la prise en charge des patients en fin de vie [Internet]. Nice Sophia-Antipolis; 2013 [cité 21 mars 2014]. Disponible sur: <http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00809080/>
22. 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 anticipée » en SSR à orientation onco-hématologique [Internet]. Disponible sur: <http://congres.sfap.org/sites/default/files/pdf/Lille2013/E5-2.pdf>
23. 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.
24. De Broucker D. Les directives anticipées : fin de vie et droits des malades. FORMATHON 2011. 2011;

25. Sicard D. Rapport à François Hollande président de la République française. *Penser solidaire la fin de vie*. 2012 déc p. 89.
26. Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, van der Wal G, Deeg DJ. Frequency and determinants of advance directives concerning end-of-life care in The Netherlands. *Social Science & Medicine*. 2006;62(6):1552–63.
27. Sicard D. Rapport à François Hollande président de la République française. *Penser solidaire la fin de vie*. 2012 déc p. 19.
28. Civard-Racinais A. Fin de vie: faut-il changer la loi? *Panorama du médecin*. 2008;(5107):12-19.
29. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ*. 2010;340:c1345.
30. 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).
31. 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.
32. Sicard D. Rapport à François Hollande président de la République française. *Penser solidaire la fin de vie*. 2012 déc.

## 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)

## 7.1. 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'exams 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 cancérologues 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 envie 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 adit 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 : Biensûr 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 vie .....Oh oui ça c'est sur 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.

## 7.3. FORMULAIRES D'AIDE A LA REDACTION DES DIRECTIVES ANTICIPEES

### 7.3.1. L'ADMD

# DIRECTIVES ANTICIPÉES & DÉSIGNATION DES PERSONNES DE CONFIANCE

Établissez plusieurs copies de vos directives anticipées afin d'en remettre à chacun des destinataires suivants :

- Votre médecin habituel
- Les personnes de confiance de votre choix
- **Le siège de l'Association où il sera conservé pour permettre à l'ADMD d'attester vos volontés** (merci de retourner ce document **sans agrafe ni trombone**, sans lettre jointe, à l'adresse suivante : **Fichier national des directives anticipées – 50, rue de Chabrol – 75010 Paris ou [da@admd.net](mailto:da@admd.net)**)
- Votre délégué.

N'omettez pas de prévoir quelques copies à l'usage de vos autres médecins, de ville ou hospitaliers, anesthésistes, cadres infirmiers...

**VOUS DEVEZ CONSERVER l'original ; GARDEZ une copie sur vous.**

Adhérent n°

Je soussigné(e), (Nom de naissance ou d'épouse, prénom) : .....

née (Nom de jeune fille) : .....

le (date de naissance) : ..... à (lieu et pays de naissance) : .....

Adresse : .....

Courriel : ..... @ .....

Téléphones : .....

***déclare rédiger ce document en toute liberté, sans pression extérieure et en pleine possession de mes facultés.***

Si je me trouve hors d'état d'exprimer ma volonté à la suite d'une affection incurable quelle qu'en soit la cause, ou d'un accident grave entraînant une dégradation irréversible de mes facultés,

#### **JE DEMANDE :**

- ❶ qu'on n'entreprene ni ne poursuive les actes de prévention, d'investigation ou de soins qui n'auraient pour seul effet que la prolongation artificielle de ma vie (art L. 1110-5 du code de la santé publique), y compris pour les affections intercurrentes.
- ❷ que l'on soulage efficacement mes souffrances même si cela a pour effet secondaire d'abrèger ma vie (art L. 1110-5 du code de la santé publique).
- ❸ que si je suis dans un état pathologique incurable et que je suis dans des souffrances intolérables, je puisse bénéficier d'une sédation terminale, comme l'autorise l'article L. 1110-5 du code de la santé publique.
- ❹ que s'il n'existe aucun espoir de retour à une vie consciente et autonome, l'on me procure une mort rapide et douce.
- ❺ autres précisions personnelles .....



## Parapher :

Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Le médecin doit en tenir compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant (article L.1111-11 du code de la santé publique).

**Le médecin est donc obligé d'accepter les directives anticipées que vous lui remettrez.**

Au terme de l'article R.1111-18 du code de la santé publique, ce document est valable 3 ans à compter de la date de signature. Néanmoins, « dès lors qu'elles ont été établies dans le délai de 3 ans, précédant soit l'état d'inconscience de la personne, soit le jour où elle s'est avérée hors d'état d'en effectuer le renouvellement, ces directives demeurent valides quel que soit le moment où elles sont ultérieurement prises en compte ».

*Possibilité de légalisation de signature par la mairie de votre domicile dans la case ci-dessus (non obligatoire) Art L.2122-30 du code des collectivités territoriales. Dans ce cas, le document est à dater et à signer devant l'Officier d'État Civil, la présence de deux témoins pouvant être demandée.*

### **Date de rédaction initiale du présent document**

Rédaction le : .....

Signature :

### **Renouvellement 3 ans après la date de la précédente signature (nouvelle date et nouvelle signature)**

Renouvelé le : .....

Signature :

Renouvelé le : .....

