UNIVERSITÉ DE STRASBOURG

ÉCOLE DOCTORALE Sciences Humaines et Sociales

SULISOM

THÈSE présentée par :

Salma AMAMOU

Soutenue le : **17 Décembre 2021**

Pour obtenir le grade de : **Docteur de l'université de Strasbourg**

Discipline/Spécialité : Psychologie Clinique

La Dynamique Psychique des Patients dialysés chroniques face à la rédaction des Directives Anticipées

THÈSE dirigée par :

BACQUÉ Marie-Frédérique	Professeur, université de Strasbourg

RAPPORTEURS :

LIGHEZZOLO ALNOT Joëlle	Professeur, université de Lorraine
HIRSCH Emmanuel	Professeur, université de Paris

AUTRES MEMBRES DU JURY :

METZ Claire	HDR, université de Strasbourg

REMERCIEMENTS

Je voudrais tout d'abord remercier grandement ma directrice de thèse, **Mme le Professeur Marie-Frédérique Bacqué**, pour son aide. Je suis ravie d'avoir travaillé en sa compagnie car outre son appui scientifique, elle a toujours été là pour me soutenir et me conseiller au cours de l'élaboration de cette thèse. De jour comme de nuit, elle était là !

Je tiens à remercier **Mme le Professeur Joëlle Lighezzolo Alnot** qui m'a fait l'honneur d'être rapporteur de ma thèse. Vous avez pris le temps de m'écouter et de discuter avec moi. Vous avez su voir dès la première rencontre mon investissement personnel dans ce travail de recherche. Merci de m'avoir guidée à y trouver du sens.

Mr le Professeur Emmanuel Hirsch m'a fait l'honneur d'être rapporteur de ma thèse. Vos travaux vous précèdent et ont été source d'inspiration et de réflexion dans ce travail de recherche. Merci d'avoir pris le temps d'évaluer ce modeste travail qui j'espère sera à la hauteur de votre curiosité scientifique.

Je tiens à remercier **Mme Claire Metz** pour avoir accepté de participer à mon jury de thèse. Vous avez toujours eu une critique juste et constructive. Merci d'avoir manifesté autant d'intérêt à mes travaux de recherche tout au long de mon parcours.

Je tiens à remercier toute personne ayant contribué de près ou de loin à la finalisation de ce travail.

RESUMÉ

Objectif : L'outil que constituent les Directives anticipées (DA), a été mis à la disposition des citoyens français par la loi Leonetti de 2005[1]. Cet outil est porteur d'une dimension éthique forte relative au droit d'autonomie du citoyen en situation de fin de vie. En revanche, le manque d'engouement des personnels soignants autant que des patients pour les DA questionne.

L'objectif de notre recherche est de comprendre la dynamique psychique des patients dialysés chroniques face à la rédaction des DA afin de déterminer les réels enjeux du refus de les investir.

Méthodologie : Notre population d'étude inclut 15 patients dialysés chroniques qui ont reçu une information préalable sur les DA après une démarche de sensibilisation et d'aide à leur rédaction. Parmi eux, 6 ont rédigé leurs DA et 9 ont choisi de ne pas les rédiger. Les entretiens comprennent deux temps : d'abord non directif mitigé puis structuré multi registres. Les données ont été recueillies en un seul entretien pour chaque patient. Les entretiens ont été enregistrés puis retranscrits et analysés avec deux méthodes principales : projective (TAT) et thématique. La dépression et l'anxiété ont été évaluées avec l'auto-questionnaire HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) à la fin de l'entretien.

Résultats :

- l'importance des défenses mentales retrouvées n'est pas influencée par la rédaction ou non des DA. Les procédés de type A et C (contrôle et inhibition) sont les plus nombreux dans les discours, avec une prédominance de procédés de type C chez les patients qui n'ont pas rédigé leurs DA. Ceci témoigne principalement de l'évitement de l'objet DA, identifié comme source de conflit intrapsychique et d'angoisse dans les deux catégories de patients.

- l'anxiété générée par les DA n'a pas été retrouvée dans les résultats à l'HADS chez les patients ayant rédigé leurs DA ; ce qui rend compte de la limite de l'échelle.

- des DA remplies à moitié ou encore exprimant juste le refus d'acharnement thérapeutique, témoignent bien de leur investissement partiel. Ceci rejoint les données de la littérature.

[1] **LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.** Legifrance.gouv.fr

- les patients qui ont rédigé leurs DA ont affirmé ne plus se rappeler de leur contenu. Ceci confirme davantage l'investissement partiel des DA mais explique aussi les mécanismes défensifs de type A et C retrouvés chez les deux catégories de patients

- les principales thématiques retrouvées chez les patients n'ayant pas rédigé leurs DA sont la temporalité et l'incertitude décisionnelle, à nouveau nous confirmons les données de la littérature. Parmi ces patients, certains ont exprimé ne pas se sentir malades, justifiant ainsi leur choix de ne pas rédiger de DA.

- l'intégration de la machine de dialyse comme une partie de soi peut constituer un frein à la rédaction des DA. En effet, l'arrêt de la dialyse est alors assimilé à une euthanasie. La simple annonce du choix du moment opportun relatif à la discussion sur les DA peut même sonner comme le glas d'une mort imminente.

L'angoisse de mort réactivée par la rédaction des DA est présente dans les deux catégories de patients.

Conclusion : La rédaction des DA peut représenter une menace psychique dès l'annonce de leur potentielle utilisation. En sonnant le glas d'une mort imminente elle peut entraîner une détresse psychologique chez une majorité de malades insuffisants rénaux chroniques dialysés.

SUMMARY

Objective: The tool of Advance Directives (AD) was made available to French citizens by the Leonetti law of 2005[2]. This tool has a strong ethical dimension relating to the right of autonomy of the citizen in an end-of-life situation. On the other hand, the lack of enthusiasm for AD on the part of both the health care staff and patients raises questions.

The objective of our research is to understand the psychic dynamics of chronic dialysis patients when faced with the drafting of ADs in order to determine the real stakes involved in refusing to invest in them.

Methodology: Our study population includes 15 chronic dialysis patients who received prior information on ADs after an awareness-raising process and assistance in writing them. Among them, 6 wrote their ADs and 9 chose not to write them. The interviews consisted of two parts: first a mixed non-structured interview and then a structured Multi-Record interview. Data were collected in a single interview for each patient. The interviews were recorded and then transcribed, and analyzed by two main methods: projective (TAT) and thematic. Depression and anxiety were assessed by the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADs) at the end of the interview.

Results:

- The importance of the mental defenses found was not influenced by whether or not ADs were written. Type A and C processes (control and inhibition) were the most numerous in the speeches, with a predominance of type C processes in patients who did not write their ADs. This mainly reflects the avoidance of the AD object, identified as a source of intrapsychic conflict and anxiety in both categories of patients.

- Anxiety generated by the ADs was not found by the HADs scores of patients who wrote their ADs, which reflects the limitation of the scale.

[2] LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Legifrance.gouv.fr

Half-filled ADs or ADs expressing only a refusal of aggressive treatment are evidence of partial investment. This is consistent with the literature.

-The patients who wrote their ADs stated that they no longer remembered their content. This further confirms the partial investment of the Ads, but also explains the type A and C defensive mechanisms found in both categories of patients.

-The main themes found in patients who did not write their ADs were temporality and decisional uncertainty, again confirming the data in the literature. Among these patients, some expressed that they did not feel sick, thus justifiying their choice not to write their AD.

- The integration of the dialysis machine as a part of oneself may be a hindrance to writing ADs. Indeed, stopping dialysis is then assimilated to euthanasia. The mere announcement of the timing of the AD discussion may even sound like the death knell of an imminent death.

The death anxiety reactivated by the writing of ADs is present in both categories of patients.

Conclusion: The writing of ADs can represent a psychic threat as soon as their potential use is announced. By sounding the death knell of an imminent death, it can cause psychological distress in most dialysed chronic renal failure patients.

TABLE DES MATIERES

CHAPITRE I : INTRODUCTION ----------1

CHAPITRE II : REVUE DE LA LITTERATURE

II.1/ Les directives anticipées (DA) : Généralités ---------- 3

II.1.1/ Définition ---------- 3

II.1.2/ Historique des directives anticipées ---------- 3

II.1.2.1/Dans le monde ---------- 3

II.1.2.1/ En France ----------5

II.1.3/ Précisions sur les différentes appellations des directives anticipées ---- 8

II.1.4/ Points de vue pratiques des directives anticipées ---------- 9

II.1.4.1 / Les DA méconnues en France ---------- 9

II.1.4.2 / Utilisation des DA en France et à l'étranger ---------- 10

II.1.4.3/ Avantages et inconvénients des DA ---------- 12

II.1.4.4/ Facteurs influençant la rédaction des directives anticipées dans la population générale ---------- 13

II.2/ La dialyse chronique : ---------- 14

II.2.1/ La technique d'épuration extra-rénale : la dialyse ----------14

II.2.2/ Les directives anticipées et la dialyse chronique ---------- 14

II.2.2.1/ Pourquoi des directives anticipées en dialyse chronique ? ---------- 14

II.2.2.2/ Les faits ----------15

II.2.2.2.1/ La prévalence des DA chez les patients dialysés chroniques -------15

II.2.2.2.2/ Les facteurs influençant la rédaction des DA chez les dialysés chroniques ----------16
II.2.2.2.2.1/ Facteurs généraux ----------16
II.2.2.2.2.2/ Rôle du personnel soignant ----------16
II.2.2.2.2.3/ Place de la communication ----------17
II.2.2.2.3/ Facteurs influençant les prises de décisions en dialyse ----------20
II.3/ Psychologie : ---------- 20
II.3.1/ Psychopathologie du patient dialysé chronique ---------- 20
II.3.1.1/ La dépression et l'anxiété ---------- 21
II.3.1.2/ Quelques éclairages sur la particularité psychique du patient dialysé chronique ---------- 22
II.3.1.3/ Psychopathologie du sujet âgé en dialyse ---------- 26
II.3.2/ Directives anticipées et psychologie ---------- 27
II.3.2.1/ Les DA comme effraction psychique nécessitant un *coping* d'évitement associé à un investissement partiel de l'objet ---------- 27
II.3.2.2/ Ressenti vis-à-vis des DA, avant et après la rédaction ---------- 28
II.3.2.2.1/ Angoisse et déception avant la rédaction des DA comme moteur à la rédaction ---------- 28
II.3.2.2.2/ Ressenti positif ou à contrario à minima ---------- 28
II.3.2.2.3/ Ressenti mitigé à distance des DA ---------- 28
II.3.2.2.4/ Ressenti de l'entourage vis-à-vis des DA ---------- 28
II.3.2.3/ Prédire une décision médicale : les processus psychologiques ---------- 29
II.3.2.3.1/ « Impact bias » ---------- 30
II.3.2.3.1.1/ « Focalism » ---------- 30
II.3.2.3.1.2/ « Immune neglect » ---------- 30
II.3.2.3.2/ « Projection bias » ----------31
II.3.3.3.3/ La perspective temporelle ---------- 31

CHAPITRE III : LE CADRE DE LA RECHERCHE

III.1/ La problématique ---------- 32

III.2/ Les hypothèses de recherche ---------- 35

III.3/ Méthodologie de la recherche ----------36

III.3.1/ Le choix des sujets ---------- 36

III.3.2/ Objectif de l'entretien ---------- 37

III.3.3/ Les temps de l'entretien ---------- 37

III.3.3.1/ Les questions de l'entretien : les patients ayant rédigé leurs directives anticipées ---------- 37

III.3.3.2/ Les questions de l'entretien : les patients n'ayant pas rédigé leurs directives anticipées ---------- 38

III.3.4/ Le déroulement de l'entretien

III.3.4.1/ Le pré-entretien ---------- 39

III.3.4.2/ L'entretien ---------- 40

III.3.5/ Les instruments utilisés

III.3.5.1/ L'échelle HAD ---------- 40

III.3.5.2/ Fiche de dépouillement TAT de Rosine Debray ---------- 40

CHAPITRE IV : SYNTHESE DE L'ANALYSE DES ENTRETIENS

IV.1 /Analyse Projective TAT /Analyse Thématique ---------- 41

Entretien N°1 ---------- 41

Entretien N°2 ---------- 48

Entretien N°3 ---------- 53

Entretien N°4 ---------- 58

Entretien N°5 ---------- 63

Entretien N°6 ---------- 67

Entretien N°7 ----------71

Entretien N°8 ---------- 74

Entretien N°9 ---------- 81

Entretien N°10 ---------- 86

Entretien N°11 ---------- 90

Entretien N°12 ---------- 95

Entretien N°13 ----------99

Entretien N°14 ----------105

Entretien N°15 ---------- 110

IV.1.1/ Synthèse globale de l'analyse des entretiens concernant les patients ayant rédigé leurs directives anticipées ---------- 116

IV.1.2/ Synthèse globale de l'analyse des entretiens concernant les patients n'ayant pas rédigé leurs directives anticipées ---------- 117

CHAPITRE V : DISCUSSION

V.1/ L'effet psychologique de l'outil des directives anticipées ----------120

V.1.1/ L'approche de l'analyse projective TAT ---------- 120

V.1.2/ L'anxiété et la dépression ---------- 121

V.1.3/ L'approche de l'analyse thématique ---------- 122

V.1.3.1/ Les motivations de la rédaction des directives anticipées ---------- 122

V.1.3.2/ L'investissement partiel des directives anticipées ---------- 124

V.1.3.3/ Le signifiant des directives anticipées et l'amalgame de l'arrêt des thérapeutiques et de la sédation profonde avec l'euthanasie ----------125

V.1.3.4/ La mort et l'angoisse de mort ---------- 128

V.1.3.5/ L'incertitude décisionnelle ---------- 129

V.1.3.6/ La temporalité ---------- 131

V.2/ L'identité du patient dialysé ---------- 133

V.2.1/ Les facteurs influençant l'identité du patient dialysé ---------- 134

V.2.1.1/ Les facteurs d'influence ---------- 134

V.2.1.2/ Les conséquences des facteurs déclenchants ---------- 135

V.2.2/ Les patients adaptés/inadaptés en dialyse ---------- 137

V.2.2.1/ Les patients adaptés ---------- 137

V.2.2.2/ Les patients inadaptés ---------- 138

V.2.3/ L'effet de l'identité du dialysé sur la rédaction des directives anticipées ----------139

V.3/ La communication ---------- 141

CHAPITRE VI : CONCLUSION ---------- 148

BIBLIOGRAPHIE ---------- 159

ANNEXES

Annexe 1 : La technique d'épuration extra-rénale : la dialyse ---------- 167

Annexe 2 : Fiche informative sur les directives anticipées ---------- 169

Annexe 3 : Formulaire de rédaction des directives anticipées ---------- 172

Annexe 4 : Échelle HAD ---------- 183

Annexe 5 : Feuille de Dépouillement TAT de Rosine Debray ----------185

Annexe 6 : Retranscription des entretiens et Analyse ----------189

CHAPITRE I : INTRODUCTION

La recherche sur la dynamique psychique des patients dialysés chroniques s'inscrit dans la continuité de mes précédents travaux. Étant en charge des soins médicaux des malades dialysés j'ai été confrontée à des problématiques d'ordre éthique se présentant sous forme de demandes ou de questionnements sur l'arrêt éventuel de la dialyse. Ces demandes étaient formulées par les malades en dehors de toute cause médicale qui pourrait être prise en considération. Ces demandes ne visaient pas une planification du soin, elles étaient plutôt sous forme impulsive d'une menace imminente. Portée par ce questionnement éthique : comment répondre à ces demandes, les évaluer et les prendre en charge, j'ai amorcé ma réflexion sur le sujet. Mes deux dernières recherches à ce sujet - l'une sur la problématique éthique et l'autre sur la dimension psychologique de ces demandes d'arrêt de dialyse - m'ont permis de tirer quelques conclusions. Je vais citer celles qui nous permettront de comprendre ce qui a motivé la recherche actuelle et serviront également de base pour avancer dans cette nouvelle réflexion sur la dynamique psychique des patients dialysés face à la notion de directive anticipées.

Les conclusions :

- le poids de la technique d'aujourd'hui est l'une des raisons qui rend le patient, au stade d'insuffisance rénale terminale, dans la majorité des cas incapable de refuser l'entrée en dialyse. Le choix étant aliénant, le patient ressent un conflit psychique résultant de la présence d'une technique qui lui sauve la vie, mais une vie qui reste vide de signification. Le questionnement se révèle être une quête de sens pour apaiser la psyché et surtout pas une demande d'euthanasie.
- le poids de l'éthique d'aujourd'hui - qui n'est autre qu'une éthique technicisée - ne peut plus faire abstraction de la technique pour rendre un jugement « bienfaisant ». Très vite on a réalisé que la bienfaisance face à cette éthique technicisée ne pouvait s'accomplir que dans une éthique « singulière » prenant en considération la subjectivité de la personne, qui doit faire ses propres choix au nom de la dignité et de l'autonomie que l'éthique « technicisée » n'est plus capable d'accomplir. La notion des Directives Anticipées (DA) est l'un des compromis de l'éthique technicisée. Pour rester bienfaisant il fallait laisser place à une éthique « singulière ». Ceci rend le choix et la décision encore plus aliénants.

- l’acquisition d’une culture de dialyse ainsi que les stimulations de la pulsion de vie font que le patient en quête de sens se questionne sur l’arrêt de la dialyse mais est incapable de choisir et de décider.
- Une désorganisation du moi persistante suite à l’annonce de l’entrée en dialyse peut engendrer un déni de la mort ; à cela s’ajoute la représentation psychique de la machine de dialyse qui ne fait que renforcer ce déni.

Le débat sur la fin de vie et notamment sur les DA concluant à l’utilité et à la nécessité de mise en pratique de ce droit - au moins à titre d’information - a suscité notre intérêt sur la faisabilité de la mise en place de ces DA dans les services de dialyse. Ayant connaissance du profil général prédominant du patient dialysé chronique, aussi bien tiré de ma pratique que de mes travaux de recherches précédents, la mise en place de ces DA ne me paraissait pas si évidente. Avant d’arriver à la mise en place de ces dernières il fallait passer par l’exploration de l’impact psychologique de cette notion afin que son utilisation soit bienfaisante ; ceci fera ainsi l’objet de mon travail de recherche actuelle et sujet de ma thèse.

CHAPITRE II : REVUE DE LA LITTERATURE

II.1/ Les directives anticipées : Généralités

II.1.1/ Définition :

Les directives anticipées (DA) sont un document légal. Elles sont l'expression manuscrite de la volonté de la personne, relative à sa fin de vie. Ce document légal concerne sa santé, en termes de conditions de limitation, d'arrêt ou de refus de traitements et / ou d'investigations. Il doit être daté et signé. Les directives anticipées représentent un droit du citoyen et concernent toute personne, qu'elle soit malade ou en bonne santé. Ces directives serviront à l'équipe soignante, la famille et la personne de confiance, désignée par l'auteur de DA, à la prise de décisions relatives à la santé de la personne concernée au moment où elle ne serait plus capable de s'exprimer. Elles peuvent être révisées ou révoquées à tout moment[3].

Le patient est aujourd'hui autonome et maître de son destin. Une revue de l'histoire des DA nous permettra de mieux comprendre cette évolution de la pratique médicale. Pourquoi est-on passé du paternalisme médical à cette révolution de prise de décision personnelle concernant son état de santé ?

II.1.2/ Historique des directives anticipées :

Dans ce chapitre, il ne s'agit pas de faire une description exhaustive de l'histoire des directives anticipées mais plutôt de rappeler quelques évènements qui nous semblent importants, notamment sa naissance aux USA, son apparition en Europe, enfin la date de sa légalisation en France ainsi que sa récente réforme.

II.1.2.1/ Dans le monde :

L'histoire a commencé aux États-Unis d'Amérique (USA) en 1969 avec l'avocat Luis Kutner qui pour la première fois proposait ce concept de directives anticipées et nommait *the living will.* Ce fut la première génération des DA. En effet dans un article publié dans l'Indiana Law Journal[4] il proposait cette nouvelle approche d'anticipation de la prise de décision en situation de fin de vie afin de pallier les différentes situations conflictuelles et de souffrances des personnes arrivant à ce stade et ne pouvant exprimer leurs souhaits par rapport à la prise de décision les concernant. Dans cet article, il soulevait la problématique de ce qu'il a appelé *the*

[3] Code de la santé publique. Article L 11 11-11. LOI n° 2016-87 du 2Février 2016-art. 8. Légifrance.gouv.fr
[4] L. Kuntner (1969). *Due process of Euthanasia : The living will, a proposal*. In Indiana Law Journal. Vol. 44-issue4. Article2

mercy killing, ce qu'on pourrait traduire par *« meurtre par compassion »* en donnant plusieurs exemples de personnes inculpées pour homicides volontaires de leurs proches alors qu'il s'agissait d'un geste de pitié. Leurs intentions étaient d'apaiser la souffrance des personnes aimées en absence de toute autre alternative. Kutner fut également le premier à soulever le questionnement sur l'impossibilité d'avoir le consentement de la personne, à accepter ou non un traitement, quand elle n'est plus consciente. Il a donc pensé à cette alternative de *living will*. Ce n'est que sept ans plus tard que l'Amérique légifère à ce propos et apparaît alors le *Natural death act*. Cette loi a vu le jour dans l'état de Californie aux USA en 1976 et a pris effet en 1977[5]. Sous la nouvelle appellation d'*advance directives*, elle se veut plus focalisée sur la spécification des actes médicaux plutôt que sur la formulation de souhaits évasifs pouvant prêter à confusion ; c'est cette distinction qui a été faite entre *living will* et *advance directives* dans le *Natural death act*. Entre les années 1977 et 1980 et plus tard d'autres états des USA ont commencé à débattre et à légiférer sur les directives anticipées. L'appellation de *living will* reste toujours utilisée dans certains états. Parallèlement, sur le continent européen les débats sur l'arrêt des traitements en milieu de réanimation commençaient à s'intensifier, notamment en Suisse. L'académie suisse des sciences médicales s'est exprimée là-dessus dès 1976[6]. La même année le Conseil de l'Europe rédige des recommandations quant au droit des malades et des personnes en fin de vie, où sont évoqués les termes de dignité et de volonté du patient et affirme que les différentes techniques modernes de prolongation de la vie n'ont pas toujours un intérêt pour le malade[7]. Ce furent les premières ébauches de réflexions qui vont donner naissance en France 23 ans plus tard à la loi de 1999[8] garantissant l'accès aux soins palliatifs, puis à celle relative aux droits des malades dite loi Kouchner en Mars 2002[9] . Cette dernière donne le droit au patient de refuser ou de limiter un traitement - qu'il soit vital ou non - et introduit la notion d'acharnement thérapeutique. Enfin la loi Leonetti du 22 Avril 2005[10] vient consolider les deux lois précédentes (celles de 1999 et de 2002) et légifère sur cette notion des directives anticipées qui devient un droit du citoyen français.

[5] State of California (2000) California Law Revision Commission 4000 Middlefield Road, Room D-1 Palo Alto, CA 94303-4739. www.clrc.ca.gov

[6] A. Bondolfi (2008). *Les directives anticipées en Suisse : une brève analyse en perspective éthique.* In Bulletin de la Société des Sciences Médicales du Grand-Duché de Luxembourg. Vol. 3, p. 371-377

[7] Textes du Conseil de l'Europe en matière de bioéthique. DH-BIO/INF (2014) 5

[8] Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1). Legifrance.gouv.fr

[9] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Legifrance.gouv.fr

[10] LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Legifrance.gouv.fr

D'autres pays comme l'Australie, le Canada, la Belgique et l'Allemagne ont également des lois favorables aux directives anticipées.

II.1.2.1/ En France :

Le débat sur la fin de vie a été mené en France au début par une minorité. Cela concernait essentiellement le personnel médical en réanimation représenté par la Société de Réanimation de Langue Française SRLF ainsi que les militants du droit à mourir dans la dignité, notamment l'association ADMD qui existe depuis les années 80. Notons que le grand public n'accédait pas vraiment au débat à cette époque.

En effet, les réanimateurs étant confrontés à cette prise de décision en fin de vie ont soulevé le débat ainsi que les partisans de l'autonomie et de la dignité de la personne qui interrogeaient sur la nécessité de poser des limites à la technique.

Mais ce qui a révélé publiquement la réflexion sur la fin de vie fut l'affaire très médiatisée de Vincent Humbert en 2003. Ce jeune homme de 21 ans devenu tétraplégique à la suite d'un accident sur la voie publique réclamait le droit de mourir et adressait une requête au président de la République. Celui-ci la refusait en l'absence de lois le permettant. La mère et le médecin du jeune Vincent l'aidèrent à mourir. Cette même année il y eut la mise en place d'une mission parlementaire sur l'accompagnement en fin de vie dirigée par Jean Leonetti médecin et député à l'époque. Cette mission a donné naissance à la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie du 22 avril 2005, également connue sous le nom de la loi Leonetti[11].

La loi relative aux droits des malades et à la fin de vie :

Cette loi, comme son nom l'indique, traite des droits du malade et s'intéresse surtout à la fin de vie. Elle comprend :

- l'interdiction de l'obstination déraisonnable (art.1).
- le renforcement de l'information du patient (art.2) et du libre choix du malade conscient (art.6).
- l'introduction de la procédure collégiale pour le malade hors d'état d'exprimer sa volonté.
- la dépénalisation de la limitation de traitement (article 122-4 du code pénal).

[11]LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. *Op. cit.*

Cette loi fait la différence entre patient conscient et inconscient. Par ce biais il y a eu introduction de la notion de directives anticipées pour le cas où la personne serait hors d'état d'exprimer sa volonté, ainsi que la désignation de la personne de confiance. Cette dernière a une fonction double :

1/ elle doit accompagner la personne malade consciente dans ses démarches de soin afin de l'aider dans ses décisions.

2/ elle est consultée dans le cas où le patient est incapable de s'exprimer et en l'absence de directives anticipées (qui priment sur son avis [12]).

Modification de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie

Cette loi a subi des modifications en février 2016 et est désormais appelée Claeys- Leonetti[13]. En effet, devant la mobilisation de la société sur le droit de mourir après l'affaire Vincent Lambert[14], face aux critiques de la loi Leonetti - sur son insuffisance dans le sens où elle ne donne pas le droit de mourir, sur sa méconnaissance par le personnel soignant et surtout sur l'inapplicabilité des directives anticipées et sur leur utilité - l'État a décidé de désigner une commission pour évaluer l'application du texte de cette loi concernant l'acharnement thérapeutique et l'arrêt de traitement après décision collégiale, ainsi que le renforcement des soins palliatifs. La demande était claire et consistait à ouvrir le débat sur la fin de vie et à recueillir l'avis de l'opinion publique sur cette question. Ce fut la mission de la commission de réflexion sur la fin de vie présidée par Didier Sicard qui a rendu son rapport en décembre 2012[15]. Le rapport sur la fin de vie a constitué la base de la réforme de la loi.

Les changements portaient essentiellement sur trois aspects :

- l'amélioration des DA[16](art.8).

[12] Article L 1111-12. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005-art.8 *Op. cit.*
[13] LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). Legifrance.gouv.fr
[14] Il s'agit d'une affaire très médiatisée en France qui a commencé en 2013 et se poursuit de nos jours. Cette affaire judiciaire a rouvert le débat sur le droit de mourir dans la dignité. Elle concerne un homme devenu tétraplégique pauci réactionnel et dans un état de conscience minimale suite à un accident de la route. Après des années de soins à essayer d'améliorer son état sans succès, l'équipe soignante, en accord avec la femme du patient, prend la décision collégiale d'arrêter l'hydratation et l'alimentation car cette dernière semblait être une obstination déraisonnable. Les parents de Mr Lambert saisissent la justice et refusent la décision médicale. L'affaire suit son cours jusqu'à nos jours.
[15] Rapport à Mr François Hollande président de la République française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France. 18 Décembre 2012. Ccne-ethique.fr
[16] Article L 111-11. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016-art.8

- la légalisation de la sédation profonde lors d'une affection grave et incurable engageant le pronostic vital à court terme, dans le but d'alléger la souffrance du malade.[17]

- la possibilité d'arrêter la nutrition et l'hydratation en fin de vie. [18]

Ce qui nous intéresse dans cette nouvelle loi, ce sont les modifications apportées aux DA sur lesquelles nous allons nous focaliser.

Avant cela, rappelons les principes généraux des DA qui demeurent inchangés :

- toute personne majeure peut rédiger ses directives anticipées qu'elle soit malade ou en bonne santé.
- elles sont utilisées dans le cas où la personne concernée ne serait plus capable de s'exprimer.
- elles indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie.
- le contenu énumère les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitements et/ou des investigations en termes d'examens complémentaires.
- elles sont révocables et modifiables à tout moment.
- elles ne sont pas obligatoires.

Les changements concernent la durée de validité des DA et leur valeur auprès du médecin. En effet les volontés du patient s'imposent au médecin (tableau 1).

DA	La loi de 2005	La loi de 2016
Durée de validité	3 ans [19]	Sans limite de temps
Médecin	En tient compte	- Les DA s'imposent[20] au médecin. - le médecin Informe le patient.

Tableau 1 : récapitulatif des modifications apportées aux DA avec la loi Claeys-Leonetti

[17] Article L1110-5. LOI n°2016-87 du 2 février 2016 - art. 3

[18] Article L1110-5-1. LOI n°2016-87 du 2 février 2016 - art. 2

[19] Article L 111-11. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005-art.7

[20] Article L 111-11. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016-art.8

Les DA s'imposent au médecin avec 2 exceptions[21] :

- dans le cas d'une situation d'urgence vitale laissant le temps à une évaluation complète de la situation.
- en présence de DA inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

Le refus de l'application des DA par le médecin dans les situations précitées et prises suite à une décision collégiale.

En matière de nouveauté, la loi propose également la rédaction des DA suivant un formulaire dont le contenu a été fixé par décret après avis de la Haute Autorité de Santé (HAS). Ce formulaire disponible en ligne s'adresse aussi bien aux personnes ayant une maladie grave que bien portantes.[22]

Un registre national pour la sauvegarde des DA sera également mis à la disposition des citoyens[23].

Les personnes sous tutelle peuvent rédiger leurs DA après autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur n'a pas le droit de l'assister ni de le représenter[24].

Malgré leur existence depuis 2002 en France, les directives anticipées restent méconnues aussi bien par le personnel soignant que par les malades et très peu utilisées. Après le débat sur la fin de vie et le rapport Sicard, elles deviennent plus connues par le personnel soignant et sont appliquées plus largement ces quatre dernières années, notamment dans les services d'oncologie et de dialyse, que ce soit en matière d'information ou pour leur mise en place[25] [26] [27]

II.1.3/ Précisions sur les différentes appellations des DA :

Différentes terminologies sont utilisées pour désigner les DA dans la littérature selon les différents pays. Elles peuvent être désignées par les termes de :

- directives anticipées : *advance directives*

[21] Article L 111-11. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016-art.8
[22] http://bit.ly/1TGc5HB
[23] Article L 111-11. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016-art.8
[24] *Ibid.*
[25] P. D'Halluin (2015). *Directives anticipées en hémodialyse chronique : étude de faisabilité.* Mémoire études spécialisés en Néphrologie.
[26] A. C. Toffart, L. Sakhri, M. Duruisseaux et al. (2013). *Pathologie avancée et défaillances d'organes : outils d'aide à la décision*. In médecine palliative-soins de support-accompagnement-éthique Vol.12, 150-154
[27] P. Vinant, I. Rousseau, O. Huilard et al. (2015). *Respect des volontés en fin de vie : étude de faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées*. In bulletin du cancer. Tome 102.N°3

- testament de vie : *living will*
- planification anticipée des soins : *Advance Care Planning (ACP)*

Compte tenu de ces différentes appellations, nous retiendrons dans cette revue de la littérature, pour définir les DA, toute terminologie dont la définition a pour but de s'assurer que le personnel soignant et/ou les membres de la famille et/ou la personne de confiance soient au courant des volontés de la personne concernant les soins au moment où elle ne serait plus capable de d'exprimer.

Quelques précisions seront développées plus loin concernant l'ACP.

II.1.4/ Points de vue pratique des DA :

La revue de la littérature souligne quatre paramètres fondamentaux relatifs aux DA :

- elles sont méconnues en France.
- elles sont très peu utilisées en France et à l'étranger.
- elles ont des avantages et des inconvénients relatifs à leurs rédactions.
- elles sont influencées par plusieurs facteurs.

II.1.4.1/ Les DA méconnues en France :

La méconnaissance des DA, par le personnel soignant comme par les patients ou même la population générale, a été soulevée et soulignée dans le rapport de l'INED 2012[28], de D. Sicard[29] ainsi que dans celui du CCNE[30] sur le débat de la fin de vie.

La littérature l'a également relevé[31]. Dans une étude faite par l'équipe de recherche en éthique clinique de l'hôpital Cochin il est apparu que 90% des personnes n'ont jamais entendu parler des DA[32]. Une autre étude faite auprès de patients dialysés chroniques portant sur le questionnement éthique de l'arrêt de la dialyse a montré que 100% des malades ne connaissaient pas la notion de DA. Elles étaient méconnues même par ceux qui formulaient le désir d'arrêter la dialyse[33]. L'étude a été faite en 2012, les directives anticipées existaient

[28] S. Pennec, A. Monnier, S. Pontone, R. Aubry (2012). *Les décisions médicales en fin de vie en France*. In population & société. N°494 bulletin mensuel d'information de l'institut national d'études démographiques.
[29] Rapport à François Hollande président de la république française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France. 18 Décembre 2012. *Op. cit.*
[30] Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie. (2014). Ccne-ethique.fr
[31] C. Matricon, G. Texier, D. Mallet et al. (2013*). La loi Leonetti : une loi méconnue des professionnels de santé hospitaliers ?* In médecine palliative-soins de support-accompagnement-éthique Vol 12, 234-242
[32] V. Fournier, D. Berthiau, E. Kempf, J. d'Haussy (2013). *Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ?* In La Presse Médicale. 42 : e159–e169
[33] S. Amamou (2014). *Arrêt de dialyse entre échappatoire et réalisme. Mémoire de master en bioéthique. Ceere ULP Strasbourg.*

depuis 7 ans et aucun médecin n'en a parlé à ses patients ou n'a abordé la question lorsque ces derniers formulaient une demande d'arrêt de dialyse. Même si la demande n'était pas effective elle représentait une opportunité pour entamer la discussion sur la fin de vie.

Une enquête menée au CHU de Nancy interrogeant des patients et leurs accompagnateurs au moyen d'un questionnaire a révélé que pour 57,5 % des répondants l'expression de directives anticipées n'évoquait rien pour eux[34].

Une autre étude menée auprès de médecins et d'infirmiers a montré que 60% d'entre eux ne connaissaient pas correctement le cadre législatif des DA et que 80% désiraient avoir plus d'informations[35]. Il ne s'agit vraisemblablement pas d'une question de discipline médicale car, que l'on travaille dans un service d'oncologie ou en soins palliatifs, la question reste entière. En effet Matricon et al. a démontré que seulement 16,9% du personnel soignant, toutes filières confondues, savait qu'il fallait consulter les directives anticipées avant la mise en œuvre d'une limitation de soin dans le cas d'une personne inconsciente[36].

Une politique inadéquate, en termes de communication et de formation des médecins sur la prise en charge en fin de vie, a renforcé le manque de connaissance de la loi sur la fin de vie et son manque d'application[37]. Dans cette même étude, le manque de temps et l'absence de formation du personnel soignant ont été rapportés comme justificatifs de deux faits principaux : le manque de changement dans la prise en charge des situations de fin de vie et l'absence d'information des malades sur leurs droits et notamment sur les DA.

II.1.4.2/ Utilisation des DA en France et à l'étranger :

Les DA n'ont été rédigées que par un nombre dérisoire de personnes en France. Dans le rapport de l'INED publié en 2012, seuls 2,5% des patients concernés ont rédigé leurs DA[38].

Les DA sont certes méconnues mais il est avéré que, même informées sur les tenants et aboutissants de cet outil, 83% des personnes restent désintéressées par leur rédaction. En effet dans cette étude menée par V. Fournier sur l'utilité des DA 17% des personnes seulement ont été intéressées par le concept des DA et 10% ont rédigé les leurs. La population choisie était

[34] G. Guyon, L. Garbacz, A. Baumann et al. (2014). *Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre.* In la revue de médecine interne. Vol.35. 643-648

[35] M. Ledoux1, W. Rhondali, L. Monnin, C. Thollet, P. Gabon, M. Filbet (2013). *Directives anticipées : représentations d'infirmiers et de médecins en 2012.* In Bulletin du cancer. Vol. 100 N°10.

[36] C. Matricon, G. Texier, D. Mallet et al. (2013*). La loi Leonetti : une loi méconnue des professionnels de santé hospitaliers ? Op. cit.*

[37] Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie. (2014). *Op .cit.*

[38] S. Pennec, A. Monnier, S. Pontone, R. Aubry (2012). *Les décisions médicales en fin de vie en France*. *Op. cit.*

très variée, comprenant des personnes totalement autonomes comme d'autres porteuses d'une maladie grave engendrant un degré plus ou moins important de dépendance[39]. Ce résultat se rapproche d'une récente étude de 2015 faite auprès de patients dialysés, qui a montré que seuls 21% des patients ont rédigé leurs DA après avoir reçu l'information[40].

Selon un article publié en 2015, la France reste derrière l'Allemagne et la Hollande en matière de prévalence de rédaction des DA [41]. L'Espagne rapporte également en 2013 un nombre très faible des DA rédigées par la population, seulement 150.000 dans toute l'Espagne.[42]

Les USA semblent avoir les prévalences les plus élevées. Ces valeurs varient selon les études. Selon House, 37,2% des patients admis à l'hôpital ont rédigé leurs DA[43]. En revanche une autre étude rétrospective menée auprès de 3746 sujets, concernant les directives anticipées et les résultats des décisions des personnes de confiance, a rapporté une prévalence de 67.6% [44].

Une enquête sur l'hygiène de vie incluant 7946 personnes âgées de plus de 18 ans a montré que 26,3% des sujets avaient rédigé des DA[45]. Ce résultat semble se rapprocher de celui retrouvé en France.

Il est à noter qu'aux USA la rédaction des DA n'est pas obligatoire. Il est également important de savoir qu'ils ont un recul de plusieurs années en comparaison avec la France et qu'il y a une mobilisation associative et de communication importante sur les DA. Ces paramètres peuvent expliquer cette différence importante de prévalence sans exclure les différences culturelles et politiques.

Le souci de respecter les volontés de la personne a également été activement recherché aux USA avec l'instauration depuis 1991 du POLST *(Physician Orders for Life-Sustaining Treatment)*. Le POLST correspond à des DA établies selon un format standardisé de couleur vive qui suivent le patient partout où il va, le but étant l'amélioration du respect des DA de la

---

[39] V. Fournier, D. Berthiau, E. Kempf, J. d'Haussy (2013). *Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? Op. cit.*
[40] P. D'Halluin (2015). *Directives anticipées en hémodialyse chronique : étude de faisabilité. Op. cit.*
[41] B. Al Nasser, A. Attias, H. Baghdadi et al. (2015). *Directives anticipées*. In Anesth reanimation. Tome 1. N°3, 197-212
[42] K. del Pozo Puente, J. Lopez-Torres Hidalgo, Ma Jose Simarro Herraez, B. Navarro Bravo, J. Olcina Rodriguez, V. G. Guillen (2014). *Study of the factors influencing the preparation of advance directives*. In Archives of Gerontology and Geriatrics 58, 20–24
[43] T. House, H. W. Lach (2014). *Advance directives in hospitalized patients : a retrospective cohort study*. In Journal for nurse practitioners. Vol.10. Issue 7

[44] M. J. Silveira, S. Y. H. Kim, K. M. Langa (2010). *Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death*. In N Engl J Med 362:1211-8
[45] J. K. Rao, L. A. Anderson, F-C. Lin, J. P. Laux. (2014). *Completion of Advance Directives Among U.S. Consumers*. In Am J Prev Med; 46(1):65–70

personne[46]. Le POLST est un facteur supplémentaire qui pourrait rassurer les personnes sur le fait que leurs DA seront respectées et qui les pousserait davantage à les rédiger.

Les résultats très variables aux USA, malgré le recul d'une trentaine d'années sur le sujet, peuvent nous interroger sur la difficulté de réalisation et d'appropriation de l'outil plutôt que sur l'existence de cet outil.

II.1.4.3/ Avantages et inconvénients des DA :

Les DA trouvent leur intérêt dans les prises de décisions médicales en fin de vie - qui représentent un paramètre important dans 72% des décisions médicales lorsqu'elles existent[47]. Elles sont considérées par les soignants comme un outil d'aide décisionnel utile, en revanche seuls 20% d'entre eux en a une expérience pratique[48].

Les DA permettent aussi d'alléger le poids de la responsabilité des proches et de ce que cela implique comme charge émotionnelle sur la famille[49]. Elles permettent par ailleurs d'enrichir la relation médecin-malade - en instaurant une relation de confiance se renforçant au fil du temps - et d'amorcer la planification de soin et de parler de la mort[50].

Les DA sont décrites comme difficiles à mettre en place. Les raisons récurrentes dans la littérature rapportées par le personnel soignant sont : la difficulté d'aborder la fin de vie, les difficultés d'anticipation des situations cliniques par le malade, les difficultés cognitives du patient et surtout le manque de connaissances médicales du patient. [51] [52]

Lorsqu'elles sont rédigées les DA ne sont pas forcément disponibles au moment venu et peuvent ne pas être respectées à cause de formulations trop généralistes ou inappropriées prêtant à confusion[53]. Une récente étude faite en Suisse a montré l'influence des DA sur les décisions des médecins. Lorsque les DA et l'avis de la personne de confiance concordent avec l'avis du médecin, elles ne font que renforcer la décision. En revanche lorsque les DA ne vont

[46] WWW.polst.org
[47] S. Pennec, A. Monnier, S. Pontone, R. Aubry (2012). *Les décisions médicales en fin de vie en France*. *Op. cit.*
[48] M. Ledoux, W. Rhondali, L. Monnin, C. Thollet, P. Gabon, M. Filbet (2013). *Directives anticipées : représentations d'infirmiers et de médecins en 2012.* In Bulletin du cancer. Vol. 100 N°10.
[49] D. Wendler, A. Rid (2011). *Systematic review : the effect on surrogates of making treatment decisions for others.* In Ann Inten Med 154:336-46
[50] V. Bourquin, P. Leful, B. Cassagne, L. Borgniat, C. Rastello, A. Yamani, P-Y. Martin, S. Hurst (2011). *Mise en place de directives anticipées dans un service de dialyse chronique : mode d'emploi*. In Rev Med Suisse. 7 : 2308-11.
[51] M. Ledoux, W. Rhondali, L. Monnin, C. Thollet, P. Gabon, M. Filbet (2013). *Directives anticipées : représentations d'infirmiers et médecins en 2012*. *Op. cit.*
[52] P. D'Halluin (2015). *Directives anticipées en hémodialyse chronique : étude de faisabilité. Op. cit.*
[53] M. Ledoux, W. Rhondali, L. Monnin, C. Thollet, P. Gabon, M. Filbet (2013). *Directives anticipées : représentations d'infirmiers et de médecins en 2012. Op. cit.*

pas dans le même sens que l'avis médical elles rendent la décision plus difficile et cette dernière va plutôt dans le sens de la limitation de soin et de traitements non agressifs. [54]

II.1.4.4/ Facteurs influençant la rédaction des DA dans la population générale

Les facteurs favorisants la rédaction des DA sont[55] [56] :

- l'éducation : études secondaires ou supérieures
- une source de revenus élevés
- une longue relation avec le médecin
- une histoire familiale de DA
- un mode de vie autre que vivre avec un partenaire et des enfants
- un bas niveau de relations sociales
- le fait d'avoir prodigué des soins à une personne en fin de vie
- la race blanche: les « non blancs » rédigent moins fréquemment les DA
- le sexe féminin
- l'existence d'une maladie chronique ainsi que l'accès régulier aux soins

L'âge semble être un facteur de discorde entre les études. Certaines rapportent que l'âge avancé est prescriptif pour la rédaction des DA[57] [58] alors que selon d'autres les personnes âgées ont souvent une vision négative de cet outil et préfèrent le plus souvent déléguer la prise de décision en fin de vie à la personne de confiance ou à la famille[59] [60].

D'autres facteurs comme les motivations et les difficultés rédactionnelles peuvent influencer l'utilisation des DA.

Les motivations de rédactions rapportées par les personnes ayant déjà rédigé leurs DA sont : prévenir la souffrance, jouir de leur droit d'autonomie ou d'une mort digne. Ce sont des motivations qui restent générales. La difficulté de se projeter dans l'avenir a également été

[54] M. Escher, A. Perrier, S. Rudaz, P. Dayer, T. V. Perneger (2015). *Doctor's Decisions when faced with contradictory patient advance directives and health care proxy opinion: a randomized vignette-based study*. In Journal of Pain and Symptom Management. Vol.49.N°3

[55] K. del Pozo Puente, J. Lopez-Torres Hidalgo, Ma Jose Simarro Herraez, B. Navarro Bravo, J. Olcina Rodriguez, V. G. Guillen (2014). *Study of the factors influencing the preparation of advance directives*. *Op. cit.*

[56] J. K. Rao, L. A. Anderson, F-C. Lin, J. P. Laux (2014). *Completion of Advance Directives Among U.S. Consumers*. *Op. cit.*

[57] G. J. Alano, R. Pekmezaris, J. Y. Tai, M. J. Hussain, J. Jeune, & B. Louis (2010). *Factors influencing older adults to complete advance directives.* In Palliative & Supportive Care, 8(3), 267–275.

[58] J. K. Rao, L. A. Anderson, F-C. Lin, J. P. Laux (2014). *Completion of Advance Directives Among U.S. Consumers*. *Op. cit.*

[59] J. Kwak, & J. R. Salmon (2007). *Attitudes and preferences of Korean-American older adults and caregivers on end-of-life care.* In Journal of the American Geriatrics Society, 55(11), 1867–1872.

[60] K. del Pozo Puente, J. Lopez-Torres Hidalgo, Ma Jose Simarro Herraez, B. Navarro Bravo, J. Olcina Rodriguez, V. G. Guillen (2014). *Study of the factors influencing the preparation of advance directives*. *Op. cit.*

rapportée, ce qui ne les a pas empêchés d'exprimer dans leurs DA[61] leurs préférences quant à certaines décisions médicales futures.

II.2/ La dialyse chronique :

II.2.1/ La technique d'épuration extra-rénale : la dialyse : (voir annexe 1)

II.2.2/ Les Directives Anticipées et la dialyse chronique :

Dans ce chapitre on expliquera pourquoi les DA sont justifiées dans les services de dialyse et on conclura par les faits concernant la réalité des DA dans les unités de dialyse.

II.2.2.1/ Pourquoi des DA dans un service de dialyse chronique ?

Deux raisons principales justifient la mise en place des DA en dialyse : un taux de mortalité élevé et le milieu favorable que constitue la dialyse.

Un taux de mortalité élevé en dialyse :

La pratique de la dialyse chronique justifie davantage l'importance de l'outil « directives anticipées » en comparaison avec la population générale.

En effet le taux de mortalité en dialyse, selon le rapport épidémiologique de 2014, est de 15,5% tous âges confondus. Ce taux augmente avec l'âge à partir de 30 ans en comparaison avec la population générale [62] (voir Tableau 2).

Dans ce même rapport on indique que la survie est fortement influencée par l'âge mais également par le diabète et la comorbidité cardiovasculaire qui représente 24% des cas.

La mort subite est la cause de 24% des décès selon le rapport du registre américain USRDS (United States Renal Data System) 2013.[63]

[61] M. P.S. van Wijmen, H. Roeline W. Pasman, G. A.M. Widdershoven, B. D. Onwuteaka-Philipsen (2014). *Motivations, aims and communication around advance directives A mixed-methods study into the perspective of their owners and the influence of a current illness*. In Patient Education and Counseling 95 (2014) 393–399

[62] Rein-Rapport annuel 2014.Agence-biomedecine.fr

[63] www.Usrds.org

Tranche d'âge	40-49 ans	50-59 ans	60-69 ans	70-79 ans	80-89 ans	+ 90 ans
P. dialysés ch.	5%	10%	15%	20%	35%	60%
P. générale	2%	3%	4%	5%	10%	40%

Tableau 2 : Prévalence du taux de mortalité en fonction de l'âge chez les patients dialysés chroniques (P. dialysés ch.) et la population générale (P. générale).

Le service de dialyse : un milieu favorable :

Les services de dialyse chronique constituent, théoriquement, un lieu favorable pour la mise en place des directives anticipées et amorcer la discussion sur la fin de vie. Les raisons semblent évidentes. Citons-en quelques-unes :

- la présence régulière du patient un jour sur deux dans le service.
- la connaissance profonde du patient par le personnel soignant, allant de son caractère aux choses qu'il aime ou déteste faire et même très souvent de l'histoire de vie du patient.
- les épisodes aigus par lesquels est passé le patient, qui lui ont permis de tisser de nouveaux liens avec les soignants ayant contribué à son rétablissement.

II.2.2.2/ Les faits :

Les faits concernent la prévalence, les facteurs influençant la rédaction et la discussion des DA en dialyse ainsi que ceux influençant toute décision.

II.2.2.2.1/ La prévalence des DA chez les patients dialysés chroniques

Le manque d'études françaises et même européennes sur les DA en dialyse prouve leur utilisation dérisoire - et peut-être même leur absence - dans les services de dialyse chronique.

Selon les quelques études européennes, l'une conduite en Suisse et l'autre en France, sur la mise en place des DA dans les services de dialyse, la rédaction des DA ne semble pas séduire en moyenne plus de 20% des dialysés malgré ce milieu favorable[64] [65].

[64] P. D'Halluin (2015). *Directives anticipées en hémodialyse chronique : étude de faisabilité. Op. cit.*
[65] V. Bourquin, P. Leful, B. Cassagne, L. Borgniat, C. Rastello, A. Yamani, P-Y. Martin, S. Hurst (2011). *Mise en place de directives anticipées dans un service de dialyse chronique : mode d'emploi*. *Op. cit.*

Une étude plus ancienne menée en Espagne a montré un taux de rédaction des DA encore plus bas, de l'ordre de 6%[66] seulement.

Une récente étude rétrospective américaine auprès de 808 patients dialysés a montré que 48.7% d'entre eux avaient rédigé des DA[67]. Dix-huit ans après ce taux ne semble pas avoir beaucoup augmenté, selon une étude faite aux USA en 1997 sur une population beaucoup plus réduite de 80 patients dialysés chroniques qui a montré que 35% des patients avaient rempli des DA[68].

II.2.2.2.2 / Les facteurs influençant la rédaction des DA en dialyse :

II.2.2.2.2.1/ Facteurs généraux :

On désigne par facteurs généraux les données démographiques, le type de technique de dialyse, les liens familiaux ainsi que la perception du sujet de sa qualité de vie et son ressenti vis à vis de la mort.

L'étude menée par Holley et al.[69] nous éclaire à ce sujet :

- le type de technique de dialyse ne semble pas être un facteur influent.
- le seul paramètre démographique qui semble associé à la rédaction des DA est le fait de ne pas avoir eu d'enfants.
  Aucun des paramètres suivants n'influence la rédaction : le sexe, l'âge, la race, la durée de dialyse, la transplantation antérieure, une hospitalisation l'année précédente, le fait de travailler ou d'être oisif, la situation matrimoniale.
- la dialyse semble être un frein à la rédaction : les patients dialysés arrivent à remplir des DA générales, mais un bon nombre d'entre eux n'arrive pas à remplir celles spécifiques à la dialyse.
  Les DA spécifiques à la dialyse étaient : la réanimation cardiopulmonaire, l'arrêt ou la poursuite de la dialyse (dans les situations de : maladie courante, coma permanent, maladie terminale, bénigne, modérée ou AVC sévère, démence).

---

[66] A. Rodríguez Jornet, J. Ibeas, J. Real, S. Peña, J. C. Martínez Ocaña and M. García García (2007). *Advanced directives in end-stage chronic renal failure patients on dialysis therapy*. In nephrologia 27(5) : 581-92

[67] M. Feely, D. Hildbrandt, J. Edakkanambeth Varayl, K. Cook, A. Williams, K. Swetz, P. Mueller (2015). *Prevalence and contents of adavance directives among patients with end stage kidney disease receiving in center hemodialysis*. In Am J kidney diseases vol.6 issue 4 A1-A93

[68] J. L. Halley, L. Stackiewicz, C. Dacko and R. Rault (1997*). Factors Influencing Dialysis Patients' Completion of Advance Directives.* In American Journal of Kidney Diseases, Vol 30, No 3: pp 356-360

[69] *Ibid*

La plupart de ces patients incapables de remplir les DA spécifiques à la dialyse ont répondu *« qu'ils n'étaient pas sûrs de ce qu'ils auraient fait ».*

Par ailleurs une bonne perception subjective de la qualité de vie est fortement corrélée à la rédaction des DA. Cependant des sentiments négatifs vis-à-vis de la mort (mort inacceptable) prédisent un sentiment négatif vis-à-vis des DA[70].

II.2.2.2.2.2/ Rôle du personnel soignant [71] :

L'attitude du soignant entre en jeu et influence également la rédaction des DA. En effet des soignants à l'aise avec la question des DA mais aussi avec la mort et se sentant capables d'entamer une discussion à ce sujet, seront plus à même d'amener et d'encourager les patients à rédiger leurs DA. Préciser à quel point ces discussions sur la fin de vie sont précieuses pourrait également rendre le patient plus réceptif à la rédaction des DA. La mise en avant de la non rigidité des décisions contenues dans les DA dans un instant singulier rendrait les patients plus favorables à la discussion.

II.2.2.2.2.3/ Place de la communication :

La communication est un facteur primordial dans l'incitation à la rédaction des DA. Le choix du moment de la discussion ainsi que la méthodologie utilisée peuvent avoir un effet sur l'assimilation et l'appropriation de l'outil DA.

Le choix du moment de la discussion :

Parler des DA peut se mettre en place à différents moments du suivi du patient insuffisant rénal chronique terminal. Selon les recommandations[72] :

- au moment de considérer et de débuter l'épuration extra rénale.
- à l'arrivée d'un nouvel événement dans la maladie.
- lorsque la question est soulevée par le patient et/ou la famille.
- faisant partie de la routine de soin.
- lorsque la réponse à la question : *« serais-je surpris de la mort de ce patient dans les 6 mois ? »* est non.

[70] E. Perry, C. Buck, J. Newsome, C. Berger, J. Messana and R. Swartz (1995). *Dialysis Staff Influence Patients in Formulating Their Advance Directives*. In American Journal of Kidney Diseases, Vol 25, No 2: pp 262-268
[71] *Ibid*
[72] J. L. Holley (2012). *Advance Care Planning in CKD/ESRD: An Evolving Process.* In the American Society of Nephrology. Vol.7

La méthodologie de communication :

De nouvelles techniques de communication ont été pensées afin d'amener le patient à planifier sa fin de vie et à rédiger des DA. Nous citerons *l'Advance Care Planning* (ACP) et le SPIRIT (*Sharing Patient's Illness Representations to Increase Trust*)

La discussion progressive représentée par l'ACP, ainsi que l'ouverture du champ à la parole du patient lui permettant de partager ses ressentis et ses représentations de la maladie (SPIRIT), peuvent influencer la rédaction des DA.

L'ACP : l'Advance Care Planning

Selon Holley[73], historiquement l'expression *Advance Care Planning* était utilisée uniquement pour parler des directives anticipées désignant une personne de confiance et contenant des directives quant au soin souhaité en fin de vie après avoir eu une discussion avec le médecin traitant. Aujourd'hui, l'ACP est considérée plus appropriée que les DA. D'une part car elle est plus centrée sur le patient et sa maladie et semble être ainsi plus compréhensible par le malade. D'autre part car elle est basée sur une dynamique progressive qui introduit un processus de discussion quant à la fin de vie du patient. Elle n'est pas ponctuelle et ne se résume pas à cocher des cases. La dynamique progressive de l'ACP nécessite de réitérer la discussion de façon appropriée en fonction de l'évolution de la maladie. L'objectif étant d'instaurer le dialogue sur la fin de vie, incluant famille, patient et personnel soignant, ce qui renforce leurs liens tout en précisant les objectifs de soin. L'ACP tient compte de la singularité du patient et aussi de la spécificité de sa maladie ainsi que de son évolution.

ACP est le même concept que les DA suivant la définition française. Mais la différence consiste en ce caractère progressif de planification qui manque à la version française. En effet, les DA se résument dans la plupart du temps à fournir un formulaire au patient, à le lui expliquer et à l'aider à le remplir.

Il n'y a pas vraiment de réajustement de la planification dans ce cadre formel des DA. Le patient peut réajuster mais le médecin n'est pas tenu de relancer la discussion dans l'intention de revoir l'anticipation du soin. Cette planification reste, selon les pratiques bien sûr, et n'exclut pas le fait de discuter des nouveaux enjeux apparus dans l'état de santé du malade, avec la différence que l'intention n'est pas forcément de modifier les DA de façon formelle.

[73] J. L. Holley (2012). *Advance Care Planning in CKD/ESRD : An Evolving Process. Op.cit.*

Rester dans une dynamique de changement, de réajustement au fil du temps, c'est ce que propose l'équipe du CHU de Saint-Etienne[74]. Elle s'est interrogée sur la faisabilité de retranscrire les volontés du « bien mourir » sur un document rigide. Le concept anglo-saxon d'Advance Care Planning (ACP) : planification anticipée des soins, leur a semblé plus adapté au recueil des volontés de la personne pour sa fin de vie. En effet la distinction faite entre DA et ACP réside dans la démarche progressive et non ponctuelle. Cette démarche enclenche une réflexion autour des valeurs, des traitements et des objectifs de la personne en fin de vie. Cette réflexion inclut patient, famille et soignants. Cette démarche est plébiscitée car elle permet de *« ne pas médicaliser le mourir, de préparer le patient à penser sa mort et de comprendre ce que chaque patient souhaite plutôt que de le faire « entrer dans une case » ».*

Avec tous les avantages que présente cette planification de soin, elle n'incite pas pour autant le dialysé chronique à envisager l'arrêt de la dialyse. Selon Holley[75] seulement 31% des patients qui ont planifié les soins et rédigé leurs DA ont discuté de l'arrêt de la dialyse. Ces patients ont eu tendance à discuter des autres techniques de maintien de la vie comme la réanimation cardio-pulmonaire (RCP) (43%), la ventilation mécanique (VM) (69%) et l'alimentation parentérale (55%).

SPIRIT : Sharing Patient's Illness Representations to Increase Trust

Song et al.[76] ont mené une étude dans laquelle ils ont comparé deux populations composées chacune de paires : patient dialysé-personne de confiance.

Le premier groupe (groupe contrôle) a reçu des informations habituelles sur les DA : - une information écrite sur les DA - la visite d'une assistante sociale qui encourage à la rédaction - le questionnaire sur les thérapeutiques de maintien de la vie (RCP, VM) - un entretien avec le néphrologue ou le médecin traitant ayant revu avec le patient les situations où celui-ci ne souhaiterait pas recevoir de réanimation (lorsque la case « ne pas réanimer » n'est pas cochée, la consigne est de réanimer).

Le deuxième groupe a reçu les mêmes informations que le groupe contrôle, auxquelles a été ajouté ce nouveau concept qu'ils ont appelé SPIRIT. Il s'agit d'une intervention psycho-

[74] P. Vassal, C. Dupré Goudable, D. Thibaudin, F. Chapuis (2016). *Advance care planning ou comment recueillir et transmettre la parole du patient ? Réflexion appliquée à l'insuffisance rénale chronique*. In Éthique et santé 13, 26-32
[75] J. L. Holley, S. C. Hines, J. J. Glover, A. S. Babrow, L. A. Badzek and A. H. Moss (1999). *Failure of Advance Care Planning to Elicit Patients' Preferences for Withdrawal from Dialysis.* In American Journal of Kidney Diseases, Vol 33, No 4 : pp 688-693
[76] M-K. Song, S. E. Ward, J. P. Fine, L. C. Hanson, F-C. Lin, G. A. Hladik, J. B. Hamilton and J. C. Bridgman (2015). *Advance Care Planning and End-of-Life Decision Making in Dialysis : A Randomized Controlled Trial Targeting Patients and Their Surrogates*. In Am J Kidney Dis 66 (5): 813-822

éducationnelle dont l'objectif est d'assister les patients dans la clarification de leurs préférences en fin de vie, d'aider la personne de confiance et/ou les membres de la famille à comprendre les souhaits du patient et de les préparer à leurs rôles et responsabilités en tant que représentant légal du malade quand il ne sera plus capable de s'exprimer. Les membres de ce deuxième groupe ont bénéficié de deux sessions de discussions approfondies sur les DA. La première session de discussion, faite au centre, la deuxième à leur domicile deux semaines plus tard.

Le SPIRIT a réduit considérablement les conflits décisionnels du patient. Les bénéfices octroyés étaient nettement supérieurs aux soins usuels dans la diminution de l'anxiété et de la dépression chez la personne de confiance. Il a également augmenté l'entente du malade et de la personne de confiance sur les objectifs du soin.

II.2.2.2.3/ Facteurs influençant les prises de décisions en dialyse :

Les facteurs influençant les dialysés chroniques dans les prises de décisions sont[77] :

- les relations interpersonnelles.
- la préservation d'un bon état de santé et d'une bonne qualité de vie.
- le besoin de contrôle.
- l'intérêt porté par la personne sur les bénéfices et les risques.

En résumé et comme l'a si bien noté Bourquin et al.,[78] une bonne interaction entre le patient et le thérapeute est fortement conseillée pour aborder la question des directives anticipées. Une connaissance du cadre psycho-socio-culturel du patient est également fondamentale. Par ailleurs le patient doit avoir des capacités cognitives suffisantes pour la compréhension et la discussion. Un intérêt pour la démarche semble aussi être un facteur important.

II.3/ Psychologie :

II.3.1/ La psychopathologie du patient dialysé chronique :

Dans cette partie on s'intéressera aux psychopathologies les plus souvent rencontrées en dialyse, que sont la dépression et l'anxiété. Nous noterons également quelques

[77] M. A. Murray, G. Brunier, J. O. Chung, L. A. Craig, C. Mills, A. Thomas, D. Stacey (2009). *A systematic review of factors influencing decision-making in adults living with chronic kidney disease.* In Patient Education and Counseling 76 (2009) 149-158

[78] V. Bourquin, P. Leful, B. Cassagne, L. Borgniat, C. Rastello, A. Yamani, P-Y. Martin, S. Hurst (2011). *Mise en place de directives anticipées dans un service de dialyse chronique : mode d'emploi*. *Op. cit.*

particularités psychiques relatives à ces patients qui s'expliquent par leur environnement en dialyse. On avancera également quelques détails sur la psychopathologie du sujet âgé.

II.3.1.1 / La dépression et l'anxiété :

Le traitement par dialyse peut avoir plusieurs conséquences psychiques, la dépression en fait partie et reste très fréquente. Dans une étude publiée en 2011[79] faite auprès de patients dialysés chroniques, 60% présentaient une dépression associée, dans la moitié des cas, à des troubles cognitifs. L'anxiété a également été notée, 22% avaient une anxiété-état pathologique et 35% une anxiété-trait pathologique. Les auteurs concluent également que les patients ont tendance à sous-estimer leur état d'anxiété.

Selon Wang et al.[80], la prévalence de la dépression et de l'anxiété reste variable en fonction de l'échantillonnage des études mais également des échelles utilisées. En revanche, il est incontestable que la dépression reste la pathologie mentale la plus fréquente en dialyse.

La dépression peut avoir plusieurs conséquences. Elle augmente la morbi-mortalité et la fréquence des hospitalisations qui deviennent plus récurrentes. L'adhérence au traitement peut également être affectée.

L'étiologie de la dépression chez le dialysé est multifactorielle. Elle peut être biologique (augmentation des cytokines pro-inflammatoires, l'influence des neurotransmetteurs par l'augmentation de l'urémie etc…) ou psychosociales. Un traitement pharmacologique et/ou une intervention psychosociale sont essentiels.

Le diagnostic de la dépression selon les échelles qui sont considérées comme des gold standard comme le BDI ou le MADRS semble insuffisant et peut permettre de passer à côté d'une dépression mentalisée ou non mentalisée[81].

Une discordance entre la clinique moyennant les épreuves projectives (Rorchach et TAT) et les échelles d'évaluation de la dépression a été rapportée par M-F. Bacqué[82] dans une étude

[79] N. Draskic, A. Brudsche le Goff, A. Reynier, T. Hachache (2011*). État dépressif, état cognitif et qualité de vie des patients âgés de plus de 70 ans en dialyse.* In Néphrologie & Thérapeutique 7 (2011) 283–300. doi:10.1016/j.nephro. 2011.07.053

[80] L-J. Wang and C-K. Chen (2012). The Psychological Impact of Hemodialysis on Patients with Chronic Renal Failure, Renal Failure - The Facts. *Op. cit.*

[81] S. Amamou (2014). *Le questionnement sur l'arrêt de la dialyse*. Mémoire de Master de recherche en Psychologie Mention études psychanalytiques. Faculté de psychologie de Strasbourg.

[82] M-F. Bacqué (1992). « *Mentalisation de la dépression au Rorschach et au TAT : comparaison dans le cadre d'une maladie grave et d'un épisode dépressif majeur*. » in Bulletin de la société de Rorschach et des Méthodes Projectives de la langue Française.

faite auprès de patients atteints d'une maladie grave. En effet une dépression profonde non mentalisée peut être sous-estimée par les échelles d'évaluation de la dépression. Ce caractère trompeur est aussi représenté par les affects dépressifs peu perceptibles dans les dépressions mentalisées.

II.3.1.2/ Quelques éclairages sur les particularités psychiques du patient dialysé :

Les particularités psychiques qu'on peut noter chez certains patients dialysés chroniques sont en rapport avec la machine de dialyse à laquelle ils sont branchés un jour sur deux. Ce rapport à la machine et à la technique de dialyse en général peut avoir plusieurs effets psychologiques :

- de l'ordre du fantasmatique : le fantasme sur la machine peut être rassurant « *une mère toute puissante »* ou effrayant « *un vampire dangereux »*[83].
- sur la perception des limites du corps : qui peuvent devenir parfois floues au point que les patients craignent eux-mêmes de devenir une machine. [84]
- un deuil infini de la perte de la fonction des reins : la nécessité de faire corps avec la machine sous peine de mourir rend les patients dialysés des « *survivants »*[85] ou des « *mort-vivants revitalisés par la machine de dialyse »*[86]. Les patients sont incapables de vivre sans elle, cette nécessité de faire corps avec la machine rappelle de façon perpétuelle cette perte et empêche le travail de deuil.
- le rapport du patient à la mort :

le rapport à la mort des patients dialysés peut représenter le pilier central autour duquel s'organise le psychisme pour faire face à la maladie *« vecteur de mort »*[87]. Par la technique de dialyse les patients déjouent la mort chaque jour et particulièrement à chaque séance de dialyse ce qui peut entraîner certains retentissements psychiques. Ces mécanismes de défenses peuvent être de l'ordre du déni, de la mise à distance de la mort en passant par l'ambivalence face à celle-ci.

Ce rapport à la mort se définit comme suit :

- le déni de la mort[88].

[83] D. Cupa (2002). *Psychologie en néphrologie*. Éditions EDK, Paris
[84] C. Causeret (2006). *Relations corps-machine chez des patients hémodialysés*. Esprit du temps/ champ psychosomatique
[85] D. Cupa (2002). *Psychologie en néphrologie*. *Op. cit.*
[86] C. Causeret (2006). *Relations corps-machine chez des patients hémodialysés*. *Op. cit.*
[87] S. Amamou (2014). *Le questionnement sur l'arrêt de la dialyse*. *Op. cit.*
[88] C. Causeret (2006). *Relations corps-machine chez des patients hémodialysés*. *Op. cit.*

- une ambivalence face à la mort qui se traduit par une dynamique dans l'attribution de la place de la mort : « *une mort souhaitée » laissant place à une mort « à combattre » qui à son tour cèdera la sienne pour la coexistence des deux « mort : souhaitée et combattue ».*[89]
- une mort innommable et non envisagée. Lorsque le mot est prononcé son signifiant pourrait être la vie et non la mort ou alors la mort d'une souffrance et non le mourir[90].
- une dynamique pulsionnelle de vie et de mort[91] : une dynamique extrêmement ardue induite par un vide de signification due à une totalité reconstituée. Le « sursis » de ce temps de vie vide durant la séance de dialyse ne fait que reconstituer toute une vie qui était vouée à la mort, dont la menace est réitérée au bout de 62 heures exactement (le laps de temps entre deux séances de dialyse).

  Le comportement des patients diffère face à ce vide : certains dont la pulsion de vie a pris le dessus vont être en quête de sens nécessitant une réorganisation du moi. D'autres dont la pulsion de mort les a envahis resteront inertes, la quête de sens ne sera pas opérante et la désorganisation du moi due à l'annonce de la maladie restera inchangée.
- une mise à distance de la mort, résultante de la réussite des mécanismes de défenses nécessitant la mobilisation de ressources personnelles entrainant une réorganisation du moi. La mise à distance de la mort semble être un facteur fondamental pour l'observance en dialyse. Certains auteurs[92] parlent d'un « *bon clivage* » faisant coexister l'envie de vivre avec la potentialité réelle de mourir.
- dans les services de dialyse on peut observer deux grandes catégories de patients :
  - une catégorie « rebelle » optant pour des conduites à risques (absentéisme aux séances) ou optant pour des formulations de volonté d'arrêt de dialyse réelle mais non effective (réelle : c'est-à-dire formulées par le patient mais plutôt sous forme de menace, non effective : car le patient continue à venir en dialyse)[93].
  - une seconde catégorie faite de patients très observants et qu'on qualifie de très adaptés à la dialyse.

[89] S. Amamou (2014). *Le questionnement sur l'arrêt de la dialyse*. *Op. cit.*
[90] *Ibid.*
[91] *Ibid.*
[92] S. Pucheu (2008). *Adaptation et réorganisation psychique dans une maladie somatique chronique. Rôle de la personnalité, des représentations de la maladie et de l'alexithymie.* Thèse de doctorat en psychologie.
[93] S. Amamou (2014). *L'arrêt de dialyse entre échappatoire et réalisme*. Mémoire de master en Bioéthique. Ceere Strasbourg

Qu'en est-il vraiment ?

Les patients optant pour des conduites à risques assurent ne pas vouloir mourir tout en ayant conscience qu'avec leur absentéisme ils se mettent en danger de mort. Certains de ces patients assurent ne pas vouloir arrêter la dialyse pour la simple raison de ne pas vouloir mourir. Ce qui résume une ambivalence face à la mort et à la technique qui se manifeste par une conduite à risque.

Les autres, formulant des envies d'arrêt qui peuvent être répétées à chaque séance, continuent malgré tout à venir en dialyse. L'ambivalence face à la technique est très claire chez ce type de patients. D'une part elle est gardienne de la vie et d'autre part source de souffrance physique et morale.

Cette catégorie « rebelle » est celle qui pose le plus de problèmes aux soignants qui paraissent désarmés face à eux. Après avoir essayé à maintes reprises de les persuader du contraire, les soignants finissent, dans la majorité des cas, par les abandonner en jouant « les sourds » face aux demandes d'arrêt et en fermant les yeux sur les absences des patients. Les soignants ont du mal à comprendre ces « rebelles ». Ils les qualifient de suicidaires dans le cas des absences, et d'inadaptés ou de dépressifs dans le cas de ceux qui se questionnent sur l'arrêt sans pour autant passer à l'acte.

Ces interprétations primaires de : suicidaire, inadapté ou même dépressif ne sont pas les seuls enjeux ; ce ne sont que la partie visible de l'iceberg.

La partie non visible de l'iceberg est régie par une dynamique pulsionnelle.

Comprendre le mécanisme de cette dynamique pulsionnelle chez le dialysé chronique nous permettrait de réajuster notre perception de l'ampleur des dégâts occasionnés.

Pour expliquer les questionnements ponctuels sur l'arrêt pour la raison du *« j'en ai marre »,* nous vous proposons un petit cheminement de pensée afin d'attirer votre attention sur quelques paramètres perçus comme positifs alors qu'ils cachent des détresses qui doivent être accompagnées.

Commençons par les patients observants venant régulièrement sans poser de questions : ils visent à s'auto-conserver et pas à se détruire. La majorité rapporte qu'ils viennent mais qu'ils n'ont plus de vie. Ils se trouvent malgré eux dans une répétition d'événements traumatisants rappelant la perte. La maîtrise de ces décharges traumatiques semble être l'immobilisme « *faire le mort »* qui s'entend dans l'ambivalence *« je viens mais je ne veux pas venir* ». La pulsion de mort est représentée ici dans la répétition suivant la vision de Freud mais dont le versant destructeur reste manquant. En effet le patient veut vivre, néanmoins il est dans un état

de mort (la mort est définie comme non-être et pas comme non-existence), refusant le mourir (le mourir est un processus, la mort est un état). Si la destruction n'explique pas l'état de mort cela peut s'expliquer par quatre concepts :

La mort imagée : c'est l'expérience psychique de la mort qui correspond au fait d'être dans un état de non-être dans le but de réduire ou d'abolir les tensions induites par la pulsion de mort, la résultante est une vie dans la mort.

La pulsion de mort causée par la subjectivité : l'état de mort est l'effet de la subjectivité. La pulsion de mort est ici l'effet de la subjectivité et non la cause.

La valence de soi et son effet sur la pulsion de mort : lorsque le moi est valorisé bien que précaire et fragilisé par la maladie, la mort est adversaire. A contrario quand le moi est perçu comme un fardeau la mort est bienvenue[94].

La mort-renaissance : l'état de mort est un fait psychique nécessaire pour que la renaissance dans sa dimension « continuer à exister » survienne.

En l'absence d'état de mort dans cette dimension « *mort-renaissance* » il ne peut y avoir acceptation de la dialyse dans la durée. La pulsion de vie semble être un leurre et cache en apparence la vraie pulsion qui maintient le patient en dialyse : la pulsion de mort dans sa dimension *mort-renaissance*.

L'observance en dialyse est de l'ordre de la pulsion de mort dans sa dimension *« mort renaissance »,* c'est le prix à payer pour continuer d'exister tout en étant dans « un état de mort » comme réalité psychique d'être dans un état de non-être.

Les patients rebelles (qui se questionnent ou s'absentent mais continuent à venir en dialyse) ont un fond de pulsion de mort dominant mais qui est perturbé par les excitations de la pulsion de vie. Ces excitations de la pulsion de vie s'observent dans les absences ou les questionnements sur l'arrêt. Ils n'acceptent pas forcément la fin mais ils n'acceptent pas non plus la stagnation de la pulsion de mort et de cet « état de non-être » qui dans ce cas subit un phénomène d'échappement car la vie est perçue chez ces patients comme être dans un « état d'être ».

En effet nous pensons que ces patients rebelles et inadaptés sont ceux portés par une pulsion de vie d'un point de vue économique plus importante que la pulsion de mort. La pulsion de mort sert de fonction tampon à la pulsion de vie qui peut subir un phénomène d'échappement. Les patients trop adaptés peuvent être dans un « état de

[94] R. Gordon (2003). *La pulsion de mort et son rapport avec le soi*. In cahiers jungiens de psychanalyse. N° 107

mort », les « rebelles » sont dans un « état d'être » mais les deux présentent une souffrance qui doit être entendue et prise en charge.

II.3.1.3 / Psychopathologie du sujet âgé en dialyse :

Riazuelo et al.[95] nous éclairent à ce sujet en prenant en compte l'âge de 60 ans comme référence épidémiologique du sujet âgé. D'après cette équipe les patients ayant commencé la dialyse tardivement ont une meilleure adaptation et acceptent mieux la dialyse que les jeunes.

Dans le cas des patients qui ont vieilli en dialyse, il peut y avoir deux cas de figures : une bonne adaptation en dialyse due à une bonne réorganisation psychique ou alors une usure induisant des dépressions graves.

Quatre aspects psychopathologiques sont à noter dans ce processus de vieillissement :

- la perte narcissique :

Elle est induite par le traumatisme de la perte de la fonction vitale et de sa capacité à s'auto-conserver. Ce traumatisme crée une blessure narcissique importante qui peine à se rétablir. La succession d'autres événements comme la diminution physique (due au vieillissement mais aussi aux effets secondaires de la dialyse) ainsi que l'altération de l'image de soi associées à l'érosion des contenants psychiques ne font qu'aggraver la situation.

- la perte des relations affectives et la mise en place de nouvelles modalités affectives :

la séparation est extrêmement douloureuse chez ces patients et peut engendrer des dépressions et des régressions graves. Les mouvements régressifs sont fréquents chez le dialysé, qu'il soit âgé ou pas, du fait de la dépendance du patient à la dialyse qui génère aussi une certaine passivité. Les relations affectives tendent à avoir deux versants : idéalisées et en même temps terrifiantes, je cite : « *Le patient a besoin de se sentir protégé par une équipe soignante et médicale très puissante, l'autre versant étant une grande détresse dès qu'il a le sentiment d'être délaissé, la crainte d'être tué* ».

Le domaine de l'analité peut également être investi par le sujet âgé, en particulier l'argent.

Un comportement plus agressif pourrait également apparaître dont le but n'est pas sadique mais plutôt d'autoconservation. Un masochisme s'avérant parfois indispensable pour

[95] H. Riazuelo, D. Cupa, G Pirlot, M-L. Gourdon, C. Causeret (2011). *Psychopathologie du sujet âgé en insuffisance rénale terminale*. In Annales-Médico-Psychologiques 169 : 297-301

supporter la douleur et la souffrance. Les personnes âgées peuvent aussi se monter avides d'affection.

- la perte d'indépendance :

cette perte d'indépendance est en lien avec la fatigue induite par la dialyse et/ou avec la diminution de la capacité physique de se déplacer. Le temps passé en dialyse ne fait que réduire davantage leurs libertés.

- la perte des capacités à penser :

Les données cognitives s'effacent progressivement. Une baisse du recrutement associatif est le résultat d'une réduction de la qualité préconsciente du moi. La perte de la capacité mentale désarme davantage le sujet âgé qui doit faire face au vieillissement. Le vécu en dialyse devient alors plus effractant et insupportable. Il perd de son sens laissant davantage place à l'insécurité, l'anxiété et la détresse.

II.3.2/ Directives anticipées et psychologie :

II.3.2.1/ Les DA comme effraction psychique nécessitant un coping d'évitement associé à un investissement partiel de l'objet :

Dans une approche psychosociale des DA, Cannone et al.[96] nous éclairent sur les enjeux psychiques mobilisés vis-à-vis de l'objet DA. Deux populations ont été étudiées : une population « tout-venant » et une constituée de patients atteints d'un cancer. Pour ces deux catégories l'implication à la rédaction des DA reste faible par rapport à l'intérêt qu'elles peuvent parfois susciter.

Pour les patients atteints d'un cancer, ceux qui ont refusé de rédiger des DA (les trois quarts des patients) ou même refusé d'en être informés semblent mobiliser des mécanismes de défenses de type évitement et de refoulement d'anticipation de leur fin de vie visant à laisser l'objet DA hors du champ de la conscience. Visiblement penser à rédiger des DA c'est se heurter aux enjeux et angoisses de la mort. L'ajustement du sujet à la maladie cancéreuse nécessite d'avoir un esprit combatif, or s'engager dans la réflexion des DA est perçu comme un abondant. Ces deux dynamiques contradictoires ne semblent pas pouvoir coexister ; elles ne peuvent avoir la même temporalité psychique. En revanche les patients qui se sont saisis du dispositif des DA (un quart des patients) n'en ont fait qu'un investissement partiel se

[96] P. Cannone, C. Baltayan, L. Estienne, L. Dany, P. Tomasini (2016) : *Les directives anticipées en oncologie : une approche psychosociale*. In psycho-oncology. DOI 10.1007/s11839-016-0555-5

résumant à utiliser les formulaires pré-remplis, ce qui semble-t-il réduit l'impact psychique. Cette équipe conclut que ce qui mobilise certains patients à rédiger des DA, c'est de répondre à des enjeux sociétaux et normatifs plutôt qu'individuels.

II.3.2.2/ Ressenti vis-à-vis des DA avant et après la rédaction :

Dans son travail de thèse C. Lebon[97] s'est intéressée au ressenti vis-à-vis des DA. La population étudiée était composée à 70% de sujets en bonne santé et à 30% de sujets atteints d'un cancer, tous retraités avec une moyenne d'âge de 73 ans. Le ressenti a été décrit en fonction de la temporalité : avant et après la rédaction des DA. Il est décrit comme suit :

II.3.2.2.1/ Angoisse et déception avant la rédaction des DA comme moteur à la rédaction :

Cette angoisse est associée au sentiment d'impuissance face à l'inconnu et aux aléas de la vie auxquels ils ont déjà été confrontés. À cela s'ajoutent des préoccupations comme de ne rien laisser d'inaccompli ou bien de protéger un membre de la famille ou encore de ne pas savoir comment rédiger des DA. Une déception vis-à-vis de la personne de confiance peut également être une source d'angoisse et par conséquent une incitation à la rédaction des DA.

II.3.2.2.2/ Un ressenti positif ou a contrario a minima après la rédaction des DA :

Le ressenti positif est à type de soulagement, de satisfaction ou même de sérénité. Il peut aussi avoir un effet rassurant et même enthousiasmant portant un message d'espoir. Certains affirment avoir peu de ressenti ou alors la pensée que cela pourrait aider la famille mais pas directement sa personne.

II.3.2.2.3/ Ressenti mitigé à distance de la rédaction des DA :

À distance de la rédaction des DA personne n'a regretté les avoir rédigées. Mais une certaine inquiétude liée à ce que les DA ne soient pas respectées a été notée. Une résignation s'est entendue parmi certains patients. La plupart d'entre eux préservent ce ressenti positif et décrivent même un sentiment de liberté.

II.3.2.2.4/ Ressenti de l'entourage vis-à-vis des DA :

Les réactions positives se manifestaient par une entente, une écoute ainsi qu'un respect de la volonté de la personne.

[97] C. Lebon (2014). *La rédaction des directives anticipées : quel ressenti ?* Thèse de doctorat en Médecine. Université du droit et de la sante de Lille 2. Faculté de médecine Henri Warembourg

Les réactions négatives étaient à type de refus, d'évitement et d'incompréhension de ce choix de rédaction.

Il semblerait que la réaction de l'entourage n'ait eu aucune conséquence sur le ressenti de la personne concernée vis-à-vis de la rédaction des DA.

II.3.2.3/ Prédire une décision médicale : les Processus psychologiques :

Dans son article *Imagining the end of life* Ditto et al.[98] nous renseigne sur les processus psychologiques qui expliquent pourquoi prédire une décision médicale future est difficile.

La subjectivité de la personne est au premier plan. En effet les croyances personnelles, le ressenti et le comportement de chaque individu face à une situation donnée sont au cœur de la problématique.

Les préférences pour les traitements maintenant la vie peuvent être influencées par les changements affectant la condition physique et psychique.

Les gens croient aux motivations de leurs comportements, par ailleurs leur ressenti est souvent erroné. Les souvenirs sont moins précis que ce qu'ils devraient être. La capacité de prédire comment nous allons répondre aux situations futures n'est pas régi uniquement par des décisions explicites reliées aux préférences de l'individu mais également par le ressenti que va lui donner la décision choisie.

Il y a des préjugés dans l'anticipation du ressenti. L'auteur fait référence au terme anglais *bias* qui pourrait être traduit par préjugé ou influence suivant le contexte. Ces préjugés peuvent avoir des conséquences sur les DA.

L'information à propos de la situation en question n'est pas sans conséquence sur l'anticipation. Les gens font des prédictions erronées de leur ressenti futur à cause d'un manque ou d'une fausse information sur la situation en question. Il s'agit d'un problème courant dans les décisions relatives à la fin de vie en rapport avec une réalité clinique complexe dans le cadre des maladies graves. Il est donc logique de dire que la décision prise par avance, avec ce manque d'information (due à des difficultés d'énumérer toutes les probabilités clinques), serait différente de celle qui aurait été prise par la même personne dans le cas où elle aurait été pleinement consciente et en possession d'une information précise et

[98] P. H. Ditto, N. A. Hawkins and D. A. Pizarro (2005). *Imagining the end of life: on the psychology of advance medical decision making*. In Motivation and emotion Vol. 29, n°4. DOI: 10.1007/s11031-006-9017-x

concrète de la situation. Il est avéré que, même avec une information détaillée et exacte à propos d'une situation future, les gens montrent un certain nombre de préjugés.

Ces *bias* (préjugés) sont au nombre de trois et sont représentés par l'*impact bias*, *projection bias* et enfin la perspective temporelle.

II.3.2.3.1/ « L'impact bias » :

Il correspond à la conséquence d'une perception « biaisée » d'un évènement futur. Dans la majorité des cas les gens prédisent que les évènements vont avoir sur eux un effet plus durable et plus intense que s'ils l'avaient vécue. Cet effet est valable aussi bien pour les évènements positifs que négatifs. Cet *impact bias* est expliqué par deux mécanismes psychologiques différents : le *focalism* et *l'immune neglect.*

II.3.2.3.1.1/ « Focalism ou *focusing bias » :* (qu'on pourrait traduire par « erreur de la focalisation »).

Pour prédire leurs réactions à des situations futures, les gens ont tendance à surestimer l'évènement lui-même dans la détermination du bien qu'il va leur apporter, négligeant tous les autres facteurs derrière cet évènement qui peuvent être source de bonheur par exemple. La personne fait l'erreur de se focaliser sur les faits apparents d'un évènement. Dans l'anticipation de la fin de vie ceci suggère que les gens en bonne santé vont baser leur jugement seulement sur l'inconfort du traitement. Ils vont donc sous-estimer leur intérêt à recevoir un traitement maintenant la vie dans le cas où ils seraient au stade terminal d'une maladie, contrairement aux malades qui ont déjà expérimenté ces états de santé comme par exemple des patients atteints d'un cancer qui évaluent les difficultés de la chimio parallèlement aux autres facteurs qui contribuent à leur désir de rester en vie.

II.3.2.3.1.2/ « L'Immune neglect » : Les gens sous-estiment leurs capacités impressionnantes à s'adapter aux évènements négatifs et à s'habituer aux évènements positifs et par conséquent ils surestiment l'intensité et la durée de l'impact affectif de l'évènement. Cette réaction a été désignée par le concept d'*immune neglect* (« négligence immune ») par Gilbert et al.[99] 1998. *L'immune neglect* correspond à la réponse de l'esprit face à l'information menaçante par analogie à la réponse du corps à la maladie.

[99] D. T. Gilbert, E. C. Pinel, T. D. Wilson, S. J. Blumberg and T. P. Wheathley (1998). *Immune neglect : a source of durability bias in affective forecasting*. In Journal of personality and social psychology. 75, 617-638

II.3.2.3.2/ « Projection bias » :

« Projection bias » correspond à l'influence de la projection sur l'anticipation de la prise de décision.

Les gens ont tendance à projeter leurs préférences courantes à des situations futures qu'ils n'ont jamais vécues. Ce préjugé a lieu car les gens n'arrivent pas à apprécier comment leurs préférences vont être affectées par leur ressenti face à une situation réelle. Être dans une situation « zen » sans implication émotionnelle réelle va avoir comme conséquence des difficultés de prédire ce qu'ils vont ressentir s'ils étaient dans une situation plus « difficile » impliquant leurs émotions, et vice versa.

II.3.2.3.3/ La perspective temporelle :

La perspective temporelle correspond à la valeur de la distance temporelle séparant la décision du temps de l'évènement. Par exemple une décision pour « demain » ou pour dans un mois.

La prédiction à propos des traitements futurs implique l'importance et la valeur qu'on donne à l'information quand elle est évaluée sous différentes perspectives temporelles. Les paramètres d'évaluation mis en place pour prendre une décision « demain » diffèrent de ceux impliqués dans le mois prochain. La distance temporelle change la façon dont les gens évaluent et répondent aux évènements futurs en changeant leurs représentations mentales pour cet évènement.

Les décisions de « demain » sont plus centrées sur les spécificités, les détails concrets ainsi que les aspects pratiques de l'évènement. Dans ce type de décision les désirs de la personne passent au second plan et la décision prendra probablement en considération le pronostic et l'efficacité du traitement. Cette décision est qualifiée de « bas niveau décisionnel ».

Les gens ont tendance à évaluer un évènement de manière plus générale lorsqu'il est situé à une certaine distance temporelle. Dans cette situation c'est le désir, les valeurs et les objectifs de la personne qui sont mobilisés. Cette décision est qualifiée de « haut niveau ». Les décisions de « haut niveau » doivent inspirer davantage confiance car elles sont basées sur des objectifs et des valeurs personnelles, contrairement aux décisions de « bas niveau » qui doivent être étudiées avec plus de prudence car elles sont influencées par des détails mineurs, ce qui semble moins fiable.

CHAPITRE III : LE CADRE DE LA RECHERCHE

1II.1/ La problématique :

L'outil des DA a été mis à la disposition du citoyen français par la loi Leonetti de 2005[100]. Le débat sur la fin de vie a rouvert la discussion sur les DA, notamment sur le nombre dérisoire de leurs utilisateurs. Cette problématique a été largement débattue par les chercheurs. Ils se sont penchés sur la question en essayant de comprendre les freins expliquant le non-recours aux DA. Pourquoi les gens ne s'emparent-ils pas de cet outil mis à leur disposition pour faire valoir leurs droits d'autonomie et de dignité ?

Très vite les réponses ont afflué : la méconnaissance de la loi, la difficulté d'application par manque de temps et d'information des soignants quant aux DA mais aussi par leur difficulté d'aborder la fin de vie avec les patients[101] [102]. Les soignants semblent également désarmés face à cette notion car, eux-mêmes enracinés dans un système technicien, ils n'acceptent plus la mort qui est devenue échec. Comment parler de la mort avec le patient si le soignant n'a pas affronté ses propres craintes ? Le tabou de la mort a également été soulevé[103].

Hormis les obstacles du côté de l'information et de l'attitude des soignants par rapport à la mort, ni les personnes en bonne santé ni encore moins celles qui sont malades ne semblent vouloir s'en emparer[104].

La légitimité de l'utilisation des DA dans les services de dialyse n'est pas contestable. L'utilité de cet outil paraît capitale devant le taux de mortalité très important. Le milieu favorable que représente la dialyse ne constitue qu'un argument de plus à la faisabilité de leur mise en place. Malgré cette légitimité l'engouement pour cet outil est absent aussi bien chez les soignants que chez les patients[105].

---

[100] LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. *Op. cit.*

[101] G. Guyon, L. Garbacz, A. Baumann et al. (2014). *Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre. Op. cit.*

[102] V. Fournier, D. Berthiau, E. Kempf, J. d'Haussy (2013). *Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? Op. cit.*

[103] Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie. (2014). *Op. cit.*

[104] P. Cannone, C. Baltayan, L. Estienne, L. Dany, P. Tomasini (2016). *Les directives anticipées en oncologie : une approche psychosociale*. *Op. cit.*

[105] V. Bourquin, P. Leful, B. Cassagne, L. Borgniat, C. Rastello, A. Yamani, P-Y. Martin, S. Hurst (2011). *Mise en place de directives anticipées dans un service de dialyse chronique : mode d'emploi*. *Op. cit.*

Il semblerait que la problématique ne se résume pas uniquement au manque d'information ou à l'attitude du médecin, mais qu'elle se trouverait plutôt du côté de la représentation psychique de cet outil et peut-être même de la représentation de la technique de dialyse.

En effet certains patients dialysés peuvent arrêter la dialyse mais ils sont incapables de la planifier. Ils peuvent envisager toute autre planification de soin mais pas celle en rapport avec la dialyse[106]. Devant cette attitude du patient dialysé, la place particulière donnée à la technique par le patient a été soulevée ; la recommandation a été alors d'aborder la planification de l'arrêt de la dialyse à un moment différé de celle de la planification des autres soins. Cette solution ne résout pas le problème de la planification ni de l'arrêt de la dialyse. Comment peut-on planifier un tel arrêt si on ne connaît pas la dynamique psychique du patient dialysé chronique face à cette notion de DA ?

Cette question n'a pas été soulevée dans la littérature car les réponses ont été cherchées du côté de la démarche méthodologique de communication et non de son contenu. Ce qui nous amène encore à notre questionnement précédent : comment peut- on communiquer si on ne connaît pas les enjeux psychiques de l'outil DA ?

Les réponses à cet échec de planification ont été attribuées à un défaut dans la démarche méthodologique de communication. Certains chercheurs ont donc proposé une dynamique progressive dans la planification du soin, d'autres ont recommandé de donner la parole au patient. L'objectif étant de donner l'occasion au patient de parler de ses représentations de la maladie dans une dynamique de partage entre soignants, personne de confiance et patient afin de renforcer les liens et le degré de confiance. Cet effort ne semble pas suffisant car le taux de rédaction des DA même s'il a augmenté est resté faible[107] [108].

On est donc face à des démarches insuffisantes malgré leurs pertinences.

L'intérêt de la communication a été extrêmement recommandé[109] mais aucune étude ne nous a montré comment communiquer. Suggérer des moments pour aborder la question ou des

---

[106] J. L. Holley, S. C. Hines, J. J. Glover, A. S. Babrow, L. A. Badzek and A. H. Moss (1999). *Failure of Advance Care Planning to Elicit Patients' Preferences for Withdrawal from Dialysis. Op. cit.*

[107] J. L. Holley (2012). *Advance Care Planning in CKD/ESRD: An Evolving Process. Op. cit.*

[108] Mi-K. Song, S. E. Ward, J. P. Fine, L. C. Hanson, F-C. Lin, G. A. Hladik, J. B. Hamilton and J. C. Bridgman (2015). *Advance Care Planning and End-of-Life Decision Making in Dialysis : A Randomized Controlled Trial Targeting Patients and Their Surrogates*. *Op. cit.*

[109] T. House, H. W. Lach (2014). *Advance directives in hospitalized patients : a retrospective cohort study*. *Op. cit.*

phrases pour amorcer la discussion comme il a été recommandé dans certaines études[110] [111], est-ce suffisant ?

Cette question est légitime si l'on se réfère à l'étude de Cannone et al.[112] qui montre que la notion des DA peut présenter une effraction psychique chez le patient, ce qui nécessite sa mise à distance de la conscience en mobilisant des stratégies de *coping* à type d'évitement, chez les patients qui n'ont pas rédigé leur DA, et à type d'investissement partiel de l'objet DA chez ceux qui les ont rédigées.

Imaginez la difficulté de cette communication sur les DA et la fin de vie si l'on rajoute le profil psychologique du patient dialysé. Un patient fréquemment déprimé, qualifié de « survivant », n'envisageant surtout pas la mort.

Comment faire ? On est face à une loi qui recommande au médecin traitant d'informer le patient de son droit de rédiger des DA. Comment répondre à ce droit tout en restant dans une démarche éthique bienfaisante ?

Le manque d'études concernant l'impact psychologique des DA notamment chez les dialysés ne nous permet pas de répondre à cette question.

La nécessité de comprendre la dynamique psychique des patients dialysés chroniques pourrait peut-être nous éclairer sur une démarche de communication qui permettra à l'outil « DA » de conserver sa dimension bienfaisante. Aborder la question des DA nécessite une certaine *« éthique du bien dire »*[113]. Comment se déploie cette « *éthique du bien dire* » face à la souffrance des patients dialysés chroniques ?

---

[110] S. Quérin, M-J. Clermont, C. Dupré-Goudable, P. Dalmon (2011*). La communication médecin-malade en néphrologie*. In Néphrologie & Thérapeutique 7, 201–206

[111] Shared decision making toolkit. WWW.renalmd.org

[112] P. Cannone, C. Baltayan, L. Estienne, L. Dany, P. Tomasini (2016). *Les directives anticipées en oncologie : une approche psychosociale*. *Op. cit.*

[113] J. C. Weber sous la direction de M. J. Thiel. *Entre malheur et espoir. Annoncer la maladie, le handicap, la mort. Chapitre : L'annonce d'une nouvelle pratique médicale ?* In Presses Universitaires de Strasbourg 2006.

III.2/ Les hypothèses de recherche :

Suite à cette revue de la littérature quelques hypothèses ont été formulées :

- le degré de mentalisation, l'existence d'une dépression sous-jacente ainsi que l'organisation du moi interfèrent avec l'intégration de la notion des DA chez le patient dialysé chronique.
- la pulsion de vie pourrait être un moteur à la rédaction des DA.
- la représentation psychique de la technique de dialyse interfère avec la rédaction des DA.
- le rapport à la mort du patient dialysé influence l'investissement de l'objet DA.

III.3/ Méthodologie :

Notre étude s'est inscrite dans la continuité de l'étude faite par le Dr. P. d'Halluin dans l'unité de dialyse du CHU de Tours, sur la faisabilité de la mise en place des directives anticipées en hémodialyse chronique[114].

La présente étude a pour objectif d'explorer la dynamique psychique des patients recrutés dans l'étude du Dr d'Halluin dans la mesure où ces patients ont déjà été informés sur la notion de directives anticipées et où certains les ont même rédigées. À cet effet une fiche informative (annexe 2) a été mise en place ainsi qu'un entretien personnalisé avec le médecin afin de répondre aux questions et d'éclaircir certains points à la demande du patient. Un formulaire de rédaction des directives anticipées (annexe 3) a également été créé pour aider les patients qui le souhaitent à rédiger leurs directives anticipées.

Parmi les 38 patients informés seuls 8 ont rédigé leurs directives anticipées, les 30 autres n'ayant pas souhaité le faire.

III.3.1/ Le choix des sujets :

Le nombre de patients informés présents dans le service lors de notre enquête était de 33 parmi les 38 participants à l'étude du Dr D'Halluin, sachant que 2 patients étaient décédés et que 3 autres avaient été transférés dans une autre unité.

Cette population de patients se divise en deux groupes :

- patients ayant rédigé leurs directives anticipées : 7
- patients n'ayant pas souhaité rédiger leurs directives anticipées : 26

Parmi ces 33 patients, nous avons mené des entretiens avec 15 d'entre eux qui voulaient bien s'exprimer sur le sujet, répartis comme suit :

- 6 patients ayant rédigé leurs directives anticipées.

- 9 patients seulement parmi les 26 n'ayant pas rédigé leurs directives anticipées se sont exprimés.

- 17 patients ont été exclus pour les raisons suivantes :

  - 5 patients ne se rappellent pas avoir reçu l'information.

[114] P. d'Halluin (2015). *Directives anticipées en hémodialyse chronique : étude de faisabilité. Op.cit.*

- 9 patients ne souhaitent pas s'exprimer.
- 1 patient a été jugé instable.
- 1 patient présentait des troubles des fonctions supérieures.
- 1 patient a été jugé fragile psychiquement.

III.3.2/ Objectifs de l'entretien :

Notre démarche a été basée dans un premier temps sur un entretien non directif mitigé ; dans un deuxième temps sur l'entretien structuré multi-registres[115].

L'entretien avait pour objectif d'aborder à nouveau la question des directives anticipées chez les deux populations choisies.

III.3.3/ Les temps de l'entretien :

III.3.3.1/ Les questions de l'entretien : les patients ayant rédigé leurs directives anticipées :

L'entretien se faisait en deux temps :

Le premier temps comprenait trois questions ouvertes contenant un thème principal. La première question a la particularité d'avoir des sous-thèmes :

1/ Vous avez rédigé vos directives anticipées, pourriez-vous m'en parler ?

- Les motivations de cette rédaction

- Le souvenir du contenu de ces directives anticipées

- L'apport de la rédaction après recul

- La représentation des directives anticipées pour la personne

- La préoccupation suite à la rédaction (le patient y repense-t-il encore ?)

- Les regrets suite à cette rédaction

- Une suggestion quant au moment opportun d'aborder la question des directives anticipées durant l'insuffisance rénale chronique

[115] S. Stoléru, C. Kosmadakis, J. F. Allilaire (2010). *Présentation de l'Entretien semi-structuré Multiregistres*. In Annales Médico-Psychologiques 169 (2011) 79-83. EMC

- La communication avec l'entourage sur cette notion de directives anticipées

Dans la mesure où les sous-thèmes n'ont pas été abordés spontanément par le sujet, les questions ont été posées selon les modèles suivants :

- *Pourriez–vous me dire quelles ont été les motivations de cette rédaction ?*
- *Vous rappelez-vous ce que vous avez écrit dans vos directives anticipées ? Pourriez-vous m'en parler ?*
- *Après recul, qu'est-ce que cette rédaction vous a apporté ?*
- *Que représentent les directives anticipées pour vous ?*
- *Vous est-il arrivé d'y repenser après les avoir rédigées ? Pourriez-vous m'en parler ?*
- *Avez-vous eu des regrets suite à cette rédaction ? Pourriez-vous m'en parler ?*
- *Auriez-vous une suggestion quant au moment opportun d'aborder la question des directives anticipées durant l'insuffisance rénale chronique ?*
- *Avez-vous parlé autour de vous de cette notion des directives anticipées ?*

2/ Comment expliquez-vous votre choix d'avoir rédigé vos directives anticipées ?

3/ Comment expliquez-vous le choix des personnes qui n'ont pas écrit leurs directives anticipées ?

Le deuxième temps est inspiré de la technique de l'entretien structuré multi-registres[116] en utilisant deux modules : variable et invariable.

* Le module invariable permet d'explorer le vécu et la dimension cognitive du sujet par les différents registres : sentiments et émotions, craintes ou appréhension, désirs et/ou envies, souvenirs récents et/ou souvenirs d'enfance ainsi que l'association d'idées.

* le module variable comprend une échelle de cotation de la dépression et de l'anxiété HADS.

III.3.3.2/ Les questions de l'entretien : les patients n'ayant pas rédigé leurs directives anticipées

L'entretien se faisait également en deux temps :

[116] S. Stoléru, C. Kosmadakis, J.F. Allilaire (2010). *Présentation de l'Entretien semi-structuré Multiregistres*. *Op. cit.*

Le premier temps contenait trois questions ouvertes. La première question, tout comme pour la première population, avait la particularité de comprendre des sous-thèmes :

1/ ***Vous avez reçu l'information sur la notion des directives anticipées, pourriez-vous m'en parler ?***

- *l'avis de la personne*
- *les degrés de clarté et de compréhension de l'information reçue*
- *l'intérêt de cette démarche*
- *la représentation de cette notion de directives anticipées pour la personne*
- *une suggestion quant au moment opportun d'aborder la question des directives anticipées durant l'insuffisance rénale chronique*
- *la communication avec l'entourage sur les directives anticipées*

Dans la mesure où les sous-thèmes n'ont pas été abordés spontanément par le sujet ils ont été exposés selon les modèles suivants :

- *vous avez reçu l'information sur la notion des directives anticipées, pourriez-vous m'en parler ?*
- *l'information vous semblait-elle claire ?*
- *qu'avez-vous retenu de cette notion ?*
- *pourriez-vous me dire ce qu'évoque ou représente pour vous cette notion de directives anticipées ?*
- *pensez-vous qu'il y a un moment, au cours de la maladie rénale chronique, où il serait opportun d'en parler/ d'introduire/ de discuter de cette notion ?*
- *avez-vous parlé autour de vous des directives anticipées ?*

2/ ***Comment expliquez-vous votre choix de ne pas rédiger vos directives anticipées ?***

3/ Comment expliquez-vous le choix des personnes qui ont rédigé leurs directives anticipées *?*

Le deuxième temps était identique à celui de la population ayant rédigé ses directives anticipées.

III.4/ Le déroulement de l'entretien :

II.4.1/ Le pré-entretien : Le pré-entretien avait pour objectif d'exposer le projet de recherche et de s'assurer de la volonté du sujet d'y participer tout en soulignant et en

rappelant la déontologie de la recherche et le respect de l'anonymat. Cela a également permis de préciser la durée et le lieu de l'entretien.

III.4.2/ L'entretien : L'entretien a abordé les questions précitées.

- le lieu : l'entretien s'est fait le jour d'une séance de dialyse, dans le lieu de dialyse habituel, entre une demi-heure et une heure après le branchement du sujet.

- la durée : la durée moyenne était d'une heure, pouvant être raccourcie si le sujet le demandait lors de l'entretien. On a veillé à ne pas interférer avec l'heure du débranchement du sujet et du bon déroulement de la séance.

Il est à noter que la seule et unique condition du déroulement de l'entretien était l'absence d'une pathologie aiguë pouvant être un frein au bon déroulement de l'entretien, ce qui donnait également la possibilité de reporter l'entretien. On n'a, en revanche, eu aucune situation aiguë nécessitant le report de l'entretien.