Signature :

Renouvelé le : .....

Signature :

## 7.3.2. La SFAP

Les directives anticipées, c'est quoi ?

Ce que dit la loi du 22 avril 2005 : Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées, pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Elles indiquent ses volontés relatives à sa fin de vie en ce qui concerne la limitation ou l'arrêt de traitements. Elles sont révocables à tout moment. Le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant, à condition qu'elles aient été établies moins de 3 ans avant l'état d'inconscience de la personne.

Comment rédiger ses directives anticipées

Elles doivent être consignées par écrit, datées et signées par leur auteur. Vous pouvez utiliser ce document au verso. Doivent y figurer votre nom, prénom, lieu de naissance. Si vous n'êtes plus en capacité d'écrire, mais encore capable d'exprimer votre volonté, vous pouvez les faire dicter en présence de 2 témoins dont la personne de confiance que vous avez désignée.

Validité et conditions de conservation

Les directives anticipées peuvent être modifiées ou révoquées à tout moment, en l'absence de modifications, elles sont valables 3 ans. Elles peuvent être conservées dans le dossier médical mais aussi par le patient lui-même, la personne de confiance, le médecin traitant ou un proche. En cas d'hospitalisation, les directives anticipées doivent être facilement accessibles et consultables par l'équipe médicale.

Je soussigné(e) (nom et prénom) :

.....

Né(e) le : .....à .....

Domicilié(e) à : .....



au mieux mes facultés restantes, en particulier celles correspondant(es) à mon affectivité et à ma spiritualité. Je souhaite qu'aucune intervention médicale ou chirurgicale autre que celles destinées à soulager un état douloureux ne me soit prescrite.

6. Dans mon grand âge, cette attitude doit également prévaloir.

7. Je refuse : préciser les traitements refusés.

.....  
.....

8. Je refuse tout geste d'euthanasie.

9. (Je désire être soigné et mourir dans mon lieu de vie, dans les limites du raisonnable).

10. Tout médecin qui ne partage pas mes convictions et qui ne se sent pas dans la capacité d'assurer mes souhaits est autorisé à me confier à un autre confrère.

11. Au cas où je serais dans l'incapacité d'exprimer mes volontés, je désigne comme personne de confiance Monsieur ou Madame (nom, prénom, adresse) :

.....  
.....

Fait à :  
Signature

le :

**AUTEUR** : Ambruz Rémi

**Date de Soutenance** : 17 avril 2014

**Titre de la Thèse** : La rédaction des directives anticipées : quelles représentations, quelles motivations ?

**Thèse - Médecine - Lille 2014**

**Cadre de classement** : médecine générale

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

**Résumé :**

**Contexte**: Les directives anticipées existent depuis la loi Léonetti. Il s'agit de la possibilité pour toute personne majeure de faire connaître ses souhaits de fin de vie dans le cas où elle serait dans l'incapacité de s'exprimer. La majorité des études réalisées sur les directives anticipées permettent de recueillir des perceptions et des opinions. Alors que les hypothèses émanant de ces avis (utilité, personnes concernées, motivations, conditions de rédaction) divergent ; qu'en est-il de la réalité ?

**Méthode** : Une étude qualitative avec entretiens semi-directifs a été réalisée. 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. L'échantillon était orienté, il ne comprenait que des personnes ayant rédigé leurs directives anticipées. Les entretiens ont été intégralement retranscrits pour ensuite être analysés par théorisation ancrée.

**Résultats** : Dix entretiens ont été réalisés. 90% de la population étudiée était féminine et la moyenne d'âge était de 73 ans. 70% des participants étaient en bonne santé, les autres étaient atteints de cancer. Les personnes ayant rédigé leurs directives anticipées connaissent la définition de ces dernières. Elles évoquent les notions d'information, de souhait de fin de vie, d'incapacité à s'exprimer. En revanche on note une méconnaissance des lois existantes. Le contenu des directives est très souvent imprécis « pas d'acharnement thérapeutique » voire inadapté. Les informations concernant les directives anticipées ont été obtenues suite à une démarche personnelle telle que la consultation d'une documentation ou ont été communiquées par l'entourage, rarement par le médecin traitant dont la place dans la démarche est toutefois reconnue. Les personnes en situation de veuvage pensent être davantage concernées par la rédaction des directives anticipées car leur conjoint n'est plus là pour transmettre leurs souhaits. Les motivations principales de la rédaction des directives anticipées sont l'expérience d'un vécu douloureux concernant la fin de vie, l'anticipation et la préservation de l'entourage. L'atteinte d'une maladie grave n'apparaît pas comme une motivation majeure.

**Conclusion** : Les directives anticipées sont exceptionnellement rédigées. Les lois Léonetti et Kouchner sont méconnues. Une information large des citoyens et des professionnels de santé est indispensable pour optimiser cet acte. Pour améliorer le contenu, un formulaire d'aide à la rédaction semble également indispensable. Afin de communiquer au mieux cette information et d'aider les professionnels et les citoyens dans cette démarche, il serait intéressant de poursuivre les recherches sur un plus grand échantillon de personnes ayant rédigé leurs 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