- le nombre d'entretiens : il s'agit d'un seul entretien pour chaque patient.

- l'entretien a été enregistré puis retranscrit par la personne qui l'a mené.

III.5/ Les instruments utilisés :

III.5.1 / L'Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD): (annexe 4)

Il s'agit d'un auto-questionnaire très utilisé dans la littérature pour évaluer la symptomatologie anxieuse et dépressive. L'adaptation française de cette échelle a été validée en hémodialyse[117].

III.5.2/ La fiche de dépouillement TAT de Rosine Debray : (annexe 5)

Cette fiche sera utilisée pour déterminer la structure psychique ainsi que pour l'évaluation de la mentalisation des patients.

[117] A. Untas, M. Aguirrezabal, P. Chauveau, E. Leguen, C. Combe, N. Rascle (2009) *« Anxiété et dépression en hémodialyse : validation de l'Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) » Op. cit.*

CHAPITRE IV/ SYNTHÈSE DE L'ANALYSE DES ENTRETIENS

IV.1/ Analyse Projective TAT/ Analyse Thématique :

Analyse de l'entretien E1 : Synthèse

1/ Quantification des procédés :

A	B	C	D	E
Total 41	21	39	17	7
A1 :1 A4 :1 A5 :9 A7 :1 A8 :10 A9 :18 A11 :1	B3 :6 B9 :5 B10 :7 B13 :3	C1 :5 C2 :6 C5 :12 C6 :13 C7 :3	D4 :17	E11 :1 E12 :1 E13 :4 E14 :1

2/ Compte rendu :

Mme A. est âgée de 77 ans, non mariée et sans enfants, ancienne religieuse

Profession : comptable.

Dialysée depuis 6 ans.

Contre-indication à la greffe pour myélome.

Impression clinique d'ensemble :

Il s'agit d'un protocole restrictif mais avec des possibilités transitoires d'expression fantasmatique.

Analyse contre transférentielle :

Tout au long de l'entretien Mme A. présentait une agitation motrice, « elle ajustait son drap et sa robe », elle était également très émue et essayait de retenir ses larmes. A la fin de

l'entretien l'alarme du scope a signalé une élévation de la tension artérielle à 170 mmhg; Mme A. n'a pas manqué de me dire que je lui avais fait monter la tension tout en affichant un sourire. Elle m'a clairement associée à un mauvais objet source de conflit suite à une épreuve analytique inattendue. Il n'y avait pas un bon transfert.

Dans ce premier entretien on sent que le chercheur optait pour une position bienveillante mais était en même temps dans le besoin de clarifier certains points mal compris par Mme A. La question de l'acharnement thérapeutique ou encore le moment où les directives anticipées sont prises en compte ont été expliquées par le chercheur. Un besoin de justification dans un souci de bienfaisance mais également pour voir si cela aurait un impact sur le déroulement de l'entretien *« (...) Il faut savoir que l'acharnement thérapeutique est inscrit dans la loi et le médecin est tenu de ne pas faire d'acharnement thérapeutique (...) »* « *(...) il faut savoir que le médecin ne décide pas seul il s'agit d'une décision collégiale de plusieurs médecins qui évaluent le cas et estiment s'ils sont dans une situation d'acharnement, mais ce que vous souhaitez ça c'est très important pour les prises de décisions en fin de vie (...) »*

La bienfaisance souhaitée du chercheur et sa curiosité scientifique n'ont pas toujours fait bon ménage. La question « pensez-vous qu'il y aurait un moment opportun durant la maladie rénale chronique pour parler des DA » partait d'une bonne intention mais a été très mal perçue par Mme A qui s'est mise dans une position défensive d'inhibition, refusant toute réponse claire *« (...) je ne sais pas je ne sais pas parce que je ne sais pas comment une maladie rénale chronique peut se développer ou peut euh oui se développer ou (silence) pour l'instant je suis dialysée enfin ça me permet de vivre d'accord mais je ne sais pas s'il y a un moment plus opportun je ne sais pas je ne sais pas répondre ! (silence prolongé) ».*

<u>Évaluation des modalités du fonctionnement psychique :</u>

Le contrôle et l'évitement du conflit sont les mécanismes de défenses dominants, avec des facteurs à coloration labiles qui témoignent de la persistance d'une certaine souplesse de ses mécanismes de contrôle permettant l'élaboration mentale.

***Les procédés** :*

Le discours est dominé par le remâchage qui caractérise le caractère obsessionnel.

On relève l'ambivalence omniprésente entre désir et défense formulée à différentes reprises, notamment par rapport à son envie de rédaction des DA défendue par crainte de l'incertitude, de la mort. Ce qui justifie la présence importante de procédés de type (A8).

Une tendance à la dramatisation est également relevée par les procédés de type (B10).

L'inhibition formulée dans le discours est principalement à type de refus, de nécessité de poser des questions ou d'interruption du discours, après avoir évoqué un élément anxiogène qui dans ce cas était le plus souvent en rapport avec la non rédaction des DA, la sédation profonde ou la difficulté pour exprimer ses désirs et ses craintes. Cela témoigne de sa lutte acharnée afin d'éviter de développer la source du conflit. L'association de l'inhibition aux procédés de type (B10) renvoie à un mécanisme de défense de type refoulement. Vraisemblablement l'outil DA interfère avec le fantasme « de ne pas être malade, ou a minima d'avoir une maladie curable, etc.. » d'où l'émergence de refoulements massifs.

La présence ponctuelle de processus primaires ne fait que confirmer l'efficacité des procédés de contrôle nécessaires à l'élaboration du conflit.

Les procédés anti dépressifs sont présents de façon non négligeable et reflètent un fond dépressif.

3/Analyse sémantique :

La mort : le mot mort est prononcé.

Les directives anticipées : le mot est prononcé dans le discours *« (…) les directives anticipées c'est bien ça ? (…) »*

La sédation profonde : elle équivaut à l'euthanasie pour Mme A. *« (…) mais ce n'est pas la même chose que l'euthanasie ? Même si ça provoque la mort, euh (…) »*

4/ Analyse thématique :

L'incertitude par rapport à la prise de décision :

L'utilité des DA est bien comprise par Mme A. mais se projeter dans une situation méconnue et envisager une prise de décision en conséquence lui semble difficile *« (…) mais je ne peux pas savoir ce que je penserais au moment où arrivera la décision à prendre puisque c'est pour euh… c'est pour dire ce qu'on veut au moment où euh… la mort approche (…) ».*

« (…) d'un côté c'est pas mal mais euh je dis ce que je pense effectivement je me dis est-ce que vraiment je pense ça et ça sera la même chose quoi mais autrement c'est peut-être pas mal parce que ça permet au euh… à l'entourage de savoir un peu mieux ce que je souhaite ce que souhaite le malade oui oui voilà ! (…) »

La temporalité :

Le moment de rédiger les DA constitue un frein à la rédaction des DA. Être consciente de la variabilité de la prise de décision en fonction de la situation clinique complexe soulève le problème de la rédaction des DA *« (…) je peux penser ça et puis après au moment où ça se passe ne pas penser la même chose mais je serais peut-être incapable de vous dire (…) »*

Elle n'est pas malade / maladie curable :

Malgré la dialyse, Mme A. se considère, de manière inconsciente, en bonne santé ; ce lapsus révélateur a tout de suite été rattrapé par l'annulation entendue dans le discours.

« (…) je me dis actuellement je euh suis euh… en bonne enfin pas en bonne santé vraiment mais (rire) je veux dire euh… je peux réfléchir, décider des choses (…) »

Son état de santé actuel ne lui permet pas d'envisager de rédiger les DA car elle ne se considère pas malade *« (…) c'est quand même un peu compliqué pour quelqu'un qui qui n'est pas enfin qui est malade mais qui n'est pas si malade que ça enfin qui peut être soigné quoi donc moi j'en ai entendu parler puisque comme je vous ai dit on nous a dit ça serait bien de le faire ! (…) »*

Le questionnaire n'est pas clair :

Le questionnaire ne paraissait pas clair, notamment la question en rapport avec l'arrêt des thérapeutiques, pour une personne qui par ailleurs se considère en bonne santé.

« (…) enfin il y avait des choses que je ne comprenais pas trop bien euh… quand on décidait de ne pas avoir d'acharnement bon les euh… qui vous disent d'arrêter tous les traitements ou des choses comme ça voyez parce que c'est des questions euh comme ça qu'il y avait sur la feuille alors bon j'ai pas euh… répondu (…) »

Les conséquences de décisions basées sur des suppositions impossibles à imaginer pour Mme A. l'empêchent de rédiger ses directives anticipées *« (…) je ne sais pas trop quoi mettre (ton rieur) euh j'ai bien des explications mais euh je ne trouvais pas que c'était assez clair pour*

que je puisse décider vraiment des choses j'avais discuté avec la personne, avec le médecin mais euh j'avais du mal à décider de ça parce que malgré tout on ne connaît pas tout par exemple quand j'ai entendu parler de sédation tout ça je me suis dit mais moi je ne souhaite pas souffrir (rire) mais bon après si ça entraîne la mort ça pose une autre question quand même mais moi j'ai pas envie de souffrir (…) »

L'arrêt de la dialyse n'est pas envisagé

Envisager l'arrêt de la dialyse équivaut à envisager la mort, chose impensable pour Mme A. Mme A. non plus ne souhaite pas d'acharnement thérapeutique, à la condition que cela ne concerne pas l'arrêt de la dialyse *« (…) Bon je ne souhaite pas un acharnement thérapeutique mais qu'est-ce que ça recouvre exactement c'est vrai que je ne sais pas trop je ne suis pas médecin je ne suis pas infirmière euh donc euh je me dis je ne veux pas d'acharnement mais euh quand on me dit après euh vous voulez arrêter tous les traitements ou est-ce que vous voulez arrêter la dialyse euh je sais bien que si j'arrête la dialyse c'est la mort dans quelques jours donc je ne sais pas trop quoi répondre à ce genre de chose parce que euh bon j'étais perplexe disons pour répondre à ça mais en plus le questionnaire n'était pas très clair mais j'ai jamais demandé d'explications (…) ».*

La démarche d'arrêt des thérapeutiques est source d'angoisse due à l'absence de maîtrise des conséquences de telles décisions. Des conséquences qui sont de toute évidence refoulées par Mme A. qui souligne bien qu'elle n'a pas cherché à avoir d'explications à ses interrogations. *« (…) on n'est pas entièrement dans la partie on est le malade mais pas celui qui décide enfin on ne connaît pas toutes les conséquences de ces questions enfin de euh de l'arrêt de de euh de tous médicaments de toutes choses euh on ne connaît pas suffisamment on n'est pas à même de comprendre tout ce que ça entraîne quoi toutes ces questions (…) »*

DA et entretien de recherche mauvais objet / sonne le glas d'une mort imminente :

En posant la question du moment opportun de discuter des directives anticipées Mm A. a eu une réaction agressive de défense *« : Bah vous devez le trouvez opportun vu que vous discutez avec moi (rire) mais bon c'est c'est oui ça peut être opportun comme pour n'importe qui ! ».* Les DA ainsi que l'entretien sont perçus comme un mauvais objet qui sonne le glas d'une mort imminente.

« (...) Je trouve que ça fixe un peu les choses pour ce moment quand on se rapproche de la mort ça fixe un peu les choses c'est de ça que je n'ai pas c'est pour ça que je n'ai pas trop

essayé de le faire je ne sais pas (silence) comme je vous disais au départ maintenant c'est ce que je pense mais je ne sais pas si à ce moment-là je penserais la même chose ! (…) »

Handicap de la dialyse / contrainte qui l'empêche de poursuivre ses activités

Mme A. garde un élan vital et reste active les jours où elle n'a pas de dialyse. Elle a toujours un but et une envie d'aider les autres *« (…) j'aimerais bien que ce soit vite fini (rire) c'est astreignant d'être en dialyse et on y est obligé (rire) (silence) et malgré cette dialyse je pourrais continuer encore à faire quelque chose euh autour de moi pour rendre service et pour euh c'est ce que je fais les jours où je n'ai pas de dialyse (silence) parce que c'est quand même astreignant de venir ici (…) »*

La peur de la mort et le désir de vivre :

L'arrêt de la dialyse provoque la mort, une phrase répétée à plusieurs reprises dans le discours, même quand il ne s'agissait pas d'arrêt de la dialyse mais de sédation profonde cette phrase resurgit dans la discussion.

« (…) je n'ai pas envie de mourir pas du tout je sais que ça va venir hein (rire) tôt ou tard hein (silence) je désire vivre si possible sans trop souffrir (…) ».

5/ Synthèse

Mme A. a très bien compris l'utilité de l'outil des DA mais sa mise en pratique est entravée par des paramètres mal compris et difficiles à intégrer, notamment l'arrêt de la dialyse ou encore celui des traitements. Elle ne sait pas quand cela pourrait arriver ni comment ; la seule chose dont elle est sûre c'est que l'arrêt de la dialyse équivaut à la mort, évènement tant redouté par Mme A.

L'outil DA comportait des points qui devraient être éclaircis selon Mme A. qui avoue ne pas avoir cherché à le connaître ; cela témoigne de son souhait de garder la mort à distance afin de pouvoir avancer.

Elle ne souhaite ni acharnement ni souffrance.

Penser aux DA équivaut de penser à la mort, ni souhaitée ni envisagée dans un futur proche.

Aborder la question des DA a mobilisé des réactions de défense et d'agressivité mettant en évidence le degré de violence psychologique que peut susciter cet outil.

6/ Évaluation de la dépression : Échelle HAD

A = 5 D = 8

Absence de symptomatologie anxieuse.

Symptomatologie dépressive douteuse selon l'échelle.

Analyse de l'entretien E2 : synthèse

1/ Quantification des procédés :

A	B	C	D	E
Total : 18 A3 :1 A4 : 1 A5 : 3 A6 :1 A7 :1 A8 : 2 A9 : 6 A11 : 1 A12 : 2	9 B1 : 1 B2 : 1 B3 : 1 B7 : 1 B8 : 1 B 9 : 1 B10 : 2 B11 : 1	22 C1 : 2 C2 : 5 C4 : 3 C5 : 1 C6 : 10 C9 : 1	14 D4 :14	27 E2 :1 E8 : 2 E14 : 1 E15 : 5 E16 : 8 E17 : 10

2 / Compte rendu :

Mr B. est âgé de 61 ans, en couple avec un enfant et grand-père d'une petite-fille.

Niveau d'étude : CM2

Profession : électricien

Première dialyse en 2015 (soit depuis un an).

Contre-indication à la greffe pour obésité sévère et fonction cardiaque très altérée.

Impression clinique d'ensemble :

Il s'agit d'un protocole riche en défenses mentales avec des réponses courtes et stéréotypées.

Analyse contre transférentielle :

Durant l'entretien Mr B. était calme, sans mimique ou agitation motrice, cependant il était ému avec les larmes aux yeux en parlant de sa volonté de voir sa petite-fille avant de mourir.

La position du chercheur que je suis était très difficile d'une part en raison de ma curiosité scientifique et d'autre part de la nécessité de conserver le côté éthique et bienfaisant. Concilier

les deux besoins était très compliqué, ce qui a généré une souffrance au moment de l'entretien.

La retranscription de l'entretien était également difficile à entendre, mon insistance à réitérer les questions et à susciter des réponses m'a donné un sentiment de culpabilité car je l'ai forcé à une analyse qu'il n'avait pas demandé.

<u>Évaluation des modalités du fonctionnement psychique :</u>

La symptomatologie défensive dominante chez Mr B. est de type évitement du conflit intrapsychique, avec des signes de dépression latente se manifestant dans les procédés anti dépressifs relevés dans les défenses par le comportement.

Les procédés :

Depuis le début de l'entretien Mr B. associe sa femme - qu'il nomme « Madame » dans tout le discours - à la prise de décision quant à la rédaction des DA. Cela n'était qu'une ébauche de suggestion de la fragilité du moi de Mr B. La présence massive de procédés de type E, principalement en rapport avec une altération du discours, ne peut rendre compte de modalités psychotiques mais souligne l'importance du degré de fragilité du moi du sujet.

L'importance de la présence des procédés de contrôle essentiellement de type remâchage (A9) met en évidence sa lutte entre son désir de se sentir bien et la défense, due à l'existence de la maladie qui rappelle l'éventualité du mourir. Les procédés de type C sont présents de manière très fréquente, principalement à type d'interruptions dans le discours suite à l'évocation d'un élément anxiogène ; dans ce contexte, associés de façon ponctuelle aux procédés de type A et aux procédés de type B, ils témoignent du refoulement de ce que lui rappellent les DA, notamment la mort, le processus de fin de vie etc…

La position dépressive se devine dans les défenses par le caractère (sourire) qui tentent de dissimuler l'angoisse liée à la perte d'objet « la vie ».

3/ Analyse sémantique :

Les directives anticipées : le terme directives anticipées n'est pas prononcé, le mot « papier » est souvent employé *« (…) C'est pour pas qu'on vous garde trop en survie (rire) si ça va vraiment mal trois jours et puis c'est bon hein… (…) ça fait long… eux ils savent… la grande blonde… je lui ai fait un papier voilà (…) » « (…) j'ai dit pourquoi on ne ferait pas ça et puis oui et puis on l'a fait, tous les deux… on a fait un papier (…) »*

Les DA sont toujours sous-entendues *« (…) on parlait de ça… elle a dit pourquoi on ne ferait pas ça après tout… comme j'étais décidé (…) »*

La mort : Le mot mort n'est pas prononcée, le terme employé est « partir » *« (…) ça ne l'a pas empêché de partir (…) » « (…) quand il est l'heure de partir il faut partir (…) »*

4/ Analyse thématique :

Formation réactionnelle de « ça va » :

Le « ça va » a été répété à plusieurs reprises, il est souvent formulé après avoir évoqué un élément anxiogène *« (…) s'il m'arrivait quelque chose euh…ce n'est pas souhaité pour l'instant (silence) pour moi ça va pour l'instant (silence prolongé) (…) »*

En évoquant le délai de validité des DA, Mr B. emploie l'expression « ça va » en fin de phrase *« (…) ah oui, je savais bien qu'il y avait un truc comme ça, ok… ça va pour l'instant ! (…) »*

Mr B. est en perpétuel réajustement du conflit psychique que réveille l'outil des DA. La confrontation à la fin de vie et à la mort. Un mécanisme de contrôle à type d'inhibition modéré par la formation réactionnelle de « ça va ».

Relation interpersonnelle avec sa femme « Madame » :

La femme de Mr B. tient les rênes du couple, c'est elle qui décide même quand il s'agit de l'état de santé de son mari. Mr B. fait appel à elle, relation de confiance ou de vénération ?

Pour prendre la décision de rédiger les DA il fallait que « Madame » soit d'accord *« (…) ça nous a pris comme ça, Madame avait décidé ça j'ai dit pourquoi on ne ferait pas ça et puis oui et puis on l'a fait, tous les deux (…) »*

Investissement partiel des DA :

Après avoir écrit ses directives anticipées, Mr B. ne se rappelle pas leur contenu. Ce qui était important c'est qu'il ne souffre pas et qu'on ne le charcute pas. Un délai de trois jours pour tolérer la souffrance semble la limite. *« (…) I : Vous rappelez-vous ce que vous avez écrit ? Mr B. : Oh non c'est c'est la jeune fille qui a fait tout ça qui a tout rempli et puis on a signé c'est tout hein (…) » « (…) Pour moi s'il y a quelque chose qu'ils débranchent ils me gardent trois jours maximum puis qu'ils me débranchent carrément… pas besoin de faire des frais pour ça (sourire) (silence prolongé) (…) »*

Mr B. n'éprouve pas de regret après avoir rédigé les DA dont il ne se rappelle pas les détails *« (…) tout hein… je ne peux pas vous dire moi hein… les trucs comme ça je n'y connais pas grand-chose… je ne sais pas »*. Il cherche à avoir une copie du contrat comme il le surnomme, qu'il va conserver. Il a accordé de l'importance à ce contrat auquel il ne comprend rien mais dont il sait que c'est pour qu'il ne souffre pas. Par métaphore cela pourrait correspondre à un contrat de n'importe quelle vente contenant des détails techniques qu'on lit, qu'on ne comprend pas mais qu'on signe tout en accordant notre approbation. En médecine est-ce qu'on peut se permettre de faire ça ? *« (…) : Mr B. : Moi je n'ai rien, ma feuille est restée à l'hôpital.*

I : Le souci de la récupérer, c'est dans quelle mesure ?

B : C'est une preuve c'est pour Madame c'est tout, juste une photocopie voilà… et puis il y a tellement de trucs (balbutiement)(…) »

Les motivations de la rédaction des DA :

Plusieurs facteurs ont incité Mr B. à rédiger ses DA :

* L'information à la télévision et celle du Dr P. : *« (…) Parce que moi je regarde la télé les trucs de médecine ça m'intéresse et puis quand on voit qu'on s'acharne sur quelqu'un et que ça ne va pas du tout (…) » « (…) … c'est ça qu'on avait décidé… Madame a dit qu'on ne ferait pas ça… et comme P. avait parlé j'ai dit à Madame de venir avec moi (balbutiement) le contrat…ça sert à rien de s'acharner pour être en vie hein… on part on part »*

* Le vécu de la maladie :

L'histoire personnelle *« (...) Ah qu'on me charcute ça sert à rien du tout hein (sourire)...plutôt c'est bien mais là ça y va les prises de sang les gouttes à gouttes « (...)* »

Le vécu de la fin de vie de son frère *« (...) on voit tellement de trucs maintenant on s'acharne dessus et puis ça va pas (balbutiement) piqûres tout ça… puis on est cuit on est cuit hein on ne reviendra pas… j'ai perdu mon frangin cette année… on s'est acharné dessus ça ne l'a pas empêché de partir (sourire) »*

* L'incitation de sa femme, auxiliaire de vie *« (...) Bah ça nous a pris comme ça, Madame avait décidé ça j'ai dit pourquoi on ne ferait pas ça et puis oui et puis on l'a fait, tous les deux (...) »*

5/ Synthèse :

Après avoir rédigé des DA, suggérées par une démarche du service de soin et appuyées par la demande de la société, Mr B. ne se rappelle pas les détails remplis sur le formulaire des DA.

Le moi très fragile de Mr B. fait qu'il est une personne très influençable. La décision de rédiger des DA a été appuyée et validée par sa femme.

Le plus important pour Mr B. c'est qu'on ne le « charcute pas ».

Évoquer les DA a mobilisé des mécanismes de défenses. Éviter le conflit que suggère les DA « penser la mort contraste avec l'envie de vivre » est une notion présente. Une fois rédigées les DA sont mises à l'écart.

6/ Évaluation de la dépression : Échelle HAD

A = 1 D = 6

Absence de symptomatologie anxieuse ou dépressive selon l'échelle.

Analyse de l'entretien N°3 : Synthèse

1/ Quantification des procédés :

A	B	C	D	E
Total 3 A7 A9 A11	2 B9 B10	5 C1 C5 C6 : 3	4 D1 : 3 D4	6 E7 E9 : 2 E17 : 3

2/ Compte rendu :

Mr C. est âgé de 82 ans, est veuf et a eu trois enfants dont l'un est décédé très jeune.

Profession : commerçant à la retraite.

Dialysé depuis 4 ans.

Impression clinique d'ensemble :

Il s'agit d'un protocole restrictif avec des possibilités d'expression fantasmatique.

Analyse contre transférentielle :

Durant l'entretien Mr C. était très préoccupé par ce que pouvaient entendre les autres de notre conversation. Il baissait souvent la voix ce qui rendait ses propos inaudibles.

Mr C. était très ému lorsqu'il parlait de sa femme et de son fils décédés.

<u>Évaluation des modalités du fonctionnement psychique :</u>

Les procédés :

Les procédés dominants sont de type E suivis par les procédés de type C et D.

La présence des procédés E est principalement liée à l'altération du discours. Le balbutiement entendu à plusieurs reprises peut être considéré aussi comme une défense par le comportement. Le souci de Mr C. était la discrétion et son souhait que les autres personnes ne l'entendent pas.

Les arrêts dans le discours, après avoir évoqué un élément anxiogène, sont prédominants. Évoquer l'expérience de la maladie de sa femme ou encore sa propre fin qu'il qualifie de déchéance sont anxiogènes. En effet, la fin de vie de sa femme, celle de son fils et l'expérience personnelle de la maladie sont des évènements douloureux. La présence de procédés de type C6 est plus révélateur d'un processus phobique de la mort.

3/ Analyse sémantique :

Le mot mort n'a pas été prononcé.

Les Directives Anticipées : le terme n'a pas été prononcé.

La déchéance : le terme est utilisé pour parler de la fin de vie et de la mort.

Se noyer : ce terme a été utilisé en référence à la mort.

Le naufrage : la vieillesse est un naufrage pour Mr C.

4/ Analyse thématique :

La motivation de la rédaction des DA :

La fin de vie de sa femme, la mort de ses voisins de chambre dans la salle de dialyse, ont été des motivations réelles pour Mr C., qui l'ont obligé à envisager le pire même s'il le redoute.

Les informations recueillies également par les médias (donc la compagne informative faite au sujet des DA) l'ont également encouragé, « boosté » par la proposition même de les rédiger dans le service dans lequel il est dialysé *« (…)… que je viens en dialyse ça me euh pas me tracassait mais je voulais me renseigner pour savoir ce qu'il faut faire directement et ce qui a déterminé c'est surtout… c'est la maladie de ma femme qui avait la maladie d'Alzheimer (balbutiement)… puis que je voyais euh… qui est tombée dans un état euh voilà (voix tremblante) à ce moment-là P. est venue me voir elle m'a dit bah voilà euh… après j'ai vu ça à la télévision politique quoi le point de vue politique quoi et puis du coup c'est là que euh… à quoi bon quoi on va se noyer quoi (…) » « (…) il y a eu un monsieur… qui était à côté de moi là… à côté là… et heu… pas en très bonne santé mais c'est lui qui a voulu partir hein… parce qu'il souffrait beaucoup beaucoup… et puis il a dit ah je souffre beaucoup ma femme est morte mes enfants sont bien casés bah je vais m'en aller… c'est comme ça que je me suis décidé… bah enfin un petit peu… comme ça… comme je suis là je suis bien (sourire)… (…) »*

La peur de la mort et de la souffrance était également une motivation à la rédaction des DA *« (…) Bah mes motivations je crois que c'est la peur de la mort après chais pas… la peur de la souffrance et… je veux pas euh… aller plus loin qu'il faut… voilà c'est ça ! Voilà le terme hein (…) »*

Investissement partiel des DA :

La rédaction des DA a nécessité un certain temps de réflexion. Certains évènements cités dans le formulaire des DA n'était pas faciles à envisager. Mr C. nous explique qu'il lui a été difficile de se projeter dans certaines situations comme l'amputation d'une jambe par exemple. Il insiste sur le fait qu'il n'est pas docteur. *« (…) Ah oui il y a des fois où je n'ai pas répondu… bah je ne me rappelle plus exactement ah hein… bon euh… par exemple bon si vous avez (balbutiement)… une jambe ou autre chose qu'est-ce que vous voudriez ? bah, bof, je ne sais pas trop quoi répondre s'il faut avoir une jambe coupée ou autre chose… et puis vivre dans des conditions normales… presque normales bah enfin… et je ne me rappelle plus des autres bah enfin bref c'est euh (…) » « (…) parce que ce qu'il y avait en fait bon… c'est assez vague hein… vous savez quand on n'est pas du tout euh… on est pas docteur on est pas euh (…) » « (…) Les grandes lignes parce qu'il était trop long ce questionnaire hein… il y a quelques pages que j'ai laissées… enfin(…) »*

Le tabou des DA, de ce qu'elles véhiculent et le manque de confiance dans le personnel médical :

Tout au long de l'entretien Mr C. parlait avec une voix très basse difficilement audible et non articulée entendue dans les balbutiements. Il ne voulait pas que les autres entendent notre conversation. *« (…) : Excusez-moi je ne vous entends pas très bien.*

Mr C. : (il racle sa gorge) Ah oui il ne faut pas parler trop fort.

I : D'après ce que j'ai pu comprendre c'est que euh… il y a eu une démarche avec une infirmière… euh

Mr C. : Non moi j'ai pas eu d'infirmière (voix portante claire et bien articulée) j'ai juste voulu que… (balbutiement) l'interne là P. est venue me voir et puis je ne sais ce qu'elle est devenue… voilà.

I : D'accord.

Mr C. : (balbutiement)… Je ne sais pas vous savez (balbutiement).

I : Des fois ?

Mr C. : On ne sait pas vous savez on ne sait pas… parfois… on parle et on sait pas on sait jamais quand ils partent… ils bavardent un peu quoi… vous savez.

I : Non on est…

Mr C. : Je sais mais parfois on ne sait pas bien avant d'agir (…) »

Mr C. est méfiant de ce que pourraient dire les autres et notamment le personnel médical qui ne semblent pas garants du secret médical pour Mr C.

Le signifiant des DA :

Les DA sont considérées comme « une main bonne » pour Mr C. *« (…) : Bah peut-être à en finir bien légalement avec la vie quoi cette main bonne quoi »*

La sédation profonde :

Mr C. a bien retenu l'intérêt de la sédation profonde et il la considère comme une bonne chose.

« (…) I. : Ce qui était important donc pour vous dans cette… notion de directives anticipées, vous m'avez parlé… de sédation.

Mr C. : Bah oui c'est un bon bonus quand même hein (…) »

Ambivalence face à son état de santé :

Mr C. se considère en bonne santé mais en même temps il sait qu'il n'a pas le temps, que tout peut arriver. Il espère quand même de manière inconsciente que la fin, « la déchéance » comme il dit, n'est pas proche.

(…) I. : Si j'ai bien compris ce que vous venez de dire c'est-à-dire que euh… vous ne voulez pas rester euh… vivant au-delà d'une certaine limite.

Mr C. : enfin si je suis en bonne santé (balbutiement) bon mais il faut pas que je fasse 100 ans hein non mais (…)

Mr C. : « Dans la vie il faut y être pour savoir hein… bah si je ne suis pas trop en bonne santé et que la vie ben… on s'y accroche des fois (balbutiement) pas tellement… il faut… enfin bon. Voyez ben enfin c'est comme ça (silence prolongé) (…). »

« (…) : oui mais je pense qu'elle n'a pas eu beaucoup de réponses (dit en balbutiant)… 30% ils disent on va réfléchir… certains disent on a encore le temps… bah on n'a plus le temps ! (…) »

Mr C. : « Ah surtout par euh… les hôpitaux tout ça un peu tout ça quand on voit certaines personnes… on se dit bah non il vaut mieux être parti oui c'est, c'est pas que j'ai peur de ça… souvent c'est pas que j'ai peur bah enfin la déchéance pour moi c'est quand même pas non plus (sourire) tellement euh (…) »

5/ Résumé :

Mr C a rédigé ses DA, une fois qu'il l'a fait après un temps de réflexion il a eu un sentiment de soulagement et de force. Il n'y pense plus et n'éprouve aucun regret.

L'expérience de la fin de vie de sa femme, des voisins de chambre de dialyse mais aussi la mort de son fils l'ont fait réfléchir à cette question. La religion représentait un frein au départ…

Mr C. dit que les DA sont une façon d'en finir légalement avec la vie « une main bonne » dont le bonus ultime est la sédation profonde.

Il a également utilisé le formulaire et l'a rempli à moitié. D'une part parce qu'il est long et d'autre part parce que certains évènements décrits n'étaient pas faciles à envisager. L'important pour lui c'est qu'il ne souffre pas et que l'équipe médicale ait recours à la sédation profonde s'il en a besoin.

Mr C. tient à la vie et considère que son état de santé actuel, malgré la maladie, est bon.

6/ Évaluation de la dépression : Échelle HAD

A = 1 D = 3

Absence de symptomatologie anxieuse ou dépressive selon l'échelle.

Analyse de l'entretien N°4 : Synthèse

1/ Quantification de procédés :

A	B	C	D	E
Total 31 A1 :1 A3 :1 A5 :10 A7 :4 A8 :2 A9 :2 A11 :3 A12 :3	3 B2 :1 B9 :1 B4 :1	29 C1 :8 C2 :12 C5 :2 C6 :6	7 D2 :1 D4 :6	3 E13 :1 E16 :1 E17 :1

2/ Compte rendu :

Mme D. est âgée de 79 ans, mariée avec deux enfants.

Profession : couturière et gardienne d'enfants.

Dialysée depuis 6 ans.

Contre-indication à la greffe pour fibrose retro-péritonéale.

Impression clinique d'ensemble :

Il s'agit d'un protocole restrictif avec des possibilités transitoires d'expression fantasmatique.

Analyse contre transférentielle :

Au cours de l'entretien Mme D. n'a pas montré de gestes d'agitation moteur ou de défense par le comportement mais se contentait de donner des réponses évasives et courtes; de prime abord elle donnait l'impression qu'elle n'avait pas compris ce que représentaient les *DA « (…) Alors est-ce que ça pourrait aider quand il n'y a rien à faire… est-ce qu'on peut donner quelque chose pour qu'on se rende moins compte… peut être… je ne sais pas… il faut donner l'accord… voilà ce que j'ai compris (…) »* Au fur et à mesure de l'évolution du discours on s'est rendu compte du contraire, ce qui témoigne de la richesse de la restriction dans le

discours et de l'ampleur du conflit intrapsychique que suscite l'outil des DA. *« (…) Voilà… par exemple… quelqu'un qui a un accident s'il se trouve dans le coma… s'il n'a pas donné avant… s'ils continuent de poursuivre des traitements qui ne serviront à rien… voilà… il faut donner son accord avant… voilà c'est ça que je voulais dire ».*

<u>Évaluation des modalités du fonctionnement psychique :</u>

Le discours est dominé par des mécanismes de défenses à type d'inhibition et de contrôle.

La précaution verbale est très présente.

L'accent porté sur le conflit intra-personnel est également noté à trois reprises et formulé à chaque fois que la question de rédaction des DA a été évoquée de façon explicite, cela fait office de refoulement de ce que lui suggèrent les DA, comme penser à la mort ainsi que les modalités de cette dernière.

Les procédés à type d'inhibition, surtout concernant la restriction et les interruptions dans le discours après avoir évoqué la possibilité d'aggravation de son état de santé ou son inquiétude pour sa fistule ou encore la rédaction des DA.

Les procédés labiles ne sont présents que de manière très ponctuelle ainsi que les craquées formelles.

On n'a pas noté de procédés de type obsessionnel ou hystérique, la précaution verbale à elle seule ne peut signer l'aménagement névrotique de la gestion du conflit ; on est plutôt en présence d'une névrose de caractère.

Les procédés antidépressifs ne sont présents que de manière très ponctuelle également mais Mme D. s'exprime très bien sur sa dépression pour laquelle elle suit une psychothérapie.

3/ Analyse sémantique :

<u>Le mot mort</u> n'a jamais été prononcé.

<u>Les directives anticipées</u> : l'expression n'a jamais été prononcée.

4/ Analyse thématique :

Le cathéter et la fistule :

Remettre la rédaction des directives anticipées à plus tard est justifié par sa focalisation sur son état de santé actuel et la nécessité de mettre en place une fistule suite aux problèmes du cathéter. L'absence de voie d'abord pour faire la dialyse signe l'arrêt de la dialyse.

(…) En gros je ne me suis pas trop attardée c'est vrai… (silence)… et là comme j'ai eu une fistule au niveau de la cuisse et que je suis fatiguée… j'ai pas… j'ai pas euh… voilà… je ne me suis plus… intéressée disons (sourire)… elles sont restées chez moi (…) ».

L'énergie psychique investie dans sa lutte anti dépressive refoule la possibilité d'envisager la fin.

La voie d'abord (fistule ou cathéter) représente une épée de Damoclès pour Mme D, sa durée de vie dépend du bon fonctionnement de cette voie d'abord *« (…) Après la fistule je me demandais combien ça va durer tout ça… même durée ?... voilà je sais pas c'est le néant un peu… personne peut le dire… donc c'est vrai j'y pense quand même… là on va recommencer avec la fistule… au bout de 6 ans je me dis… voilà je ne sais jusqu'où ça peut aller voilà (…) ».*

Les directives anticipées signent la fin de l'espoir :

Mme D. est dans une dynamique de combat contre la maladie. En effet ces derniers temps elle a été hospitalisée car elle a une nouvelle fistule. Elle est dans la perspective de pouvoir aller mieux. Envisager les DA va la replonger dans une autre dynamique de mort et de fin de vie alors qu'elle vient à peine de reprendre un élan de vie en s'accrochant à l'espoir du bon fonctionnement de sa fistule *« (…): ce n'est pas facile (sourire)… (silence prolongé)… voyez j'ai… il n'y a pas très longtemps j'étais fatiguée… ça va faire 6 ans que je suis dialysée et puis je… c'est la première fois que ça m'est arrivé… j'avais plus envie de venir… j'étais … une journée je suis pas venue… voilà on m'a dit… vous savez ce qui vous attend… voilà… on peut pas rester voilà… donc euh…(…) » « (…) vous savez… quand on n'est pas bien… quand on est bien on a un peu plus de l'espoir voilà… pas pour tout de suite… voilà c'est ça (…) »*

La religion :

Les épreuves par lesquelles Mme D. est passée l'ont ébranlée. Perdre la foi est la preuve de son extrême fragilité psychique. La religion qui constituait un rempart dans sa lutte contre la maladie, elle l'a perdue. *« (…) moi je vais vous dire… j'ai été croyante… je le suis beaucoup moins (le ton de la voix baisse) donc voilà… ça a moins d'importance pour moi maintenant… voilà (…)* » Proposer à Mme D. de discuter des DA à ce moment de son existence représente une effraction et une brèche dans son équilibre psychique qu'elle a, à juste titre, mis à l'écart et refoulé.

L'utilité des directives anticipées : les DA sont utiles quand il n'y a plus rien à faire, pour arrêter la dialyse selon Mme D. *« (…) Pour ne pas souffrir… quand il n'y a plus rien à faire… quand il n'y a plus de guérison possible… voilà (…) »*

Les utiliser ou non même après avoir pris le temps d'en discuter avec sa famille et la psychologue n'est pas quelque chose de sûr. *«(…) I : Mmm… vous voulez reporter… à une autre fois… pour y repenser ?*

Mme D. : Oui… mais peut-être que je ne saurais pas plus qu'aujourd'hui… je sais pas… voilà (…)

Le vécu dans le service de dialyse :

Le fait d'aller mieux donne de l'espoir à Mme D. sans qu'elle perde de vue une possible dégradation de son état de santé, source d'angoisse. Le fait de continuer à venir en taxi à sa séance de dialyse apporte une satisfaction et de l'espoir, en revanche envisager de venir en ambulance sera dur à supporter sur le plan psychologique, cela l'interroge sans qu'elle ait de réponse formelle sur la poursuite ou non de la dialyse *« (…): Par exemple là je viens encore avec un taxi… après je vois des personnes… dès que ça se passe pas bien… elles viennent en ambulance couchées… et là pour moi ça sera un gros problème… par exemple… que là pour l'instant je viens encore toute seule… tout ça (…) »*

5/ Résumé :

Mme D. n'a pas rédigé ses DA. Le discours a été riche en mécanismes de défenses à type de contrôle, d'inhibition et de refoulement. De prime abord elle donnait l'impression de ne pas avoir lu ni même compris l'outil des DA ; par la suite il y a eu révélation non seulement du

contraire mais en plus de son incapacité psychique à envisager la mort. Sa vie a été menacée et elle l'est encore. Envisager la fin de vie est impensable.

Lui proposer de parler de ses DA dans un contexte pareil aurait été scientifiquement justifié mais l'entretien psychologique révèle le contraire.

6/ Évaluation de la dépression : Échelle HAD

A = 11 D = 11

Symptomatologie anxieuse et dépressive certaine selon l'échelle.

Analyse de l'entretien N°5 : Synthèse

1/ Quantification des procédés :

A	B	C	D	E
Total : 10 A3 : 1 A5 : 2 A7 : 4 A9 : 3	1 B10	27 C1 : 4 C2 : 4 C5 : 10 C6 : 9	1 D4	5 E3 : 3 E9 : 2

2/ Compte rendu :

Mr E. est âgé de 81 ans, marié, il a trois grands enfants qui habitent loin, avec qui il est toujours en contact.

Il est également entouré par des amis qu'il voit 1 ou 2 fois par semaine. Il a un frère et une sœur.

Ancien joueur de football.

Dialysé depuis 7 ans.

Impression clinique d'ensemble :

Il s'agit d'un protocole restrictif où domine l'inhibition à dire.

Analyse contre transférentielle :

Mr E. était très ému lors de l'entretien, il essayait de contenir ses larmes notamment au moment où il parlait de ses antécédents de joueur de foot ou lorsqu'il évoquait son sentiment de devenir inutile.

L'entretien de recherche était effractant pour le sujet qui s'est mis dans une position défensive et à la limite agressive quand on a évoqué les directives anticipées. Les réponses étaient toujours dans la négation « je ne sais pas, je ne me rappelle pas, non, etc… » à un point tel que le chercheur s'est senti obligé de justifier sa position et surtout l'intérêt et l'intentionnalité de l'entretien *« (…) I : c'est euh… Je vais vous en parler si vous voulez bien… juste à titre d'information… et pour qu'on puisse échanger et avoir votre avis sur la question.*

Mr E. : (silence) Je comprends pas grand-chose là-dedans… la grande blonde a fait un speech pendant 10 mns… et puis… bah ça suffit hein… et puis l'autre jour… vous m'avez parlé de ça… j'ai dit oui… puis je me suis dit merde… pourquoi j'ai dit oui ? (…) »

Malgré les explications, Mr E. n'a pas changé de position ; le chercheur a essayé de transmettre des informations supplémentaires afin de donner des éléments de réflexion pour l'aider à trouver du sens quant à l'intérêt de l'échange. Cette position du chercheur n'a fait qu'aggraver la position défensive du sujet *« I : C'est comme vous voulez hein… l'objectif … que je vienne vous voir… n'est absolument pas d'en parler contre votre volonté… ou de vous inciter à rédiger des directives anticipées… ou quoi que ce soit… non pas du tout… l'objectif est euh… qu'on puisse échanger… et mmm… avoir votre avis sur cette notion… et l'avis des autres ici… nous sommes tous concernés… chacun a son avis à donner sur cette notion de DA… car on a tous un avis propre… c'est pour ça que c'est important d'avoir l'avis des uns et des autres… pour qu'on puisse avancer et faire au mieux… pour prendre en charge les personnes malades mais aussi bien portantes… on doit tous envisager la mort qu'on soit euh… en bonne santé… ou ayant une maladie qu'elle soit chronique ou aiguë… voilà on est tous concerné et on y réfléchit tous (…) Mr E. : Moi je réfléchis pas moi… peut-être que c'est bête… (…) »*

On a dû mettre fin à l'échange concernant les DA et on a enchaîné sur le registre des émotions et des craintes. Une agressivité a été formulée également au moment où on a abordé ces questions. Le sujet n'était pas prêt à en parler. Il n'y avait donc pas un bon transfert. On l'a incité à discuter du sujet qu'il a tant refoulé, réfléchir à sa fin de vie.

Évaluation des modalités du fonctionnement psychique :

Le discours est largement dominé par les procédés de type C. L'outil DA entraîne un conflit intrapsychique tel qu'il doit impérativement être évité.

Le recours à des tentatives de contrôle et de mise à distance de l'objet anxiogène sont révélés par les procédés de type A7.

Le refus de développer les réponses ainsi que les interruptions répétées dans le discours mettent en évidence un processus phobique et générateur d'angoisse importante que constitue l'outil des DA.

3/ Analyse sémantique :

Les mots mort et DA ne sont pas prononcés.

4/Analyse thématique :

Le sport :

Mr E. était un ancien joueur de foot, l'entrée en dialyse ne lui permettait plus de pratiquer ce sport. La perte d'objet semble insurmontable pour Mr E. La perte du moi idéal l'a fait énormément souffrir, néanmoins cela reste un bon objet puisqu'il est évoqué comme meilleur souvenir.

Le rapport à la mort :

Malgré son âge avancé de 81 ans, le vécu de la maladie chronique cardiaque ou encore les 6 années de dialyse la mort n'est pas envisagée. Elle est terrifiante pour Mr E., cela s'entend dans son discours extrêmement riche en inhibition. Il l'évoque à demi-mot quand il dit *« (...) Je ne réfléchis pas moi… je peux aller dans l'année hein (...) »*

Les DA :

Le simple fait de prononcer le mot des DA par le chercheur, Mr E. se bloque et à chaque fois répète l'une de ses formulations *« je ne sais pas (...) je ne pense pas (...) je ne réfléchis pas (...) »*

Les pensées sont bloquées dans un besoin de maîtrise d'une situation, probablement insurmontable.

L'inertie est le seul moyen qu'il a trouvé pour geler toutes les pensées relatives à la maladie ou à la fin de vie. *« (...) : Est-ce que… euh vous êtes le genre de personne qui souhaite participer aux décisions concernant les soins qui lui sont prodigués ?*

Mr E. : Oh c'est très compliqué pour moi ça.

I : Vous ne voulez pas participer à n'importe quelle prise de décisions concernant votre soin?

Mr E. : Non

I : D'accord… dans ce cas là… à quelle personne devrait-on s'adresser… si jamais il y a une décision à prendre vous concernant ?

E : Il faut que je dise là…maintenant ?(…) »

5/ Résumé :

Mr E. n'a pas rédigé ses directives anticipées. Il a reçu une information à leur sujet mais il a tout fait pour la refouler. Il ne nie pas avoir eu l'information mais il est dans la négation de se rappeler ce que les DA représentent. Les mécanismes de défense mobilisés principalement à type d'inhibition rendent compte de l'absolue nécessité de refouler toute pensée relative à la fin de vie.

Figer les pensées dans un principe d'inertie permet à Mr E. de continuer à vivre, notamment à voir ses amis et à continuer à faire ses séances de dialyse. Bloquer la pensée lui permet d'avoir un certain équilibre mental mais qui reste très fragile à défaut d'être mentalisée.

6/ Évaluation de la dépression : Échelle HAD

Mr E. n'a pas souhaité répondre au questionnaire.

Analyse de l'entretien N°6 : Synthèse

1/ Quantification des procédés :

A	B	C	D	E
Total :16 A3 : 2 A5 : 1 A6 : 1 A7 : 6 A8 : 1 A9 : 1 A11 : 4	12 B2 : 1 B4 : 5 B5 : 1 B6 : 3 B7 : 1 B9 : 1	19 C1 : 2 C2 : 6 C5 : 8 C6 : 2 C7 : 1	11 D1 : 10 D4 : 1	2 E7 : 1 E8 : 1

2/ Compte rendu :

Mr F est âgé de 56 ans, marié.

Il a deux enfants et une petite-fille qui vivent sous son toit.

Profession : ancien maçon.

Dialysé depuis 1 an.

Impression clinique d'ensemble :

Il s'agit d'un protocole restrictif où domine l'inhibition à dire.

Analyse contre transférentielle :

Au cours de l'entretien Mr F. n'avait pas de gestuelle particulière.

Il était plutôt à l'aise avec moi mais pas avec le sujet de la conversation.

Il n'a eu à aucun moment une attitude ou une parole agressive, il été souriant tout au long de l'entretien.

<u>Évaluation des modalités du fonctionnement psychique :</u>

Les procédés :

Le discours est dominé par les procédés de type C, l'investissement de la réalité externe est prédominant dans le discours. Le conflit lié à la maladie et à la menace de sa mort font que le sujet déserte sa propre réalité et se focalise sur le factuel. Les relations interpersonnelles sont mises en avant par les procédés B. L'évitement du conflit que suscitent les DA est au premier plan.

La présence de procédés de type A et de manière quantitative de type (A6) confirme le besoin de mise à distance du sujet de conflit ; cette attitude révèle une tentative de contrôle de toute pensée conflictuelle dans ce contexte de fin de vie.

Les procédés de type D1 témoignent d'une lutte antidépressive du sujet

Hypothèse diagnostique concernant l'organisation structurale :

L'hypothèse de diagnostic la plus probable est un fonctionnement psychique de type névrose mal mentalisée.

3/ Analyse sémantique :

Le mot mort n'est pas prononcé quand il s'agit de lui, mais est évoquée à propos de son voisin.

Le mot DA n'est pas prononcé.

4/ Analyse thématique :

Les DA comme fait divers :

Mr F. a reçu l'information sur les DA mais il ne se la rappelle pas, c'est une information lointaine.

Dès le début il a changé de conversation, se focalisant sur des démarches administratives pour sa maison. Par manque de compréhension du sujet ou par mécanisme de défense ?

Après que j'ai rappelé à Mr F. en quoi consistent les DA, la réponse que fait celui-ci n'est pas dénuée de mécanismes de défense principalement à type d'inhibition et de refoulement. L'incertitude vis-à-vis de l'évolution de la maladie pour se projeter l'empêche de penser à toute autre chose. Son énergie psychique est focalisée sur l'espoir de guérison : *«(…) Bah… de toute façon quand on arrive en fin de vie… oui déjà pour arriver à le comprendre… donc euh… on sait qu'à un moment ou un autre hein… voilà… moi euh… c'est quand je verrais que je ne peux plus rien faire ben… je passe jusqu'au bout quoi… bah ça dépend de la maladie que j'aurais… c'est toujours pareil… on ne peut pas le savoir à l'avance… ça serait bien si on pouvait le savoir à l'avance… mais (sourire) voilà quoi… moi mon vœu le plus cher c'est… bon ben d'avoir un rein le plus vite possible (…) »*

Mr F. ne se sent pas concerné par les DA même lorsqu'on lui a donné l'information sur les DA, soit il ne s'en rappelle pas par mécanisme de défense soit l'information a été refoulée de manière inconsciente car source de conflit psychique**.**

Le déni de la maladie :

Mr F. ne se considère pas vraiment malade *«(…) malheureusement la maladie que j'ai… enfin c'est pas une maladie (…)»*

L'espoir de la greffe :

Mr F. s'accroche à la vie, il a l'espoir d'une guérison car il attend d'être greffé. La fin n'est pas envisageable et elle est très lointaine *« (…) le plus tard possible (…) »*

L'investissement de la réalité externe :

Mr F. fait tout pour s'occuper, il doit toujours avoir une occupation extérieure qui lui permette de se focaliser sur la réalité externe comme pour ne pas laisser une brèche pour penser à son propre vécu *« (…) c'est pour ça que je m'occupe… je m'occupe tout le temps… la maison… les chiens… je vais voir ma mère… je vais voir mon frère… je repeins… je m'occupe voilà (sourire) (…) »*

Le discours est centré sur ses proches notamment sa fille et sa petite-fille, ainsi que sa mère à l'âge avancé mais aussi sur le fait qu'il doit s'occuper de cette dernière *« (…) maintenant que je ne travaille plus je vais pouvoir m'occuper de ça… comme ça j'ai une occupation de plus (sourire)… voilà on va s'occuper de ça… (…) »*

Le vécu de la maladie de ses proches :

La maladie de sa mère ou encore le décès de son frère n'ont pas incité Mr F. à réfléchir à son projet de soin. Il se soucie des conditions de vie de sa mère et du fait qu'il ne puisse pas la secourir car elle habite loin et n'a pas de téléalarme. Il conteste le fait qu'elle ne veut pas changer d'avis. Il considère que c'est important qu'elle discute avec lui mais en ce qui le concerne le sujet n'a pas lieu d'être discuté. *« (…) I : Et si vous étiez à sa place… est-ce que vous pensez qu'il vous faudrait… euh une sorte de directive… je veux ça… ça… ça ou…*

Mr F. : Bon ben… non… parce que… je ne suis pas euh… je ne demande pas grand-chose euh… je vous ai dit… vivre le plus longtemps possible (…) »

La mort est redoutée :

L'espoir de la guérison est réel mais la menace de mort est péniblement refoulée par Mr F. qui révèle enfin qu'il est aussi menacé par la mort *«(…) je sais que le jour où elle décèdera, le*

plus tard possible… j'évite de lui en parler… j'ai dit le plus tard possible… parfois en rigolant… elle dit je sais que je partirais avant toi… elle me dit… je lui ai dit ça tu ne peux pas le savoir… et puis bon ben voilà…hein (…) »

5/ Résumé :

Mr F. n'a pas rédigé ses DA. L'espoir de vivre le plus longtemps possible avec un greffon lui paraît être la solution miracle et il s'y accroche ardemment.

Évoquer les DA, qui ressemblent à un fait divers, mobilise des mécanismes de défense principalement à type d'évitement de conflit.

Penser à la fin de vie n'est pas possible, car la réalité interne est complètement désinvestie.

6/ Évaluation de la dépression : Échelle HAD

A = 3 D = 3

Absence de symptomatologie anxieuse ou dépressive selon l'échelle.

Analyse de l'entretien N°7 : Synthèse

1/ Quantification des procédés :

A	B	C	D	E
Total 4 A6 : 1 A8 : 2 A11 :1	3 B9 : 2 B10 : 1	24 C1 :6 C2 :1 C5 : 17	8 D1 : 7 D3 : 1	7 E13 :1 E17 :6

2/ Compte rendu :

Mme G. est âgée de 69 ans, mariée et sans enfants.

Profession : ouvrière dans une usine

Dialysée depuis 1979

Elle a été greffée dans les années 80 puis elle a fait un rejet aigu et depuis elle est dialysé (depuis une trentaine d'année)

Impression clinique d'ensemble :

Il s'agit d'un protocole restrictif où domine l'inhibition à dire.

Analyse contre transférentielle :

Avant même de commencer l'entretien Mme G. s'est placée dans une position défensive en m'imposant l'endroit où m'assoir, elle était déjà dans le contrôle.

Le discours était ponctué par des questions sous le prétexte qu'elle ne m'entendait pas très bien, je lui ai suggéré de m'asseoir de l'autre côté pour que nous soyons plus proches, elle a refusé.

Cette prise de position très forte de la part de Mme G. a été très claire pour le chercheur qui n'a pas trop insisté sur les questions et a senti le besoin de justifier qu'il s'agissait d'un simple échange et non de rédaction des DA. *« Il ne s'agit pas de mettre par écrit ou quoi que ce soit là… on va juste échanger et connaître votre avis sur la question ».*

<u>Évaluation des modalités du fonctionnement psychique :</u>

Les procédés :

Le discours est dominé par les procédés de type C principalement de C5.

Les réponses sont toujours négatives, avec un appel constant au chercheur.

La quantité de tentatives d'inhibition à dire reflète le degré du conflit dû à la simple évocation des DA.

Mme G. essaie d'éviter le conflit psychique que soulève la question des DA.

« (…) : Bof… vous m'avez parlé pareil... bah… (voix plus basse moins compréhensible) …non…non…je n'ai pas voulu » « (…) Je ne voulais pas… (balbutiement) (…) »

« (…) I : Pourriez-vous me dire ce que ça évoque pour vous… cette notion-là ?

Mme G. : Quoi donc ?

I : Le fait de mettre par écrit ses souhaits, qu'est-ce que ça représente pour vous ?

G : J'en sais rien… j'écris pas (…) »

La présence ponctuelle de procédés de type B9 et A8 témoignent du caractère névrotique. Les DA renvoient à des registres de mort et de fin de vie refoulés par Mme G.

La présence de défenses par le caractère est notée principalement dans la modification de l'intonation de la voix qui devient inaudible, toujours dans un but de restriction.

L'émergence de processus primaires à type de flou dans le discours a pour visée essentielle d'éviter le conflit que véhicule l'outil des DA.

3/ Analyse sémantique :

<u>La mort</u> : le mot n'a jamais été prononcé.

<u>La fin de vie</u> : l'expression n'a pas été prononcée ni même évoquée.

<u>Les DA</u> : le mot n'a jamais été prononcé.

4/ Analyse thématique :

Le tabou de la maladie :

La maladie ne peut être avouée à l'autre, par peur de jugement peut-être ou par crainte qu'on la lui rappelle sous peine de briser la grande muraille derrière laquelle elle s'est réfugiée, bloquant toute intrusion possible. S'isoler était le bon compromis pour toute pensée relative à la fin de vie. *« (…) Mme G. : Bon …à personne… on ne parle pas de notre maladie aux autres hein… (balbutiement, voix basse)*

(…) Mme G. : Les autres parlent de nous hein (…) »

L'angoisse de la maladie :

La maladie est au centre des pensées de Mme G., l'angoisse qu'elle génère est refoulée *« (…) : Bah… la maladie hein… j'y pense pas hein… j'essaye de ne pas y penser hein (…) »*

Le projet de soin :

Mme G souhaite être informée de toute évolution relative à sa maladie en temps voulu, en cas d'incapacité c'est le médecin qui décidera. *« (…) : Ben oui… hein… après si on peut pas le dire c'est le médecin qui décide hein (…) »*

Les réponses de Mme G. sont formelles et rapides sur cette question, on ne doute pas de sa capacité à comprendre ni à raisonner. Cela ne peut que confirmer davantage l'enjeu du conflit psychique.

5/ Résumé :

Mme G. n'a pas rédigé ses DA. Le discours était très restrictif avec une inhibition importante de la pensée.

Mme G. s'est réfugiée derrière un mur qu'on ne peut et qu'on ne doit abattre, au risque de créer un déséquilibre psychique dangereux pour sa santé physique et mentale.

6/ Évaluation de la dépression : Échelle HAD

A = 8 D = 8

Symptomatologie anxieuse et dépressive douteuse selon l'échelle.

Analyse de l'entretien N°8 : Synthèse

1/ Quantification des procédés :

A	B	C	D	E
Total 12 A7 : 1 A8 : 3 A9 : 2 A11 : 5 A12 : 1	6 B7 : 3 B10 : 3	9 C1 : 5 C6 : 3 C7 : 1	5 D1 : 5	13 E1 : 1 E9 : 2 E13 : 5 E17 : 5

2/ Compte rendu :

Mr H. est âgé de 63 ans, marié il a deux enfants.

Dialysé depuis 3 ans.

Contre-indication à la greffe pour myélome.

Impression clinique d'ensemble :

Il s'agit d'un protocole riche en défenses mentales.

Analyse contre transférentielle :

Mr H. n'a pas présenté d'agressivité à notre égard, en revanche l'entretien était laborieux.

Le sujet des DA était tellement angoissant pour Mr H. que le chercheur a essayé d'apaiser cette souffrance en lui apportant des éclairages sur des convictions erronées qu'il a formulées. Ceci n'a fait qu'aggraver sa position défensive.

L'analyse contre transférentielle sera développée plus en détail dans l'analyse thématique.

<u>Évaluation des modalités du fonctionnement psychique :</u>

Les procédés *:*

Les procédés de type E et de type A sont les plus souvent relevés dans le discours.

Le flou dans le discours (E17) témoigne des efforts de refoulement et d'évitement du conflit psychique que lui suggère l'outil des DA *« (…) c'est grave mais bon parce que quelqu'un il vient à l'hôpital pour être aidé mais il rentre avec une angoisse pour faire un devis pour mourir c'est-à-dire l'hôpital c'est pas synonyme de mourir… on y vient pour se soigner et moi bon c'est bien là que le traitement... euh je sais pas hein je sais pas… si les autres gens ils acceptent moi j'aime bien discuter avec les gens j'aime bien parler avec des gens mais les autres aussi comprennent un peu les choses aussi mais je… je... je sais bien ça discuter… je laisse pas les choses au hasard… c'est ça qui est bon… euh bien… de fait je ne me sens pas malade c'est bien... Les gens qui sont pas malades… donc ça … ça passe bien…y a des gens qui sont malades et ça ça fait peur (…) »*

L'évocation des DA comme mauvais objet (E13) a été notée à plusieurs reprises dans le discours.

« (…) malgré la loi tu peux mourir… le but c'est de réduire les médicaments…(…) »

« (…) c'est la loi qui a décidé ça mais… c'est bon on va tuer les gens (…) »

« (…) bon les gens qui font des devis le font pas à n'importe quel âge… fin de vie si ça doit arriver… à terme pour m'euthanasier, tout ça (…) »

« Ils ne voulaient pas qu'on euthanasie les gens alors ils ont voté une loi ? (…) »

Les procédés de type A sont principalement de type A11 toujours dans un but d'évitement du conflit *« (…) et moi bon c'est bien là que le traitement... euh je sais pas hein je sais pas… si les autres gens ils acceptent moi j'aime bien discuter (…) »*

« (…) je vais mourir… c'est pas… c'est pas… mais… parler des gens qui ont 6 mois de coma (…) »

Les procédés de type B principalement de type B7 ont été souvent en rapport avec une réactivation de la perte d'objet qui réside dans la santé et de la potentialité de mourir suggérée par les DA *« (…) ils sont conscients ils peuvent refuser… mais là ils sont… ça devient une torture là c'est pas moi qui… mais moi je ne peux pas le décider et je ne peux pas le décider pour quelqu'un d'autre aussi (…) »*

Les procédés de type C sont principalement de type C1. En effet le temps de latence initial suggère l'évitement d'aborder le sujet de conflit qui est en l'occurrence les DA

« (…) I : J'aimerais bien savoir ce que vous pensez de cette notion de DA après avoir reçu l'information ?

H : (silence) Moi c'est … (silence) c'est plutôt… euh (voix très basse) je sais qu'après tout ça tout le monde meurt après la naissance euh (…) »

Le mécanisme de défense par le comportement noté à plusieurs reprises dans la baisse de la portée de sa voix témoigne d'une lutte antidépressive contre des situations angoissantes *« (…) J'aimerais bien que cette mort-là vienne comme si c'était la naissance… et ne pas la brusquer… voilà parce que si je la brusque… (voix très basse inaudible) (…) »*

3/ Analyse sémantique :

La mort : le mot est prononcé *« (…) la mort c'est quelque chose dans la vie qui fait… peur à tout le monde (…) » « (…) que bon si je mourrais si les gens ils voulaient prendre mon argent (…) »*

DA : le mot directives anticipées n'est pas prononcé, il est qualifié de devis *« (…) je peux pas faire un devis… je crois que j'ai même dit à la dame non… (…) »*

4/ Analyse thématique :

La mort naissance :

Mr H. n'est pas dans un déni de la mort mais elle est redoutée et impensable. Le mieux pour lui c'est qu'elle vienne comme une naissance sans prévenir.

« (…) j'aimerais bien que cette mort-là vienne comme si c'était la naissance…et ne pas la brusquer (…) » « (…) je sais que je vais mourir… je peux mourir même si on me donne des soins… je vais mourir…(…) »

La peur de la mort est formulée par Mr H *« (…) parce que la mort c'est quelque chose dans la vie qui fait… peur à tout le monde (…) »*

Le vécu de la maladie :

L'expérience et la lutte contre la maladie cancéreuse lui ont donné la certitude que la persévérance paye dans la vie et qu'il est difficile d'envisager autre chose que lutter pour la vie. Une telle pensée briserait l'équilibre psychique. *« (…) je le vis comme je le donne c'est ma vie à moi ce n'est pas la première fois que je lutte contre la maladie… j'étais à*

l'oncologie… j'étais à l'unité d'hématologie… c'est pour ça maintenant je ne sais pas… (…) »

« (…) je suis guéri je suis passé en oncologie j'ai fait la chimio et c'était pas facile… si je suis maintenant ici c'est à cause de ça… à un certain moment j'arrivais plus à marcher j'avais des douleurs atroces et il n'y avait pas ce qu'il y a maintenant… on me mettait des morphiniques et voilà j'ai supporté et je suis là (silence) (…) »

Il n'est pas malade :

Au moment de l'entretien Mr H. dit qu'il ne se sent pas malade *« (…) je ne me sens pas malade c'est bien (…) »* il n'est pas dans un déni de la maladie mais dans une certaine ambivalence, si je peux dire, identitaire *« (…) y a des gens qui sont malades ils sont pas vraiment malades mais psychologiquement ils aiment leur vie (…) »*

« (…) même ici en dialyse les gens qui ne sont pas malades… mais les gens ici portent la souffrance (…) »

Mr H. fait une dissociation entre être dialysé et être malade, être dialysé c'est l'équivalent d'être en bonne santé par opposition à être malade.

L'hôpital, lieu de vie :

L'hôpital véhicule l'espoir de la continuité de la vie, envisager de faire *« un devis pour mourir »* à l'hôpital est angoissant

« (…) on va à l'hôpital pour qu'on nous aide à nous en sortir pas pour mourir (…) mais bon y a le coma vous pouvez accepter de faire un devis et quelque chose comme ça et je sais moi… c'est grave mais bon parce que quelqu'un il vient à l'hôpital pour être aidé mais il rentre avec une angoisse pour faire un devis pour mourir c'est-à-dire l'hôpital c'est pas synonyme de mourir, on y vient pour se soigner (…).

Le débrancher de la machine de dialyse :

La machine de dialyse est le signifiant de la vie pour Mr H.

« (…) Ça fait peur… ben je sais pas s'il est bon… on va aller en paix… on va voir des médecins, leur poser des questions voilà… voilà avec ces gens-là vous aurez d'autres réponses… c'est déjà impensable… il va souffrir psychologiquement et euh… et comme vous

venez de le dire là c'est comme si je suis dialysé parce que si je suis pas dialysé je suis pas là… mais ça lui plaît de débrancher des trucs… c'est ça moi en fait… faites comme vous voulez vous avez des gens qui vont accepter et des gens qui vont pas accepter voilà (…)

Le signifiant des directives anticipées : « le devis si je mourrais pour m'euthanasier »

Les directives anticipées sont un mauvais objet synonyme d'euthanasie pour Mr H.

Les directives anticipées renvoient au mourir qui est impensable et source de souffrance psychologique pour Mr H. Parler des directives anticipées aux patients dialysés chroniques ne devrait être envisagé à aucun moment à cause des répercussions psychologiques *« (…) c'est déjà impensable… il va souffrir psychologiquement (…) »*

« (…) c'est la loi qui a décidé ça mais… c'est bon on va tuer les gens c'est-à-dire c'est difficile c'est ma façon de voir les choses hein (…) »

Les directives anticipées renvoient à une angoisse de mort *« (…) représente l'angoisse des gens… l'angoisse parce que tout le monde veut pas mourir… pas entendre quelqu'un mourir (…)*

Le vécu de l'expérience de la maladie des autres : les miracles de la vie dans la maladie

Les expériences de la maladie des proches comme celle de son amie qui est restée 6 mois dans le coma puis s'est réveillée, sont un exemple parfait du miracle pour Mr H. Cette expérience ne fait que renforcer sa profonde conviction que décider d'une fin de vie est une aberration totale tant que les miracles existent. *« (…) Voilà… et c'est pour cela que moi dès qu'ils ont dit… bon bien je sais que c'est des gens qui ont vécu ça et ils ont même refusé la loi… les gens y voulaient pas… ça pose un problème il vaut mieux refuser la loi* (…) »

« (…) chacun a sa destinée y en a qui meurent… malades… y en a d'autres qui se réveillent et qui reprennent une vie normale… c'est un vrai miracle (…) »

(…) Mr H. : Ouais un miracle... un miracle… ma femme elle croit pas aux miracles… mais bon et c'est pourquoi je dis « Ah !!! » bon voilà… un africain c'est ça (…) »

Absurdité de la décision du mourir :

Le fait de prendre une décision concernant une situation de fin de vie est qualifié d'absurde par Mr H.

« (…) peut-être que je saurais même pas ce qui se passe… c'est pas absurde de prendre une décision… c'est la personne et elle sait pas ce qui se passe… je sais pas ce qui se passe… moi ce que je dis je peux pas… décider de mon corps et si déjà je l'ai plus mon corps et je peux pas conclure enfin ou… ou... c'est compliqué… je sais que je vais mourir… je peux mourir même si on me donne des soins… je vais mourir… c'est pas… c'est pas… mais… parler des gens qui ont 6 mois de coma qui… on préfère mourir… j'ai un copain maintenant qui a eu un accident… il est resté… il a été dans le coma… peut-être un an ou quelque chose comme ça… et à chaque fois les gens : « faut le débrancher » mais lui entend… il entend (…) »

L'entretien de recherche :

L'échange sur les DA durant l'entretien était source d'angoisse. Mr H. avait le sentiment qu'on l'avait choisi pour une raison autre qu'un simple échange sur le sujet des DA et doutait qu'on ait une autre intention, comme le débrancher de la machine de dialyse. Il pose les questions :

« (…) Vous allez aussi interviewer Jean-Philippe ? »

« (…) pourquoi on m'a choisi ?»

Les éclairages donnés par le chercheur quant aux situations possibles pour rédiger les DA, comme débrancher un patient d'un respirateur, semblent avoir créé une confusion chez Mr H. et généré de l'angoisse. La vie de Mr H. dépend de son branchement à la machine de dialyse, débrancher un patient d'une machine de suppléance de vie est impensable *« (…) il est mort mais si vous le mettez à la machine… quelqu'un continue à vivre normalement avec les machines (…) … vous voulez aider quelqu'un à vivre c'est-à-dire aussi… revenir on sait jamais c'est pas pour rien que vous mettez les appareils… comme moi là… je vis avec l'appareil… si pas d'appareil c'est pas grave… faut pas… y a d'autres alternatives… mais si vous dites c'est pas la peine… moi je m'en fous… je l'enlève (…) »*

« (…) comme vous venez de le dire là c'est comme si je suis dialysé parce que si je suis pas dialysé je suis pas là… mais ça lui plaît de débrancher des trucs… c'est ça moi en fait… faites comme vous voulez vous avez des gens qui vont accepter et des gens qui vont pas accepter voilà (…) »

L'entretien de recherche sur les DA sonne comme le glas d'une mort imminente.

5/ Résumé :

Les DA mobilisent des mécanismes de défense à type de refoulement et d'évitement de conflit. Il est clairement source d'angoisse et réactive l'angoisse de mort.

Penser la mort est insoutenable pour Mr H. L'espoir, ficelé par sa forte croyance aux miracles et renforcé par sa longue expérience de lutte contre la maladie, l'empêche de planifier la mort. Une mort qui n'est pas reniée mais impensable, la planifier serait de l'ordre de l'absurde. Son souhait c'est que la mort vienne comme une naissance.

Le signifiant des DA est l'euthanasie. Planifier la possibilité d'une mort préméditée est le sens exact des DA pour Mr H. comme il le dit : *« un devis si je mourais pour m'euthanasier ».*

L'analyse contre transférentielle nous a prouvé que les éclairages apportés par le chercheur à Mr H. dans le but d'apaiser sa souffrance n'ont fait que majorer son angoisse. Apaiser une personne en souffrance ne s'improvise pas.

Mr H. considère qu'il est guéri de son lymphome et qu'il n'est pas malade. Car « être dialysé » est une nouvelle identité dont le signifiant est la bonne santé. La vie de Mr H. et la machine de dialyse ne font qu'un. L'arrêt d'une machine de suppléance de la vie - en l'occurrence la dialyse - équivaut à l'euthanasie même en situation de fin de vie.

6/ Évaluation de la dépression : Échelle HAD

A = 11 D = 5

Symptomatologie anxieuse certaine.

Absence de symptomatologie dépressive selon l'échelle.

Analyse de l'entretien N°9 : Synthèse

1/ Quantification des procédés :

A	B	C	D	E
Total : 5 A8 : 3 A11 : 1 A12 : 1	6 B4 : 3 B8 : 1 B9 : 2	0	0	2 E7 : 1 E11: 1

2/ Compte rendu :

Mr J. est âgé de 85 ans, marié (deuxième mariage)

Il a eu trois enfants de son premier mariage (deux sont décédés et il n'a pas vu le 3ème depuis plus de 10 ans)

Profession : ancien gendarme

Niveau d'étude : certificat d'étude

Dialysé depuis 3 ans.

Impression clinique d'ensemble :

Il s'agit d'un protocole restrictif avec des possibilités d'expression fantasmatique.

Analyse contre transférentielle :

Au cours de l'entretien Mr J. n'avait pas de gestuelle particulière.

Il était plutôt à l'aise avec moi et répondait rapidement aux questions.

Il n'a eu à aucun moment une attitude ou une parole agressive.

<u>Évaluation des modalités du fonctionnement psychique :</u>

Les procédés :

Le discours est dominé par les procédés de type B.

Le discours de Mr J. est fluide, on ne note pas d'arrêt remarquable dans le discours.

Il entre rapidement dans le vif du sujet.

Il a rédigé ses directives anticipées et n'a manifesté aucune inhibition à en parler, en revanche la fin de vie suggérée par les directives anticipées est refoulée et cela s'entend dans les procédés de type B9.

Les procédés de contrôle étaient principalement de type A8. En effet Mr J. a manifesté une hésitation quant à la question du contenu des directives anticipées.

I : Vous rappelez-vous les grandes lignes de vos directives anticipées ?

Mr J. : Peut-être… je sais pas trop

Une fois les DA écrites et signées il faut les mettre à distance, l'hésitation de Mr J. rend compte de la lutte contre une pensée angoissante.

Mr J. : non j'ai pas… oui j'y ai repensé oui comme ça mais sans plus euh… je sais que c'est fait… c'est fait

Les procédés de type E étaient présents à deux reprises et de façon ponctuelle. Dans l'un on note une confusion d'identité lorsqu'il utilise la 3ème personne *« (…) on s'intéresse à tout vous savez… on lit tout (…) » (E11).* Mr J. semble avoir une identité commune : le dialysé ou la personne malade.

Lorsqu'on aborde la question des DA l'acharnement thérapeutique est au premier plan et non souhaité par Mr J. qui s'arrête à cette explication et change rapidement de discours en s'attardant sur l'expérience de la maladie d'une amie qui s'en est sortie rien que par la volonté ou encore en faisant référence à la nécessité de venir en dialyse. L'espoir est au centre du discours, qui refoule toute pensée négative se rapportant à la fin de vie. Mr J. fuit les sollicitations latentes que suggèrent la question des DA : la mort et la fin de vie.

Mr J. « : s'il faut aller trop loin euh non c'est pas la peine… vaut mieux arrêter… trouver le moyen nécessaire pour me maintenir en vie non c'est pas… pas d'accord… je suis pas d'accord là-dessus… je lisais encore le journal ce matin sur la guérison du cancer maintenant, c'est quand même important et on s'aperçoit maintenant qu'on va laisser de côté certaines médications… des traitements médicaux en ce qui concerne la chimio on va arriver à l'abandonner à condition qu'il faut que les gens prennent la relève quand même…(…) j'ai l'exemple d'une jeune dame que je connaissais très bien… elle a été hospitalisée à Jean-Jacques Rousseau pour un cancer à la bouche… elle était perdue… perdue carrément…

même pas le droit de la voir là-bas à l'hôpital ni rien… et bien elle s'en sort… elle a un caractère phénoménal et elle s'en sort …(…) alors qu'elle était condamnée (…) ».

Mr J. « : Mmm… donc il faut pas euh… il faut y mettre du sien… voilà… y aller c'est pareil bon ben… y aller c'est contraignant… faut venir faut venir (…) »

3/ Analyse sémantique :

La mort : le mot est prononcé à deux reprises *« (…) je veux mourir dans mon lit » « (…) la mort elle viendra quand il sera temps et puis c'est tout (…) ».*

Le mot DA n'a pas été prononcé.

4/ Analyse thématique :

La force de caractère fait vivre :

Mr J. a l'intime conviction que la persévérance et la force de caractère paient. L'exemple de son amie condamnée qui s'en sort ou encore sa conviction que les gens ont un pouvoir de guérison s'ils le souhaitent, décrivent bien cela *« (…) on s'aperçoit maintenant qu'on va laisser de côté certaines médications… des traitements médicaux en ce qui concerne la chimio on va arriver à l'abandonner à condition qu'il faut que les gens prennent la relève quand même (…)*

« (…) parce que j'ai le caractère aussi pour y arriver… j'ai la volonté c'est ça… il faut avoir la volonté c'est comme au travail c'est exactement la même chose (…) »

« (…) la maladie si on veut guérir ben on guérit… si on se laisse aller c'est foutu… voilà. (…) »

La mort :

Le mot est prononcé par Mr J., néanmoins sa pensée est très vite refoulée pour maintenir un élan de vie.

« (…) j'aime bien rigoler… lancer des blagues tout ça mais j'ai quand même l'arrière-pensée en pensant à la maladie hein… faut pas croire hein bon… on fait le brave aussi comme ça et par derrière on y pense… et c'est là qu'il faut pas se laisser aller… là faut réagir tout de suite… (…).

I : Comment réagir ?

Mr J. : Ben c'est-à-dire qu'il faut reprendre le dessus hein… pas repartir à la rigolade ou tout ça mais faut pas penser à la mort ni quoi que ce soit… la mort elle viendra quand il sera temps et puis c'est tout ».

La maladie est bien le signifiant de la mort pour Mr J., éviter de penser à la maladie équivaut éviter de penser à la mort.

Le signifiant des DA :

Mr J. échange souvent avec son médecin au sujet de sa maladie et il est dans cette demande et ce besoin de connaître l'évolution *« (…)… j'aime bien être au courant de ce qu'on me fait et de ce que j'ai… ou de ce que je peux ou de ce que je risque d'avoir (…) ».*

Aider le personnel soignant à prendre une décision quand il ne sera plus en mesure de le faire est le but de sa rédaction des DA.

« (…) d'abord pour aider… aider le service médical d'une part… de manière qu'il sache à quoi s'en tenir avec euh … sans qu'on ait besoin de demander à la famille son avis… ils ont déjà assez de charges autrement alors il est préférable que ce soit fait avant, de son vivant et en connaissance de cause, qu'on établisse notre… euh… nos règles si on peut dire ainsi (…) ».

Mr J. ne se rappelle pas les détails de ses DA. Il ne souhaite pas d'acharnement, il ne voudrait pas devenir grabataire et qu'on lui prolonge sa vie sans espoir, il veut mourir dans son lit.

« I : Vous rappelez vous les grandes lignes de vos directives anticipées ?

Mr J. : Peut-être… je sais pas trop »

« (…) je ne veux pas d'un acharnement de la médecine sur mon corps si je suis condamné… on me laisse comme ça… on rentre au domicile et c'est tout… je veux pas finir sur un lit d'hôpital à moitié grabataire… je veux mourir dans mon lit. »

Régler les détails de son enterrement ne font pas mourir d'après Mr J., la rédaction des DA en fait peut-être partie.

« (…) les enterrements sont payés et tout est fait de manière qu'ils n'aient rien à faire rien à payer quand on partira… Ça fait pas mourir de les faire avant (…) Maintenant quand les gens qui ont peur… moi j'ai pas peur… ça fait pas mourir, la preuve. »

Certes la rédaction des DA ne fait pas mourir mais inconsciemment elles créent une certaine ambivalence. D'une part elles procurent un sentiment de soulagement et d'autre part le fait de penser à ces détails est angoissant *« (…) j'y ai repensé… je me suis demandé si j'ai assez… si j'avais été disons assez loin assez proche pas pour prolonger l'intervention non… mais si j'avais été assez loin dans les expressions pour éclairer ce que je désirerais…voilà »*

« (…) … moi ça m'a soulagé de faire ça… parce qu'après il arrive une période où, si on est bien malade, on peut pas arriver à s'exprimer ou n'importe quoi ben c'est quand même mieux que ce soit fait avant ».

5/ Résumé :

Mr J. a rédigé ses DA. Son discours a été fluide et aisé de prime abord. L'analyse du discours rend bien compte des mécanismes défensifs, à type de contrôle et de refoulement, mis en évidence à chaque fois que la question des DA était abordée. Les réponses sont rapides et brèves mais immédiatement refoulées et remplacées par l'espoir, ou encore par l'intime conviction que la volonté de guérir est primordiale dans la maladie. Il est clair que le refoulé est la mort, cela ne l'empêche pas d'en prononcer le nom ou d'en définir les modalités techniques, l'enterrement, ou encore la conviction que la rédaction des DA ne fait pas mourir. Malgré la rédaction des DA exprimant son souhait de mourir dans son lit et l'absence d'obstination déraisonnable, cette pensée de la mort reste angoissante et nécessite d'être mise à distance pour maintenir un certain équilibre psychique.

6/ Évaluation de la dépression : Échelle HAD

A = 1 D = 3

Absence de symptomatologie anxieuse ou dépressive selon l'échelle.

Analyse de l'entretien N°10 : Synthèse

1/ Quantification des procédés :

A	B	C	D	E
Total 6 A3 A6 A7 A9 A11 : 2	5 B4 : 4 B5	9 C1 : 4 C2 C5 : 2 C6 : 2	6 D1 : 2 D4 : 4	6 E1 : 2 E7 : 1 E17 : 3

2/ Compte rendu :

Mr K. est âgé de 80 ans, veuf avec deux enfants.

Profession : Agriculteur, il a changé de métier pour travailler avec des personnes porteuses de handicap.

Dialysé depuis 2 ans.

Impression clinique d'ensemble :

Il s'agit d'un protocole restrictif mais avec des possibilités d'expression fantasmatique.

Analyse contre transférentielle :

Au cours de l'entretien Mr K. ne présentait aucune agitation motrice, il était plutôt calme. Je note dans le discours la référence, à plusieurs reprises, au Maroc, à l'Islam et me demande si Mr K. ne cherche pas à attirer mon attention, remarquant que je n'étais pas d'origine française. En revanche cet appel au clinicien entrait dans un mécanisme de défense à type de refoulement déjà notifié dans l'analyse du discours.

<u>Évaluation des modalités du fonctionnement psychique</u> :

Les procédés :

Le discours est dominé par les procédés de type C qu'on a relevé principalement quand on a évoqué les directives anticipées. Ce qui témoigne du conflit intrapsychique que génère l'outil DA. Mr K. a écrit ses DA, malgré cela le fait d'évoquer les DA déclenche un mécanisme de défense témoin de l'atteinte du fonctionnement psychique et de ce que provoquent les DA comme source de conflit. Dès qu'on a abordé la question des DA, Mr K. a tout de suite tenté d'éviter d'aborder le conflit et nous a répondu par une question « (…) c'est-à-dire ? (…) »

Une fois les DA écrites Mr K. dit ne plus y penser.

Les interruptions dans le discours, après avoir abordé les DA, témoignent aussi d'un processus phobique vis-à-vis de cet outil et de ce qu'il véhicule par rapport à la fin de vie.
« *(...) vous savez si on prend une assurance-vie c'est pas pour mourir… (silence) pour moi c'est partir sans douleur »*

« (…) il faut en parler parce que c'est euh…(silence) (…) »

La présence des procédés de type A et B en quantités presque égales témoignent de l'effort de contrôle que fait Mr K. pour maîtriser le conflit, un mécanisme de contrôle qui reste souple et laisse place à l'expression fantasmatique et imaginaire.

Les procédés de type E présents de façon ponctuelles à type de flou du discours a pour visée essentielle d'éviter le conflit intrapsychique provoqué par l'outil des DA.

Les procédés de type D relevés dans l'ironie ou encore dans le sourire s'inscrivent dans une lutte antidépressive. Ces procédés ont été notés à chaque fois que le mot peur a été prononcé ou la fin de vie supposée.

3/ Analyse sémantique :

La fin de vie : la fin de vie a été évoquée à demi-mot dans le discours : *« (…) Au moment où il faut me laisser partir (…) » « (…) la question se pose (…) » « (…) quand ce jour viendra (…)»*

La mort : le mot a été prononcé à plusieurs reprises lorsqu'il parlait de sa famille mais on note qu'elle a été refoulée et non formulée le concernant à plusieurs reprises. En revanche il a énoncé une fois *« (…) je mourrai tel jour à telle heure (…) »*

Les directives anticipées : l'expression n'est jamais prononcée.

4/ Analyse thématique :

La souffrance :

Le thème de la souffrance a été abordé à plusieurs reprises par Mr K. notamment en lorsqu'il évoque la souffrance de ses proches à des stades avancés de la maladie. D'avoir été témoin de la souffrance des autres fait que Mr K redoute sa propre souffrance.

Le signifiant des directives anticipées :

L'information reçue par Mr K. ne semblait pas tout à fait claire *« (…) c'est-à-dire… qu'il y a certains cadres que j'ai pas compris… que j'ai eu du mal à comprendre ».*

Ce manque de compréhension ne l'a pas empêché d'écrire ses directives anticipées, dont l'objectif ultime est de ne pas souffrir.

Il s'agit d'une assurance-vie pour partir sans douleur *« (…) vous savez si on prend une assurance-vie c'est pas pour mourir… (silence) pour moi c'est partir sans douleur ».*

En revanche les directives anticipées font référence à la mort. Mr K. l'évite et n'y pense plus, car y penser le confronte à sa propre mort.

En essayant de se projeter à la place des personnes qui n'ont pas écrit leurs directives anticipées il a dit : *« (…) il y a des gens qui vont dire ah putain si je fais ça… dans 8 jours je suis mort (rire)… (silence)… ».* Le ça fait référence aux directives anticipées.

5/ Résumé :

Les DA sont source de conflit intrapsychique et mobilisent des mécanismes de défenses à type d'inhibition ponctués par des mécanismes de contrôle et de refoulement, qui laissent la place à l'élaboration du conflit.

Malgré la rédaction des DA, celles-ci restent redoutées ne serait-ce qu'en l'évoquant. Les DA renvoient à la mort, qui doit être repoussée.

Les DA réveillent l'angoisse de mort.

L'outil DA, même s'il a été utilisé par Mr K., reste investi de façon partielle et son seul signifiant est d'éviter la souffrance.

6/ Évaluation de la dépression : Échelle HAD

Mr K. n'a pas souhaité répondre au questionnaire.

Analyse de l'entretien N°11 : Synthèse

1/ Quantification des procédés :

A	B	C	D	E
Total 12 A2 : 2 A5 A7 : 2 A8 : 2 A9 : 5	13 B1 B2 B3 : 4 B4 B7 : 2 B10 : 4	6 C1 : 3 C6 : 3	0	1 E13

2/ Compte rendu :

Mme L. est âgée de 56 ans, divorcée, elle a une fille et vit en concubinage.

Profession : infirmière

Dialysée depuis 2 ans

Impression clinique d'ensemble : il s'agit d'un protocole riche en expression fantasmatique.

Analyse contre transférentielle :

Au cours de l'entretien, le chercheur a essayé de mettre à l'aise le sujet en n'entrant pas directement dans le vif du sujet. Des précisions complémentaires concernant les DA ont également été rappelées pour introduire la discussion.

Mme L. à son tour a essayé d'user de tact pour exprimer son opinion concernant l'euthanasie, en prenant en compte les précisions apportées dans la différence entre sédation profonde et euthanasie.

<u>Évaluation des modalités du fonctionnement psychique :</u>

Les procédés :

Le discours est dominé par les procédés de contrôle et de labilité.

Dans le registre labile, le recours à la relation interpersonnelle pour étayer sa position par rapport à la rédaction des directives anticipées et à exprimer son désaccord avec la mise en avant d'affects fort, témoignent que les DA sont au cœur du conflit psychique. La présence de ces procédés rassure sur la capacité de Mme L. à gérer ce conflit

Dans le registre de contrôle, dominé par les mouvements de remâchage et d'aller-retour entre agressivité et défense, qui relève du registre obsessionnel du fonctionnement psychique.

Cela témoigne de la lutte incessante de la mise à distance de l'objet DA.

On note une seule apparition d'émergence primaire représentée par la perception de la médecine et des médecins comme mauvais objet. Cela peut se comprendre par le vécu de la maladie de Mme L., notamment du retard diagnostic dont elle nous fait part, à tort ou à raison.

3/ Analyse sémantique :

La mort : le mot est prononcé

Les directives anticipées : l'expression n'est jamais prononcée ; elles sont qualifiées de « votre histoire » « votre démarche ».

4/ Analyse thématique :

Le vécu de la maladie :

Mme L. exprime facilement et spontanément son vécu et son long parcours de lutte contre la maladie qui a commencé il y a plus de six ans avec la découverte du cancer du côlon.

L'expérience de la maladie lui a permis de se rendre compte qu'elle pouvait repousser ses limites et que le combat pouvait lui faire gagner des années de vie *« (…) il faut se battre… il faut essayer de se battre… si le patient est d'accord bien évidemment » « (…) moi je serais plus dans cela… de se battre jusqu'au bout… (…) »* « *(…) je me suis déjà battue de nombreuses fois dans ma vie dont la dernière fois là… très grave… je me suis battue fort fort… et euh… je m'en suis sortie… (silence)*

La seule limite à ce combat semble être la souffrance *« (…) la souffrance est infernale… donc là… ma réponse est plutôt négative… mais sinon… il faut se battre (…) »*

Dans son combat Mme L. s'adapte et opte pour des stratégies de coping à but antidépressif. Après l'opération de son cancer du côlon, elle a gardé une colostomie. L'acceptation de cette

poche de colostomie a mobilisé des ressources psychiques à type de formation réactionnelle ; la poche est devenue source d'ironie, elle est qualifiée *de sac de course Leclerc* ou alors de sa *copine « (…) je choque les médecins… parce que je rigole de mon néo… c'est ma façon de l'annoncer… ah je vais aux courses je dis j'ai un sac Leclerc… ah je lui ai donné un nom… parce que c'est une copine… voilà et ça ça choque… ce n'est pas quelque chose de propre… il faut pas en parler… c'est… c'est tabou… c'est là… c'est là… pour moi c'est comme si j'avais un panaris ou un grain de beauté ou… je veux dire c'est là… ça fait partie de moi que je le veuille ou pas… »*

Les relations interpersonnelles :

- <u>La relation médecin-malade</u> : la relation médecin malade a été évoquée à plusieurs reprises par Mme L. La mauvaise expérience du retard de diagnostic l'a rendue extrêmement méfiante quant aux intentions des médecins et de la médecine. Le manque de confiance entrave la rédaction des directives anticipées pour lesquelles elle semble favorable. « *(…) si votre démarche fait que le patient… (silence) a plus de poids on va dire… tant mieux… mais il faut que ce soit respecté… ça me fait peur… est-ce qu'ils vont respecter… (silence) je ne sais pas (…) »*
  « (…) s'il a envie de se battre jusqu'au bout… ben qu'il le fasse… par contre il faut pas qu'il se batte jusqu'au bout… pour servir la médecine… c'est-à-dire… je ne voudrais pas non plus que les médecins en profitent… on sait qu'il y a des examens qui ne servent à rien… des essais… le patient qui veut aller jusqu'au bout on lui fait des tas d'examens et ça c'est pas sympa (…) »
  On entend dans ce discours à quel point la relation médecin malade est détériorée. Mme L. prône l'autonomie du patient, son droit à la prise de décision, mais ce n'est pas pour autant qu'elle le notera sur un papier daté et signé.
  L'ambivalence face à l'outil des DA, elle la justifie par plusieurs arguments :
  - la temporalité : elle soulève la problématique du moment de la rédaction des DA et des évolutions probables de la maladie ainsi que de la technologie, qui pourraient tant influencer la prise de décision concernant les soins que cela ne correspondrait plus aux directives rédigées.
  - l'espoir et l'attachement à la vie empêchent Mme L. d'envisager une quelconque prise de décision concernant les soins, lui faisant craindre de passer à côté d'une découverte miraculeuse qui pourrait lui sauver la vie « (…) *Moi je suis coincée dans le sens où… (silence) il peut toujours y avoir la médecine qui fait une découverte… une*

qui fait donc… il y a des gens qui étaient dans le coma pendant dix ans puis au bout de ces dix années ils se réveillent… si on ne s'était pas acharné ils ne se seraient pas réveillés (..) »

- la relation à l'autre :

  Mme L. parle clairement de son besoin de l'autre qui lui rend toute son estime d'elle-même. Son énergie elle la puise dans son lien à l'autre comme elle le dit « *(…) être la locomotive (…) »* une quête d'autonomie qui contraste avec une dépendance affective à l'autre afin d'assouvir un moi idéal combatif, qui ne flanche pas en public et qui a toujours besoin de cet idéal pour garder le cap *« (…) j'essaie d'être au taquet mais quand je me retrouve toute seule, là ce n'est pas la même musique (…) »*

La communication :

Mme L. accorde de l'importance à l'annonce d'une maladie, d'un diagnostic, d'une suite de soins. L'important pour elle c'est de cerner la personne afin d'opter pour la bonne stratégie de communication. En ce qui la concerne il faudra que ce soit fait sans détour *« (…) c'est-à-dire il faut cerner la personne… et effectivement ça peut servir de directives… mais vous pouvez très bien suggérer sans donner d'ordre (…) » « (…) car je suis quelqu'un de cash… s'il faut me parler là il faut me parler là… s'il faut me parler dans six mois… il faut me parler dans six mois… c'est-à-dire que je suis quelqu'un de cash (…) »*

La mort :

Le mot est prononcé, les obsèques sont déjà prévues *« (…) j'ai un caveau… je parle de la mort… ça va arriver mais il faut pas en parler… donc j'ai beaucoup de mal à me situer par rapport aux autres… parce que je ne comprends pas pourquoi ils réagissent comme ça… je pense que euh… enfin si par peur… et par peur de la mort… mais ça n'a jamais fait mourir de parler de la mort (…) ».*

Le testament est fait mais pas les DA.

Le signifiant du testament et des DA n'est pas le même.

L'utilité du testament est claire, on ne l'utilise que lorsque la mort est survenue alors que les DA représente « l'avant mort », en effet c'est un processus évolutif véhiculant encore l'espoir de vie. Mme L. n'est pas dans un déni de la mort mais plutôt dans une stratégie de coping de mise à distance de la mort indispensable dans le processus antidépressif afin de faire face à la

maladie. Penser aux conditions d'arrêt de toute thérapeutique n'est en aucun cas envisageable car elle est pour se battre jusqu'au bout. *« (...) Moi je serais pour l'acharnement thérapeutique pour mettre les gens sur pied quoi… par contre la douleur c'est autre chose… quand il y a douleur… c'est infernal… la souffrance est infernale… donc là… ma réponse est plutôt négative… mais sinon… il faut se battre… il faut essayer de se battre… si le patient est d'accord bien évidemment (...) »*

La sédation profonde :

Le signifiant de la sédation profonde est l'euthanasie *« (...) il faut appeler un chat… un chat, concernant la sédation…c'est de l'euthanasie »*

5/ Synthèse :

Mme L. n'a pas rédigé ses directives anticipées.

Le discours est dominé par des mécanismes de défenses à type de refoulement et de contrôle.

Ces mécanismes de défense lui permettent de mettre à distance l'objet anxiogène qui consiste en l'aggravation ou la déstabilisation de la maladie et la confronte ainsi à la mort tant redoutée.

La rédaction des DA n'est pas envisagée car elle l'enferme dans des situations qui lui semblent en perpétuel changement et lui font redouter des prises de décisions irréparables pouvant lui coûter la vie, tant chérie malgré les difficultés.

L'espoir de vivre constitue un frein à la rédaction des DA en l'absence de déni de la mort.

6/ Évaluation de la dépression : Échelle HAD

A = 8 D= 8

Symptomatologie anxieuse et dépressive incertaine selon l'échelle.

Analyse de l'entretien N°12 : Synthèse

1/ Quantification des procédés :

A	B	C	D	E
Total 12 A2 A5 : 6 A8 : 4	2 B3 B10	6 C1 C6 : 3 C7	5 D1 : 5	4 E4 E16 E17 : 2

2/ Compte rendu :

Mr N. est âgé de 54 ans, il vit avec sa compagne et a deux enfants

Profession : pâtissier

Dialysé depuis 1 an.

Impression clinique d'ensemble :

Il s'agit d'un protocole restrictif avec des possibilités durables d'expression fantasmatique.

Analyse contre transférentielle :

Il y avait un bon transfert, Mr N. était à l'aise et n'a pas manifesté d'agressivité vis-à-vis du chercheur.

<u>Évaluation des modalités du fonctionnement psychique :</u>

Les procédés :

Les procèdes dominants sont de type A principalement à type de précaution verbale ou encore d'hésitation. Procédés soulevés dès le début en abordant la question des DA et principalement ce qu'il en avait retenu. Il semblait complètement détaché de la question mais en même temps le doute ou l'hésitation surgissait quand il y avait un retour du refoulé ou « qu'il pourrait vraiment être concerné ».

L'inhibition a été également relevée dans le discours notamment, les silences après avoir évoqué la fin de vie ou l'avoir sous-entendu.

Les procédés de type D sont soulevés également, qui soulignent une lutte antidépressive.

Les procédés E sont également présents et entendus dans le flou du discours à chaque fois qu'on demandait davantage d'explications concernant les DA ou la sédation profonde. Le but était d'éviter le conflit.

3/ Analyse sémantique :

L'expression directives anticipées a été prononcée une seule fois mais celles-ci ont été qualifiées souvent de « ça ».

Le mot mort n'a pas été prononcé, à la place il a utilisé les termes « pfuit, c'est fini ».

4/ Analyse thématique :

La sédation profonde :

La sédation profonde et l'euthanasie sont équivalentes pour Mr N. dont l'ultime objectif est de ne pas souffrir. « *(…) Oui oui bien sûr… pourquoi s'acharner… que la personne soit en train de dormir ou désire partir c'est du pareil au même… c'est bien pour ceux qui fabriquent les machines je ne sais pas… peut-être… mais ce n'est pas tout à fait le but hein… c'est foutu c'est foutu… c'est terminé… je sais pas… et dormir (…) ».*

« (…) I : La sédation profonde n'est pas l'euthanasie… il n'y a pas un geste pour faire mourir

Mr N. : Si si pour moi si… dormir… pfuit … dormir… la deuxième… au revoir… terminé… je pense que c'est mieux (…) ».

Malgré les explications du chercheur prouvant qu'il ne s'agit pas de la même chose, Mr N. insiste et remplace la terminologie de sédation profonde par le terme dormir. *« (…) I : Quand vous dites « de ça et d'autre chose », ça c'est quoi et autre chose c'est quoi ?*

Mr N. : Ah pardon… ça c'est les décisions anticipées… autre chose c'est décider du dernier jour ou alors dormir euh (voix très basse), moi je pense que… dans ce genre de… il faut bien cadrer (…) »

L'euthanasie est sous-entendue par « autre chose » mais jamais prononcée. Dormir semble quelque chose d'acceptable, d'envisageable.

Dans les DA il n'y a que la sédation profonde qui est retenue, l'arrêt de la dialyse n'a pas été évoqué.

La souffrance :

La peur de la souffrance a été formulée à plusieurs reprises, l'une des motivations qui pourrait l'inciter à recourir à la sédation profonde mais cela reste incertain *« (…) « (…) j'en ai parlé à ma mère et à ma compagne (voix basse), je leur ai dit il est hors de question que je souffre… que j'ai mal… dans des dialogues comme ça je le dis… des fois euh… c'est tout (…) ».*

L'espoir :

Mr N. a conscience que la fin peut arriver à n'importe quel moment mais il a toujours un espoir qu'on trouve la cause de sa maladie et qu'il guérisse *« (…) : Je suis quelqu'un de très optimiste… je suis tout le temps en train de bouger… de faire quelque chose… il faut que ça bouge… donc ce genre de chose on n'y pense pas forcément… on peut y réfléchir quand on se retrouve dans ce genre de situation mais pas pour le moment (…) »*

« (…) Un peu la trouille parce que je ne sais pas où je vais avec ce que j'ai… j'ai confiance… autrement, cool… ce n'est pas la fin du monde… je ne sais pas tout va bien… vivement que ça s'arrête (…) ».

Le testament :

Mr N. a fait son testament. Les choses ont été simples pour rédiger le testament mais pas en ce qui concerne les DA. « *(…) I : Est-ce que vous êtes déjà dans cette démarche d'écrire les vôtres ? Mr N. : (silence) Non… oui… oui… non je n'ai pas franchement pensé… mais ce qu'on appelle, nous, des testaments des trucs comme ça… moi j'ai laissé des traces chez le notaire pour mes fils… pour ma compagne… c'est clair et net… (…) ».*

Le moment d'aborder les DA :

D'après Mr N., aborder les DA ne devrait pas se faire à l'hôpital car il y a l'expérience réelle de la maladie. Il suggère que ce soit fait par le médecin de ville et après avoir eu l'information générale de la population *« (…)… je ne pense pas franchement que c'est une bonne idée d'en parler dans un hôpital… c'est pour ça que je reviens à ce que je vous disais tout à l'heure… il faut prendre l'avis des populations et puis (voix basse)… à l'hôpital c'est… même si c'est chouette ici… il y a toujours cette confrontation entre ne pas avoir mal… c'est pour ça qu'il*

faut en parler à l'extérieur, à la limite quand ils sont en train de faire la fête… du shopping… ou je sais pas moi… je ne suis pas sûr que ce soit bien à l'hôpital (…) ».

« (…)Dans un cabinet de médecin peut-être, avec ses patients peut-être, c'est plus facile parce qu'il n'y a pas encore ce rapport euh… quand on entre à l'hôpital ce n'est pas bon signe (sourire)… c'est ce que je pense (…) ».

L'incertitude décisionnelle :

Mr N. est conscient qu'une décision prise à un instant T peut être modifiée.

« (...) la sédation pour les personnes âgées, elles n'y pensent pas… mais à l'âge de 30… 40 ans moi qui suis très actif… je me vois mal… le corps qui ne peut plus bouger et ma tête qui travaille encore ce n'est pas possible… s'il n'y a rien à faire… après ça dépend des gens… je dis ça aujourd'hui mais peut-être que je dirais le contraire demain… pour l'instant c'est ma façon de voir les choses (…) ».

5/ Résumé :

Mr N n'a pas rédigé ses DA. La seule utilité possible des DA c'est la sédation profonde.

La sédation profonde et l'euthanasie sont confondues. Il préfère dire dormir dans un fantasme d'une mort douce et sans souffrance.

La mort dans la souffrance est l'inquiétude ultime de Mr N.

Il se trouve dans une dynamique d'espoir.

Même si le discours est dominé par des mécanismes de contrôle, il y a une dynamique fantasmatique présente qui est modulée par l'espoir d'une guérison.

Mr N. a essayé d'éviter le conflit que pouvait suggérer les DA, mais avec un retour du refoulé entendu dans les précautions verbales. La fin de vie reste anxiogène mais elle n'est pas vécue comme imminente.

6/ Évaluation de la dépression : Échelle HAD

A =9 D = 6

Symptomatologie anxieuse douteuse. Absence de symptomatologie dépressive.

Analyse de l'entretien N°13 : Synthèse

1/ Quantification des procédés :

A	B	C	D	E
Total 3 A7 A12 A9	11 B3 : 2 B4 B6 B9 :2 B10 :3 B12 : 2	5 C4 C6 :3 C8	0	4 E9 :2 E11 E13

2/ Compte rendu :

Mr M. est âgé de 66 ans, célibataire et sans enfants.

Profession : maître-chien

Dialysé depuis 3 ans

Impression clinique d'ensemble :

Il s'agit d'un protocole riche en expressions fantasmatiques

Analyse contre transférentielle :

Mr M. était très à l'aise pour discuter, il n'a pas manifesté d'agressivité à mon égard. La perte de son animal de compagnie l'a beaucoup affecté. Il a été obligé de le confier à quelqu'un car il n'était plus en mesure de s'en occuper. Mr M. était en larmes en parlant de sa chienne.

<u>Évaluation des modalités du fonctionnement psychique :</u>

Les procédés :

Le discours est dominé par les procédés de type B avec une entrée directe dans le discours en faisant référence à son histoire personnelle mais aussi à son appréciation personnelle sur le don d'organe par exemple.

Le début du discours a été dominé par les procédés de type C. Dès qu'on a évoqué les DA Mr M. s'est mis dans une position défensive. On a effectivement sollicité une discussion qui renvoie à une situation anxiogène, parler des DA a réactivé l'angoisse de la possibilité d'une

fin de vie, l'angoisse de mort. La phobie des complications de son état de santé ou de l'heure de la mort est réelle *« (…) si c'est l'heure c'est l'heure hein… je ne vois pas pourquoi je vais forcer le destin hein (silence) (…) » « (…) oui… j'ai rendu le papier… mais bon s'il m'arrive quelque chose euh… pas d'acharnement thérapeutique euh… (…) »*

La réactivation de cette angoisse a été contrée par un refoulement. Avec un discours centré sur ses relations interpersonnelles, sur ses titres honorifiques de la Légion d'Honneur, sur ses problèmes actuels avec sa curatrice (C1) (C8) ou encore sur la perte de sa chienne. De temps en temps émergent également des désirs contradictoires à un point tel qu'on ressent une perte du fil conducteur. Le chercheur a même douté que Mr M. a rédigé ses DA. *« (…) I : Vous n'avez pas mis par écrit vos choix ?*

Mr M. : Non j'ai répondu au questionnaire… que je ne voulais pas d'acharnement thérapeutique… mais j'aurais pas pensé à mettre tout ce qu'il y a à mettre dans ce formulaire… c'était un peu ardu pour moi… tellement scientifique (silence)(…) »

Les DA ont été idéalisées mais non investies par Mr M. qui n'a pas rédigé des DA et qui exprime des désirs contradictoires vis-à-vis de cet outil. « *(…) Bah ça représente l'avenir… c'est peut-être pas un avenir merveilleux mais c'est ce que je ressens… parce que j'ai envie d'en faire partie (…) »*

« (…) E*t ça m'a ouvert les yeux sur pas mal de choses… et c'est pour ça que je trouve ça bien… on laisse aux gens la possibilité de… faire quelque chose… et c'est pas les autres à qui on va poser la question mais c'est à vous-même en votre âme et conscience… moi je trouve ça génial…*

I : Si vous ne les avez pas écrites êtes- vous dans une démarche de les écrire ?

M : C'est assez difficile… c'est compliqué… là clairement il y a des parties que je comprends pas (…) »

3/ Analyse sémantique :

Les directives anticipées : les mots sont prononcés

La mort : le mot est prononcé

4/ Analyse thématique :

La dépression :

La tristesse a été exprimée à plusieurs reprises. Une tristesse réactivée notamment quand il nous a parlé de sa chienne qu'il considère comme sa fille, comme étant sa seule famille. Il a exprimé sa douleur de l'avoir confiée à une autre personne pour s'en occuper. À partir de ce moment-là, Mr M. exprime le fait qu'il n'a plus envie de vivre. *« (…): On m'a dit mais vous pouvez mourir dans la transfusion… j'ai dit « mais non j'ai ce qu'il faut à la maison je ne survivrais pas longtemps hein… », ça va peut-être vous paraître bizarre mais j'ai toujours mon arme de service qui et chargée dans ma table de nuit… si ça va pas bah hop c'est terminé… j'ai perdu ce qui me rattachait à la vie… ma Louloutte… on me dirait oui mais ce n'est qu'un chien… peut-être oui ce n'est qu'un chien mais c'était ma fille… c'était un amour… bien qu'elle faisait pas mal de conneries mais bon… c'était ma fille (…) »* Mr M. pense même au suicide, il y est déjà préparé.

La mort :

Le mot a été prononcé mais elle reste redoutée *« (…) On m'a dit mais vous pouvez mourir dans la transfusion… j'ai dit « mais non j'ai ce qu'il faut à la maison je ne survivrais pas longtemps hein (…) » » « (…) je suis un peu perdu en ce moment… je n'ai plus de raison de vivre mais en même temps j'ai peur de l'inconnu… car on a toujours peur de l'inconnu… bon je sais que c'est difficile… je suis dépressif en ce moment… je fais beaucoup de dépression… je pleure souvent… depuis qu'on m'a pris ma Louloute… je n'ai plus envie de vivre (…) ».*

Dans ce contexte dépressif et de perte, la mort est formulée mais non souhaitée et ce n'est pas pour autant que les DA ont été rédigées.

Le Don d'organe :

Mr M. tient au don d'organe. Il nous a informée qu'il avait fait part à son médecin par écrit de son intention d'être donneur d'organes. Il a en effet voulu que sa mort ait un sens. *« (…) s'il y a besoin de prendre mon corps… le foie… pas les reins parce qu'ils sont foutus mais s'il y a besoin je fais signer un papier qu'on m'avait refusé car on m'a dit que les hôpitaux n'étaient pas une poubelle… parce que je suis un peu pourri de partout… je trouve ça bien… déjà il n'y pas assez de dons en France en plus si la famille dit non… il faut pas donner ça… il faut pas donner ça… je trouve que c'est limite… parce qu'on prive des gens qui sont peut-*

être valables… plus valables que nous qui ont besoin de quelque chose pour vivre (…) »
« (…) parce qu'on m'a fait comprendre que je pouvais espérer donner quelque chose… sauf que je suis malade de partout et je n'ai pas grand-chose à donner… je comprends… mais s'il y a quelque chose à donner je suis entièrement d'accord… étant décédé je ne vois pas pourquoi je vais garder ça car il va être mangé par des vers alors autant le donner à quelqu'un à qui ça peut servir… non je trouve que les directives anticipées c'est très bien (…) »

Le don d'organes est l'une des utilités des DA prise en compte par Mr M.

Ambivalence vis-à-vis des DA :

Les DA sont idéalisées par Mr M. Les DA représentent l'avenir pour lui, il dit que c'est génial mais ce n'est pas pour autant qu'il les a rédigées. Mr M. justifie son choix par le fait qu'on ne lui a pas donné la possibilité de le faire *« (…) : parce qu'on m'avait pas donné les moyens… là j'ai eu les moyens de réfléchir… donc c'est pour ça que je vous dis que c'est essentiel… que c'est formidable… avant j'avais pas les moyens d'y penser… là ça m'a donné le temps d'y réfléchir… bon je me suis posé des questions sur les textes et tout… j'ai cherché des renseignements sur internet et tout ça (…) »* ou encore parce qu'il y avait des termes scientifiques et compliqués . *« (…) j'aurais pas pensé à mettre tout ce qu'il y a à mettre dans ce formulaire… c'était un peu ardu pour moi… tellement scientifique (silence) (…) »*

Le manque de considération pour sa personne représentée par un numéro et le manque d'empathie à son égard ont été aussi entendus dans son discours et représentent également un frein à la rédaction des DA *: « (…) on est qu'un numéro sur la terre… le jour où le numéro sort ou s'éteint eh ben… il faut suivre les directives de…(…) »*

En ce qui concerne la maladie, Mr M. dit qu'il veut savoir sans trop savoir. Il balance entre désir et défense.

Le plus important pour Mr M. c'est l'absence d'acharnement et qu'on respecte sa décision *« (…) j'ai juste dit que je ne voulais pas d'acharnement thérapeutique… puis le jour où c'était bon je partais et puis voilà (…) »*

Il est à noter que ce patient a été considéré comme ayant rédigé ses directives anticipées par l'étude de d'Halluin (notre étude étant dans la continuité de l'étude de d'Halluin : description détaillée dans la méthodologie).

En effet Mr M. a coché la case « pas d'acharnement thérapeutique » mais il considère, conformément à ses propos durant l'entretien, qu'il n'a pas rédigé ses DA car il n'a pas répondu à toutes les questions. *« (…) I : Vous n'avez pas mis par écrit vos choix ?*

Mr M. : Non j'ai répondu au questionnaire… que je ne voulais pas d'acharnement thérapeutique… mais j'aurais pas pensé à mettre tout ce qu'il y a à mettre dans ce formulaire… c'était un peu ardu pour moi… tellement scientifique (silence) (…) »

L'arrêt de la dialyse :

L'arrêt de la dialyse a été abordé spontanément par Mr M. Il nous confie que parmi les questions qu'il s'est posé en lisant le support fourni pour rédiger les directives anticipées, la réponse donnée sur la durée de la dialyse l'a choqué. *« (…) Donc j'ai demandé des renseignements… comme pour la dialyse… j'ai demandé la dialyse c'est pour combien de temps… on m'a dit jusqu'à la fin… j'ai trouvé ça un peu hard comme réponse… jusqu'à la fin… ils prennent pas de gants mais bon ils ont pas besoin de prendre de gants…(…) »* Mr M. reste évasif sur cette question et on ne sait pas ce qui était effractant pour lui. Est-ce le mot « fin » qui renvoie à la mort ou alors le fait qu'il n'envisage pas d'être dialysé longtemps ou encore est-ce parce qu'il a un espoir de guérison ?

La relation médecin malade :

Le médecin est perçu comme un mauvais objet. Le médecin qui ne prend pas de gants et lui annonce une dialyse jusqu'à la fin ou encore lorsqu'on lui dit que l'hôpital n'est pas une poubelle quand il a souhaité parler du don de ses organes. Le manque de considérations vis-à-vis de Mr M. lui a fait comprendre qu'il n'était qu'un numéro *« (…) vous les médecins… peut-être pas pour vous… les médecins cherchent toujours la petite bête… non pour moi ça m'a ouvert les yeux et ça m'a fait comprendre… on est qu'un numéro sur la terre… le jour où le numéro sort ou s'éteint eh ben… il faut suivre les directives de… (…) »*

5/ Résumé :

Mr M. n'a pas rédigé ses DA dans la formulation donnée. Il a rempli la partie où il ne voulait pas d'acharnement thérapeutique, le reste des cases il ne les a pas cochées car cela lui semblait trop scientifique et incompréhensible. La question qui l'a interpellé était la question de l'arrêt de la dialyse sur laquelle il est resté évasif ; est ce qu'il l'envisage ou pas ?

Ce qui est bien mis en évidence c'est que l'inconnu fait peur même si la dépression est grande et l'élan vital perdu, mais la crainte et la peur de la mort sont réelles ; ce qui pourrait expliquer pourquoi le discours était dominé par les mécanismes de défense à type d'évitement du conflit.

Le signifiant des DA est tout simplement l'absence d'acharnement thérapeutique et une éventuelle directive pour un don d'organes. Ces deux objectifs sont les seuls compréhensibles pour lui.

6/ Évaluation de la dépression : Échelle HAD

A = 16 D= 10

Symptomatologie anxieuse franche et dépressive incertaine selon l'échelle.

Analyse de l'entretien N°14 : Synthèse

1/ Quantification des procédés :

A	B	C	D	E
Total 8 A2 A5 : 2 A7 : 2 A8 : 2 A11	4 B3 B9 : 2 B20	3 C5 C6 : 2	2 D1 : 2	3 E9 E17 : 2

2/ Compte rendu :

Mr P. est âgé de 73 ans

Profession : intérimaire à la SNCF

Dialysé depuis 4 ans.

Impression clinique d'ensemble :

Il s'agit d'un protocole restrictif mais avec des possibilités durables ou transitoires d'expression fantasmatique.

Analyse contre transférentielle :

Mr P. était calme et réceptif au cours de l'entretien.

Il était extrêmement ému quand il nous a parlé de son séjour en réanimation.

<u>Évaluation des modalités du fonctionnement psychique :</u>

Les procédés :

Le discours est dominé par les procédés de type A.

Les précautions verbales, les précisions chiffrées ainsi que l'hésitation entre différentes interprétations ont été relevées.

Les défenses mentales sont présentes une fois qu'on a évoqué la question des DA.

Une tentative de contrôle et de mise à distance est tentée par Mr P. Lorsqu'on l'interroge sur son choix de ne pas rédiger ses DA, Mr P. ne donne pas de réponse formelle, il hésite entre une éventuelle négligence (A5) et une tendance à différer la réflexion (A8*). « (…) : Bah disons… est-ce que c'est de la négligence j'en sais rien on a tous des directives… c'est-à-dire au cas où on se trouve dans un état où disons, il n'y a plus de solutions euh… on a peut-être tendance à n'y penser qu'à ce moment-là…il faudrait y penser avant (…) » « (…) je ne sais pas si je suis dans le vrai… les patients ont tendance à fuir ce genre de truc… (…) »* la précaution verbale signale le poids de la défense.

Les procédés labiles sont également présents et rendent compte du fait que les mécanismes de contrôles conservent une certaine souplesse et permettent un certain degré d'élaboration psychique.

Les procédés de type C à type d'interruption dans le discours ont été notés après qu'il ait évoqué la fin de vie *« Mr P. : (…) alors est-ce qu'on fait quelque chose ou est-ce qu'on fait rien du tout euh… reste à voir quoi (…).*

I : Mmm

Mr P. : (silence prolongé) « Bah disons que euh… c'est la première fois que je suis confronté à ça tout bonnement… euh disons que le… en réalité on peut faire le choix en fin de vie… au cas où il y aurait des souffrances ou laisser faire.

I : Mmm

P : Voilà (silence prolongé) (…) »

Les procédés de type D ont été relevés à deux reprises, quand on a lui demandé ce que représentaient les DA *« (…) alors est-ce qu'on fait quelque chose ou est-ce qu'on fait rien du tout euh… reste à voir quoi (sourire) (…) »* ou encore au moment où on a évoqué la question des envies *« (…) Je n'ai rien dans le domaine (sourire)… disons que la santé se stabilise… puisque, bon, de toute façon… il n'y a pas de solution (…) ».*

3/ Analyse sémantique :

Le mot directives anticipées a été prononcé une fois.

La mort : le mot a été prononcé à deux reprises.

Le mot domaine : ce mot a été prononcé à plusieurs reprises *« moi qui suis dans le domaine » « j'ai rien dans le domaine ».* On peut déduire que son signifiant est « être malade » ce qui regroupe l'ensemble de ses pathologies. Quand on a essayé de savoir un peu plus sur le signifiant du domaine, Mr P. est resté évasif pourtant il tenait à ce mot, on l'entend quand il a annulé l'utilisation du mot secteur *« (…) j'ai rien de déterminé dans le secteur… dans le domaine plutôt… (…) »*

« (…) I : Quand vous dites dans le domaine… vous voulez parler de quoi ?

Mr P. : Ce qu'on vient de dire quoi… euh… au sujet des gens dont je parlais… euh bah qui vont abuser de l'alcool, du tabac, tout ça… ces gens ils ne pensent pas que ça va gâcher leur vie (…) »

4/ Analyse thématique :

Le discours n'était pas très riche, Mr P. avait des réponses concises et brèves.

Le traumatisme de la maladie :

Mr P. a frôlé la mort comme il nous l'a expliqué, il a fait un séjour en réanimation d'une durée d'un mois suite à une infection très grave contractée à l'hôpital. Ce vécu était traumatisant et reste un souvenir douloureux. Il a par ailleurs un cancer de la prostate avec des métastases pulmonaires et puis une insuffisance rénale dialysée. Malgré tous ces problèmes de santé, penser aux DA n'est pas chose aisée. Comme il le dit très bien, il essaie de vivre au jour le jour, arrivera ce qui arrivera, est-ce de la résilience ?

Il dit ne pas maîtriser quoi que ce soit *« (…) bah les idées qui me passent par la tête euh… j'ai rien de déterminé dans le secteur… dans le domaine plutôt… disons qu'on vit au jour le jour et il m'arrive de me dire : « il arrivera ce qui arrivera »… on est obligé de subir dans le domaine… contrairement à celui qui fait des abus… (…) »*

Il avoue également fuir toute réflexion relative à la fin de vie *« (…) les patients ont tendance à fuir ce genre de truc… tout le monde doit se dire plus ou moins… enfin c'est mon opinion*

là-dessus… euh… ce n'est pas pour moi c'est pour les autres quoi… parce que c'est vrai que j'en sais rien (…) »

L'angoisse de la mort :

Les antécédents du patient lui font craindre le pire. Mr P. nous dit qu'il appréhende toute complication possible. Ayant déjà échappé à la mort, il la redoute et y penser est angoissant *« (…) Des craintes euh… l'appréhension… quand on a plusieurs pathologies comme ça on a tendance à penser que ça fait quand même euh braiser la nuit… moi qui étais dans le domaine… il y a des gens qui étaient bien portants qui ont fait une crise cardiaque… c'est pour dire on ne le sait pas d'avance quoi (..) »*

La fin de vie « être dans le vrai » :

Mr P. ne réfléchit pas à la fin de vie, c'est un sujet presque tabou qui est refoulé comme il nous l'a clairement précisé ci-dessus.

Le signifiant des DA est clairement la fin de vie *« (...) après, les directives c'est sur la fin de vie disons (...) ».* Anticiper cette situation n'est pas pensable. Mr P. met le doute sur le fait qu'il est peut-être en fin de vie, comme il le dit « être dans le vrai » *« (...) bah disons, moi je pense on m'a appelé… je ne sais pas si je suis dans le vrai… les patients ont tendance à fuir ce genre de truc (…) »*

5/ Résumé :

Mr P. n'a pas rédigé ses DA, il connaît très bien leur utilité et il spécifie bien que c'est en rapport avec la fin de vie. Une fin de vie qu'il espère tardive, il avoue en revanche que c'est un sujet qu'il évite car cela le confronte à la mort. L'angoisse de mort est formulée d'autant plus que Mr P. a frôlé la mort.

Malgré les antécédents et l'expérience d'une mort imminente, la rédaction des DA n'est pas envisagée car il espère toujours « ne pas être dans le vrai » comme il le dit mais aussi parce qu'il vit au jour le jour et qu'il ne maîtrisera pas ce qui arrivera. Est-ce de la résilience ?

Discuter des DA a mobilisé des mécanismes de défense, principalement à type de contrôle. Ces mécanismes restent modulés par les procédés de type B qui nous permettent de dire qu'il y a une certaine souplesse dans l'élaboration psychique.

6/ Évaluation de la dépression : Échelle HAD

A = 18 D= 16

Symptomatologie anxieuse et dépressive certaine selon l'échelle.

Analyse de l'entretien N°15 : Synthèse

1/ Quantification des procédés :

A	B	C	D	E
Total : 11 A1 : 1 A3 : 3 A5 : 1 A7 : 3 A8 : 2 A11 : 1	12 B3 : 1 B4 : 3 B5 : 1 B6 : 3 B7 : 1 B8 : 1 B10 : 1 B15 : 1	7 C5 : 2 C6 : 4 C8 : 1	5 D1 : 4 D4 : 1	1 E14 : 1

2/ Compte rendu :

Mme O. est âgée de 57 ans

Elle est divorcée et a 3 enfants de 3 pères différents

Dialysée depuis 2 ans

Impression clinique d'ensemble :

Il s'agit d'un protocole riche en expressions fantasmatiques.

Analyse contre transférentielle :

Mme O. était très à l'aise durant l'entretien et n'a manifesté aucune méfiance.

<u>Évaluation des modalités du fonctionnement psychique</u> :

Les procédés :

Les procédés de type B dominent le discours, riche en expressions fantasmatiques centrées sur les relations interpersonnelles qui envahissent le discours.

Les réponses aux questions concernant les DA étaient rapides et brèves, laissant la place aux relations interpersonnelles qui dominent sa psyché. Le refoulement est au centre de ses mécanismes de défense afin de garder une pensée positive. Les DA la confrontent à ses problèmes de santé et à la mort, cela ne l'empêche pas d'en parler mais de façon très brève, ce qui explique la massivité du refoulement *« (…) ces directives sont un peu négatives quand même sur certains problèmes de santé… et là puisque je suis positive euh j'y pense je sais que ça va être fait mais pas tous les jours quoi… pour l'instant mon objectif c'est d'avoir un nouveau rein… être greffée… pouvoir faire des projets avec mon petit ami… voir plus quoi… puis vivre… je sais qu'avec un rein on peut en changer quatre fois et puis vivre 15ans ou 20 ans même (…) »*

Les procédés de contrôle et d'inhibition - notamment les arrêts dans le discours après avoir évoqué un élément anxiogène - viennent ponctuer le discours et rendent compte du retour du refoulé qui est la crainte de mourir.

Les procédés de type D témoignent d'une lutte antidépressive qui se manifeste dans son comportement lorsqu'elle affiche un sourire ou qu'elle utilise un ton ironique *« (…) … mais par exemple s'il n'y a aucun espoir euh… c'est pas la peine de continuer quoi… la sécurité sociale a déjà un grand trou… il faudrait pas qu'ils en fassent un plus grand à cause de moi quoi (sourire) (…) »*

3/ Analyse sémantique :

Le mot DA est prononcé : *« (…) ces directives sont un peu négatives (…) »*

4/ Analyse thématique :

L'angoisse de l'amputation :

Mme O. se préoccupe de son image corporelle. L'amputation de sa jambe suggérée dans le document des DA ne l'a pas rassurée.

Elle avoue avoir eu besoin de l'aide de sa fille pour obtenir quelques éclairages, notamment par rapport à l'amputation qui n'est pas synonyme de mort contrairement à ce que pensait Mme O.

« (…) c'est vrai que si je suis amputée… ça c'est euh… ça c'est mon angoisse… mon angoisse d'être amputée (…) »

Investissement partiel de l'outil des DA :

Mme O. ne se souvient que de façon partielle du contenu des DA, l'amputation qui est source d'angoisse, elle se la rappelle mais pas du reste *« (…) Voilà… de toute façon tout ce que j'ai mis dans le dossier est toujours d'actualité hein (…) Pas de problème… même si je ne me rappelle pas… mais si je l'ai mis c'est que c'est bon… ne nous inquiétez pas hein (…) »*

Mme O se rappelle qu'il faudra prendre son avis si elle est consciente, c'est le principe même des DA. Ce qui nous fait l'interroger pour savoir si cet outil est bien assimilé ou si c'est parce qu'elle fait confiance au personnel soignant ?*« (…) et moi ce que j'aimerais… si je suis consciente c'est qu'on me dise ce qu'on va me faire… même si j'ai donné des directives… que c'est bien suivi… il faut qu'ils me disent on va vous faire ça… ça et ça… voilà »*

Les directives anticipées et l'espoir de vivre :

Mme O. a rédigé ses directives anticipées, elle en parle sans trop s'attarder. Elle ne se rappelle pas le contenu mais elle a bien assimilé leur utilité. *« (…) vous savez quand on est dialysé tout peut arriver même quand ça se passe bien… il peut y avoir un problème et puis les docteurs ils viennent et puis qu'est-ce qu'on fait…on sait pas quoi faire (…) »*

Cela n'empêche pas qu'elle ne veut pas trop y penser car cela génère de l'angoisse, l'équilibre psychique requiert une mise à distance des DA une fois rédigées.

« (…) …oui mais j'essaie d'y penser pas trop souvent quand même… parce que comme je suis positive… ces directives sont un peu négatives quand même sur certains problèmes de santé… (…) »

La rédaction des DA ne l'empêche pas de garder l'espoir de vivre qui passe par la greffe *« (…) pour l'instant mon objectif c'est d'avoir un nouveau rein… être greffée… pouvoir faire des projets avec mon petit ami… voir plus quoi… puis vivre (…) »*

Les motivations de la rédaction des DA :

Mme O. semble avoir déjà réfléchi à la question de la fin de vie bien avant d'avoir reçu l'information. Les démarches de sensibilisation faites dans le service de dialyse lui ont apporté davantage d'éclairage et ont conforté son choix.

« (…) parce que j'avais fait justement un cahier… j'avais dit que je voulais être incinérée… que je voulais donner ceci… que je voulais donner cela et que si j'étais dans un état végétatif qu'on m'arrête… qu'on arrête quoi… qu'il y avait plein de possibilités et grâce à ça j'ai pu répondre et dire ce que je voulais… et comprendre pourquoi… et ça ça m'a motivée… (…) »

L'obsession du cancer et la souffrance de sa mère :

Le vécu de la souffrance de sa mère morte d'un cancer lui fait peur.

« (…) je ne veux pas souffrir comme ma mère a souffert… j'ai vu ma mère qui a eu le cancer… ça c'est mon obsession… je ne veux pas souffrir… être dialysée et avoir un cancer… je sais que je ne vais pas durer longtemps (…) »

Le groupe de parole :

En l'interrogeant sur le moment le plus approprié pour aborder la question des DA, Mme O. suggère d'envisager un lieu d'échange, un groupe de paroles pour les patients dialysés chroniques afin qu'ils puissent exprimer leur ressenti par rapport à la maladie.

« (…) c'est vrai qu'il y a une chose que je ne comprends pas c'est que… il y a une association pour ceux qui sont greffés et… pas greffés je ne sais plus… mais il n'y a pas de groupes de paroles… parce que je cherchais des personnes qui étaient comme moi… pour avoir une conversation sur ce qu'elles ressentaient… (…) »

La problématique œdipienne :

Le discours est focalisé sur sa relation à autrui.

Sa relation avec ses enfants, son compagnon dont elle est follement amoureuse mais aussi d'une histoire de vie douloureuse faite d'inceste et de viol.

Une enfance traumatisante entravée d'inceste, de viol et de rejet du père *« (…) J'ai été rejetée quand j'étais bébé (…) »*

« (…) avant je ne savais pas dire non… maintenant je sais dire non et c'est génial… mais j'ai mis du temps… avant je n'osais pas dire non car j'avais peur que les gens ne m'aiment pas … maintenant je mets du fluo pour que les gens me remarquent… que je ne passe pas inaperçue… ne pas être un objet… ce que j'étais depuis l'âge de 17 ans voilà… pour qu'on me remarque… qu'on me dise vous êtes bien habillée euh… qu'on me remarque… je dis tiens on m'a remarquée… je n'aime pas qu'on soit indifférent à moi… je cherche toujours les personnes qui me remarquent… qui ont envie de parler avec moi (…) »

La vie après la mort :

Le monde imaginaire de Mme O. la rassure. Elle nous dévoile qu'elle voit des choses mais qu'elle n'est pas schizophrène *« (…) ne vous inquiétez pas je ne suis pas une grande schizophrène… c'est parce que j'ai eu une grande solitude… j'ai été rejetée quand j'étais bébé… j'ai eu une grande solitude toute ma vie* (…) »

« (…) je ne suis pas bouddhiste… je suis catholique mais j'ai l'impression qu'il y a quelque chose après… il y a quelque chose après… bon j'ai pas voyagé et ben je voyagerais après … euh j'ai vu en rêve ceux qui sont décédés… ils sont bien (…) »

La réalité psychique de Mme O. se veut rassurante par rapport à la mort. Ce qui explique peut-être l'absence massive d'angoisse de mort.

« (…) euh j'ai vu en rêve ceux qui sont décédés… ils sont bien… je vois des gens qui sont décédés…(sourire) ne vous inquiétez pas ce n'est pas psychiatrique… j'ai fait des tests tout ça… et je vois des gens qui ne sont pas décédés qui viennent me voir pour être tranquilles dans leur tête (…) »

5/ Résumé :

Mme O. a rédigé ses directives anticipées. Elles sont investies de façon partielle.

La réflexion sur la fin de vie a été amorcée bien avant qu'on lui propose de rédiger ses DA.

La création d'un groupe de parole pour discuter des problématiques des personnes dialysées chroniques a été suggérée par Mme O.

La pensée de Mme O. est submergée par la problématique œdipienne. Les relations interpersonnelles, notamment avec ses enfants, ses parents et ses amants dominent le discours.

La question des DA se trouve noyée dans cette problématique œdipienne.

L'angoisse générée par la question de fin de vie est refoulée de façon massive.

L'absence d'angoisse massive de mort peut être expliquée par la réalité psychique de Mme O. par rapport à la mort qui se veut rassurante *« (…) j'ai vu en rêve ceux qui sont décédés… ils sont bien… je vois des gens qui sont décédés… (…) »*

6/ Évaluation de la dépression : Échelle HAD

A = 5 D= 2

Pas de symptomatologie dépressive ou anxieuse d'après l'échelle.

Il faut rappeler que cette patiente est sous traitement anxiolytique et antidépresseur depuis des années.

IV.1.1/ Synthèse globale de l'analyse concernant les personnes qui ont rédigé leurs directives anticipées :

Toutes les personnes qui ont rédigé leurs DA soit ne se rappellent pas du tout de leur contenu soit s'en rappellent de façon partielle. Deux d'entre elles les ont complétées de façon partielle, expliquant les difficultés rencontrées par la mauvaise compréhension de certains détails.

Les raisons de la rédaction des directives anticipées sont multiples : le vécu de la maladie et la souffrance des proches, la crainte de souffrir, la crainte de mourir, la crainte d'être « charcuté », le bonus de la sédation profonde, le souhait de mourir dans son lit ou encore d'aider le personnel médical à prendre une décision.

Aborder la question des DA a mobilisé des mécanismes de défenses divers principalement à type d'inhibition et de contrôle (tableau 1), qui rendent compte de la réactivation de l'angoisse de mort que peut entraîner cet outil.

Tableau 1 : synthèse totale de la Quantification des procédés des personnes qui ont rédigé leurs DA :

A	B	C	D	E
43	34	43	29	42

Une fois rédigées, les DA sont refoulées et mises à distance autant que la mort, car elles signifient la mort.

Les personnes ayant rédigé leurs DA ne parlent pas plus facilement de la mort, la preuve en est dans les mécanismes de défense soulevés dans les différents discours relatifs aux DA. Le mot mort n'a été prononcé que par deux personnes. La mort est souvent qualifiée « du moment de partir », « de la fin », « de se noyer » ou encore de « déchéance ».

Le mot DA n'a été prononcé que par une seule personne, ce qui ne fait que prouver l'investissement partiel des DA. Les DA sont soit non prononcées soit qualifiées « d'assurance vie », « de papier », « de contrat » ou alors du « ça ».

Il y avait un bon transfert entre le chercheur et les personnes qui ont rédigé leurs DA.

La totalité des personnes qui ont rédigé leurs DA n'avaient pas de symptomatologie dépressive ou anxieuse selon l'échelle HAD. Il est à noter qu'on savait qu'une personne était sous antidépresseur, pour les autres on n'a pas eu d'informations à ce sujet.

IV.1.2/ Synthèse globale de l'analyse concernant les personnes qui n'ont pas rédigé leurs directives anticipées :

Aborder la question des DA a mobilisé des mécanismes de défenses diverses, principalement à type d'inhibition et à moindre degré de type contrôle (tableau 2).

Tableau 2 : synthèse totale de la quantification des procédés des personnes qui n'ont pas rédigé leurs DA :

A	B	C	D	E
149	76	167	56	49

L'angoisse de mort est réactivée par le simple fait de prononcer le terme des DA. En effet comme on l'a cité plus en détail dans l'analyse des discours, certaines personnes se sont montrées hostiles et même très agressives vis-à-vis du chercheur au cours de l'entretien car cela les a obligés à parler de la fin de vie qui semble insupportable. Certaines d'entre elles avaient l'impression d'avoir été choisies pour un motif non-dit, dont l'intention cachée était de leur ôter la vie. Un tel ressenti a provoqué une réaction agressive, à juste titre défensive pour certains.

Aborder la question des DA était source d'angoisse et de souffrance pour ces patients, elle a été qualifiée de torture par Mr H. Le chercheur a été perçu comme un mauvais objet pour certains car il a été en partie la cause de cette souffrance en les confrontant à cette question de fin de vie tant refoulée.

Le chercheur s'est retrouvé désemparé à plusieurs reprises en essayant d'apaiser la souffrance entendue dans des signifiants délétères des DA comme l'euthanasie.

Les explications fournies par le chercheur ont parfois majoré les phobies des patients notamment quant au débranchement de la machine de dialyse ou encore quant à la question du moment opportun de parler des DA. En effet l'hôpital est perçu comme un lieu de vie et non comme un lieu de mort.

Le signifiant des DA : le glas d'une mort imminente ou encore l'euthanasie sont des représentations très néfastes pour la psyché.

L'analyse des discours nous a éclairé sur les raisons possibles de l'abstention de la rédaction des DA indépendamment de ce qu'elles véhiculent comme signifiant. On peut citer :

- l'incertitude d'une telle décision

- la temporalité et la prise de conscience que l'expérience du vécu de la maladie peut rendre des situations - perçues au départ comme insurmontables – surmontables.
- l'espoir de vivre
- la dynamique de combat contre la maladie
- l'absurdité de planifier la mort
- l'espoir de la greffe
- l'acquisition d'une nouvelle identité « être dialysé » équivaut à ne pas « être malade »
- le lien à la machine de dialyse
- la croyance dans les miracles et les progrès de la science.

La peur de la souffrance est au premier plan pour certains patients mais ce n'est pas pour autant qu'ils peuvent envisager de rédiger leurs DA. Contrairement aux personnes qui ont rédigé leurs DA où la garantie de l'absence de souffrance était un motif décisif de leur rédaction. Chez les personnes ayant refusé la rédaction des DA, la sédation profonde est parfois assimilée à l'euthanasie alors que pour celles qui les ont rédigées elle est parfois qualifiée d'un bonus prisé.

La rédaction du testament ou encore l'organisation de son enterrement ont été faits par certains patients. Le caveau, la cérémonie, les fleurs sont envisageables. Penser à la mort, tant qu'il y a de l'espoir, est impossible. Penser à la mort et avoir de l'espoir ne peuvent pas avoir la même temporalité psychique. Le caveau et la cérémonie ne seront utilisés que lorsque la personne sera effectivement déclarée morte, alors que les DA sont faites pour décider des modalités de sa propre mort qui reste encore incertaine et non effective.

Concernant la symptomatologie anxieuse et dépressive évaluée par l'échelle HAD chez les patients n'ayant pas rédigé leurs DA on retrouve les résultats suivants :

Symptomatologie	Nombre de sujets
Anxieuse + Dépressive certaine	2
Anxieuse + Dépressive douteuse	2
Anxieuse certaine + Dépressive douteuse	3
Anxieuse douteuse + Dépressive absente	1
Anxieuse + Dépressive absente	1

On note que la symptomatologie anxieuse est au premier plan. En effet 5 personnes sur 9 (soit 55.55%) ont une symptomatologie anxieuse certaine, contre 2 qui ont une symptomatologie dépressive certaine.

Pour conclure, l'importance des défenses mentales retrouvées après un entretien focalisé sur les DA n'est pas influencée par la rédaction ou non de ceux-ci. Ce qui témoigne principalement de l'évitement de l'objet DA identifié comme source de conflit intra psychique et d'angoisse chez les deux catégories de patients. L'anxiété générée par l'outil des DA dans la méthode d'analyse projective n'a pas été retrouvée par l'échelle HAD chez les patients ayant rédigé leurs DA.

L'investissement partiel des DA peut être expliqué par l'anxiété qu'il génère prouvée dans la méthode d'analyse projective.

Le point commun à ces sujets c'est qu'ils ne veulent pas souffrir.

La mise à distance de la mort est fondamentale pour l'équilibre psychique. Pour les personnes très âgées avec des polypathologies et dialysées depuis plus de 5 ans ou pour des plus jeunes dialysées depuis peu, penser la fin de vie est très complexe.

Rédiger ses DA sans s'en rappeler le contenu nous interroge sur la valeur de ces DA remplies et signées. Est-ce éthique ?

CHAPITRE V : DISCUSSION

V.1/ L'effet psychologique de l'outil des directives anticipées :

La présente étude avait pour objectif de mettre en évidence la dynamique psychique des patients dialysés chroniques face à la notion des directives anticipées.

Les patients avec lesquels nous nous sommes entretenue ont eu une information ponctuelle concernant les DA lors d'un entretien avec le médecin. Le recueil de leurs avis sur la question des DA chez les patients ayant rédigé ou non leur DA s'est fait lors d'un seul entretien qui a comporté deux temps : un entretien non directif mitigé et un entretien multi registres.

Dans ce chapitre on abordera le retentissement psychologique de l'outil des DA après avoir reçu une information ponctuelle.

V.1.1/ L'approche d'analyse projective TAT : la feuille de dépouillement de Rosine Debray.

Les résultats de notre recherche ont conclu à l'importance des défenses mentales, aussi bien chez les patients ayant rédigé leurs DA que chez ceux qui ne les ont pas rédigées. Principalement à type d'inhibition à dire ou à penser, mais aussi de contrôle reflété dans la qualité du discours. Ces mécanismes de défenses sont notés respectivement dans les procédés de type C et A selon la feuille de dépouillement de Rosine Debray.

On a cependant trouvé chez les patients n'ayant pas rédigé leurs DA davantage d'inhibition à dire.

L'étude menée par P. Cannone et al.[118] auprès de patients atteints de cancer sur les DA a montré que les patients n'ayant pas souhaité rédiger leurs DA ou n'ayant pas souhaité aborder la question des DA mobilisaient des défenses mentales à type de coping évitant de type évitement et refoulement d'anticipation de sa fin de vie, visant à laisser l'objet des DA hors du champ de la conscience. Notre étude est comparable à celle de P. Cannone dans la mesure où elle évalue également l'impact psychologique de l'outil des DA auprès de patients atteints d'une maladie chronique. En effet, dans notre étude, l'inhibition à dire relevée dans les procédés de type C chez les patients n'ayant pas rédigé leurs DA fait office d'évitement du

[118] P. Cannone, C. Baltayan, L. Estienne, L. Dany, P. Tomasini (2016) *Les directives anticipées en oncologie : une approche psychosociale. Op. cit.*

conflit psychique qui s'entend dans un temps initial long ou dans les silences importants intra-récit, ou encore dans les interruptions intra-récit après avoir évoqué un élément anxiogène.

L'angoisse générée par l'outil des DA chez les patients ayant rédigé ou non leurs DA a été prouvée par le TAT.

La différence entre notre étude et celle de P. Cannone réside dans la méthodologie utilisée. Notre étude est basée sur la feuille de dépouillement de Rosine Debray alors que celle de P. Cannone et al. est basée sur une méthode d'analyse thématique et une impression clinique.

Dans une étude récente publiée en 2021[119], menée auprès de patients en situation de soins palliatifs et basée sur des entretiens d'échanges sur la fin de vie, a relevé un appauvrissement des discours en rapport avec les difficultés d'élaboration de la fin de vie. Cet état de fait rejoint les données de notre étude. En effet, un discours pauvre est un discours qui traduit l'inhibition à dire et/ou à penser et qui peut être régi par des mécanismes de contrôle traduisant des mécanismes défensifs codés dans les procédés de type C et A d'après la feuille de dépouillement de Rosine Debray.

La richesse des mécanismes défensifs retrouvée dans notre étude n'a pas pu être comparée à d'autres données de la littérature, en l'absence d'études similaires ou comparables moyennant une méthode projective.

V.1.2/ L'anxiété et la dépression : Échelle HAD

Dans la population de notre étude, 5 patients parmi les 9 n'ayant pas rédigé leurs DA (soit 55.55 %) avaient une symptomatologie anxieuse certaine, contre 2 qui avaient une symptomatologie dépressive certaine. Parmi les patients ayant rédigé leurs DA aucun d'entre eux ne présentaient une symptomatologie anxieuse ou dépressive selon l'échelle HAD. L'anxiété générée par l'outil des DA objectivée par la méthode projective n'a donc pas été retrouvée par l'échelle HAD chez les patients ayant rédigé leurs DA ; ce qui rend compte de la limite de l'échelle.

[119] C. Lamouille-Chevalier, L. Demarche, T. Rivasseau-Jonveaux et al. (2021). Les directives anticipées en situation palliative : un outil pour l'autonomie ? in Éthique et Santé. https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2021.09.003

Discuter de la fin de vie est décrit comme très anxiogène dans la littérature[120] [121]. L'anxiété n'est pas modulée par le degré de sensibilisation à la question de vie, encore moins par une information donnée par un personnel expérimenté.

Rendre les discussions sur les DA obligatoires pour les plus de 50 ans dans une symbolique de « rite de passage » moderne proposé par Haensen et Shaw[122] nous semble très effractante pour la psyché étant donné l'anxiété qu'elle génère. Ce rite de passage moderne serait davantage nuisible s'il y a une anxiété préexistante.

Il est à rappeler que dans notre étude le questionnaire a été fourni aux patients à la fin de l'entretien. L'anxiété des patients n'ayant pas été évaluée avant et après l'entretien on ne peut pas être formel quant à la préexistence d'une anxiété.

V.1.3/ L'approche d'analyse thématique :

L'analyse des données, recueillies sous forme de discours suite à l'enregistrement puis à la retranscription des entretiens, nous a permis de relever des thématiques témoignant des différents mécanismes défensifs quant à l'outil des DA. Elles nous ont éclairé sur les raisons de l'investissement ou non des directives anticipées. Nous discuterons les thématiques les plus pertinentes.

V.1.3.1 / Les motivations de la rédaction des DA :

Dans notre étude le souhait de ne pas souffrir ou encore le refus de l'obstination déraisonnable ont été les principales raisons exprimées par les patients ayant rédigé leurs DA.

« (…) Ah qu'on me charcute ça sert à rien du tout hein » Mme A. (Entretien n°2)

« (…) vous savez si on prend une assurance-vie c'est pas pour mourir… (silence) pour moi c'est partir sans douleur » Mr K. (Entretien n°10)

« (…) je ne veux pas d'un acharnement de la médecine sur mon corps si je suis condamné… on me laisse comme ça… on rentre au domicile. » Mr J. (Entretien n°9)

[120] C. Lamouille-Chevalier, L. Demarche, T. Rivasseau-Jonveaux et al. (2021). Les directives anticipées en situation palliative : un outil pour l'autonomie ? in Éthique et Santé. *Op. Cit.*
[121] X. Dhalluin, F. Lenoir (2021) Directives anticipées et discussions sur la fin de vie. In Revue des Maladies Respiratoires Actualités 13, 2S266-2S271
[122] S. Haesen, D. Shaw. (2019) Directing citizens to create advance directives. In Swiss Med Wkly

Nos données rejoignent les données de la littérature.[123]

La peur de la mort et de parler de la mort ont été citées comme motivation de non rédaction des DA mais aussi de rédaction des DA dans notre étude.

« (…) bah mes motivations je crois que c'est la peur de la mort après chais pas… la peur de la souffrance et… je veux pas euh… aller plus loin qu'il faut… voilà c'est ça ! voilà le terme hein (…) » Mr C. : il a rédigé ses DA (Entretien n°3)

« (…) parce que la mort c'est quelque chose dans la vie qui fait… peur à tout le monde (…) » Mr H. : il n'a pas rédigé ses DA (Entretien n°8)

Ce constat quant à la peur de la fin de vie a été relevé par C. Lamouille et al.[124]. Dans cette même étude l'incertitude quant aux évènements à venir, notamment sur l'évolution de la maladie, a été citée comme motif de non rédaction des DA. L'appui d'un modèle de rédaction a été jugé insuffisant car il ne sera jamais exhaustif. Cela confirme bien les données de notre étude. *« (…) Enfin il y avait des choses que je ne comprenais pas trop bien euh… quand on décidait de ne pas avoir d'acharnement (…) » Mme A (Entretien n°1)*

Dans une autre étude menée auprès de patients dialysés le motif de refus était en rapport avec le fait qu'ils se sentaient bien ou pensaient que leurs proches prendraient les bonnes décisions.[125] Ce qui rejoint les données de notre étude exprimées par certains patients.

« (…) I : à qui avez-vous confié cette décision ? Mr F. : Mes enfants et puis ma femme (…) » Mr F. (Entretien n°6)

Dans notre étude le vécu de la maladie d'un proche ou d'un voisin de chambre peut être une motivation à la rédaction des DA mais n'est pas suffisant car certains patients n'ont pas souhaité rédiger leurs DA alors qu'ils ont fait l'expérience de la maladie d'un proche ou encore la mort d'un voisin de chambre.

[123] P. d'Halluin, B. Sautenet, M. François, B. Birmele (2020). Les directives anticipées chez des patients en hémodialyse chronique : étude de faisabilité. In néphrologie et thérapeutique

[124] C. Lamouille-Chevalier, L. Demarche, T. Rivasseau-Jonveaux et al. (2021). Les directives anticipées en situation palliative : un outil pour l'autonomie ? in Éthique et Santé. *Op. Cit.*

[125] P. d'Halluin, B. Sautenet, M. François, B. Birmele (2020). Les directives anticipées chez des patients en hémodialyse chronique : étude de faisabilité. In néphrologie et thérapeutique

(…) j'ai perdu mon frangin cette année… on s'est acharné dessus ça ne l'a pas empêché de partir (sourire) » Mr B. (Entretien n°2)

« (…) il y a eu un monsieur… qui était à côté de moi là… à coté là… et euh… pas en très bonne santé mais c'est lui qui a voulu de partir hein… parce qu'il souffrait beaucoup beaucoup… (…) c'est comme ça que je me suis décidé (…) Mr C. (Entretien n°3)

V.1.3.2/ L'investissement partiel des DA *:*

Dans une étude psychosociale menée en France sur les directives anticipées en oncologie, l'objet des DA a été investi de façon partielle[126]. En effet, le recours au modèle des DA avait pour objectif d'exprimer le refus d'acharnement thérapeutique. Limiter les DA au refus d'acharnement thérapeutique est également associé à une implication limitée de sa fin de vie selon cette même étude.

Une autre étude menée sur les motivations de la rédaction des DA a rapporté que les difficultés de se projeter dans l'avenir n'ont pas empêché les personnes d'exprimer leurs préférences quant à certaines décisions médicales futures dans leurs DA[127].

Les données retrouvées dans notre étude confortent cet investissement partiel des DA par les personnes qui les ont rédigées. En effet certains patients rapportent le manque de compréhension de certaines situations cliniques décrites dans le modèle des DA comme l'amputation par exemple ce qui a eu pour conséquence qu'ils ne les ont remplies qu'à moitié. Tous les patients ayant rédigé leurs DA disent ne pas se rappeler leur contenu.

« (…) c'est-à-dire… qu'il y a certains cadres que j'ai pas compris… que j'ai eu du mal à comprendre » Mr K. (Entretien n °10)

« (…) voilà… de toute façon tout ce que j'ai mis dans le dossier est toujours d'actualité hein (…) pas de problème… même si je ne me rappelle pas… mais si je l'ai mis c'est que c'est bon… ne nous inquiétez pas hein (…) » Mme O. (Entretien n °15)

---

[126] P. Cannone, C. Baltayan, L. Estienne, L. Dany, P. Tomasini (2016). *Les directives anticipées en oncologie : une approche psychosociale. Op. cit.*

[127] M. P. S. van Wijmen, H. Roeline W. Pasman, G. A. M. Widdershoven, B. D. Onwuteaka-Philipsen (2014). *Motivations, aims and communication around advance directives A mixed-methods study into the perspective of their owners and the influence of a current illness*. *Op. cit.*

« (…) j'ai répondu au questionnaire… que je ne voulais pas d'acharnement thérapeutique… mais j'aurais pas pensé à mettre tout ce qu'il y a à mettre dans ce formulaire… c'était un peu ardu pour moi… tellement scientifique » Mr M. (Entretien n °13)

« (…) il y a des fois où je n'ai pas répondu… bah je ne me rappelle plus exactement ah hein… bon euh… par exemple bon si vous avez (balbutiement)… une jambe ou autre chose qu'est-ce que vous voudriez ? (…) c'est assez vague hein… vous savez quand on n'est pas du tout euh… on est pas docteur on est pas euh (…) » « (…) : les grandes lignes parce qu'il était trop long ce questionnaire hein… il y'a quelques pages que j'ai laissées… enfin (…) » Mr C. (Entretien n°3)

Il est à noter également que dans notre étude, parmi les patients ayant rédigé leur DA, aucun n'a prononcé le terme complet de DA. En effet, seule Mme O. (Entretien n° 17) a prononcé la terminologie « directives ». Pour les autres, les DA ont été qualifiées « d'assurance-vie », « de papier », « de contrat » ou alors du « ça ». C'est dire à quel point la forme, l'appellation et le contenu même de cet outil n'ont d'importance. Ce qui compte c'est de ne pas souffrir et de ne pas subir d'acharnement thérapeutique quand il n'y a plus d'espoir de vivre.

L'assimilation des DA à un contrat a été rapportée par une étude menée auprès de patients en soins palliatifs et de leurs familles. La qualification des DA de contrat sous-entend une contrainte qui fige les DA et efface leur caractère modifiable et révocable[128].

V.1.3.3/ Le signifiant des DA et l'amalgame de l'arrêt des thérapeutiques et de la sédation profonde avec l'euthanasie:

Comme on l'a cité précédemment, les DA peuvent être qualifiées d'assurance-vie, de contrat etc…

Pour les personnes ayant rédigé leurs DA leur signifiant est plutôt rassurant, garantissant principalement une mort sans souffrance. Cela a été confirmée par l'étude de P. Cannone[129].

Des DA qualifiées « d'une main bonne » ou encore « d'assurance-vie » qui sous-entend l'assurance d'une vie sans douleur, sont des signifiants forts qui confortent l'idée que les DA

[128]C. Lamouille-Chevalier, L. Demarche, T. Rivasseau-Jonveaux et al. (2021). Les directives anticipées en situation palliative : un outil pour l'autonomie ? in Éthique et Santé. *Op.Cit.*

[129] P. Cannone, C. Baltayan, L. Estienne, L. Dany, P. Tomasini (2016). *Les directives anticipées en oncologie : une approche psychosociale. Op. cit.*

peuvent avoir un versant rassurant malgré le fait qu'elles mobilisent des mécanismes de défenses conséquents lorsqu'on aborde la question de fin de vie.

« *(…) vous savez si on prend une assurance-vie c'est pas pour mourir… (silence) pour moi c'est partir sans douleur » Mr K. (Entretien n °1O)*

« (…) Bah peut-être à en finir bien légalement avec la vie quoi cette main bonne quoi » Mr C (Entretien n° 3)

Dans le modèle des DA, la question de la douleur est soulevée. Dans les discours des patients de notre étude la sédation profonde et continue pouvait avoir des signifiants différents. Je cite : « dormir » « un bon bonus » « euthanasie »

Le rapprochement de la mort au sommeil est une ambigüité très ancienne. L'ambivalence renvoie à la confusion des deux plans de signifiés. Le sommeil, la mort[130].

« (…) I : La sédation profonde n'est pas l'euthanasie… il n'y a pas un geste pour faire mourir

Mr N. : Si si pour moi si… dormir… pfuit… dormir… la deuxième… au revoir… terminé… je pense que c'est mieux (…) » Mr N. (Entretien n°12)

La sédation profonde peut être perçue comme un bon bonus.

Dans notre étude cette représentation de « bon bonus » n'a été relevée que chez un seul patient qui a rédigé ses DA.

« (…) I : Ce qui était important donc pour vous dans cette… notion de directives anticipées, vous m'avez parlé… de sédation

C : Bah oui c'est un bon bonus quand même hein (…) » Mr C. (Entretien n° 3)

Concernant les patients qui n'ont pas rédigé leurs DA, certains ont exprimé cette confusion entre sédation profonde et continue et euthanasie.

L'euthanasie *« (…) il faut appeler un chat… un chat, concernant la sédation… c'est de l'euthanasie » Mme L. (Entretien n°11)*

[130] C. Hazif-Thomas, P. Nabbe, J.Y. Le Reste (2020). Regard éthique sur la sédation profonde et continue en fin de vie. L NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie

« (…) mais ce n'est pas la même chose que l'euthanasie ? Même si ça provoque la mort (…) » Mme A. (Entretien n°1)

La confusion entre euthanasie et sédation profonde et continue n'est pas propre aux patients dialysés chroniques. En effet, une étude menée auprès de la population générale sur ce que représente la sédation profonde a fait le même constat. L'analyse sémantique par le logiciel Alceste a fait ressortir l'association de la sédation profonde à l'euthanasie.[131]

Les DA - dans la rubrique d'arrêt des thérapeutiques et notamment de la dialyse - ont été associées à l'euthanasie par certains patients de notre étude.

Cet amalgame entre arrêt des thérapeutiques et euthanasie a été rapporté dans la littérature. Les représentations sont diverses et le choix de la définition sert la position de chacun. La notion d'euthanasie recouvre à la fois l'arrêt ou la limitation des traitements, le soulagement de souffrances terminales par analgésie ou sédation, et l'acte délibéré de donner la mort[132].

« (…) là c'est comme si je suis dialysé parce que si je suis pas dialysé je suis pas là… mais ça lui plaît de débrancher des trucs… c'est ça moi en fait (…) » Mr H. (Entretien n°8)

« les gens qui font des devis le font pas à n'importe quel âge… fin de vie si ça doit arriver… en d'autres termes pour m'euthanasier tout ça » Mr H. (Entretien n°8)

« (…) je ne veux pas d'acharnement mais euh quand on me dit après euh vous voulez arrêter tous les traitements ou est-ce que vous voulez arrêter la dialyse euh je sais bien que si j'arrête la dialyse c'est la mort dans quelques jours donc je ne sais pas trop quoi répondre à ce genre de chose (…) » Mme A. (Entretien n°1)

Certes cette association entre arrêt des thérapeutiques et euthanasie n'est pas spécifique aux patients dialysés chroniques mais son signifiant d'acte délibéré de donner la mort pourrait être plus violent sur le plan psychique en raison de l'intégration de la thérapeutique « dialyse » comme entité de soi, ce qui leur donne l'identité « d'être dialysé » dont le signifiant est « d'être en bonne santé ». La nouvelle identité d'être dialysé fera l'objet d'une discussion qui sera abordée plus loin. *« (…) c'est quand même un peu compliqué pour quelqu'un qui qui n'est pas enfin qui est malade mais qui n'est pas si malade que ça (…) ») « (…) je me dis*

[131] J. Toporski, T. Jonveaux-Rivasseaua, C. Lamouille-Chevalier (2017). Débat sur la fin de vie en France : regard du citoyen sur la sédation profonde et continue. In Revue de médecine interne 38. 800-805
[132] C. Hazif-Thomas, P. Nabbe, J.Y. Le Reste (2020). Regard éthique sur la sédation profonde et continue en fin de vie. L NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie

actuellement je euh suis euh… en bonne enfin pas en bonne santé vraiment mais (rire) je veux dire euh… je peux réfléchir décider des choses (…) » Mme A. (Entretien n°1)

« (…) même ici en dialyse les gens qui ne sont pas malades… mais les gens ici portent la souffrance (…) » Mr H. (Entretien n°8)

« Malheureusement la maladie que j'ai… enfin c'est pas une maladie (…) » Mr F. (Entretien n°6)

V.1.3.4/ La mort et l'angoisse de la mort :

La peur de la mort et l'angoisse de la mort réveillées par la question des DA sur la fin de vie ont été relevées à plusieurs reprises dans notre étude chez les patients ayant rédigé ou non leurs DA.

Par la loi sur la fin de vie le législateur avait pour objectif de mettre en sommeil l'angoisse de mort par la mise en place des DA. Cela n'a pas participé à rendre les derniers moments de la vie plus rassurants[133]. Le témoignage des patients de notre étude le prouve bien.

« (*…) ça représente l'angoisse des gens… l'angoisse parce que tout le monde veut pas mourir (…) » « (…) c'est horrible… horrible quand ils parlent de mort… y a des gens peut-être ils dorment pas de toute la nuit (…) » Mr H. (Entretien n°8)*

« (…) je n'ai pas envie de mourir pas du tout je sais que ça va venir hein (rire) tôt ou tard hein (silence) je désire vivre si possible sans trop souffrir (…) » Mme A. (Entretien n°1)

L'analyse sémantique du discours de notre étude a montré que le mot mort n'a été prononcé que par 6 patients sur 15.

Imaginer le moment de la mort est impossible pour les patients qu'ils soient en dialyse chroniques, atteints d'un cancer[134] ou encore en situation palliative[135]

L'évolution des représentations sociétales par rapport à la mort n'ont fait que majorer les difficultés à se projeter dans la fin de vie. Une certaine illusion d'immortalité s'est inscrite

[133] C Hazif-Thomas, P. Nabbe, J.Y. Le Reste (2020). Regard éthique sur la sédation profonde et continue en fin de vie. L NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie

[134] P. Cannone, C. Baltayan, L. Estienne, L. Dany, P. Tomasini (2016). *Les directives anticipées en oncologie : une approche psychosociale. Op. cit.*

[135] C. Lamouille-Chevalier, L. Demarche, T. Rivasseau-Jonveaux et al. (2021). Les directives anticipées en situation palliative : un outil pour l'autonomie ? in Éthique et Santé. *Op. Cit.*

dans la psyché véhiculée par l'augmentation de l'espérance de vie, la médicalisation de la mort mais aussi la disparition du rituel entourant l'agonie et la mort. La mort domestiquée et familière n'est plus visible [136].

Certains patients de notre étude, bien qu'ils n'aient pas rédigé leurs DA, relatent fièrement l'organisation et la finalisation des modalités de leur enterrement. L'après mort et la vie peuvent avoir la même temporalité psychique contrairement à l'anticipation du moment du mourir qui véhicule incertitude et souffrance.

Évoquer cette période post-mortem de façon spontanée et sans contrainte a été relatée dans la littérature. Cela témoignerait d'après les auteurs[137] d'une attitude qui s'inscrirait dans une démarche de transmission qui est familière et intégrée dans une certaine ritualisation.

Néanmoins, concernant les patients dialysés, le rapport à la mort peut endosser une certaine particularité. C'est en lien avec la machine de dialyse. On s'attardera en détail sur cette particularité plus loin dans la discussion, dans le chapitre : l'identité du patient dialysé chronique.

V.1.3.5/ L'incertitude décisionnelle :

Mettre par écrit ses directives anticipées soulève la question de l'incertitude de prédire une décision médicale future. La subjectivité de la personne est au premier plan. Répondre aux situations futures dépend de décisions reliées aux préférences de l'individu et du ressenti que va donner la décision choisie selon Ditto et al[138].

En effet, l'anticipation du ressenti s'accompagne de préjugés qui peuvent être :

- de l'ordre d'une perception biaisée (impact bias) : la surestimation de l'impact d'un évènement futur se fait selon deux mécanismes :
    1. le mécanisme de focalism : il correspond à la surestimation de l'évènement lui-même dans la détermination du bien qu'il va leur apporter tout en négligeant tous les autres facteurs derrière cet évènement

[136] C. Lamouille-Chevalier, L. Demarche, T. Rivasseau-Jonveaux et al. (2021). Les directives anticipées en situation palliative : un outil pour l'autonomie ? in Éthique et Santé. *Op. Cit.*

[137] C. Lamouille-Chevalier, L. Demarche, T. Rivasseau-Jonveaux et al. (2021). Les directives anticipées en situation palliative : un outil pour l'autonomie ? in Éthique et Santé. *Op. Cit.*

[138] P. H. Ditto, N. A. Hawkins and D. A. Pizarro (2005). *Imagining the end of life : on the psychology of advance medical decision making*. *Op. Cit.*

2. le mécanisme de négligence immune (immun neglect) : il correspond à la défense de l'esprit contre l'information menaçante, dans ce cas de figure les gens sous-estiment leurs capacités impressionnantes d'adaptation aux évènements négatifs et par conséquent surestiment l'intensité de l'impact affectif de l'évènement.

- de l'ordre de la projection (projection bias) : dans cette situation la prise de décision se base sur les préférences courantes à des situations futures qu'ils n'ont jamais vécues.
- de l'ordre de la temporalité (perspective temporelle) : la distance temporelle change la façon d'évaluer et de traiter un évènement futur en changeant ses représentations mentales pour cet évènement. La décision pour demain est plus centrée sur les spécificités de l'évènement, les désirs sont au second plan. Concernant les décisions plus lointaines dans le temps, les gens ont tendance à les traiter de façon plus générale ce qui permet de prendre en compte les désirs et les valeurs.

La décision de la rédaction des DA, bien que partielle, par les patients dialysés serait de l'ordre de « l'impact bias » par mécanisme de « focalism ». En effet la focalisation sur la garantie de l'absence de souffrance et d'acharnement thérapeutique exprimée dans des représentations imagées et parfois très crues *« je ne veux pas qu'on me charcute »* rendent compte de cette focalisation tout en négligeant la finalité de ses DA qui est la mort, tant redoutée par ces patients.

La décision de non rédaction des DA semble être de l'ordre de la temporalité exprimée par certains patients. En effet, la prise de conscience de l'influence du temps sur la prise de décision est source d'incertitude dans une prise de décision future. L'exemple de Mme A. (Entretien n°1) nous le confirme *« (…) je peux penser ça et puis après au moment où ça se passe ne pas penser la même chose mais je serais peut-être incapable de vous dire (…) »*

Parmi les raisons citées par les patients de cet investissement partiel des DA figurent le jargon médical ou encore des situations cliniques non comprises. Ces mêmes arguments ont aussi été cités par Mme A. qui n'a pas rédigé ses DA. *« (…) Enfin il y avait des choses que je ne comprenais pas trop bien euh… quand on décidait de ne pas avoir d'acharnement bon les euh… qui vous disent d'arrêter tous les traitements ou des choses comme ça, voyez… (…) »*

La prise de décisions futures différentes (la rédaction ou non des DA), en rapport avec une même problématique et pour les mêmes raisons, pourrait effectivement être en rapport avec les processus psychologiques cités par Ditto et al[139].

Selon ce même auteur, les décisions futures prises à distance de l'évènement sont considérées comme de « haut niveau » et celles de « demain » de « bas niveau » décisionnel. Dans ce cas de figure on pourrait qualifier la rédaction des DA comme de haut niveau et l'abstention de rédiger les DA de bas niveau. Une telle interprétation ne nous semble pas toujours juste. En effet l'analyse des discours nous a montré que la décision à distance ne pouvait pas vraiment être qualifiée de haut niveau car, dans l'exemple de notre étude, l'investissement de l'objet DA pour ceux qui l'ont rédigé était partiel et que leur contenu était méconnu par ses auteurs. Ce constat nous interroge sur la qualification formelle de haut niveau des prises de décisions futures dans une temporalité lointaine de l'évènement.

V.1.3.6/ La temporalité :

La non rédaction des DA a été souvent retrouvée et justifiée par le fait que la proposition des DA s'inscrivait dans une mauvaise temporalité selon P. Cannone et al[140]. En effet selon cette étude, la temporalité inappropriée est en lien avec une fin de vie considérée comme lointaine ou encore due à un processus de combat contre la maladie cancéreuse.

Dans une autre étude menée auprès des patients dialysés la question de la temporalité a été également soulevée devant le constat de l'évolution possible de l'avis du patient avec l'avancement de la pathologie sous-jacente. [141]

Nos données rejoignent celles de la littérature : *(…) je me vois mal… le corps qui ne peut plus bouger et ma tête qui travaille encore ce n'est pas possible… s'il n'y a rien à faire… après ça dépend des gens… je dis ça aujourd'hui mais peut-être que je dirais le contraire demain (…) » Mr N. (Entretien n °12)*

[139] P. H. Ditto, N. A. Hawkins and D. A. Pizarro (2005). *Imagining the end of life : on the psychology of advance medical decision making*. *Op. Ci.t*

[140] P. Cannone, C. Baltayan, L. Estienne, L. Dany, P. Tomasini (2016). *Les directives anticipées en oncologie : une approche psychosociale. Op. cit.*

[141] P. d'Halluin, B. Sautenet, M. François, B. Birmele (2020). Les directives anticipées chez des patients en hémodialyse chronique : étude de faisabilité. In néphrologie et thérapeutique

« (…) c'est quand même un peu compliqué pour quelqu'un qui qui n'est pas enfin qui est malade mais qui n'est pas si malade que ça enfin qui peut être soigné quoi (…) Mme A. (Entretien n °1)

« (…) vous savez… quand on n'est pas bien… quand on est bien on a un peu plus d'espoir voilà… pas pour tout de suite… (…) » Mme D. (Entretien n °4)

Une étude menée aux USA[142] sur la relation entre la temporalité de la rédaction des DA et la préférence de soin montre que les DA rédigées dans le dernier mois de la vie témoignent d'un taux plus élevé de préférence pour des soins agressifs. En effet les patients ayant rédigé leurs DA à un mois de la mort ont exprimé un souhait de soins agressifs dans 10% des cas, contrairement à ceux qui les ont rédigées à plus d'un an de la date de décès, où la volonté de recourir aux soins agressifs n'avait été exprimée que dans 3% des cas.

Effectivement fixer les choses n'est pas forcément acceptable pour la psyché. *« (…) Je trouve que ça fixe un peu les choses pour ce moment quand on se rapproche de la mort ça fixe un peu les choses c'est de ça que je n'ai pas… c'est pour ça que je n'ai pas trop essayé de le faire je ne sais pas (…) » Mme A. (Entretien n°1)*

La variation de la prise de décision mais aussi l'impact psychologique de la proposition d'utilisation d'un tel outil, notamment quant à ses représentations délétères d'une mort imminente, nous interrogent sur l'utilité réelle de s'emparer d'un tel outil de façon formelle. Rester bienfaisant ne signifierait-il pas faire du bien ? Cela ne passerait-il pas de façon prioritaire par la psyché ? Ne pas inclure la prise en compte de la dimension psychique d'un tel outil avant de le proposer aux patients ne serait-il pas à la limite de la malfaisance ?

Le plus utile ne serait-il pas de laisser place à une écoute et un changement progressif sur la maladie et le projet de vie, entre patient, médecin et famille ? Ce document est la plupart du temps voué à être modifié, sans compter les effets psychiques de l'annonce de la proposition de son utilisation qui peuvent s'apparenter au glas d'une mort imminente.

Avant d'entamer le chapitre de la place de la communication et de l'échange quant au projet de soin, nous vous proposons de nous attarder sur la particularité du patient dialysé

[142] S. Enguidanos, J. Alishire (2017). Timing of Advance Directive Completion and Relationship to care Preferences. In journal of pain and Symptom Management Vol 53

notamment quant à cette identité « d'être dialysé » qui peut avoir des conséquences sur les discussions relatives à la fin de vie et qu'il faut prendre en compte dans le temps de la parole et l'échange relatifs à cette fin.

V.2/ L'identité du patient dialysé : « être dialysé » :

On va se baser sur la définition de l'identité comme étant *« je suis, dans la mesure où je m'identifie à mon corps…à ma vie »*[143].

En partant de cette définition on peut attribuer l'identité collective d'« être dialysé » aux patients qui ont recours à la dialyse de façon chronique pour vivre. En effet cette identité est due à la présence d'un facteur commun, qui est la technique de dialyse.

Cette technique joue un rôle fondamental et caractéristique dans la formation de l'identité du dialysé qu'on ne retrouve pas forcément chez d'autres patients atteints d'une maladie chronique.

Ces traits d'identités collectives ont été sculptés à la suite d'une succession d'événements, marqués par l'entrée en dialyse et ont été à l'origine de la mise en place d'un processus identitaire.

Il s'agit de la construction d'une identité qui se fait par étape et qui semble nécessaire à l'intégration psychique de la dialyse. Cette réorganisation psychique va mobiliser des mécanismes de défenses multiples et variés qui se font et se défont tout au long de son vécu en dialyse. Il s'agit d'une identité dynamique qui ne cesse d'être remaniée.

Outre cette identité collective « d'être dialysé », il y a deux sous-catégories de patients dialysés identifiés par les soignants. Il y a d'une part les patients identifiés comme adaptés, d'autre part ceux identifiés comme inadaptés.

Quels sont les facteurs déclenchant et influençant l'émergence de l'identité du dialysé ? Quel est l'intérêt de ce remaniement identitaire ? Quels sont les mécanismes psychiques mis en jeu ? Ce processus identitaire est-il bénéfique ou néfaste à l'équilibre psychique ?

[143] B. Vergely (2010*). L'enjeu vital de l'identité*. In cahiers jungiens de psychanalyse N°132 p. 75 à 94

V.2.1/ Les facteurs influençant l'identité du patient dialysé et leurs conséquences :

V.2.1.1/ Les facteurs d'influence :

D'après une étude en sociologie faite par une infirmière experte en dialyse il y a plusieurs facteurs qu'on peut regrouper comme suit [144]:

- *le traumatisme* (ou ce qu'elle a appelé le choc initial) :
  Le début de la dialyse marque la première rupture biographique.
  La confrontation du malade à ce nouvel environnement à la fois inconnu et effrayant crée un choc visuel initial fait par les machines impressionnantes, mais également essentiellement par l'image en miroir que reflètent les autres patients déjà branchés aux machines dans la salle commune. Des malades auxquels il va bien falloir s'identifier en tant que nouveau venu, d'après l'auteur.
  La maladie longtemps latente et silencieuse devient ainsi réelle (car les symptômes de la maladie peuvent ne pas être présents au moment où le patient débute la dialyse, il s'agit d'une maladie silencieuse).
- *les contraintes de la technique :*
  Les contraintes dues à la technique sont de plusieurs ordres :
  alimentaires : le patient doit faire attention à son régime alimentaire qui devient très contraignant et frustrant.
  À titre d'exemple l'alimentation doit être pauvre en potassium et en phosphore, elle ne doit pas contenir trop de liquides non plus. Autrement le patient s'expose à des conséquences très graves et mortelles (le patient peut faire des troubles du rythme voire un arrêt cardiaque, de l'œdème pulmonaire qui peut aboutir également à un arrêt cardiorespiratoire).
  professionnelles : la contrainte de faire la dialyse un jour sur deux et la fatigue qu'elle engendre nécessitent le plus souvent un reclassement professionnel et dans le meilleur des cas un réajustement du temps de travail.
  de vacances : partir en vacances devient un vrai calvaire pour les patients dialysés. Les vacances doivent être très souvent programmées six mois voire un an à l'avance car il faut trouver une place dans un centre de dialyse avant de fixer la date des vacances.

[144] E. Hermès, L. Sifer (2005). *Le processus identitaire des patients en hémodialyse : l'impact de la technique sur la trajectoire de vie*. In recherche en soins infirmiers N°81. P 56-77

de pratique de la technique : nécessite une certaine effraction du corps par la mise en place obligatoire de la fistule, ainsi que la précipitation de la perte de la fonction d'uriner[145].

- *la stigmatisation [146]:*

  L'insuffisance rénale terminale et encore plus la dialyse restent mal connues par la population générale. Le patient dialysé, n'ayant aucun signe extérieur de maladie sauf la fistule qui est le plus souvent cachée, n'est pas étiqueté malade. Les activités courantes de la vie comme le travail, faire les courses alimentaires, peuvent amener le patient à révéler son identité de dialysé pour justifier une rentabilité moindre au travail taxée de fainéantise par les collègues de bureau ou rassurer une personne surprise à la vue inopinée de la fistule.

  Une fois la personne étiquetée comme dialysée le comportement des gens à son égard change, ils deviennent plus indulgents ou sont dans la fuite afin d'éviter un malaise social. La perception de l'entourage et de la société change, par voie de conséquence l'identité de la personne en dialyse change.

La rupture identitaire créée par ces différents facteurs va avoir diverses conséquences sur l'identité du patient dialysé.

V.2.1.2/ Les conséquences des facteurs déclenchants :

- une identité mal définie[147] :

Le patient en dialyse est parfois qualifié par le soignant de porteur d'un handicap social et médical mais non malade.

Pour d'autres, ils sont qualifiés de « *grands malades* ». Selon V. Antoine et al. Cette identité virtuelle est différente selon les milieux professionnels et profanes.

- un déficit d'identité spécifique[148] :

La dialyse peut être confondue, dans la population générale, avec la chimiothérapie dans le cancer. Le stigmate du cancer semble plus fort dans la société. « *L'identité de personne*

[145] V. Antoine, T. Edy, M. Souid, F. Barthélémy, O. Saint-Jean (2005). *Le point sur : vieillissement, entrée en dialyse, entrée en dépendance : répercussion sur le psychisme du patient dialysé âgé*. In Néphrologie N°3 Vol.25 P 83-88

[146] E. Hermès, L. Sifer (2005). *Le processus identitaire des patients en hémodialyse : l'impact de la technique sur la trajectoire de vie. Op.cit.*

[147] *Ibid.*

[148] E. Hermès, L. Sifer (2005). *Le processus identitaire des patients en hémodialyse : l'impact de la technique sur la trajectoire de vie. Op. cit.*

vivant en hémodialyse n'est pas encore définie dans la société. Soit on les reconnaît comme très malades soit on ne les reconnaît pas malades ».

- une identité flottante[149] :

  Le fait d'être branché à une machine laisse place à un registre fantasmatique divers et varié : la sensation *d'être robotisé*, *d'être un corps-machine*, ou encore d'être rattaché à un *cordon ombilical*.

  Le moi-peau se trouve écorché et ne tient plus « *sa fonction d'enveloppe contenante et unifiante du soi, sa fonction de barrière protectrice du psychisme »*.

  Les limites du corps peuvent ainsi devenir floues pouvant aller jusqu'au flottement identitaire.
- une identité de survivants[150] ou de morts-vivants[151] : en effet, la dialyse repousse l'échéance de la mort qui aurait été certaine sans la dialyse. La vie, ainsi, tient à « un fil », la dialyse. Le fait de défier la mort à chaque séance peut provoquer chez certains le déni de mort et leur donner le sentiment d'être devenu invincibles.
- un deuil infini[152]:

  Le soin répété rappelle sans cesse la perte et empêche l'oubli nécessaire au travail de deuil.
- des déformations du corps mal supportées et difficilement acceptées (la fistule, la perte de poids…)[153].
- le deuil de la fonction urinaire et de son symbolisme de virilité chez l'homme qui peut être vécu comme une frustration ou comme une régression par la perte d'un acte volontaire maîtrisé depuis l'enfance[154].
- le deuil de certaines sources de plaisir du corps par peur de provoquer la mort (écart de régime, vie sexuelle, activités physiques, etc.)[155]
- la difficulté d'accepter dans le corps des organes non fonctionnels[156].

---

[149] H. Riazuelo, D. Cupa, G. Chaudoye (2014). *Quand la dépendance est une question de survie : pratique clinique auprès de patients dialysés*. In Cliniques N° 8. P 188-202

[150] D. Cupa (2002). *Psychologie en néphrologie*. Edition EDK Paris.

[151] C. Causeret (2006). *Relation corps-machine chez des patients hémodialysés*. In esprit du temps. Champ psychosomatique.

[152] D. Cupa (2002). *Psychologie en néphrologie*. *Op. cit*. P 10

[153] V. Antoine, T. Edy, M. Souid, F. Barthélémy, O. Saint-Jean (2005). *Le point sur : vieillissement, entrée en dialyse, entrée en dépendance : répercussion sur le psychisme du patient dialysé âgé*. *Op. cit.*

[154] V. Antoine, T. Edy, M. Souid, F. Barthélémy, O. Saint-Jean (2005). *Le point sur : vieillissement, entrée en dialyse, entrée en dépendance : répercussion sur le psychisme du patient dialysé âgé. Op. cit.*

[155] V. Antoine, T. Edy, M. Souid, F. Barthélémy, O. Saint-Jean (2005). *Le point sur : vieillissement, entrée en dialyse, entrée en dépendance : répercussion sur le psychisme du patient dialysé âgé. Op. cit.*

[156] *Ibid*

- l'impossibilité de penser l'arrêt de la dialyse contrairement aux autres traitements[157]. Sans doute en rapport avec cette identité flottante où les limites du corps deviennent floues.

V.2.2/ Patients adaptés / inadaptés en dialyse :

Les différentes identités qu'on peut rencontrer chez le dialysé en dehors de l'identité collective d'être dialysé sont de deux types. Les soignants identifient des patients adaptés et des patients inadaptés à la dialyse.

V.2.2.1/ Les patients adaptés :

Dans cette catégorie de patients, on peut retrouver :

- le patient « standard » : celui qui vient régulièrement en dialyse, qui ne pose pas de problème et suit son traitement à la lettre.
- le patient ayant acquis des compétences : le patient devient parfois plus expert que l'infirmier en dialyse. Il a acquis les compétences techniques de préparation et de branchement de la machine, jusqu'à la compétence de se piquer et de se brancher lui-même à la machine. Il peut également entrer dans la négociation de son traitement (nombres d'heures, débit de la pompe, quantité d'eau à soustraire…). Il endosse l'identité d'un patient ayant acquis un *savoir profane*[158] qui dépasse ceux des techniciens experts en dialyse au point de les intimider. En effet pour valider la compétence d'une infirmière en dialyse il faut passer, sur le plan pratique, par la validation des patients experts (il ne s'agit pas là d'un règlement, mais de la réalité de la pratique).
- le patient « maître » et guide de l'apprentissage des dialysés « novices ». Il s'agit d'un patient qui a également acquis un savoir, mais qui n'est pas forcément technique (branchement de la machine ou piqûre). Il est plutôt théorique, à cela s'ajoute une expérience de la maladie qu'il relate aux nouveaux arrivants. Il leur sert ainsi de guide dans ce nouvel environnement de dialyse vertigineux. Son identité de « maître » est spontanée et non sollicitée par le personnel soignant. Endosser cette identité lui permet

[157] J. L. Halley, L. Stackiewicz, C. Dacko and R. Rault (1997). Factors Influencing Dialysis Patients' Completion of Advance Directives. In American Journal of Kidney Diseases, Vol 30, No 3: pp 356-360.
[158] E. Hermès, L. Sifer (2005). *Le processus identitaire des patients en hémodialyse : l'impact de la technique sur la trajectoire de vie. Op. cit.*

de faire face à la maladie, de se sentir utile et d'avoir un sentiment de maîtrise qui peut avoir une fonction rassurante.

V.2.2.2/ Les patients inadaptés :

Il y a d'une part les patients qui s'absentent aux séances de dialyse tout en connaissant les conséquences de leur acte, pouvant précipiter ou induire leur mort. Ils sont identifiés comme suicidaires. D'autre part ceux qui formulent l'envie d'arrêter la dialyse, mais continuent à venir aux séances de dialyse réglés comme une horloge, tout en suivant scrupuleusement leur traitement et leur régime alimentaire. Ceux-là sont identifiés comme dépressifs.

Ces attributs identitaires primaires, porteurs de jugements suicidaires ou n'acceptant pas la dialyse sur un fond dépressif, peuvent être un leurre à la réalité psychique du patient.

En effet nous pensons[159] que l'observance en dialyse est de l'ordre de la pulsion de mort dans sa dimension « mort renaissance », c'est le prix à payer pour continuer d'exister tout en étant dans « un état de mort » comme réalité psychique d'être dans un état de non-être. Les patients rebelles (qui se questionnent ou s'absentent mais continuent à venir en dialyse) ont un fond de pulsion de mort dominant qui est perturbé par les excitations de la pulsion de vie. Ces excitations de la pulsion de vie s'observent dans les absences ou les questionnements sur l'arrêt. La fin n'est pas forcément acceptée mais ils n'acceptent pas non plus la stagnation de la pulsion de mort et de cet « état de non-être », qui dans ce cas subit un phénomène d'échappement car la vie est perçue chez ces patients comme être dans un « état d'être ». Nous pensons aussi que ces patients rebelles et inadaptés sont ceux portés par une pulsion de vie d'un point de vue économique plus importante que la pulsion de mort. La pulsion de mort sert de fonction tampon à la pulsion de vie qui peut subir un phénomène d'échappement. Les patients trop adaptés peuvent être dans un « état de mort », les « rebelles » sont dans un « état d'être » mais les deux catégories présentent une souffrance qui doit être entendue et prise en charge.

[159] S. Amamou (2014). *Le questionnement sur l'arrêt de la dialyse*. Mémoire de Master de recherche en Psychologie Mention études psychanalytiques. Faculté de psychologie de Strasbourg.

V.2.3/ l'effet de l'identité du dialysé sur la rédaction des directives anticipées :

Les directives anticipées (DA) ont été pensées pour servir la modernité. On entend par modernité la quête de liberté et d'autonomie[160].

La rédaction des directives anticipées par les patients dialysés reste faible[161]. Pourtant, c'est un milieu qui présente théoriquement les conditions favorables à la rédaction des DA[162] (la proximité avec les soignants, le temps passé en soin, une maladie chronique qui confronte aux questions de fin de vie et de mort).

Comment cette nouvelle identité influence-t-elle la non rédaction ou la rédaction partielle des DA *?*

La nouvelle identité du dialysé peut influencer la non rédaction ou la rédaction partielle des DA par trois paramètres hypothétiques :

- une identité dynamique qui renforce la certitude de l'incertitude du futur.
- le rapport du patient dialysé à la mort.
- la machine comme formation substitutive du rein.

1/ Une identité dynamique qui renforce la certitude de l'incertitude du futur :

Le processus identitaire par lequel doit passer le patient dès son entrée en dialyse nécessitant des réajustements permanents lui fait prendre conscience qu'il y a une certaine dynamique dans son identité. Cette prise de conscience renforce le sentiment d'incertitude vis-à-vis du caractère figé et indélébile de ces réactions et de son comportement en général. Ayant lui-même fait l'expérience que ce qui lui paraissait impossible à accepter est devenu sa réalité plus au moins acceptée en fonction de l'étape de son processus identitaire. On peut citer l'exemple de Mr H. (Entretien n°8) ou encore de Mme A. (Entretien n°1).

La notion de directives anticipées semble être intégrée différemment chez le patient dialysé si on essaie de la confronter à la volonté collective de quête d'autonomie revendiquée par la société au point de légiférer et d'en faire émerger le droit à anticiper sa fin de vie.

---

[160] V. Citot (2005). *Le processus historique de la modernité et la possibilité de la liberté (universalisme et individualisme)*. In Le Philosophoire n°25 pages 35 à 76

[161] P. d'Halluin (2015). *Directives anticipées en hémodialyse chronique : étude de faisabilité*. Mémoire études spécialisés en Néphrologie.

[162] V. Bourquin, P. Leful, B. Cassagne, L. Borgniat, C. Rastello, A. Yamani, P-Y. Martin, S. Hurst (2011*). Mise en place de directives anticipées dans un service de dialyse chronique : mode d'emploi*. In Rev Med Suisse. 7 : 2308-11.

B. Vergely[163] nous éclaire en disant que « *dans la vie se trouve l'identité et non dans le moi* » « *c'est la vie qui est importante et non le moi* ».

L'expérience de la dialyse et ce processus identitaire par lequel passe le patient semble lui avoir fait prendre conscience que justement l'identité se trouve dans la vie et non dans le moi. « *…je suis moi parce que je suis. Je ne suis pas parce que je suis moi* »[164].

Les DA offrent aux patients l'opportunité d'exprimer leurs souhaits futurs, or l'avenir suggère une identité incertaine qui impliquerait des choix différents. Le patient dialysé est très bien placé pour le savoir.

2/ Le rapport du patient dialysé à la mort :

Le rapport qu'entretient le sujet dialysé avec la mort peut être complexe.

De façon synthétique, ce rapport peut être :

- de l'ordre du « bon clivage », où une mise à distance de la mort est bénéfique à l'équilibre psychique et à la bonne intégration de la dialyse (au sens vécu par le patient) pour faire coexister l'envie de vire avec la potentialité réelle de mourir[165].
- de l'ordre du déni comme on l'a expliqué précédemment.

Dans l'une ou l'autre des situations la notion de directives anticipées peut être très effractante. Car l'une est dans un équilibre psychique assez fragile susceptible de s'effondrer comme un château de cartes et dans l'autre la mort n'est pas envisageable. Les directives anticipées dans ce contexte signifiant peut-être le glas d'une mort imminente.

3/ La machine comme formation substitutive du rein :

Certains patients dialysés sont dans l'impossibilité d'envisager l'arrêt de la dialyse contrairement à d'autres traitements. Cela peut s'expliquer par cette identité flottante où les limites du corps deviennent floues, à laquelle s'ajoute l'amalgame du jargon médical qui attribue le terme « rein » au filtre utilisé dans la machine de dialyse. Ces deux facteurs renforcent la place de la machine comme formation substitutive du rein.

[163] B. Vergely (2010). *L'enjeu vital de l'identité. Op. cit.*
[164] *Ibid.*
[165] S. Pucheu (2008). *Adaptation et réorganisation psychique dans une maladie somatique chronique. Rôle de la personnalité, des représentations de la maladie et de l'alexithymie*. Thèse de Doctorat en psychologie.

Envisager d'arrêter la dialyse dans ce contexte équivaut à envisager de se faire enlever son rein. L'exemple de Mr H. (Entretien n°8)

Les dialysés adhèrent-ils à la modernité et font-ils acte d'autonomie et de liberté en dépit de la non rédaction des DA ?

Les patients adhèrent bien à la modernité, d'une part à cause de la technique qu'ils utilisent, la dialyse, d'autre part en faisant acte de la liberté de choisir de ne pas rédiger leurs directives anticipées pour certains. « *je suis libre quand je fais ce qu'il faut pour vivre et non quand je fais ce que je veux »*[166].

Les patients dialysés font ce qu'il faut pour vivre en endossant cette nouvelle identité dynamique qui les empêchent de penser l'identité comme le moi. Or *« les sociétés actuelles mettent le moi au-dessus de la vie »*[167].

Ce qui nous amène à nous demander si les DA n'ont pas plutôt tendance à mettre le moi au-dessus de la vie ?

V.3 / La communication :

Parler de la fin de vie c'est se heurter à la mort et à ses angoisses.

Les mécanismes défensifs mobilisés au cours de nos différents entretiens de recherche sur la question des DA ainsi que l'analyse contre transférentielle nous a fait nous rendre compte à quel point la place de la parole est importante dans le choix des mots mais aussi dans le « savoir-faire ».

Parler des situations de fin de vie notamment des DA nécessite un certain « savoir-faire » qui passe aussi bien par la parole que par le savoir-être.

Lors des entretiens de recherche de cette étude, le chercheur s'est trouvé désemparé, à plusieurs reprises, face aux représentations de souffrances massives des patients suite au simple fait d'aborder la question des DA. Apaiser la psyché en essayant de fournir les bons arguments dans une intention bienfaisante ne semble pas suffisant et encore moins chose aisée.

[166] B. Vergely (2010). *L'enjeu vital de l'identité*. *Op. cit.*
[167] B. Vergely (2010). *L'enjeu vital de l'identité*. *Op. cit.*

Amorcer la discussion sur les DA a tendance à devenir de plus en plus théorisé. Voilà ce que nous propose la revue de la littérature :

- un échange dynamique : le manque d'investissement de l'outil des DA a interrogé sur la forme, le contenu mais aussi sur la manière de le proposer. Proposer de rédiger les DA à un instant T a relevé la question de l'incertitude quant à l'évolution de la maladie mais aussi quant à la difficulté d'envisager toutes les situations possibles de fin de vie. Un échange évolutif par rapport au projet de soin au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, à l'exemple de l'avance care planning est de plus en plus préconisé[168] [169]. Il s'agit de s'inscrire dans une discussion anticipée sur la fin de vie en engageant un dialogue qui laisserait la place à l'écoute du patient afin qu'il puisse exprimer ses peurs, ses souhaits et ses priorités[170]. Cet échange doit respecter la capacité du patient à s'adapter ou non à des décisions difficiles.[171]
- l'avis des professionnels de santé : une réticence à proposer l'outil des DA a été exprimée par les professionnels de santé à cause du manque de connaissances médicales du patient et de l'angoisse générée par la discussion sur la fin de vie.[172]
- l'avis des patients : la priorité aux échanges avec les professionnels a été exprimée par les patients en situation de soins palliatifs. En effet remplir les DA n'est pas un objectif prioritaire.[173]
- en pratique : la discussion sur les DA peut être proposée au patient selon le schéma suivant[174] :

  Pour quel patient ?

[168] C. Lamouille-Chevalier, L. Demarche, T. Rivasseau-Jonveaux et al. (2021). Les directives anticipées en situation palliative : un outil pour l'autonomie? in Éthique et Santé. https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2021.09.003

[169] MF. Bacqué, J. Metz (2021). Parler améliore la vie subjective des mourants : revue de la littérature. In Médecine palliative

[170] L. Copel, S. Amamou, M-F. Bacqué (2018). Des discussions anticipées aux directives anticipées… ou des directives anticipées aux discussions anticipées ? In Psychooncologiy 12:57-61

[171] C. Lamouille-Chevalier, L. Demarche, T. Rivasseau-Jonveaux et al. (2021). Les directives anticipées en situation palliative : un outil pour l'autonomie ? in Éthique et Santé. Op. Cit.

[172] P. d'Halluin, B. Sautenet, M. François, B. Birmele (2020). Les directives anticipées chez des patients en hémodialyse chronique : étude de faisabilité. Op. Cit.

[173] C. Lamouille-Chevalier, L. Demarche, T. Rivasseau-Jonveaux et al. (2021). Les directives anticipées en situation palliative : un outil pour l'autonomie ? in Éthique et Santé.

[174] X. Dhalluin, F. Lenoir (2021). Directives anticipées et discussions sur la fin de vie. In Revue des Maladies Respiratoires Actualités 13, 2S266-2S271

Pour le patient qui a une capacité d'appréciation, de raisonnement, d'expression sur ses choix. En fonction de son état psychologique et de son profil décisionnel.

Quand ?

Il n'existe pas de moment idéal. L'important est de ménager un temps de discussion et qu'il soit proposé régulièrement dans l'évolution de la maladie.

Par qui ?

Les médecins sont plus à même de discuter des situations de fin de vie malgré leurs réticences à aborder le sujet.

Comment ?

• en explorant les connaissances du patient et les informations déjà reçues sur les DA ;

• en discutant avec lui des différents types de traitement de maintien en vie ;

• en l'informant sur les bénéfices et les risques de ces traitements mais également d'une prise en charge centrée sur les soins de conforts ;

• en l'informant sur la planification anticipée des soins ;

• en parlant de la maladie et de son pronostic ;

• en explorant ses valeurs ;

• en l'incitant à poser des questions ;

• en lui permettant d'exprimer ses craintes et ses peurs ;

•en l'interrogeant sur ses préférences de soins.

L'information doit être claire, loyale et adaptée au patient.

Dans quel cadre spatial ?

Dans un contexte ambulatoire.

Certains des participants de notre étude ont justement proposé que cet échange soit réalisé en dehors de l'hôpital en suggérant un cabinet médical (Mr N. Entretien n°12) ou encore un groupe de parole (Mme O. Entretien n°15)

- La formation des professionnels de santé :

  Comme indiqué précédemment, les professionnels de santé ne se sentent pas prêt à aborder cet échange sur la fin de vie. En France plusieurs équipes de soins palliatifs proposent des formations à l'annonce en situation de fin de vie. Aux États-Unis et en Angleterre des supports ont été développés pour faciliter cet échange.[175]

En suivant ces propositions de bonnes pratiques communicatives sur la question de fin de vie on peut conclure que la méthodologie utilisée dans notre étude est effectivement loin d'être idéale. En effet l'information sur les DA était ponctuelle ainsi que l'entretien de recherche. Là n'est pas la question, ce qu'il nous a semblé nécessaire de souligner dans ce chapitre sur la communication ce sont les maladresses retrouvées dans ce temps d'échange entre le patient et le chercheur, médecin et apprenti psychologue que j'incarne. On vous cite l'exemple de Mr H. pour illustrer nos propos :

L'exemple de l'Entretien n° 8 : Les éclairages donnés par le chercheur quant aux situations possibles pour rédiger les DA, comme débrancher un patient d'un respirateur, semblent avoir créé une confusion chez Mr H. et générer de l'angoisse. La vie de Mr H. dépend de son branchement à la machine de dialyse, débrancher un patient d'une machine de suppléance de vie est impensable *« (…) il est mort mais si vous le mettez à la machine… quelqu'un il continue à vivre normalement avec les machines (…) … vous voulez aider quelqu'un à vivre c'est-à-dire aussi… revenir on sait jamais c'est pas pour rien que vous mettez les appareils … comme moi là… je vis avec l'appareil… si pas d'appareil c'est pas grave… faut pas… y a d'autres alternatives… mais si vous dites c'est pas la peine… moi je m'en fous… je l'enlève (…) »*

Il va sans dire que les tentatives d'explications quant au débranchement d'une machine de suppléance de la vie chez un patient dialysé porteur d'une identité flottante n'ont fait que majorer son angoisse de mort.

Il serait naïf de croire qu'un apprentissage théorique tel que proposé dans la littérature sur les modalités de communication de l'annonce sur la fin de vie serait suffisant.

En effet dans ce duo patient/médecin face à l'annonce se trouve un duel de subjectivité. L'effet de l'annonce ne concerne pas uniquement le patient, le médecin est aussi affecté par

[175] X. Dhalluin, F. Lenoir (2021). Directives anticipées et discussions sur la fin de vie. In Revue des Maladies Respiratoires Actualités 13, 2S266-2S271

l'annonce et le traumatisme est partagé. Cette annonce renvoie le médecin *« à ses propres représentations de la maladie et de la mort, à ses difficultés – et son ambivalence inconsciente « à faire du mal » ».*[176]

Dans cette dualité face à l'annonce, l'objet de cette dynamique est la narration *« tant que la parole y sera le médium, l'opacité et le malentendu en seront la commune mesure ».*[177]

Les capacités relationnelles ne peuvent pas être évaluées comme une habilité technique selon J. C. Weber.[178]

Il est donc évident que dans cette relation médecin/malade il faut prendre en compte, outre le transfert, une certaine « éthique du bien dire ».

Selon J. C. Weber [179] dans cette « éthique du bien dire », il ne s'agit pas de ne rien dire, ni de dire sous condition d'avoir un remède envisageable, ni *« de se laisser bercer d'un optimisme de mauvais aloi quant à l'avènement possible d'une annonce « facile » qui passerait comme une lettre à la poste »*. Les patients ont besoin de repères mais également de conserver une certaine liberté *« ils attendent une boussole mais qui laisse la liberté d'un chemin inédit, des points de certitude qui peuvent n'être que provisoires ».*

E. Hirsch nous rappelle que l'information donnée, comme on en a fait l'expérience dans ce travail de recherche, peut être perçue différemment par le patient *« Le médecin peut donner une information mais ne maîtrise guère la manière dont elle est reçue. Qu'entendent les patients réellement (...) ? »*[180]

Le rôle du médecin est central dans cet échange, la place de la narration est primordiale sans perdre de vue que *« la drogue « médecin » »* comme le disait M. Balint[181], peut avoir de nombreux effets collatéraux irréversibles.

Chercher la précision et le réconfort des recommandations de bonne pratique peut donner l'illusion d'un savoir bien appliqué et juste. Est-ce suffisant ?

---

[176] J.C. Weber, sous la direction de M. J. Thiel. Entre malheur et espoir. Annoncer la maladie, le handicap, la mort. Chapitre : L'annonce d'une nouvelle pratique médicale ? *Op. Cit. page 286*

[177] *Ibid*. page 290

[178] J.C. Weber, sous la direction de M. J. Thiel. Entre malheur et espoir. Annoncer la maladie, le handicap, la mort. Chapitre : L'annonce d'une nouvelle pratique médicale ? *Op. Cit.* page 289

[179] *Ibid. page 286*

[180] E Hirsch. Soigner l'autre. Éditions Belfond 1997. Page 161

[181] M. Balint, Le médecin son malade et la maladie. Éditions Payot et Rivages 1996. Page 129

« Croire qu'on détient la vérité de l'instant, de la vie, du devenir d'un patient, parce que l'on transmet une information, même vitale et juste, est une illusion ».[182]

J. C. Weber croit que dans le transfert et dans la position du médecin, au-delà des certifications et des connaissances techniques, il faut justement s'aventurer à aller au-delà et accepter l'investissement symbolique du transfert *« Endosser l'investiture symbolique n'est pas du registre d'une compétence certifiable. Ce qui est ici « donné » n'est pas quelque chose que l'on possède, c'est en quelque sorte « donner ce qu'on n'a pas » »*[183].

Dans ce temps de parole et d'échange entre patient et médecin, l'écoute est fondamentale.

Cette capacité d'écoute pour le médecin doit passer par le changement de sa personnalité pour M. Balint et par les gestes rituels de la consultation pour J. C. Weber.

« La capacité d'écouter est une aptitude nouvelle, qui exige un changement considérable, bien que limité, dans la personnalité du médecin. »[184]

« Il faut y inclure les gestes rituels de la consultation qui contribuent à façonner son espace narratif et les interactions subjectives qui s'y déroulent »[185]

Il s'agit de laisser se déployer un « savoir-faire » du particulier, comme nous l'explique J. C. Weber[186]. Ce « savoir-faire » englobe : des connaissances certifiées, une implication subjective, une inventivité qui prend appui sur les savoirs tacites, incorporées par une longue familiarisation avec l'objet du travail, le jugement réfléchissant, la construction de soi, etc…

Voici autant de savoir pratique qui peut guider et rassurer notre expérience pratique de l'annonce et de l'échange pour amorcer des discussions anticipées sur la fin de vie.

Naviguer dans l'obscurité des décisions de l'incertitude à l'issue de la rencontre médecin/ malade nécessite d'être éclairé, comme par une lanterne, par le savoir-faire pratique illustré dans les propos de ces médecins (M. Balint, E. Hirsch, J.C. Weber) aguerris et avertis qui ont su donner du sens à cette parole « maladroite » pouvant émaner du médecin dans sa rencontre singulière avec le patient. L'information n'est pas forcément la vérité *« la vérité est ce que nous allons faire ensemble de cette information. La vie et la mort, la joie et la souffrance que*

[182] E. Hirsch. Soigner l'autre. Op. Cit. Page162
[183] J.C. Weber. La consultation, Éditions P.U.F. 2017 page 98
[184] M. Balint, Le médecin, son malade et la maladie Éditions Payot et Rivages 1996. page 131
[185] J. C. Weber (2011). La médecine comme technê : tactique du geste, éthique du tact. In Texto !, Vol.XVI, n°1
[186] *Ibid*

nous allons créer avec le patient. La vérité est une nudité infiniment variable, une nudité qui ne cesse de se vêtir différemment ».[187]

[187] E. Hirsch. Soigner l'autre. *Op. Cit.* Page 161

CHAPITRE VI : CONCLUSION

Lors de ce travail de recherche nous avions pour objectif de mettre en avant la dynamique psychique des patients dialysés chroniques face à la notion des directives anticipées.

L'outil des Directives anticipées (DA) a été mis à la disposition du citoyen français par la loi Leonetti de 2005[188]. Le débat sur la fin de vie a rouvert la discussion sur les DA, notamment sur le nombre dérisoire de leurs utilisations. Cette problématique a été largement débattue par plusieurs chercheurs. Les freins au recours aux DA sont multiples : la méconnaissance de la loi, la difficulté d'application par manque de temps et d'information des soignants quant aux DA mais aussi par la difficulté à aborder la fin de vie avec les patients. La difficulté de parler de la mort, tabou dans la société moderne, a été soulevé.

La non-compréhension de cet outil porteur d'une dimension éthique forte revendiquant le droit et l'autonomie de la personne, le manque d'engouement à son égard (parfois fui comme la peste) sont devenus étranges. L'outil questionne.

D'un point de vue théorique, la légitimité de l'utilisation des DA dans les services de dialyse n'est pas à contester. L'utilité de cet outil paraît capitale devant le taux de mortalité très important. Le milieu favorable que représente la dialyse ne constitue qu'un argument de plus à la faisabilité de leur mise en place. Malgré cette légitimité, l'engouement pour cet outil est absent aussi bien chez les soignants que chez les patients.

Nous avons émis l'hypothèse que ce manque d'investissement de l'objet des DA ne se limitait pas au manque d'information ou à l'attitude du médecin, mais qu'il pouvait être en rapport avec la représentation psychique de cet outil et peut-être même en rapport avec la représentation de la technique de dialyse comme spécificité du patient dialysé.

La question de l'arrêt des thérapeutiques soulevée par les DA relève, entre autres choses, de l'arrêt de la dialyse pour les patients dialysés chroniques.

Les échecs de planification de ces DA ont été également attribués à un défaut dans la démarche méthodologique de communication. Une démarche progressive dans la planification, laissant la place à la parole du patient, a été préconisée dans la littérature.

[188] **LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.** *Op. cit.*

Amorcer une communication sur la fin de vie ou encore envisager l'arrêt des thérapeutiques auprès des patients dialysés chroniques sans connaître les enjeux des représentations psychologiques de cet outil nous a semblé absurde.

Des hypothèses de recherche ont été formulées en nous basant sur le constat des faits de la revue de la littérature mais aussi sur notre expérience personnelle de clinique médicale et de recherche en éthique et en psychologie auprès des patients dialysés :

- le degré de mentalisation, l'existence d'une dépression sous-jacente ainsi que l'organisation du moi interfèrent avec l'intégration de la notion des DA chez le patient dialysé chronique.
- la pulsion de vie pourrait être un moteur à la rédaction des DA.
- la représentation psychique de la technique de dialyse interfère avec la rédaction des DA.
- le rapport à la mort du patient dialysé influence l'investissement de l'objet DA.

La démarche méthodologique de notre étude s'est faite auprès des patients dialysés chroniques qui ont reçu une information préalable sur les DA suite à une démarche de sensibilisation et d'aide à la rédaction des DA dans le service où ils sont dialysés. On s'est entretenu avec des patients qui ont choisi de rédiger ou non leurs DA. Pour être au plus près des représentations psychiques, notre choix s'est porté sur un entretien le moins directif possible pour laisser une place suffisante aux associations libres. On s'est fixé sur le choix de l'entretien en deux temps : non directif mitigé puis structuré multi registres. Notre population d'étude a inclus 15 patients, parmi eux 6 ont rédigé leurs DA et 9 ont choisi de ne pas les rédiger. Les données ont été recueillies lors d'un seul entretien pour chaque patient. Les entretiens ont été enregistrés puis retranscrits et analysés par deux méthodes principales : projective, moyennant la feuille de dépouillement TAT de Rosine Debray et thématique, basée sur les thèmes les plus émergeants dans le discours.

L'évaluation de la dépression et de l'anxiété a été réalisée par un auto-questionnaire HAD à la fin de l'entretien.

Les résultats d'analyse des données de notre étude sont les suivantes :

Concernant les patients ayant rédigé leurs DA :

Toutes les personnes qui ont rédigé leurs DA, soit ne se rappellent pas du tout de leur contenu soit s'en rappellent de façon partielle. Deux d'entre eux l'ont rempli de façon partielle, expliquant les difficultés rencontrées à comprendre certains détails.

Les raisons de la rédaction des directives anticipées sont multiples : le vécu de la maladie et la souffrance des proches, la crainte de souffrir, la crainte de mourir, la crainte d'être charcuté, le bonus de la sédation profonde, le souhait de mourir dans son lit ou encore d'aider le personnel médical à prendre une décision.

Aborder la question des DA a mobilisé des mécanismes de défenses divers principalement à type d'inhibition et de contrôle, qui rendent compte de la réactivation de l'angoisse de mort que peut entraîner cet outil.

Une fois rédigées, les DA sont refoulées et mises à distance autant que la mort, car leur signifiant est la mort.

Les personnes ayant rédigé leurs DA ne parlent pas plus facilement de la mort, la preuve en réside dans les mécanismes de défense soulevés dans les différents discours relatifs aux DA. Le mot mort n'a été prononcé que par deux personnes. La mort est souvent qualifiée « du moment de partir », « de la fin », « de se noyer » ou encore de « déchéance ».

Le mot DA n'a été prononcé que par une seule personne, ce qui ne fait que prouver l'investissement partiel des DA. Les DA sont soit non prononcées, soit elles sont qualifiées « d'assurance vie », « de papier », « de contrat » ou alors de « ça ».

Il y avait un bon transfert entre le chercheur et les personnes qui ont rédigé leurs DA.

La totalité des personnes qui ont rédigé leurs DA n'avaient pas de symptomatologie dépressive ou anxieuse selon l'échelle HAD. Nous avions connaissance d'une seule personne sous antidépresseur, pour les autres nous n'avons pas eu d'informations à ce sujet.

Concernant les patients qui n'ont pas souhaité rédiger leurs DA :

Aborder la question des DA a mobilisé des mécanismes de défense divers, principalement à type d'inhibition et à moindre degré de type contrôle.

L'angoisse de mort est réactivée par le simple fait de prononcer le terme des DA. En effet certaines personnes se sont montrées hostiles et même très agressives vis-à-vis du chercheur au cours de l'entretien car cela les a obligé à parler de la fin de vie qui leur semble insupportable. Certaines d'entre elles ont eu l'impression d'avoir été choisies pour un motif non-dit mais dont l'intention réelle est de leur ôter la vie. Un tel ressenti a provoqué une réaction agressive et à juste titre défensive chez celles-ci.

Aborder la question des DA était source d'angoisse et de souffrance pour ces patients, elle a été qualifiée de « torture » par Mr H. Le chercheur a été perçu comme un mauvais objet pour certains d'entre eux car il a été en partie la cause de cette souffrance en les confrontant à cette question de fin de vie tant refoulée.

Le chercheur s'est retrouvé désemparé à plusieurs reprises en essayant d'apaiser la souffrance entendue dans des signifiants délétères des DA comme l'euthanasie.

Les explications fournies par le chercheur ont parfois majoré les phobies des patients, notamment quant au débranchement de la machine de dialyse ou quant à la question du moment opportun de parler des DA. En effet l'hôpital est perçu comme un lieu de vie et non comme un lieu de mort.

Le signifiant des DA : le glas d'une mort imminente ou encore l'euthanasie, sont des représentations très néfastes pour la psyché.

L'analyse des discours nous a éclairé sur les raisons possibles de l'abstention de la rédaction des DA, indépendamment de ce qu'elles véhiculent comme signifiant. On peut citer :

- l'incertitude d'une telle décision
- la temporalité et la prise de conscience que l'expérience du vécu de la maladie peut rendre des situations - perçues au départ comme insurmontables - surmontables
- l'espoir de vivre
- la dynamique de combat contre la maladie
- l'absurdité de planifier la mort
- l'espoir de la greffe
- l'acquisition d'une nouvelle identité « être dialysé » équivaut à ne pas « être malade »
- le lien à la machine de dialyse
- la croyance dans les miracles et les progrès de la science.

La peur de la souffrance est au premier plan pour certains mais ce n'est pas pour autant qu'ils peuvent envisager de rédiger leurs DA, contrairement à ceux qui ont rédigé leurs DA pour se garantir l'absence de souffrance. Chez les personnes ayant refusé la rédaction des DA, la sédation profonde est parfois assimilée à l'euthanasie alors que pour celles qui les ont rédigées elle est parfois qualifiée d'un bonus prisé.

Certains patients ont rédigé leur testament ou organisé leur enterrement. Le caveau, la cérémonie, les fleurs sont envisageables. Penser à la mort, tant qu'il y a de l'espoir, est impossible. Penser à la mort et avoir de l'espoir ne peuvent pas avoir la même temporalité psychique. Le caveau et la cérémonie ont la garantie qu'ils ne seront utilisés que lorsque la personne sera déclarée morte, alors que les DA sont faites pour décider des modalités de sa propre mort qui reste encore incertaine et non effective.

Concernant la symptomatologie anxieuse et dépressive évaluée par l'échelle HAD chez les patients n'ayant pas rédigé leurs DA on retrouve les résultats suivants :

On note que la symptomatologie anxieuse est au premier plan. En effet 5 personnes sur 9 (soit 55.55%) ont une symptomatologie anxieuse certaine, contre 2 qui ont une symptomatologie dépressive certaine.

Pour conclure, l'importance des défenses mentales retrouvées après un entretien focalisé sur les DA n'est pas influencée par la rédaction ou non de ceux-ci. Ce qui témoigne principalement de l'évitement de l'objet DA identifié comme source de conflit intra psychique et d'angoisse chez les deux catégories de patients. L'anxiété générée par l'outil des DA prouvée par la méthode d'analyse projective n'a pas été retrouvée par l'échelle HAD chez les patients ayant rédigé leurs DA.

L'investissement partiel des DA peut être expliqué par l'anxiété qu'il génère, prouvée dans la méthode d'analyse projective.

Le point commun à ces sujets ayant rédigé ou non leurs DA est qu'ils ne veulent pas souffrir.

La mise à distance de la mort est fondamentale pour l'équilibre psychique, le deuil de soi étant aliénant. Que les personnes soient très âgées avec des polypathologies et dialysées depuis plus de 5 ans ou plus jeunes et dialysées depuis peu de temps, penser sa fin de vie est très complexe.

Rédiger ses DA sans s'en rappeler le contenu nous questionne sur la valeur de ces DA remplies et signées. Est-ce éthique ?

Nos résultats ont été confrontés aux données de la littérature.

Concernant l'anxiété et la dépression :

Dans la population de notre étude 55.55% des patients qui n'ont pas rédigé leurs DA avaient une symptomatologie anxieuse certaine, contre 2 qui avaient une symptomatologie dépressive certaine. L'anxiété générée par l'outil des DA objectivée par la méthode projective n'a pas été retrouvée par l'échelle HAD chez les patients ayant rédigé leurs DA ; ce qui rend compte de la limite de l'échelle.

Discuter de la fin de vie est décrit comme très anxiogène dans la littérature[189] [190]. L'anxiété n'est pas modulée par le degré de sensibilisation à la question de vie, encore moins par une information donnée par un personnel expérimenté.

Rendre les discussions sur les DA obligatoires pour les plus de 50 ans dans une symbolique de « rite de passage » moderne proposé par certains auteurs dans la littérature nous semble très effractante pour la psyché en vue de l'anxiété qu'elle génère. Ce rite de passage moderne serait davantage nuisible s'il y a une anxiété préexistante.

Il faut rappeler que dans notre étude le questionnaire a été fourni aux patients à la fin de l'entretien. L'anxiété des patients n'ayant pas été évaluée avant et après l'entretien, on ne peut pas être formel quant à la préexistence d'une anxiété.

Concernant les résultats de l'analyse projective, bien qu'ils ne peuvent être comparés d'un point de vue méthodologie aux données de la littérature, ils rejoignent le même constat clinique quant aux mécanismes défensifs à type d'inhibition et de contrôle mobilisés par l'outil des DA. Ces mécanismes défensifs, codés dans les procédés de type C et A de la feuille de dépouillement de Rosine Debray, s'apparentent dans la littérature à des mécanismes de coping de type évitement ou encore d'un appauvrissement du discours.

[189] C. Lamouille-Chevalier, L. Demarche, T. Rivasseau-Jonveaux et al. (2021). Les directives anticipées en situation palliative : un outil pour l'autonomie ? in Éthique et Santé. *Op. cit.*
[190] X. Dhalluin, F. Lenoir (2021). Directives anticipées et discussions sur la fin de vie. In Revue des Maladies Respiratoires Actualités 13, 2S266-2S271

Concernant l'approche d'analyse thématique, nous proposons de vous exposer les plus pertinentes qui pourraient nous éclairer davantage sur l'impact psychologique de l'outil des DA. Nous citons :

L'investissement partiel des DA : Les données retrouvées dans notre étude confortent les données de la littérature concernant cet investissement partiel des DA par les personnes qui les ont rédigées. En effet, certains patients rapportent un manque de compréhension de certaines situations cliniques décrites dans le modèle des DA, comme l'amputation par exemple, ce qui a eu pour conséquence qu'ils ne les ont remplies qu'à moitié. Tous les patients ayant rédigé leurs DA disent ne pas se rappeler leur contenu.

En matière de signifiant, les DA ont été qualifiées « d'assurance vie », « de papier », « de contrat » ou alors de « ça ». C'est dire à quel point la forme, l'appellation et même le contenu de cet outil n'ont pas d'importance. Ce qui compte c'est de ne pas souffrir et de ne pas subir d'acharnement thérapeutique quand il n'y a plus d'espoir de vivre. L'assimilation des DA à un contrat a été rapportée par une étude menée auprès de patients en soins palliatifs et de leurs familles. La qualification des DA de contrat sous-entend une contrainte qui fige les DA et efface leur caractère modifiable et révocable.

Le signifiant des DA et l'amalgame de la sédation profonde : pour les personnes ayant rédigé leurs DA, leur signifiant est plutôt rassurant garantissant principalement une mort sans souffrance. Cela a été confirmée par l'étude de P. Cannone[191].

Des DA qualifiées « d'une main bonne » ou encore « d'assurance-vie » sous-entendant l'assurance d'une vie sans douleur, sont des signifiants forts et qui confortent l'idée que les DA peuvent avoir un versant rassurant malgré le fait qu'elles mobilisent des mécanismes de défenses conséquents lorsqu'on aborde la question de la fin de vie.

Dans le modèle des DA, la question de la douleur est soulevée. Dans les discours des patients de notre étude, la sédation profonde et continue pouvait avoir des signifiants différents. Je cite : « dormir » « un bon bonus » « euthanasie ».

[191] P. Cannone, C. Baltayan, L. Estienne, L. Dany, P. Tomasini (2016). *Les directives anticipées en oncologie : une approche psychosociale. Op. cit.*

Le rapprochement de la mort au sommeil est une ambigüité très ancienne. L'ambivalence renvoie à la confusion des deux plans de signifiés. Le sommeil, la mort[192].

La sédation profonde peut être perçue comme « un bon bonus », cela n'a été relevé que chez un seul patient qui a rédigé ses DA.

Concernant les patients qui n'ont pas rédigé leurs DA certains ont exprimé la confusion entre sédation profonde et continue à l'euthanasie.

Le signifiant d'euthanasie, de la sédation profonde et continue, n'est pas propre aux patients dialysés chroniques et a été retrouvé dans la population générale.[193]

Les DA, dans la rubrique d'arrêt des thérapeutiques et notamment de la dialyse, a été associée à l'euthanasie par certains patients de notre étude. Cet amalgame entre arrêt des thérapeutiques et euthanasie a été rapporté dans la littérature[194].

Certes cette association entre arrêt des thérapeutiques et euthanasie n'est pas spécifique aux patients dialysés chroniques mais son signifiant d'acte délibéré de donner la mort pourrait être plus violent sur le plan psychique en raison de l'intégration de la thérapeutique « dialyse » comme entité de soi, ce qui leur procure l'identité « d'être dialysé » dont le signifiant est « d'être en bonne santé ». La nouvelle identité du dialysé peut influencer la non-rédaction ou la rédaction partielle des DA par trois paramètres hypothétiques :

- une identité dynamique qui renforce la certitude de l'incertitude de l'avenir : ce qui rend peut-être l'outil des DA encore plus complexe à envisager par rapport à la population générale.
- le rapport du patient dialysé à la mort qui peut être de l'ordre du bon clivage (pour faire coexister l'envie de vivre avec la potentialité réelle de mourir) ou de l'ordre du déni. Dans notre étude aucun patient n'a présenté un déni de la mort à proprement parler, même si le mot mort n'a pas été prononcé par tous les patients. Ce rapport serait plutôt de l'ordre du bon clivage.

[192] C. Hazif-Thomas, P. Nabbe, J.Y. Le Reste (2020). Regard éthique sur la sédation profonde et continue en fin de vie. L NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie
[193] J. Toporski, T. Jonveaux-Rivasseau, C. Lamouille-Chevalier (2017). Débat sur la fin de vie en France : regard du citoyen sur la sédation profonde et continue. In Revue de médecine interne 38. 800-805
[194] C. Hazif-Thomas, P. Nabbe, J. Y. Le Reste (2020). Regard éthique sur la sédation profonde et continue en fin de vie. L NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie

- la machine comme formation substitutive du rein : ce qui expliquerait la difficulté d'envisager l'arrêt de la dialyse dont le signifiant pourrait s'apparenter à l'euthanasie pour des patients qui se considèrent en bonne santé.

La mort et l'angoisse de la mort : La peur de la mort et l'angoisse de la mort réveillées par la question des DA sur la fin de vie ont été relevées à plusieurs reprises dans notre étude chez les patients ayant rédigé ou non leurs DA. Imaginer le moment de la mort est impossible pour les patients qu'ils soient en dialyse chronique, atteints d'un cancer[195] ou encore en situation palliative[196].

L'évolution des représentations sociétales par rapport à la mort, qui est devenu technicisée et non domestiquée et familière, n'a fait que majorer les difficultés de se projeter dans la fin de vie.

Certains patients de notre étude ont évoqué la période post-mortem de façon spontanée et sans contrainte. Cela rejoint les données de la littérature. La période post-mortem et la vie peuvent avoir la même temporalité psychique contrairement à l'anticipation du moment du mourir qui véhicule incertitude et souffrance en lien avec une impossibilité du deuil de soi.

L'incertitude décisionnelle : L'incertitude décisionnelle, bien qu'elle puisse être majorée par cette identité dynamique citée précédemment, ne nous explique pas en quoi réside la différence entre les patients ayant rédigé ou non leurs directives anticipées bien qu'ils endossent la même identité « d'être dialysé ». La réponse peut se trouver dans le concept de Ditto et al[197]. En effet la subjectivité de la personne est au premier plan. Répondre aux situations futures dépend de décisions reliées aux préférences de l'individu et du ressenti que va lui donner la décision choisie.

La décision de la rédaction des DA, bien que partielle, par les patients dialysés serait de l'ordre de *« l'impact bias »* par mécanisme de focalisation sur la garantie d'absence de souffrance et d'acharnement thérapeutique exprimés dans des représentations imagées et parfois très crues *« je ne veux pas qu'on me charcute »* rendent compte de cette focalisation tout en négligeant la finalité de ces DA qui est la mort, tant redoutée par ces patients.

---

[195] P. Cannone, C. Baltayan, L. Estienne, L. Dany, P. Tomasini (2016). *Les directives anticipées en oncologie : une approche psychosociale. Op. cit.*

[196] C. Lamouille-Chevalier, L. Demarche, T. Rivasseau-Jonveaux et al. (2021). Les directives anticipées en situation palliative : un outil pour l'autonomie ? in Éthique et Santé. *Op. Cit.*

[197] P. H. Ditto, N. A. Hawkins and D. A. Pizarro (2005). *Imagining the end of life : on the psychology of advance medical decision making*. *Op. cit.*

La décision de non rédaction des DA semble être de l'ordre de la temporalité exprimée par certains patients. En effet, la prise de conscience de l'influence du temps sur la prise de décision est source d'incertitude dans une prise de décision future.

La question de la temporalité a été retrouvée dans notre étude, elle a également été largement relayée dans la littérature.

La variation de la prise de décision, mais aussi l'impact psychologique de la proposition d'utilisation d'un tel outil, notamment quant à ses représentations délétères d'une mort imminente, nous interrogent sur l'utilité réelle de s'emparer d'un tel outil de façon formelle. Rester bienfaisant ne signifierait-il pas faire du bien ? Cela ne passerait-il pas de façon prioritaire par la psyché ? Ne pas inclure la prise en compte de la dimension psychique d'un tel outil avant de le proposer aux patients ne serait-il pas à la limite de la malfaisance ?

Le plus utile ne serait-il pas de laisser la place à une écoute et à un échange progressif sur la maladie et le projet de vie, entre patient, médecin et famille ?

En effet, la littérature émet depuis ces cinq dernières années sur la place de la communication dans l'annonce et les discussions sur les situations de fin de vie. Toujours dans un besoin de codifier les choses, a-t-on oublié qu'il y a des choses qu'on ne peut pas codifier ? Est-on devenu incapable d'avancer sans ces panneaux indicateurs ?

Les mécanismes défensifs mobilisés au cours de nos différents entretiens de recherche sur la question des DA ainsi que l'analyse contre transférentielle nous ont fait nous rendre compte à quel point il serait naïf de croire qu'un apprentissage théorique - tel que proposé dans la littérature sur les modalités de communication de l'annonce sur la fin de vie et notamment sur les DA - serait suffisant. La place de la parole est importante dans le choix des mots mais aussi dans le « savoir-faire ».

Il s'agit là d'un savoir-faire pratique qui se doit d'être vécu et sculpté au fil du temps, dont la vertu se doit d'être « une éthique du bien dire » qui accepte de laisser la place à la dualité subjective du patient et du médecin. Dans cette rencontre le traumatisme de l'annonce est partagé.

Dans cet échange la capacité d'écoute est fondamentale. Cette capacité d'écoute doit passer par le changement de la personnalité du médecin d'après M. Balint et par les gestes rituels de la consultation pour J. C. Weber.

Sur le chemin des discussions sur la fin de vie, la rencontre subjective médecin/malade doit braver la tempête des maladresses des temps de la parole pour retrouver le chemin balisé par « le voile » de la parole du médecin et par le déni réactionnel du patient.

Finalement, pourquoi a-t-on besoin d'un outil pour formaliser une fin au nom d'une autonomie qui, de plus, est à double tranchant ? Cela implique la délivrance d'une information éclairée qui sous-tend une information vraie au sens propre, que personne ne veut. On est à une époque où il y a peut-être « *une prise de conscience muette qui vous pousse à crier et à hurler sur toutes les vérités. Une vérité dont nul ne rêve, dont nul ne veut ».*[198]

Prioriser les relations humaines et principalement renouer le sens du lien de la relation médecin/malade est une priorité. Il faudrait favoriser l'échange spontané dans une relation de confiance qui laissera la place à l'expression spontanée du patient, de ses craintes, de ses peurs et de ses appréhensions sans les brusquer. Elles seront à ce moment-là entendues par le médecin qui doit avoir une certaine capacité d'écoute acquise par une expérience pratique du « savoir-faire ».

Ces temps d'échange - si les DA doivent être abordées de façon ciblée - doivent se faire en dehors du cadre de l'hôpital, dans un cadre social ou en tout cas convivial. Certains patients de notre étude ont suggéré un cabinet médical ou encore un groupe de parole.

Il nous semble aussi important de dire que cet échange sur la fin de vie peut se faire avec n'importe quelle personne avec laquelle le patient se sent en confiance : famille, psychologue ou médecin, etc…

Il va dire sans dire que les limites de l'étude résident dans la méthodologie. Le lieu de l'entretien (durant la séance de dialyse), l'acteur de l'entretien (une personne étrangère et non familière au patient) sont autant de facteurs qui ont pu majorer les mécanismes défensifs.

Il serait intéressant de poursuivre la recherche sur la dynamique psychique en dehors du contexte de l'hôpital et de la séance de dialyse avec des patients avec lesquels on a établi un lien de confiance.

[198] Ingeborg Bachmann. La trentième année. Éditions du Seuil 2010. Page 163

BIBLIOGRAPHIE

A. Untas, M. Aguirrezabal, P. Chauveau, E. Leguen, C. Combe, N. Rascle (2009) « Anxiété et dépression en hémodialyse : validation de l'Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) » in Néphrologie & thérapeutique 5,193-200

A. Bondolfi (2008). Les directives anticipées en Suisse : une brève analyse en perspective éthique. In Bulletin de la Société des Sciences Médicales du Grand-Duché de Luxembourg. Vol. 3, p. 371-377

Article L 111-11. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 - art.8

Article L1110-5. LOI n°2016-87 du 2 février 2016 - art. 3

Article L1110-5-1. LOI n°2016-87 du 2 février 2016 - art. 2

Article L 111-11. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 - art.7

Article L 111-11. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 - art.8

Article L 111-11. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 - art.8

Article L 1111-12. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 - art.8

A. C. Toffart, L. Sakhri, M. Duruisseaux et al. (2013). Pathologie avancée et défaillances d'organes : outils d'aide à la décision. In médecine palliative-soins de support-accompagnement-éthique Vol.12, 150-154

A. Rodríguez Jornet, J. Ibeas, J. Real, S. Peña, J. C. Martínez Ocaña and M. García García (2007). Advanced directives in end-stage chronic renal failure patients on dialysis therapy. In nephrologia 27(5):581-92

B. Al Nasser, A. Attias, H. Baghdadi et al. (2015). *Directives anticipées*. In Anesth reanimation. Tome 1 N°3, 197-212

B. Vergely (2010). L'enjeu vital de l'identité. In Cahiers jungiens de psychanalyse N°132 pages 75 à 94

Code de la santé publique. Article L 11 11-11. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 - art. 8. Legifrance.gouv.fr

C. Matricon, G. Texier, D. Mallet et al. (2013*). La loi Leonetti : une loi méconnue des professionnels de santé hospitaliers ?* In médecine palliative-soins de support-accompagnement-éthique Vol 12, 234-242

C. Klugman (2009). Center for medical humanities & ethics. Texaslivingwill.org

C. Causeret (2006). *Relations corps-machine chez des patients hémodialysés*. Esprit du temps/ champ psychosomatique

C. Lebon (2014). *La rédaction des directives anticipées : quel ressenti ?* Thèse de doctorat en Médecine. Université du droit et de la sante de Lille 2. Faculté de médecine Henri Warembourg

C. Hazif-Thomas, P. Nabbe, J.Y. Le Reste (2020). Regard éthique sur la sédation profonde et continue en fin de vie. L NPG Neurologie - Psychiatrie – Gériatrie

C. Lamouille-Chevalier, L. Demarche, T. Rivasseau-Jonveaux et al. (2021). Les directives anticipées en situation palliative : un outil pour l'autonomie ? in Éthique et Santé. https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2021.09.003

D. Wendler, A. Rid (2011). *Systeatic review: the effect on surrogates of making treatment decisions for others.* In Ann Inten Med 154:336-46

D. Cupa (2002). *Psychologie en néphrologie*. Éditions EDK, Paris

D. T. Gilbert, E. C. Pinel, T. D. Wilson, S. J. Blumberg and T. P. Wheathley (1998). *Immune neglect: a source of durability bias in affective forcasting*. In Journal of personality and social psychology. 75, 617-638

E. Perry, C. Buck, J. Newsome, C. Berger, J. Messana and R. Swartz (1995). *Dialysis Staff Influence Patients in Formulating Their Advance Directives*. In American Journal of Kidney Diseases, Vol 25, No 2: pp 262-268

E. Hermès, L. Sifer (2005). Le processus identitaire des patients en hémodialyse : l'impact de la technique sur la trajectoire de vie. In recherche en soins infirmiers N°81. P 56-77

E. Hirsch. Soigner l'autre. Editions Belfond 1997

G. Guyon, L. Garbacz, A. Baumann et al. (2014). *Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre.* In la revue de médecine interne. Vol.35. 643-648

G. J. Alano, R. Pekmezaris, J. Y. Tai, M. J. Hussain, J. Jeune & B. Louis (2010). *Factors influencing older adults to complete advance directives.* In Palliative & Supportive Care, 8(3), 267–275.
http://bit.ly/1TGc5HB

H. Riazuelo, D. Cupa, G. Pirlot, M-L. Gourdon, C. Causeret (2011). Psychopathologie du sujet âgé en insuffisance rénale terminale. In Annales-Médico-Psychologiques 169 : 297-301

H. Riazuelo, D. Cupa, G. Chaudoye (2014). Quand la dépendance est une question de survie : pratique clinique auprès de patients dialysés. In Cliniques N° 8. P 188-202

Ingeborg Bachmann. La trentième année. Éditions du Seuil 2010. Page 163

J. K. Rao, L. A. Anderson, F-C. Lin, J. P. Laux (2014). *Completion of Advance Directives Among U.S. Consumers*. In Am J Prev Med; 46(1):65–70

J. Kwak & J. R. Salmon (2007). *Attitudes and preferences of Korean-American older adults and caregivers on end-of-life care.* In Journal of the American Geriatrics Society, 55(11), 1867–1872.

J. L. Halley, L. Stackiewicz, C. Dacko and R. Rault (1997*). Factors Influencing Dialysis Patients' Completion of Advance Directives.* In American Journal of Kidney Diseases, Vol 30, No 3: pp 356-360

J. L. Holley (2012). *Advance Care Planning in CKD/ESRD: An Evolving Process.* In the American Society of Nephrology. Vol.7

J. L. Holley, S. C. Hines, J. J. Glover, A. S. Babrow, L. A. Badzek and A. H. Moss (1999). *Failure of Advance Care Planning to Elicit Patients' Preferences for Withdrawal from Dialysis.* In American Journal of Kidney Diseases, Vol 33, No 4 : pp 688-693

J. C. Weber sous la direction de M. J. Thiel. Entre malheur et espoir. Annoncer la maladie, le handicap, la mort. Chapitre : L'annonce d'une nouvelle pratique médicale ? Presses Universitaires de Strasbourg 2006.

J. C. Weber (2011). La médecine comme technê : tactique du geste, éthique du tact. In Texto ! Vol.XVI, n°1

J. C. Weber, La consultation, Éditions P.U.F. 2017

J. Toporski , T. Jonveaux-Rivasseau, C. Lamouille-Chevalier (2017). Débat sur la fin de vie en France : regard du citoyen sur la sédation profonde et continue. In Revue de médecine interne 38. 800-805

K. del Pozo Puente, J. López-Torres Hidalgo, M José Simarro Herráez, B. Navarro Bravo, J. Olcina Rodrıguez, V. G. Guillén . (2014). *Study of the factors influencing the preparation of advance directives*. In Archives of Gerontology and Geriatrics 58, 20–24

M. Ledoux, W. Rhondali, L. Monnin, C. Thollet, P. Gabon, M. Filbet (2013). *Directives anticipées : représentations d'infirmiers et de médecins en 2012.* In Bulletin du cancer. Vol. 100 N°10

M. J. Silveira, S. Y. H. Kim, K. M. Langa (2010). *Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death*. In N Engl J Med 362:1211-8

M. Escher, A. Perrier, S. Rudaz, P. Dayer, T. V. Perneger (2015). *Doctor's Decisions when faced with contradictory patient advance directives and health care proxy opinion: a randomized vignette-based study*. In Journal of Pain and Symptom Management. Vol.49.N°3

M. Feely, D. Hildbrandt, J. Edakkanambeth Varayl, K. Cook, A. Williams, K. Swetz, P. Mueller (2015). *Prevalence and contents of advance directives among patients with end stage kidney disease receiving in center hemodialysis*. In Am J kidney diseases. Vol.6 issue 4 A1-A93

M. P. S. van Wijmen, H. Roeline, W. Pasman, G. A. M. Widdershoven, B. D. Onwuteaka-Philipsen (2014). *Motivations, aims and communication around advance directives A mixed-methods study into the perspective of their owners and the influence of a current illness*. In Patient Education and Counseling 95 :393–399

M. A. Murray, G. Brunier, J. O. Chung, L. A. Craig, C. Mills, A. Thomas, D. Stacey (2009). *A systematic review of factors influencing decision-making in adults living with chronic kidney disease.* In Patient Education and Counseling 76 (2009) 149–158

Mi-K. Song, S. E. Ward, J. P. Fine, L. C. Hanson, F-C. Lin, G. A. Hladik, J. B. Hamilton and J. C. Bridgman (2015). *Advance Care Planning and End-of-Life Decision Making in Dialysis: A Randomized Controlled Trial Targeting Patients and Their Surrogates*. In Am J Kidney Dis 66 (5): 813-822

M-F. Bacqué (1992). « *Mentalisation de la dépression au Rorschach et au TAT : comparaison dans le cadre d'une maladie grave et d'un épisode dépressif majeur*. » in *Bulletin de la société de Rorschach et des Méthodes Projectives de la langue Française.*

M. Lafon, D. Constant-David, P. Veron et al. (2021). La Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : enjeux éthiques, juridiques et médicaux. In Éthique et santé. 18 59-54

M-F. Bacqué, J. Metz (2021). Parler améliore la vie subjective des mourants : revue de la littérature. In Médecine palliative

M. Balint. Le médecin, son malade et la maladie, Éditions Payot et Rivages 1996.

N. Draskic, A. Brudsche, Le Goff, A. Reynier, T. Hachache (2011*). État dépressif, état cognitif et qualité de vie des patients âgés de plus de 70 ans en dialyse.* In Néphrologie & Thérapeutique 7 (2011) 283–300. doi:10.1016/j.nephro.2011.07.053

P. d'Halluin (2015). *Directives anticipées en hémodialyse chronique : étude de faisabilité.* Mémoire études spécialisés en Néphrologie.

P. Vinant, I. Rousseau, O. Huilard et al. (2015). *Respect des volontés en fin de vie : étude de faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées*. In bulletin du cancer. Tome 102.N°3

B. Al Nasser, A. Attias, H. Baghdadi et al. (2015). *Directives anticipées*. In Anesth réanimation. Tome 1 N°3, 197-212

P. Vassal, C. Dupré Goudable, D. Thibaudin, F. Chapuis (2016). *Advance care planning ou comment recueillir et transmettre la parole du patient ? Réflexion appliquée à l'insuffisance rénale chronique*. In Éthique et santé 13, 26-32

P. Cannone, C. Baltayan, L. Estienne, L. Dany, P. Tomasini (2016). *Les directives anticipées en oncologie : une approche psychosociale*. In psychooncoloy. DOI 10.1007/s11839-016-0555-5

P. H. Ditto, N. A. Hawkins and D. A. Pizarro (2005). *Imagining the end of life: on the psychology of advance medical decision making*. In Motivation and emotion Vol. 29, n° 4. DOI: 10.1007/s11031-006-9017-x

P. d'Halluin, B. Sautenet, M. Francois, B. Birmele (2020). Les directives anticipées chez des patients en hémodialyse chronique : étude de faisabilité. In néphrologie et thérapeutique

Rapport à François Hollande président de la République française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France. 18 Décembre 2012. Ccne-ethique.fr

Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie (2014). Ccne-ethique.fr

Rein-Rapport annuel 2014.Agence-biomedecine.fr

R Gordon (2003). *La pulsion de mort et son rapport avec le soi*. In Cahiers jungiens de psychanalyse. N° 107

State of California (2000) California Law Revision Commission 4000 Middlefield Road, Room D-1 Palo Alto, CA 94303-4739. www.clrc.ca.gov

S. Pennec, A. Monnier, S. Pontone, R. Aubry (2012). *Les décisions médicales en fin de vie en France*. In population & société. N°494 bulletin mensuel d'information de l'Institut National d'Études Démographiques.

S. Amamou (2014). *Le questionnement sur l'arrêt de la dialyse*. Mémoire de Master de recherche en Psychologie Mention études psychanalytiques. Faculté de psychologie de Strasbourg.

S. Pucheu (2008). *Adaptation et réorganisation psychique dans une maladie somatique chronique. Rôle de la personnalité, des représentations de la maladie et de l'alexithymie.* Thèse de doctorat en psychologie.

S. Amamou (2014). *L'arrêt de la dialyse entre échappatoire et réalisme*. Mémoire de master en Bioéthique. Ceere Strasbourg.

S. Enguidanos, J. Alishire (2017). Timing of Advance Directive Completion and Relationship to care Prefrences. In journal of pain and Symptom Management Vol 53

S. Haesen, D Shaw (2019). Directing citizens to create advance directives. Swiss Med Wkly [2018;148(1920) Available from: https://smw.ch/en/article/doi/smw.2018.14628/.

Textes du Conseil de l'Europe en matière de bioéthique. DH-BIO/INF (2014) 5

T. House, H. W. Lach (2014). *Advance directives in hospitalized patients: a retrospective cohort study*. In Journal for nurse practinionners. Vol.10. Issue 7

V. Fournier, D. Berthiau, E. Kempf, J. d'Haussy (2013). *Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ?* In La Presse Médicale (2013) ; 42 : e159–e169

V. Bourquin, P. Leful, B. Cassagne, L. Borgniat, C. Rastello, A. Yamani, P-Y. Martin, S. Hurst (2011). *Mise en place de directives anticipées dans un service de dialyse chronique : mode d'emploi*. In Rev Med Suisse. 7 : 2308-11.

V. Antoine, T. Edy, M. Souid, F. Barthélémy, O. Saint-Jean (2005). Le point sur : vieillissement, entrée en dialyse, entrée en dépendance : répercussion sur le psychisme du patient dialysé âgé. In Néphrologie N°3 Vol.25. P 83-88

V. Citot (2005). Le processus historique de la modernité et la possibilité de la liberté (universalisme et individualisme). In Le Philosophoire n°25 pages 35 à 76

www.Usrds.org

X. Dhalluin, F. Lenoir (2021). Directives anticipées et discussions sur la fin de vie. In Revue des Maladies Respiratoires Actualités 13, 2S266-2S271

ANNEXES

Annexe 1

LA TECHNIQUE D'EPURATION EXTRA RENALE :

L'hémodialyse est ce qu'on appelle une méthode de suppléance rénale, c'est-à-dire une technique permettant de survivre avec des reins qui ne fonctionnent plus ou presque. Elle permet de débarrasser le sang des déchets et de l'eau normalement éliminés par les reins et réalise ainsi une épuration extra-rénale de l'organisme.

Les reins sont des organes indispensables à la vie mais ce n'est que lorsque la fonction des deux reins est très diminuée, inférieure à 5% de la normale, que les épurations extra-rénales deviennent indispensables.

L'hémodialyse est un système qui permet d'épurer le sang en éliminant de nombreuses petites molécules. Elle permet d'ajuster la quantité d'eau et de sels dans l'organisme.

Pour parvenir à cela, on interpose entre un circuit extracorporel de sang et de liquide dit de dialyse qui a la même composition qu'une eau plasmatique, une fine membrane poreuse qui ressemble à une feuille de cellophane ou de plastique percée de trous microscopiques à travers laquelle vont s'échanger, entre les deux compartiments, l'eau et des petites molécules jusqu'à l'équilibre souhaité.

Pour une bonne épuration du sang il est indispensable d'avoir un bon débit sanguin extracorporel ; pour atteindre ce but on cathétérise une veine artérialisée par la confection d'une fistule artério-veineuse généralement au niveau du bras. La fistule se fait par un acte chirurgical qui consiste à faire communiquer une artère et une veine. La préservation de la fistule est indispensable au bon déroulement et à l'efficacité de l'hémodialyse.

L'hémodialyse représente donc un traitement vital pour les patients dont les reins ne fonctionnent plus. Parmi les contraintes de cette technique on peut citer essentiellement :

- le traitement : l'hémodialyse ne remplace que la fonction d'épuration de l'organisme, des traitements supplémentaires à base de médicaments sont le plus souvent nécessaires.
- le régime : les quantités d'aliments doivent être mesurées pour ne pas accumuler de déchets comme l'urée, des toxiques comme le potassium, le phosphore ou encore le sel et l'eau qui ne peuvent être éliminés et qui s'accumulent.

- le temps : les patients doivent être reliés à une machine un jour sur deux pendant une durée minimale de quatre heures et à vie (en l'absence de greffe rénale).
- les effets indésirables : pendant la séance le patient peut avoir un malaise, une chute de tension, des crampes musculaires intenses ou encore des vomissements…
  En dehors des séances il connaît généralement une sensation de fatigue importante qui rend la vie sociale encore plus difficile.
- Les complications : les patients dialysés ont très souvent une association de comorbidités qui évoluent vers des complications cardiovasculaires graves rendant la dialyse encore plus compliquée et difficile.
  Les complications liées à la fistule peuvent aussi représenter un obstacle supplémentaire au bon déroulement et même à la faisabilité de la séance de dialyse.

Annexe 2

FICHE INFORMATIVE

CHRU
HÔPITAUX DE TOURS

INFORMATION PATIENT : DIRECTIVES ANTICIPEES

I/ Les directives anticipées : qu'est ce que c'est ?

Les directives anticipées sont des instructions écrites concernant le déroulement de la fin de vie et notamment la limitation ou l'arrêt de traitements souvent lourds. Elles sont rédigées par avance par une personne, pour le cas où elle serait un jour dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. En situation de fin de vie c'est-à-dire lorsqu' une affection grave et incurable est en phase avancée ou terminale, ces directives seront prises en compte par le médecin référent au moment d'envisager une limitation ou l'arrêt des thérapeutiques agressives visant à maintenir le patient en vie .

En hémodialyse chronique, nous vous proposons de vous aider à rédiger vos directives anticipées s'ils vous le souhaitez, en vous informant à l'écrit et à l'oral sur les modalités de rédaction mais aussi en discutant ensemble de l'évolution de votre état de santé, de la maladie au quotidien, de la fin de vie en général, de vos souhaits particuliers, de vos croyances, de votre entourage…

II/ Qui est concerné par la rédaction de directives anticipées ?

Tout le monde !!!

Il s'agit d'un droit reconnu à tout citoyen majeur et conscient pour le cas où il serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté.

Cela s'adresse donc aux personnes en bonne santé souhaitant exprimer leurs souhaits comme aux personnes atteintes d'une affection de pronostic sévère qui pourrait évoluer.

Nous souhaitons proposer la mise en place de directives anticipées à tous nos patients suivis en Néphrologie et nous débutons ce projet avec les patients hémodialysés car nous entretenons une relation soignant-patient

très « soutenue » du fait de la réalisation des 3 séances hebdomadaires d'hémodialyse.

III/ Pourquoi faire des directives anticipées?

En situation de fin de vie, si vous n'êtes plus apte à vous exprimer, les directives anticipées vont permettre aux médecins de connaître vos souhaits concernant la limitation des traitements lourds et aussi de prendre en compte votre avis sur les différents point que vous aurez exprimés concernant votre fin de vie

Si des directives ont été rédigées, le médecin devra en tenir compte. Dans la mesure où elles témoignent de votre volonté alors que vous étiez apte à l'exprimer et en état de le faire, elles constituent un document essentiel pour la prise de décision médicale. Leur contenu prévaut sur tout autre avis non médical, y compris sur celui de la personne de confiance.

D'autre part la rédaction de ces instructions va vous permettre d'exprimer si vous le souhaitez vos craintes concernant l'évolution de la maladie, la fin de vie, la mort mais aussi votre entourage, votre autonomie, vos conditions de vie , et en les partageant de diminuer votre angoisse.

IV/ Comment rédiger mes directives anticipées ?

Le document doit être écrit et authentifiable.

Il doit être rédigé par vous même, daté et signé en précisant vos noms, prénoms, date et lieu de naissance.

Vous devez être majeur et en état d'exprimer votre volonté au moment de la rédaction. Le médecin qui recueille les directives peut éventuellement y joindre une annexe attestant que vous étiez en état d'exprimer votre volonté et que vous avez reçu les informations appropriées.

Si vous ne pouvez pas écrire et signer vous-même vos directives, on peut faire appel à deux témoins (dont la personne de confiance si vous l'avez désignée) qui attesteront que le document exprime bien votre volonté libre et éclairée. Ces témoins doivent indiquer leur nom et qualité et leur attestation sera jointe aux directives.

Au cours de la rédaction il faudra éviter les formules générales type "je ne veux pas être réanimé", pour plutôt exprimer des souhaits précis et positifs « je souhaite que l'on soulage efficacement mes souffrances, même si cela a pour effet secondaire d'abréger ma vie".
Evidemment toutes clauses contraires à la loi et plaçant le professionnel

de santé dans l'illégalité seront déclarées nulles et non avenues.

Nous vous proposons de vous aider à rédiger vos directives anticipées au cours d'une ou plusieurs séances d'hémodialyse ou si vous le préférez au cours d'une consultation dédiée.

Pour faciliter la mise en forme des directives, un formulaire vous sera proposé et plusieurs membres de l'équipe soignante (Aide soignants , infirmiers , médecins) sont prêts à discuter de ce projet avec vous.

V/ Peut-on changer d'avis après avoir rédigé des directives anticipées?

Les directives sont révocables à tout moment : il est donc possible de les modifier, totalement ou partiellement dès qu'on le souhaite. Il est également possible d'annuler les directives, il est alors préférable de le faire par écrit.

VI/ Comment s'assurer que ces directives anticipées seront prises en compte ?

Puisqu'au moment où vos directives seront utiles, vous ne serez plus en état d'exprimer votre volonté, il est important que le médecin qui devra prendre les décisions puisse les consulter facilement.

En Hémodialyse nous vous proposons de conserver vos directives anticipées dans le dossier comportant les informations médicales vous concernant et si vous le souhaitez de prévenir votre médecin traitant de leur existence voire de lui confier une copie.

Annexe 3

FORMULAIRE DE REDACTION DES DA 1ère VERSION

Annexe 3 : 1er formulaire de rédaction des directives anticipées :

CHRU
HÔPITAUX DE TOURS

DIRECTIVES ANTICIPEES

Identité :

Je, soussigné(e) (Nom usuel, Nom de jeune fille, Prénom) :
.....
Né(e) le (date de naissance) : .....
à (lieu et pays de naissance) : .....

Résidant (Adresse actuelle) :
.....
.....
.....
.....
Déclare rédiger ce document en toute liberté et en pleine possession de mes facultés.

Situation :

Ces directives sont à consulter et à appliquer lorsque je serais hors d'état d'exprimer ma volonté ou incapable de discernement et qu'une une prise de décision thérapeutique sera nécessaire; c'est-à-dire en cas d'événements aigus engageant mon pronostic vital, tels qu'un infarctus, une attaque cérébrale, une infection grave, un accident mais aussi en cas de maladie chronique à un stade avancé (cancer , pathologie neuro-dégénérative, cardiopathie , infection chronique..) entraînant une dégradation irréversible de mes facultés.

Valeurs personnelles :

Par les présentes directives anticipées, je souhaiterais plutôt :

- qu'on épuise toutes les possibilités médicales pour me maintenir en vie. Mes souffrances doivent être allégées dans la mesure du possible. Mais je suis prêt à accepter les contraintes liées à mon souhait d'être maintenu en vie.

- que les traitements médicaux servent avant tout à alléger mes souffrances. Pour moi, il n'est pas prioritaire de prolonger ma vie à tout prix. Je suis prêt à accepter que le fait de renoncer à certains traitements médicaux puisse abréger ma vie.

Je souhaite évoquer en texte libre :
- Ma situation actuelle (santé, famille, travail, autonomie …) :
- Ce que j'entends par qualité de vie (ce que je suis prêt à accepter ; les dépendances et limitations inacceptables)
- Mes craintes concernant la maladie et la mort:
- Mes souhaits concernant ma fin de vie :
- Mes convictions personnelles et/ou religieuses :

Souhaits spécifiques :

- Je souhaite m'exprimer spécifiquement sur les situations suivantes :

1/ Evénement aigu inattendu (par exemple : accident, AVC, infarctus, infection grave)
Si je deviens incapable d'exprimer ma volonté à la suite d'un événement aigu grave et si, après l'introduction des premières mesures d'urgence et d'un examen médical approfondi, il s'avère impossible que je recouvre ma capacité de discernement, je souhaite que l'on renonce à toutes les mesures qui n'auront pour seule conséquence que de prolonger ma vie sans soulager mes souffrances ; y compris l'hémodialyse.

Oui Non

2/ Evolution d'une maladie chronique (par exemple : cancer, pathologie neuro-dégénérative, cardiopathie , infection chronique)
Si je deviens incapable d'exprimer ma volonté suite à l'évolution d'une maladie chronique grave et si cet état s'avère être dû à l'avancement inexorable de la maladie sans espoir de retour à un état antérieur, je souhaite que l'on renonce à toutes les mesures qui n'auront pour seule conséquence que de prolonger ma vie sans soulager mes souffrances ; y compris l'hémodialyse.

Oui Non

3/ Traitement de la douleur et des symptômes
- Je désire que l'on soigne activement mes douleurs et tous les autres symptômes accablants tels que la peur, l'agitation, la détresse respiratoire y compris si cela a pour effet d'abréger ma vie ou de provoquer une perte de conscience (sédation) due à la thérapie

ou

- Un état de vigilance et la capacité de communiquer sont pour moi plus importants que le soulagement des douleurs et d'autres symptômes.

4/ Alimentation artificielle
J'autorise, si nécessaire pour me maintenir en vie l'apport de liquides

et d'aliments au moyen d'une sonde gastrique, d'une perfusion, d'une gastrostomie.

Oui Non

5/ En cas d'arrêt cardio-circulatoire et/ou respiratoire

Je souhaite être réanimé (massage cardiaque, choc électrique externe, intubation) et transféré dans un service de Réanimation

Oui Non

6/En cas de détresse respiratoire

Je souhaite bénéficier si besoin d'une ventilation artificielle invasive (intubation / trachéotomie)

Oui Non

7/ Chirurgie

J'autorise la réalisation d'une intervention chirurgicale y compris mutilante (amputation) si mon pronostic vital est en jeu

Oui Non

8/ Transfusion

Je souhaite recevoir des produits sanguins (culots globulaires, plaquettes, plasma) si mon état le nécessite.

Oui Non

9/ Examen diagnostic

Je souhaite que soit réalisé l 'ensemble des examens permettant de clarifier le diagnostic et le pronostic, y compris s'ils sont pénibles ou douloureux

Oui Non

10/ Autres souhaits spécifiques en texte libre

- Je ne souhaite pas m'exprimer en détail sur les mesures médicales mais je demande à l'équipe soignante d'agir en son âme et conscience de façon à répondre le mieux possible à ma volonté (selon mes valeurs personnelles spécifiées précédemment).

Signature :

Je signe ces directives anticipées après y avoir longuement réfléchi.
Elles sont l'expression de ma libre volonté.
Je veux qu'elles soient respectées, je sais que je peux modifier ou annuler ces directives à tout moment.

Date
Signature

Document à dater et signer tous les 3 ans.
Ces directives anticipées ont été confirmées par ma nouvelle signature :

A :
Le :
Signature :

A :
Le :
Signature :

A :
Le :
Signature :

A :
Le :
Signature :

Personne de confiance

- Je n'ai pas nommé de personne de confiance.

Ou

- J'ai nommé la personne de confiance suivante et je l'autorise à faire valoir ma volonté face à l'équipe soignante. Cette personne doit être informée de mon état de santé et intégrée dans les prises de décision; je l'autorise à consulter mon dossier médical. Je délie les médecins et le personnel soignant de l'obligation de garder le secret envers elle.

Nom, prénom de la personne de confiance :

Adresse

Téléphone

Cette personne a accepté sa désignation et est chargée de veiller au respect de mes volontés et de mes droits.

J'ai informé la personne de confiance de l'existence de mes directives anticipées

Oui Non

FORMULAIRE DE REDACTION DES DA 2ème VERSION

DIRECTIVES ANTICIPEES

IDENTITÉ :

Je, soussigné(e) (Nom usuel, Nom de jeune fille, Prénom) :
.....
Né(e) le (date de naissance) : .....
à (lieu et pays de naissance) : .....

Résidant (Adresse actuelle) :
.....
.....
.....
.....
Déclare rédiger ce document en toute liberté et en pleine possession de mes facultés.

CONTEXTE :

Ces directives sont à consulter et à appliquer lorsque je serais hors d'état d'exprimer ma volonté ou incapable de discernement et qu'une prise de décision thérapeutique sera nécessaire; c'est-à-dire en cas d'événement aigu engageant mon pronostic vital (accident, infarctus, accident vasculaire cérébrale, infection grave) ou en cas de maladie chronique à un stade avancé (cancer , maladie neurodégénérative, démence, cardiopathie , infection chronique..) entraînant une dégradation irréversible de mes facultés intellectuelles.

et d'aliments au moyen d'une sonde gastrique, d'une perfusion, d'une gastrostomie.

Oui Non

5/ En cas d'arrêt cardio-circulatoire et/ou respiratoire

Je souhaite être réanimé (massage cardiaque, choc électrique externe, intubation) et transféré dans un service de Réanimation

Oui Non

6/En cas de détresse respiratoire

Je souhaite bénéficier si besoin d'une ventilation artificielle invasive (intubation / trachéotomie)

Oui Non

7/ Chirurgie

J'autorise la réalisation d'une intervention chirurgicale y compris mutilante (amputation) si mon pronostic vital est en jeu

Oui Non

8/ Transfusion

Je souhaite recevoir des produits sanguins (culots globulaires, plaquettes, plasma) si mon état le nécessite.

Oui Non

9/ Examen diagnostic

Je souhaite que soit réalisé l 'ensemble des examens permettant de clarifier le diagnostic et le pronostic, y compris s'ils sont pénibles ou douloureux

Oui Non

10/ Autres souhaits spécifiques en texte libre

- Je ne souhaite pas m'exprimer en détail sur les mesures médicales mais je demande à l'équipe soignante d'agir en son âme et conscience de façon à répondre le mieux possible à ma volonté (selon mes valeurs personnelles spécifiées précédemment).

.

VALEURS PERSONNELLES :

Par les présentes directives anticipées, je souhaite plutôt :

- qu'on épuise toutes les possibilités médicales pour me maintenir en vie. Mes souffrances doivent être allégées dans la mesure du possible. Mais je suis prêt à accepter les contraintes liées à mon souhait d'être maintenu en vie.

OUI NON

- que les traitements médicaux servent avant tout à alléger mes souffrances. Pour moi, il n'est pas prioritaire de prolonger ma vie à tout prix. J'accepte que l'arrêt ou la mise en place de certains traitements médicaux puisse abréger ma vie.

OUI NON

Je souhaite évoquer en texte libre :

- Ma qualité de vie *(Par exemple : Êtes- vous satisfait de la qualité de votre vie en ce moment ? Avez-vous besoin d'aides dans votre vie quotidienne ? pour marcher ? pour la toilette ? pour faire la cuisine ou les courses ? Y a t il des dépendances ou des limitations que vous ne seriez pas prêt à accepter? Avez-vous des projets à court et à long terme ?) :*

SOUHAITS SPECIFIQUES:

-Je ne souhaite pas m'exprimer en détail sur les mesures médicales mais je demande à l'équipe soignante d'agir en son âme et conscience de façon à répondre le mieux possible à ma volonté (selon mes valeurs personnelles spécifiées précédemment).

OUI (je ne veux pas détailler) NON (je veux détailler certains points)

1/ Événement aigu inattendu (par exemple : accident, AVC, infarctus, infection grave)
Si je deviens incapable d'exprimer ma volonté à la suite d'un événement aigu grave et si, après l'introduction des premières mesures d'urgence et d'un examen médical approfondi, il s'avère peu probable que je recouvre ma capacité de discernement, je souhaite que l'on renonce à tous les traitements qui n'ont pour seule conséquence que de prolonger ma vie sans soulager mes souffrances ; et notamment je souhaite que l'on arrête l'hémodialyse.

OUI NON Ne souhaite pas s'exprimer

2/ Évolution d'une maladie chronique (par exemple : cancer, pathologie neurodégénérative, cardiopathie, infection chronique)
Si je deviens incapable d'exprimer ma volonté suite à l'évolution d'une maladie chronique grave et si cet état s'avère être dû à l'avancement inexorable de la maladie sans espoir de retour à un état antérieur, je souhaite que l'on renonce à tous les traitements qui n'ont pour seule conséquence que de prolonger ma vie sans soulager mes souffrances ; et notamment je souhaite que l'on arrête l'hémodialyse.

OUI NON Ne souhaite pas s'exprimer

3/ Traitement de la douleur et des symptômes

Je souhaite que l'on soigne activement mes douleurs et tous les autres symptômes accablants tels que la peur, l'agitation, la détresse respiratoire y compris si cela a pour effet d'abréger ma vie ou de provoquer une perte de conscience (sédation) due à la thérapie.

OUI NON Ne souhaite pas s'exprimer

4/ En cas d'arrêt cardiocirculatoire et/ou respiratoire

Je souhaite être réanimé (massage cardiaque, choc électrique externe, intubation) et transféré dans un service de Réanimation

OUI NON Ne souhaite pas s'exprimer

5/En cas de détresse respiratoire

Je souhaite si nécessaire pour me maintenir en vie, avoir une ventilation artificielle invasive (intubation / trachéotomie)

OUI quelque soit la durée

OUI seulement pour une durée déterminée

NON

Ne souhaite pas s'exprimer

6/ Alimentation artificielle

Je souhaite si nécessaire pour me maintenir en vie, l'apport de liquides et d'aliments au moyen d'une sonde gastrique ou d'une gastrostomie.

OUI quelque soit la durée

OUI seulement pour une durée déterminée

NON

Ne souhaite pas s'exprimer

Annexe 4

ECHELLE HAD

Échelle HAD : *Hospital Anxiety and Depression scale*

L'échelle HAD est un instrument qui permet de dépister les troubles anxieux et dépressifs. Elle comporte 14 items cotés de 0 à 3. Sept questions se rapportent à l'anxiété (total A) et sept autres à la dimension dépressive (total D), permettant ainsi l'obtention de deux scores (note maximale de chaque score = 21).

1. Je me sens tendu(e) ou énervé(e)
- La plupart du temps 3
- Souvent 2
- De temps en temps 1
- Jamais 0

2. Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
- Oui, tout autant 0
- Pas autant 1
- Un peu seulement 2
- Presque plus 3

3. J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver
- Oui, très nettement 3
- Oui, mais ce n'est pas trop grave 2
- Un peu, mais cela ne m'inquiète pas 1
- Pas du tout 0

4. Je ris facilement et vois le bon côté des choses
- Autant que par le passé 0
- Plus autant qu'avant 1
- Vraiment moins qu'avant 2
- Plus du tout 3

5. Je me fais du souci
- Très souvent 3
- Assez souvent 2
- Occasionnellement 1
- Très occasionnellement 0

6. Je suis de bonne humeur
- Jamais 3
- Rarement 2
- Assez souvent 1
- La plupart du temps 0

7. Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e)
- Oui, quoi qu'il arrive 0
- Oui, en général 1
- Rarement 2
- Jamais 3

8. J'ai l'impression de fonctionner au ralenti
- Presque toujours 3
- Très souvent 2
- Parfois 1
- Jamais 0

9. J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué
- Jamais 0
- Parfois 1
- Assez souvent 2
- Très souvent 3

10. Je ne m'intéresse plus à mon apparence
- Plus du tout 3
- Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais 2
- Il se peut que je n'y fasse plus autant attention 1
- J'y prête autant d'attention que par le passé 0

11. J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place
- Oui, c'est tout à fait le cas 3
- Un peu 2
- Pas tellement 1
- Pas du tout 0

12. Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses
- Autant qu'avant 0
- Un peu moins qu'avant 1
- Bien moins qu'avant 2
- Presque jamais 3

13. J'éprouve des sensations soudaines de panique
- Vraiment très souvent 3
- Assez souvent 2
- Pas très souvent 1
- Jamais 0

14. Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de radio ou de télévision
- Souvent 0
- Parfois 1
- Rarement 2
- Très rarement 3

Scores

Additionnez les points des réponses : 1, 3, 5, 7, 9, 11, 13 : Total A = _____

Additionnez les points des réponses : 2, 4, 6, 8, 10, 12, 14 : Total D = _____

Interprétation

Pour dépister des symptomatologies anxieuses et dépressives, l'interprétation suivante peut être proposée pour chacun des scores (A et D) :

- 7 ou moins : absence de symptomatologie
- 8 à 10 : symptomatologie douteuse – 11 et plus : symptomatologie certaine.

Selon les résultats, il sera peut-être nécessaire de demander un avis spécialisé.

Références

- Zigmond A.S., Snaith R.P. *The Hospital Anxiety and Depression Scale. Acta Psychiatr. Scand.*, 1983, 67, 361-370. Traduction française : J.F. Lépine.
- « L'évaluation clinique standardisée en psychiatrie » sous la direction de J.D. Guelfi, éditions Pierre Fabre. Présentée également dans : Pratiques médicales et thérapeutiques, avril 2000, 2, 31.

Annexes 5

FEUILLE DE DEPOUILLEMENT TAT

DOCUMENT DE TRAVAIL

FEUILLE DE DEPOUILLEMENT DU T.A.T. - Debray 1989 -

NOM :

Date de l'examen: âge:

Profession :

Niveau scolaire et socio-culturel :

I. PREMIERE IMPRESSION D'ENSEMBLE DU PROTOCOLE

(il s'agit de répondre à la question : "y a-t-il un travail psychique repérable concernant la tolérance à l'angoisse intra-psychique, les conflits intra-psychiques et inter-personnels?")

a) protocole restrictif où domine l'inhibition à dire

b) protocole restrictif mais avec des possibilités durables -ou transitoires- d'expression fantasmatique

c) protocole riche
- en défenses mentales
- en expressions fantasmatiques

d) irrégularités repérables du fonctionnement psychique : oui non

passage de facteurs à coloration .....

à .....

e) état de "crise"

II LES PROCEDES UTILISES : qualité de l'expression du discours

A) ACCENT PORTÉ SUR LE CONTRÔLE : facteurs de la série A

1. Histoire construite proche du thème banal
2. Recours à des références sociales, littéraires, culturelles, etc.
3. Description détaillée avec accrochage aux Dd Ban (ou plus rarement évoqués, y compris expressions et postures)
4. Justification des interprétations par ces Dd
5. Précautions verbales
6. Eloignement temporo-spatial - isolement, Dd évoqué et non intégré
7. Précisions chiffrées
8. Hésitations entre interprétations différentes - titre donné à l'histoire
9. Aller et retour entre l'expression de l'agressivité et de la défense, remâchage, rumination.
10. Elements de type formation réactionnelle (propreté, ordre, aide, devoir, économie, etc.)
11. Changement brusque de direction dans le cours de l'histoire (accompagné ou non de pause dans le discours)
12. Accent porté sur les conflits intra-personnels - Affects exprimés a minima

B) ACCENT PORTÉ SUR LA LABILITÉ: facteurs de la série B

1. Histoire construite autour d'une fantaisie personnelle - recours au rêve
2. Introduction de personnages non figurant sur l'image
3. Identifications souples et diffusées - Expression verbalisée d'affects nuancés, modulés par le stimulus.

4. Fuite en avant dans l'interprétation
5. Histoire à rebondissements - Fabulation loin de l'image.
6. Accent porté sur les relations inter-personnelles - Récit en dialogue.
7. Expression verbalisée d'affects forts ou exagérés - Goût du drame - Théâtralisme.
8. Représentations contrastées, alternance entre des états émotionnels opposés.
9. Aller et retour entre des désirs contradictoires. - Fin à valeur de réalisation magique du désir.
10. Exclamations, digressions, commentaires, appréciations personnelles. Références personnelles ou autobiographiques
11. Erotisation des relations, prégnance de la thématique sexuelle et/ou symbolisme transparent.
12. Attachement aux Dd narcissiques (valence positive ou négative)
13. Instabilité dans les identifications - Hésitation sur le sexe des personnages
14. Accent porté sur une thématique du style : aller, courir, dire, fuir, etc.
15. Présence de thèmes de peur, de catastrophe, de vertige, etc.

/ N /
18. Accent porté sur l'épreuve subjectif (non relationnel)
19. Affect-titre
20. Posture signifiante d'affects
21. Insistance sur le repérage des limites et des contours - Accent mis sur les qualités sensorielles.
22. Relations spéculaires - Mise en tableau

/ M /
11. Accent porté sur une thématique de perte, ou de recherche de support, d'étayage.
12. Idéalisation de l'objet (valence positive ou négative)

C) FACTEURS TRADUISANT L'INHIBITION A DIRE ET/OU A PENSER
(facteurs de la série C : inhibition)

1. Temps de latence initial long et/ou silences importants intra-récit
2. Tendance générale à la restriction
3. Anonymat des personnages
4. Motifs des conflits non précisés, récits banalisés à outrance, impersonnels - Placage - Insistance sur le fictif
5. Nécessité de poser des questions - Tendance refus - Refus
6. Evocation d'éléments anxiogènes suivis ou précédés d'arrêts dans le discours

/ F /
7. Accrochage au contenu manifeste
8. Accent porté sur le quotidien, le factuel, l'actuel, le concret.
9. Accent porté sur le faire
10. Référence à des normes extérieures - affects de circonstance.

D) DEFENSE PAR LE CARACTERE OU LE COMPORTEMENT
(facteurs de la série D : comportement)

1. Agitation motrice - Mimiques et/ou expressions corporelles
2. Demandes faites à l'examinateur - Clin d'oeil à l'examinateur
3. Critique du matériel et/ou de la situation
4. Ironie, dérision, pirouettes, virevoltes - Critique de soi

E) CRAQUEES FORMELLES ET/OU SURCHARGE FANTASMATIQUE

1. Scotomes d'objets manifestes
2. Perception de Dd rares ou bizarres
3. Justifications arbitraires à partir de ces Dd
4. Fausses perceptions
5. Perceptions sensorielles
6. Perception d'objets morcelés (et/ou d'objets détériorés ou de personnages malades, malformés)
7. Inadéquation du thème au stimulus
   ——> fabulation hors image
   ·····> abstraction, symbolisme hermétique
8. Expressions "crues" liées à une thématique sexuelle ou agressive
9. Expression d'affects et/ou de représentations massifs liés à n'importe quelle problématique (dont l'incapacité, le dénuement, la réussite mégalomaniaque, la peur, la mort, la destruction, la persécution, etc.)
10. Persévération
11. Confusion des identités ("télescopage des rôles")
12. Instabilité des objets - Désorganisation des séquences temporelles et/ou spatiales
13. Perception du mauvais objet - Recherche arbitraire de l'intentionalité de l'image et/ou des physionomies ou attitudes - Thèmes de persécution.
14. Craquées verbales (troubles de la syntaxe)
15. Associations par contiguïté, par consonnance, coq-à-l'âne
16. Associations courtes
17. Vague, indétermination, flou du discours

PROCEDES PRESENTS :

A.....

B.....

C.....

D.....

E.....

III EVALUATION DES MODALITES DU FONCTIONNEMENT PSYCHIQUE

1) LES MODALITES DEFENSIVES DOMINANTES

a) symptomatologiquement organisées :

- angoisses objectales (signaux d'alarme accompagnés de liaisons représentatives)
- phobique d'objet (liaisons représentatives)
- trait sado-masochique (relations érotisées)
- trait hystérique polymorphe oedipien
- traits anal et obsessionnel (rétention contrôle)
- trait hypocondriaque
- trait pervers (avec risque de passage à l'acte sexuel ou agressif)
- trait phallique narcissique
- trait psychotique

b) pas symptomatologiquement organisées :

- angoisses diffuses (angoisse autonatique des épisodes de détresse)
- phobique d'ambiance ou d'envahissement
- masochique d'apparence
- infantilisme régressif (Moi Idéal prédominant)
- dépression latente
- inhibition, évitement ou répression des représentations.

2) HYPOTHESE CONCERNANT L'ORGANISATION STRUCTURALE

a) fonctionnement psychique soutenu, symptomatologiquement organisé :

- organisation névrotique .....
- organisation psychotique .....

b) fonctionnement psychique de type névrose de caractère (états limites, organisations narcissiques, les divers types d'organisation dépressive, etc.)

- organisation à fonctionnement psychique soutenu (bien mentalisé) .....
- organisation marquée par l'irrégularité du fonctionnement psychique (à mentalisation incertaine) .....
- organisation marquée par des défaillances avérées du fonctionnement psychique (mal mentalisé) .....

Annexe 6

RETRANSCRIPTION DES ENTRETIENS ET ANALYSE

Entretien N°1 ----------190

Entretien N°2 ---------- 209

Entretien N°3 ---------- 223

Entretien N°4 ---------- 235

Entretien N°5 ---------- 250

Entretien N°6 ---------- 256

Entretien N°7 ---------- 275

Entretien N°8 ---------- 283

Entretien N°9 ---------- 304

Entretien N°10 ---------- 318

Entretien N°11 ---------- 328

Entretien N°12 ---------- 341

Entretien N° 13 ---------- 353

Entretien N°14 ---------- 365

Entretien N°15 ---------- 372

ENTRETIEN N°1

I : Donc c'est l'entretien numéro un, vous êtes la première, pourriez-vous me dire votre âge ?

Mme A. : Soixante-dix-sept ans.

I : Soixante-dix-sept. Vous êtes à la retraite actuellement ?

Mme A. : Oh mais oui (rire) enfin je continue à m'occuper.

I : D'accord, et vous faisiez quoi comme métier avant ? Vous travailliez ?

Mme A. : Je travaillais dans la comptabilité je suis euh… religieuse donc euh… j'ai fait un certain nombre de choses euh… mais mon métier de base enfin c'est la comptabilité voilà j'en fais encore euh un petit peu pour rendre service et parce ça m'occupe et parce que c'est mieux que de rester sans rien faire.

Confusion des identités « (…) comptabilité je suis euh... religieuse) (E11)

I : C'est bien, d'accord, donc on va commencer, vous avez donc eu l'information sur cette notion de directives anticipées avec le Dr D.

Mme A. : Celle qui faisait euh… je ne sais plus comment elle s'appelait (rire).

I : Oui

Mme A. : (rire) Donc elle m'a donné le papier euh… un papier avec des explications euh…

Défense par le caractère (D4) dès qu'on a abordé la question des DA

I : Hum !

Mme A. : Il fallait que je réponde si je voulais on a discuté comme ça mais j'ai pas ramené le papier donc je l'ai encore chez moi.

I : Vous avez reçu l'information concernant cette notion de directives anticipées.

Mme A. : Hum oui.

I : Euh… pourriez-vous me dire ce que vous en pensez ?

Mme A. : Non je suis un peu partagée parce que je me dis actuellement je euh suis euh… en bonne enfin pas en bonne santé vraiment mais (rire) je veux dire euh… je peux réfléchir décider des choses mais je ne peux pas savoir ce que je penserais au moment où arrivera la décision à prendre puisque c'est pour euh… c'est pour dire ce qu'on veut au moment où euh… la mort approche et savoir ce qu'il faut faire hein pour les gens qui sont là quoi les médecins ou euh les sœurs enfin les gens avec qui je vis savoir ce qu'il faut faire c'est ça hein ? (elle me regarde) les directives anticipées ? c'est bien ça hein ?

Une entrée directe dans le sujet par un refus « non » des DA (C5) qu'elle associe au fait qu'elle soit en bonne santé, formulation tout de suite rectifiée sous forme d'annulation « (…) bonne enfin pas en bonne santé vraiment » (A8) (E14). Après avoir abordé l'approche de la mort, Mme A. essaie de diminuer le conflit intra psychique que génère la question des DA et fait appel au chercheur (C5).

I : Hum

Mme A. : Donc moi je me dis actuellement je peux penser ça et puis après au moment où ça se passe ne pas penser la même chose mais je serais peut-être incapable de vous dire c'est un peu ça et puis euh… parce que je n'ai pas tout compris dans le papier que je j'ai pas ah je lui ai pas rendu donc elle n'a pas eu mon avis disons (rire) je ne lui ai pas rendu le papier.

On relève l'angoisse que génère la question des DA que le sujet formule sous forme d'hésitation entre deux attitudes tout en donnant une précision temporelle de la prise en compte des DA « (..) je peux penser ça (…) au moment où ça se passe ne pas penser la même chose » (A8). On note également la défense par le comportement quand elle précise qu'elle n'a pas donné son avis sur la question des DA (D4).

I : Vous parliez du papier euh

Mme A. : (la patiente m'interrompt) Ou on dit ce qu'on veut au moment de la mort enfin euh… ou on est inconscient éventuellement ou donc euh on décide d'une durée d'un an de ce qu'on voudrait c'est ça non ? Les directives anticipées c'est bien ça ? Voilà donc euh voilà j'ai pas euh… j'ai pas été jusqu'au bout avec le docteur avec euh avec ces questions-là.

Appel au chercheur après avoir abordé le moment de la mort et la prise de décision quant à la rédaction des DA (C5)

I : Vous parliez donc de la fiche qu'il faut remplir pour les directives anticipées.

Mme A. : Oui euh… ce qu'on voulait euh… je ne sais pas quoi dire d'autre (rire) (silence)

Défense par le comportement (D4) avec une tendance à la restriction (C2)

I :L'information vous semblait-elle claire ?

Mme A. : (silence) Oui enfin il y avait des choses que je ne comprenais pas trop bien euh… quand on décidait de ne pas avoir d'acharnement bon les euh… qui vous disent d'arrêter tous les traitements ou des choses comme ça voyez parce que c'est des questions euh comme ça qu'il y avait sur la feuille alors bon j'ai pas euh… répondu (voix presque inaudible) (silence) c'est ce papier-là dont je parlais parce que je ne savais pas trop quoi mettre sur ça et en plus avec le fait de dire maintenant je pense ça mais quand ça arrivera est-ce que je penserais la même chose ! (silence prolongé) Mais posez-moi des questions je euh je… mais là comme ça euh je ne sais pas trop quoi dire euh en dehors de ça quoi.

Temps de latence initial long (C1) l'information ne semblait pas claire concernant l'arrêt des traitements et la question de l'acharnement qui semblent créer une angoisse nécessitant une interruption répétée dans le discours (C 6) avec une tendance au refus « posez-moi des questions (…) je ne sais pas trop quoi dire) (C5)

I : Pourriez-vous me dire ce qu'évoque ou représente pour vous cette notion de directives anticipées ?

Mme A. : D'un côté c'est pas mal mais euh je dis ce que je pense effectivement je me dis est-ce que vraiment je pense ça et ça sera la même chose quoi mais autrement c'est peut-être pas mal parce que ça permet au euh… à l'entourage de savoir un peu mieux ce que je souhaite ce que souhaite le malade oui oui voilà ! (long silence)

Hésitation entre différentes utilités des DA sur un fond obsessionnel de remâchage (A8) (A9) avec une précaution verbale « c'est peut-être pas mal » (A5)

I : Ça représente donc le souhait du malade c'est ce que ça évoque pour vous ?

Mme A. : Le souhait actuel puisqu'on le remplit comme une forme d'impossibilité de dire les choses qu'on veut mais euh voilà bon c'est le souhait de la personne qu'on demande c'est vrai pour pouvoir aider à la décision au moment venu (silence).

Interprétation justifiée par le petit détail en faisant référence à une réalité interne « le souhait actuel » (A4)

I : Si je comprends bien c'est le fait de remplir ce papier sur les directives anticipées qui pose problème, mais si vous aviez des souhaits vous les formuleriez comment, sans pour autant suivre ce formulaire ?

Mme A. : Bon je ne souhaite pas un acharnement thérapeutique mais qu'est-ce que ça recouvre exactement c'est vrai que je ne sais pas trop je ne suis pas médecin je ne suis pas infirmière euh donc euh je me dis je ne veux pas d'acharnement mais euh quand on me dit après euh vous voulez arrêter tous les traitements ou est-ce que vous voulez arrêter la dialyse euh je sais bien que si j'arrête la dialyse c'est la mort dans quelques jours donc je ne sais pas trop quoi répondre à ce genre de chose parce que euh bon j'étais perplexe disons pour répondre à ça mais en plus le questionnaire n'était pas très clair mais j'ai jamais demandé des explications et je sais pas je ne suis pas décidée à le remplir parce que peut-être que j'espère que ce n'est pas tout de suite que ça va se produire (rire) mais je ne sais pas mais euh mais c'est vrai que euh je n'ai pas euh je n'ai pas rempli je n'ai pas euh (silence) puisque j'ai bien demandé des explications mais c'est vrai que euh on n'est pas entièrement dans la partie on est le malade mais pas celui qui décide enfin on ne connaît pas toutes les conséquences de ces questions enfin de euh de l'arrêt de de euh de tous médicaments de toutes choses euh on ne connaît pas suffisamment on n'est pas à même de comprendre tout ce que ça entraîne quoi toutes ces questions.

En abordant la question des souhaits Mme A. répond clairement ne pas vouloir d'acharnement qui semble-t-il est source de conflit et d'hésitation (A8) avec un remâchage et une tendance au refus qui s'entend dans la répétition de « je ne sais pas et de je n'ai pas » ponctuée d'une interruption dans le discours après avoir ruminé le fait qu'elle n'a pas rempli ses DA (C6).

On note une précaution verbale au moment d'avouer son espoir que la mort ne soit pas immédiate (A5) « (…) peut-être que j'espère que ce n'est pas tout de suite que ça va se produire » qui se termine par une défense par le comportement (D4).

I : Si je comprends bien vous avez peur que ce que vous déciderez maintenant ne soit pas adéquat le moment venu ?

Mme A. : Oui parce que on ne connaît quand même pas tout ce que ça entraîne quoi je ne savais pas trop quoi répondre.

Hésitation et craintes par rapport aux conséquences d'une rédaction des DA (A8).

I : Mmm, au fait cette notion de directives anticipées est justement faite pour les situations où la personne présente une maladie grave ou incurable et il n'y a plus d'autres solutions que de prolonger la vie, où il n'y a plus vraiment de bénéfices pour la prise de traitement, c'est à ce moment-là qu'on cherche vos souhaits. Le médecin ne prendra pas une décision d'arrêter un traitement s'il y a la possibilité de s'en sortir. Les directives anticipées sont justement par rapport à cette fin, est-ce qu'il faut la prolonger ?

Mme A. : Vous voulez dire l'acharnement thérapeutique ?

I : Il faut savoir que l'acharnement thérapeutique est inscrit dans la loi et le médecin est tenu de ne pas faire d'acharnement thérapeutique, la question ne se pose même plus.

Mme A. : (rire) Bon ben c'est bon

I : Il faut savoir que le médecin ne décide pas seul, il s'agit d'une décision collégiale de plusieurs médecins qui évaluent le cas et estiment s'ils sont dans une situation d'acharnement, mais ce que vous souhaitez ça c'est très important pour les prises de décisions en fin de vie.

Mme A. : (silence prolongé)

I : Est-ce que c'est plus clair ?

Mme A. : Bon j'ignorais que l'acharnement thérapeutique était interdit par la loi (silence) je l'ignorais de toute façon je ne voulais pas qu'on s'acharne de euh d'une manière inutile euh si c'est interdit on est déjà tranquille plus tranquille (rire) puisque euh on sait que euh donc du coup je je ne sais pas trop quelle question euh on peut se poser je je ne comprends pas trop bien (silence) soigner mais bon sans espoir de guérison c'est ça l'acharnement donc je suppose que personne ne peut le demander puisque c'est interdit.

Persistance de l'hésitation et du remâchage qui restent très présents malgré les explications fournies par le chercheur (A8) (A9) avec des interruptions dans le discours après qu'elle a compris que l'acharnement était interdit, cela a généré plus d'angoisse, elle qui ne savait pas ce qui relevait de l'acharnement, le danger semble plus grave que ce qu'elle pensait étant donné que c'est inscrit dans la loi (C6).

I : Par contre je vous donne l'exemple d'une personne qui a eu un accident de la voie publique, d'accord, elle a eu un traumatisme crânien et elle doit être opérée. Le neurochirurgien dit qu'on va l'opérer et elle aura à cent pour cent des séquelles graves : la

personne sera tétraplégique ou ne pourra plus parler, plus voir par exemple. Qu'est-ce qu'on fait ? Est-ce que la personne veut vivre quelle que soit l'issue, ne plus parler, ne plus boire, grabataire pendant des années dans un lit ? Ou est-ce qu'on n'opère pas parce qu'il y a des personnes qui ne veulent pas vivre comme ça ? Cela fait partie des utilités des directives anticipées, savoir ce que veut la personne et comment elle se projette dans sa vie, comment elle veut vivre, parfois ça sert à rien de prolonger une vie en ayant une qualité de vie médiocre donc qui n'est pas la vie. Un accident vasculaire cérébral peut aussi avoir les mêmes conséquences, ne plus bouger, ne plus parler. Il faut savoir que l'euthanasie n'existe pas en France et que le médecin est là pour soigner et soulager les souffrances et non pas faire un geste actif de provoquer la mort.

Mme A. : Oui oui c'est ça euh il y a eu une loi il n'y a pas très longtemps sur là-dessus euh où on disait un peu euh que justement euh on ne euh justement je ne sais plus comment ça s'appelle euh où ça provoquait à plus au moins échéance le décès je ne sais plus comment ça s'appelle euh.

I : Une sédation profonde.

Mme A. : Voilà (rire)

I : Elle a été votée il y a deux jours.

Mme A. : Oui mais on en a déjà parlé avant.

I : Oui

Mme A. : Ca fait longtemps qu'on en parle.

I : C'était un projet de loi et maintenant elle est dans la loi, elle est votée.

Mme A. : Et qu'est-ce que dit la loi ?

I : La loi dit que si la personne est en situation de fin de vie et si cette personne ne veut pas être consciente, qu'elle veut soulager ses souffrances même si cela va engendrer le fait qu'elle ne sera pas consciente elle sera sédatée c'est possible maintenant. Avant il y avait des paliers pour soulager la douleur. Car il y a des paliers pour soulager la douleur car un très grand palier équivaut à une anesthésie, d'accord. Donc avant ce n'était pas possible en France, maintenant si. Il y a des gens qui veulent que ce soit fait comme ça et il y a des gens qui

préfèrent être conscient même s'ils auront une petite douleur ou une douleur plus importante, ça dépend des gens.

Mme A. : Mmm (silence) mais ce n'est pas la même chose que l'euthanasie ? Même si ça provoque la mort euh.

Un temps de réponse long (C1) est nécessaire afin de maîtriser l'angoisse générée par la nouvelle information sur la sédation profonde, qui est perçue par Mme A comme un mauvais objet (E13) synonyme d'euthanasie.

I : Ce n'est pas l'euthanasie, l'objectif n'est pas de provoquer la mort mais de soulager la souffrance même si elle entraîne une sédation parce que lorsqu'on entraîne une sédation aussi profonde il y a possibilité d'accélérer un tout petit peu le processus mais il n'y a pas de geste actif pour provoquer la mort par un médicament qui va arrêter le cœur et toute la circulation.

Mme A. : Oui par exemple euh pour moi qui suit euh dialysée euh si jamais j'arrête la dialyse c'est obligatoire que ça entraîne la mort.

La forte préoccupation en rapport avec l'arrêt de dialyse rend compte de l'instabilité des objets source de conflit(E12). Il était question de sédation profonde or Mme A. revient sur la question d'arrêt de la dialyse et du danger de mort.

I : Oui, le fait de faire des directives ne veut pas dire que vous allez arrêter la dialyse comme ça, c'est juste la possibilité d'arrêter la dialyse quand elle ne sera plus utile.

Mme A. : Ca peut arriver ?

I : Cela pourrait arriver s'il y a d'autres facteurs qui entrent en jeu, pas dans votre situation pas maintenant, car parfois il devient très difficile de faire la dialyse, la personne ne tolère pas par exemple, les séances doivent être écourtées donc on est en train de la faire souffrir sans qu'il y ait pour autant des bénéfices c'est pour ça que la question pourrait éventuellement se poser mais dans les circonstances actuelles non. Et lorsqu'il y a d'autres facteurs aggravants.

Mme A. : (silence prolongé) De toute façon c'est aussi en lien avec la personne qu'on désigne pour euh je ne sais plus comment ça s'appelle non plus euh.

L'annonce de l'inutilité de la dialyse à un certain stade du processus de soin a nécessité une mobilisation des défenses de type inhibition noté dans la longueur du temps de latence ainsi qu'à l'appel au chercheur (A1)(A5).

I : La personne de confiance.

Mme A. : Donc c'est aussi en lien parce que la personne de confiance est normalement en lien avec le médecin qui décide ! Je suppose c'est fait pour ça hein ! (silence) je ne sais plus quoi dire (rire).

On note une précaution verbale « je suppose que » avec une tendance à la restriction « je ne sais plus quoi dire » (C2) qui se solde par une défense par le comportement (D4)

I : Pensez-vous qu'il y a un moment opportun au cours de la maladie rénale chronique pour parler de cette notion de directives anticipées, discuter avec les patients de cette notion ?

Mme A. : Bah vous devez le trouvez opportun vu que vous discutez avec moi (rire) mais bon c'est c'est oui ça peut être opportun comme pour n'importe qui !

On note l'émergence de processus primaire noté dans la recherche de l'intentionnalité de la question (E13) très vite rattrapé par un commentaire « c'est oui ça peut être comme pour n'importe qui » (B10) ce qui témoigne de la labilité des mécanismes de défense.

I : Oui mais est-ce que, est ce qu'il y aurait pour vous un moment c'est-à-dire dans la temporalité de cette maladie rénale chronique ? Quand faudrait-il en parler, d'après vous ?

Mme A. : (silence) je ne sais pas je ne sais pas parce que je ne sais pas comment une maladie rénale chronique peut se développer ou peut euh oui se développer ou (silence) pour l'instant je suis dialysée enfin ça me permet de vivre d'accord mais je ne sais pas s'il y a un moment plus opportun je ne sais pas je ne sais pas répondre ! (silence prolongé)

Le moment opportun évoqué pour aborder la question des DA a mis Mme A sur la défensive qui s'entend dans la durée prolongée du temps de latence initial (C1) avec une tendance générale au refus dans un contexte obsessionnel de remâchage « je ne sais (…) je ne sais pas (…) je ne sais pas répondre » ponctué d'interruption dans le discours (C5 A9).

I : Avez-vous parlé autour de vous de cette notion de directives anticipées ?

Mme A. : Oui parce que euh on nous a dit dans ma congrégation qu'il fallait qu'on le fasse qu'on réponde enfin que euh qu'on les donne qu'on euh qu'il fallait qu'on le fasse bon alors je ne l'ai pas fait encore et je pense qu'il n'y en a pas beaucoup qui l'ont fait (rire) parce que justement c'est quand même un peu compliqué pour quelqu'un qui qui n'est pas enfin qui est malade mais qui n'est pas si malade que ça enfin qui peut être soigné quoi donc moi j'en ai

entendu parler puisque comme je vous ai dit on nous a dit ça serait bien de le faire ! On ne l'a pas encore fait il y en a beaucoup qui ne l'ont pas fait je pense et puis moi je ne l'ai pas fait ! (rire) donc euh je pense que les responsables nous encourageaient à le faire (silence) donc je pense que c'est parce qu'ils estiment que c'est bien (rire) mais bon hein on a notre propre responsabilité hein on ne va pas nous obliger à faire ou à pas faire mais c'est vrai qu'on nous en avait parlé demandé d'y penser mais c'est assez compliqué je trouve enfin le questionnaire que j'avais eu je le trouvais bien compliqué je l'ai toujours sur mon bureau mais je n'en fais rien (rire)

On note un remâchage (A9) avec une craquée verbale (E14) « (...) quelqu'un qui n'est pas enfin qui est malade mais qui n'est pas si malade que ça » suivie d'une précaution verbale « (...) enfin qui peut être soigné » (A5). Mme A. a exprimé sous forme de lapsus sa réalité psychique de ne pas être malade. Un refoulement qui reste perméable et en perpétuel dynamique entre désir et défense (B9).

On note également une labilité dans les identifications avec une alternance entre l'utilisation du « on » et du « je » (B13).

Défense par le caractère (D4) qui a suivi à chaque fois que l'écriture des DA a été abordée « (... pas beaucoup qui l'ont fait (rire) (...) je ne l'ai pas fait (rire)(..) je n'en fais rien (rire) »

La rédaction des DA et l'incitation à les écrire génèrent une anxiété qui s'entend dans l'interruption du discours précédée d'une précaution verbale qui témoigne de la nécessité de contrôle « je pense que les responsables nous encourageaient à le faire » (C6)(A5). Mme A. a exprimé sa difficulté à envisager la rédaction des DA malgré l'insistance de la congrégation ainsi que sur le bénéfice de cet outil (B3).

I : Donc au sein de votre congrégation vous avez eu l'information.

Mme A. : Oui parce qu'on est des personnes d'un certain qui font partie et il y en a qui ont fait des AVC avec un membre qui marche plus, donc on nous avait dit de voir de réfléchir à ce que nous voulons faire.

On note un changement brusque dans le cours du discours « (..) on est des personnes d'un certain qui font partie » (A11) on devine le mot omis par Mme A. certain âge qui est vraisemblablement source de conflit et d'angoisse.

I : Quand vous parliez de la fiche, est-ce que vous parlez de celle de la congrégation ou est-ce qu'il s'agit de celle que vous avez reçue ici dans le service ?

Mme A. : Non la congrégation n'a pas donné de fiche c'est la… celle que le médecin m'avait donnée après avoir un peu discuté, elle a dit si je pouvais répondre à ça mais bon je ne l'ai pas fait ! (rire) donc quand elle est revenue je lui ai dit non je ne l'ai pas fait (rire).

Persistance de la défense par le comportement en parlant de la non rédaction des DA sur un fond de remâchage (D4) (A9) « (..) je ne l'ai pas fait (rire) (…) je ne l'ai pas fait (rire) »

I : Vous en avez donc parlé au sein de la congrégation ?

Mme A. : Oui mais c'est vrai qu'on est un peu embarrassé pour répondre à tout ça quand on n'est pas de la partie euh après tout c'est compliqué on ne sait pas quand on ne sait pas on ne sait pas les conséquences de ce qu'on décide on veut la sédation mais on ne sait pas ce que ça représente hein on n'est pas du métier (rire) mais bon je pense que celle qui sont infirmières ça va un peu mieux mais quand même de toute façon ce n'est pas comme les médecins quoi ! On ne sait pas exactement les choses (silence prolongé).

Expression d'affect (B3) « embarrassé, compliqué » avec un doute prégnant et une rumination continue (A8) (A9) « je ne sais pas (…) je ne sais pas (…) je ne sais pas » avec une labilité dans les identifications ente le « on » et le « je » (B13)

Une précaution verbale est également remarquée « (..) je pense que celles qui sont infirmières ça va un peu mieux » (A5)

I : Et au sein de la famille ?

Mme A. : Je n'en ai pas parlé avec ma famille hein ma famille est à Tours hein je les vois de temps en temps je ne pense pas qu'ils soient très au courant de ce que c'est (rire) de tout ça mais bon j'en ai jamais parlé je ne pense pas qu'ils auraient envie il faudra que je leur demande (rire) (silence) j'ai des frères et sœurs hein c'est tout donc je ne pense pas que euh qu'ils prendraient des décisions d'ailleurs la personne de confiance je ne pense pas demander à ma famille je trouve qu'ils sont trop trop impliqués (silence).

Précaution verbale (A5) « je ne pense pas » qui se répète (A9) avec une oscillation entre son envie de parler à sa famille des DA et son abstinence qu'elle justifie par l'implication de ses

frères et sœurs (B9). On note également une défense par le comportement après avoir évoqué deux paramètres angoissants : l'outil DA et le fait d'en parler à sa famille (D4).

I : Qu'est-ce que vous voulez dire par trop impliqués ?

Mme A. : Bah euh décider, décider pour quelqu'un de sa famille c'est un peu délicat quand même parce que si on décide la sédation ça entraîne la mort c'est c'est euh comment dire pour un membre de la famille c'est quand même délicat ! De… euh devoir décider de choses comme ça (silence).

On note une exclamation en évoquant la prise de décision de la part sa famille en prenant l'exemple de la sédation (B10).

I : Vous pensez, qui est-ce qui pourrait décider ?

Mme A. : Ben justement euh c'est les médecins euh c'est peut-être effectivement euh pour les aider à décider qu'on a fait ce genre de choses hein ça donne la responsabilité au malade lui-même bon il ne sait pas toujours les choses hein il est habitué un tout petit peu à se laisser faire, quand vous tombez malade (rire) ce n'est pas vous qui décidez, bon on fait ça ou ça c'est le médecin ! (silence)

Perception du mauvais objet dans l'outil DA qui sert les intérêts du médecin et donne plus de responsabilité au malade (E13)

I : Et se laisser faire c'est bien ou pas bien ? Pour vous je veux dire.

Mme A. : Oui bon de toute façon on est obligé ce n'est pas je ne sais pas les tenants et les aboutissants de tout ! On est un peu obligé de se laisser faire, pas complètement ! Euh, là on donne au malade la décision finale que le médecin avait enfin je suppose (silence).

Toujours une recherche d'intentionnalité dans l'utilité des DA (E13) tout en restant dans le contrôle qui s'entend dans la précaution verbale « (…) enfin je suppose » (A5)

Mme A. exprime des désirs contradictoires, désir de paternalisme tout en gardant un certain degré d'autonomie formulé sous forme d'exclamation (B9) (B10).

I : Comment expliquez-vous votre choix de ne pas rédiger vos directives anticipées ?

Mme A. : (rire) Mais parce que je ne sais pas trop quoi mettre (ton rieur) euh j'ai bien des explications mais euh je ne trouvais pas que c'était assez clair pour que je puisse décider

vraiment des choses j'avais discuté avec la personne, avec le médecin mais euh j'avais du mal à décider de ça parce que malgré tout on ne connaît pas tout par exemple quand j'ai entendu parler de sédation tout ça je me suis dit mais moi je ne souhaite pas souffrir (rire) mais bon après si ça entraîne la mort ça pose une autre question quand même mais moi j'ai pas envie de souffrir.

La réponse débute par une défense par le comportement (D4) avec un doute clair sur ce qu'elle pourrait formuler dans ses DA (A8).

I : Il faut savoir que dans cette situation la mort est inévitable.

Mme A. : Oui c'est ça la question !

I : Elle ne peut se faire que lorsque la mort de toutes façons va venir, c'est juste comme je vous ai dit ça peut accélérer effectivement le processus car elle a une influence sur la respiration c'est pour ça que ça pourrait accélérer un peu le processus. On ne le fait que lorsque le processus de mort est engagé on ne la fait pas pour tuer la personne, mais pour soulager la souffrance mais effectivement l'inconvénient c'est que ça pourrait accélérer euh la mort.

Mme A. : De prime abord je trouve que c'est pas mal mais euh après pour décider vraiment c'est un peu difficile quoi (silence).

Mme A. reste perplexe vis-à-vis de la question des DA entre une utilité qui est justifiée et une faisabilité qui lui semble difficile (A8) (B3).

I : Si vous pouviez résumer et me donner trois raisons qui vous ont empêché de rédiger vos directives, que diriez-vous ?

Mme A. : Je ne dis pas que je ne vais pas le faire mais c'est que je ne comprenais pas suffisamment les éléments pour pouvoir décider, je n'ai pas tout compris de ce qu'il y avait sur le papier (rire) et donc en particulier la question de la dialyse qui me posait problème voilà je ne peux pas vous en donner trois (rire).

La réponse est justifiée initialement par son manque de compréhension des détails du support des DA ; on constate donc l'accrochage au contenu manifeste avec un remâchage (C7) (A9) puis on assiste à un retour du refoulé qui n'est autre que la question de l'arrêt de dialyse, source du conflit intrapsychique généré par l'outil DA. La réponse se termine par un

commentaire « (...) voilà je ne peux pas vous en donner trois » qui signe l'interruption du discours après avoir évoqué un élément anxiogène, l'arrêt de la dialyse (B 10) (C6).

I : Comment expliquez-vous le choix des personnes qui ont déjà rédigé leurs directives anticipées ?

Mme A. : Ils ont mieux compris ils ont pu décider ils sont mieux décidés je n'en sais rien je n'en sais rien moi ! (rire) Je ne sais pas qui l'a fait c'est des choses secrètes tout ça on ne les publie pas sur la place publique ! (silence)

Tendance générale à la restriction (C2) « (...) je n'en sais rien je n'en sais rien » avec une rumination constante formulée sur un temps d'exclamation sans manquer de faire un commentaire ironique « (...) c'est des choses secrètes (...) on ne les publie pas sur la place publique ! » (A9) (B 10) (D4)

I : Oui mais d'après vous comment vous l'expliquez ? D'après vous.

Mme A. : (Silence) Je pense qu'il y a ceux qui l'ont fait déjà parce qu'ils ont mieux compris que moi ce qui était en jeu, ils étaient capables de décider dès maintenant de ce qui peut se passer au moment où la mort arrive (silence) et autrement je ne sais pas je ne sais pas s'il y a d'autres raisons qui poussent les personnes à le faire je ne sais pas j'avais discuté avec personne qu'avec le médecin qui a fait cette enquête ! Donc euh je ne sais pas quelles sont les raisons qui poussent les gens à le faire (silence prolongé).

On note une tendance à la restriction avec un remâchage « je ne sais pas je ne sais pas » (C2) (A9)

I : Maintenant on va aborder la deuxième partie de notre entretien.

Mme A. : Oui.

I : Je vais aborder avec vous plusieurs registres, le premier registre est celui des sentiments et je voudrais vous demander de me dire quels sentiment ou émotion vous ressentez en ce moment ?

Mme A. : (silence prolongé) Je ne sais pas dire quel sentiment je ressens en ce moment par rapport aux directives ? Je trouve que c'est pas mal pour quelqu'un qui veut le faire qui sait décider et qui est bien au courant des choses parce que si on n'est pas au courant de

l'affaire on peut difficilement prendre une décision adéquate… Il faut qu'on comprenne bien pour pouvoir euh comprendre ce qui est en jeu pour pouvoir décider euh des choses (silence).

On note une inhibition à exprimer ce qu'elle ressent perçu dans un temps de latence long (C1) avec une nécessité de faire appel au chercheur (C5) « (…) par rapport aux DA ?»

L'instabilité des identifications est également noté entre le « je » et le « on » « (…) je trouve que (…) si on n'est pas au courant (…) on peut difficilement (…) il faut qu'on comprenne bien » (B13)

I : Et cela vous fait ressentir quelle émotion actuellement ?

Mme A. : Par rapport aux directives anticipées ?

I : Ce que vous venez de décrire, quelle émotion cela vous donne-t-il ?

Mme A. : Je ne sais pas je ne sais pas puisque je ne l'ai pas fait, je ne sais pas !

Tendance au refus avec un remâchage formulé sous forme d'exclamation (C2) (A9) (B10).

I : Vous m'avez parlé d'une incertitude de ce qui pourrait se passer en fin de vie, de ne pas être certaine de ce qui pourrait se passer ? C'est ça ?

Mme A. : (silence) Si je ne dis pas ce que je souhaite je laisse les autres décider pour moi (silence) donc je ne sais pas je ne sais pas ce qui se passera ! puisque je ne propose rien c'est eux qui décideront pour moi.

Laisser les autres décider pour elle est également une source de conflit intrapsychique noté dans l'arrêt du discours après qu'elle ait évoqué cette hypothèse (C6), une anxiété qui laisse place au doute et à la rumination (A8) (A9).

I : Et comment le fait de laisser décider les autres pour vous se présente-t-il dans votre esprit ?

Mme A. : Je me dis que ça serait peut-être mieux que je dise ce que je pense pour les aider à (rire) décider (silence).

Mme A. exprime sous forme de précaution verbale des désirs contradictoires qui s'entendent dans son envie de pouvoir prendre une décision alors que précédemment elle a exprimé son désir de paternalisme (A5) (B9).

I : Essayez encore de me dire quelle émotion vous ressentez ?

Mme A. : Je ne peux pas vous dire je veux dire je ne sais pas actuellement je ne peux pas je pense euh je pense que… euh… ce n'est pas demain la veille (rire) (silence) si je décide quelque chose aujourd'hui ça ne veut pas dire que dans deux ans ça sera pareil ou même dans six mois selon l'évolution des choses ! Je trouve que ça fixe un peu les choses pour ce moment quand on se rapproche de la mort ça fixe un peu les choses c'est de ça que je n'ai pas c'est pour ça que je n'ai pas trop essayé de le faire je ne sais pas (silence) comme je vous disais au départ maintenant c'est ce que je pense mais je ne sais pas si à ce moment-là je penserais la même chose ! (silence) C'est quand même une incertitude euh on ne peut pas savoir quoi (silence).

Tendance au refus en restant accrochée au contenu manifeste, la question est générale et elle persiste à remâcher les mêmes réponses soulignant le doute justifié par l'incertitude « (…) je ne sais si à ce moment-là je penserais la même chose » (C7) (A9) (A8) (A5)

Le sous-entendu d'une supposée mort qui ne serait pas proche a généré une importante angoisse relevée dans la défense par le comportement qui précède un arrêt dans le discours « (…) ce n'est pas demain la veille (rire) (silence) » (C6) (D4)

I : Je vais aborder maintenant un autre registre celui des appréhensions et des craintes, pourriez-vous me dire quelle crainte ou appréhension vous ressentez en ce moment ?

Mme A. : Ah moi c'est surtout c'est surtout que je crains la douleur à l'approche de la mort bon toujours un peu quand même une crainte c'est parce qu'on ne sait pas ce qui va se passer ! (silence) je ne sais pas (en chuchotant) moi ce que je crains dans ma vie avant tout c'est la souffrance ! J'ai j'ai pas envie de souffrir (en chuchotant) (silence).

On note un remâchage qui s'entend dans la répétition de la souffrance et l'insistance par l'utilisation du « surtout » (A9). Une tendance à la restriction survenue suite à une interruption dans le discours après avoir évoqué le mourir (C2) (C6).

I : Comment cette peur de la souffrance se présente-t-elle dans votre esprit ?

Mme A. : Je pense que tout le monde a peur de souffrir je ne pense pas être seule ! (rire) hein ça doit être un sentiment général quand même (ton rieur) je suppose ! (rire) parce que ou alors il faut être euh un peu dérangé ! (rire) être maso (rire) quand même pas euh ! (silence prolongé)

On note un accrochage au contenu manifeste en essayant de contenir sa « souffrance » (C7) et l'exprime sous forme de commentaire ponctué d'exclamations et de défense par le comportement sous forme d'ironie et de rire (B10) (D4).

I : On va aborder maintenant à un autre domaine qui est celui des désirs, pourriez-vous me dire quel désir ou envie vous ressentez en ce moment ?

Mme A. : Je n'ai pas de désir hein (rire) je désire vivre bon voilà (ton rieur) je suis handicapée par cette… ce… par ça mais bon (rire) je n'ai pas envie de mourir pas du tout je sais que ça va venir hein (rire) tôt ou tard hein (silence) je désire vivre sans si possible sans trop souffrir ! (silence)

Réponse initiale débutée par un refus (C5) qui laisse place au retour du refoulé qui est l'envie de vivre qu'elle n'a pas manqué de réitérer (A9). On assiste à deux désirs contradictoires l'envie de vivre mais aussi l'envie de s'interdire ce droit source de conflit (B9). On note également la richesse de défenses par le comportement (D4) ainsi qu'une interruption dans le discours après avoir évoqué l'évidence de la mort (C6).

I : Comment ce désir de vivre sans souffrir se présente-t-il dans votre esprit ?

Mme A. : Comment voulez-vous que je réponde à ça ? Comment il se présente ? Je ne sais pas ! (silence)

Tendance au refus (C5)

I : Quelles sont les images que vous avez de ce désir de vivre ?

Mme A. : Je ne sais pas je ne sais pas vous répondre, des images je ne sais pas non je ne sais pas.

Tendance au refus avec un remâchage (C5) (A9)

I : On va passer au registre des souvenirs pourriez-vous me dire quels sont les souvenirs qui vous reviennent en ce moment ? Vous pouvez évoquer des souvenirs récents ou anciens, d'enfance par exemple

Mme A. : A propos de quoi les souvenirs, il y en a des tas ?

Tendance au refus avec nécessité de poser des questions (C5).

I : Ce qui vous vient à l'esprit en ce moment, sans trier.

Mme A. : Des souvenirs il y en a des tas toute la vie que j'ai vécu et je ne sais pas je ne vais pas passer toute ma vie hein (silence) j'ai mes parents j'ai ma famille et puis tout ce que j'ai fait dans ma vie hein mais je ne peux pas vous dire un souvenir précis qui se présente à moi je ne sais pas ! (silence prolongé)

Tendance générale au refus avec un remâchage du « je ne sais pas » (C5)(A9). On note également une interruption dans le discours (C6).

I : Pourriez-vous me décrire l'un des souvenirs que vous venez d'évoquer : de vos parents, de votre famille ou de votre vie ?

Mme A. : (silence) Bon ce qui me vient le plus souvent à l'esprit c'est le fait que je ne peux plus rien faire enfin relativement mais euh disons que c'est le regret de ne plus pouvoir faire tout ce que j'ai pu faire dans ma vie c'est tout c'est vrai que quelquefois je me dis que si je n'étais pas handicapée comme ça je ferais plein de choses mais (rire) (silence) c'est difficile j'avais des responsabilités dans ma congrégation je circulais beaucoup et là je ne peux plus partir plus de deux jours en weekend et je suis obligée de rester là tout le temps voilà c'est vrai que je pense souvent à ça je circulais beaucoup j'allais voir les sœurs c'est vrai que je pense souvent à ça quand je suis fâchée comme ça (rire) (silence) et puis tous les souvenirs avec mes frères et sœurs ma famille je peux évoquer quand on se retrouve c'est difficile on est une famille de neuf enfants et quand on se retrouve on évoque ce qu'on a vécu ensemble ou pas ensemble. Quel rapport ça a avec cette enquête que vous nous proposez pour décider de ça, quel rapport ça a?

On note un temps de latence initial (C1) avant de parler de son regret de ne plus pouvoir profiter de la vie comme elle le souhaitait (B3), ponctué de défense par le comportement et d'interruptions à deux reprises dans le discours après avoir parlé de son handicap ainsi que de sa baisse de moral (D4) (C6) (B3), les défenses se renforcent avec une tentative d'inhibition en faisant appel au chercheur (C5).

I : Cela a un rapport d'ordre psychologique, le fait de pouvoir intégrer le souvenir des choses c'est important pour savoir communiquer avec la personne. On vit tous de manière très différente et ce qu'on a vécu nous influence et c'est important de comprendre la personne : en comprenant ses craintes, si elle se projette ou pas, si elle a encore des souvenirs ou pas, ces faits sont très très importants et il est important de noter s'il y a une quelconque influence

notamment pour rédiger ou non des directives anticipées ; c'est un registre assez large on aurait pu choisir autre chose mais on a choisi ce registre-là.

Mme A. : Silence

I : Jusque-là vous avez évoqué des souvenirs récents pourriez-vous me décrire un souvenir d'enfance ?

Mme A. : On était nombreux (silence) je n'ai pas un souvenir comme ça qui jaillit ou en réfléchissant à la notion des directives anticipées je n'ai pas vraiment un souvenir.

I : Ce n'est pas associé à la notion de directives anticipée, là c'est pour que vous me parliez un peu de vous.

Mme A. : Je vous ai dit on était nombreux et on avait une vie de famille très proche on a eu la chance que nos parents aient vécu tardivement on était tous adultes lorsqu'ils sont morts on a eu beaucoup de chance (silence) pas de souvenir précis il y en a beaucoup (rire).

I : Essayez de me raconter le premier qui vous vient à l'esprit.

Mme A. : Je ne peux pas dire qu'il y en a un qui me vient à l'esprit, si vous voulez que je raconte ma vie ça c'est autre chose (rire) ce ne sont pas des souvenirs si marquants que spontanément je pense à ça euh (silence).

Tendance générale au refus (C5) avec des interruptions dans le discours (C6) et une défense par le comportement (D4).

I : Maintenant je vais vous demander ce qui vous vient à l'esprit, sans trier même si ça a un caractère irrationnel ?

Mme A. : Bah j'aimerais bien que ce soit vite fini (rire), c'est astreignant d'être en dialyse et on y est obligé (rire) (silence) et malgré cette dialyse je pourrais continuer encore à faire quelque chose euh autour de moi pour rendre service et pour euh c'est ce que je fais les jours où je n'ai pas de dialyse (silence) parce que c'est quand même astreignant de venir ici.

I : Quelle est la première idée qui vous vient à l'esprit quand vous pensez au fait de vouloir que ça se termine ?

Défense par le comportement en évoquant son envie que la séance de dialyse se termine (D4) avec des interruptions dans le discours après qu'elle a parlé de la contrainte que représente la dialyse (C6) (B3).

Mme A. : Je veux dire après quatre heures. Je passe quatre heures trois fois par semaine et puis c'est long.

Précision temporelle chiffrée (A7)

ENTRETIEN N°2

I : Vous avez rédigé vos directives anticipées, pourriez-vous m'en parler ?

Mr B. : Oui alors pour euh… comment est-ce que je vais vous dire ça moi… pour la vie pour les fins de vie ?

Après un doute et un temps d'hésitation (A8) il finit par gérer le conflit intrapsychique en faisant appel au clinicien « pour la vie pour les fins de vie ? » (C5) avec une craquée verbale qu'on entend dans le lapsus entre vie et fin de vie (E14).

I : Mmm

Mr B. : C'est pour pas qu'on vous garde trop en survie (rire) si ça va vraiment mal trois jours et puis c'est bon hein… après les piqûres les tout ça y en a marre (rire)… ça fait long… eux ils savent… la grande blonde… je lui ai fait un papier voilà (silence).

En évoquant la survie on note la défense par le comportement : rire (D4) avec une justification de son interprétation par des petits détails en parlant de « la grande blonde » (A4).

I : Elle vous a donc donné l'information et vous a donné un papier ?

Mr B. : Oui c'est elle qui l'a rempli avec moi et Madame et puis Madame aussi elle les a faits aussi comme ça (balbutiements)… ça va (silence).

Répond à la question en insistant sur le détail que sa femme a aussi rédigé ses DA et l'a également aidé à rédiger les siennes sans pour autant justifier la raison d'évoquer ce détail (A3). Avec un flou dans le discours noté dans le balbutiement (E17) suivi par une autre émergence du processus primaire noté dans le saut du coq à l'âne en disant « ça va » (E15)

I : Mmm

Mr B. : Non non c'est euh… c'est pour ça que je voulais les voir parce qu'on n'a pas de photocopie on n'a rien comme preuve quand elle m'a demandé ça j'ai dit je vais demander hein.

I : Excusez-moi je n'ai pas très bien compris ce que vous avez dit.

Mr B. : Ma femme m'avait demandé, elle n'a pas de photocopie elle n'a rien s'il m'arrivait quelque chose euh… ce n'est pas souhaité pour l'instant (silence) pour moi ça va pour l'instant (silence prolongé).

En évoquant la possibilité d'aggravation de son état de santé on note une précaution verbale (A5) ainsi que l'arrêt dans le discours après avoir abordé un élément anxiogène (C6).

I : Pourriez-vous me dire comment vous est venue cette envie de rédiger vos directives anticipées ?

Mr B. : Parce que moi je regarde la télé les trucs de médecine ça m'intéresse et puis quand on voit qu'on s'acharne sur quelqu'un et que ça ne va pas du tout euh ça ne sert à rien de s'acharner là-dessus il faut le laisser partir et puis c'est tout… voilà c'est pour ça (silence) ça sert à rien de s'acharner là-dessus quand il est l'heure de partir il faut partir et puis c'est tout (sourire) c'est comme ça.

On note une entrée directe dans l'expression (B1) avec précaution verbale (A5) lorsqu'il parle de son refus de l'acharnement avec un remâchage (A9), tout en optant pour une attitude de défense par le comportement en affichant un sourire (D4).

I : Vous rappelez-vous ce que vous avez écrit ?

Mr B. : Oh non c'est c'est la jeune fille qui a fait tout ça qui a tout rempli et puis on a signé c'est tout hein.

I : C'est votre femme ?

Mr B. : Non non c'est comment elle s'appelle euh, je ne me rappelle plus son nom c'est elle qui a le dossier, ce n'est pas P un truc comme ça ?

I : Mmm

Mr B. : C'est elle qui a fait le dossier avec Madame.

I : Et vous étiez présent ?

Mr B. : Oui oui et Madame aussi.

I : C'est vous qui avez donné votre avis ?

Mr B. : Oui oui

I : Comment ça s'est passé ?

Mr B. : Elle a posé des questions et ça va ça s'est bien passé (silence).

I : Elle a posé des questions et vous avez répondu.

Mr B. : Oui oui

I : Essayez encore de me parler de ces directives anticipées.

Mr B. : Bah je ne sais pas quoi vous dire hein… on voit tellement de trucs maintenant on s'acharne dessus et puis ça va pas (balbutiement) piqûres tout ça… puis on est cuit on est cuit hein on ne reviendra pas… j'ai perdu mon frangin cette année… on s'est acharné dessus ça ne l'a pas empêché de partir (sourire) (silence prolongé) je crois que ça dure euh… oh je ne sais même plus je crois tous les dix ans ou un truc comme ça le renouvellement non ?

On note une exclamation en début de réponse (B10) avec une altération dans le discours après avoir évoqué l'acharnement (E17). Quand il parle de la mort de son frère il y a une défense par le comportement (D4) ainsi qu'une rupture dans le discours (C6). Ceci témoigne du degré d'anxiété générée par la mort de son frère, ce qui a nécessité un changement brusque dans le discours lorsqu'il parle de la durée de validité des DA (A11).

I : C'est tous les trois ans.

Mr B. : Tous les trois ans ah oui, je savais bien qu'il y avait un truc comme ça, ok… ça va pour l'instant !

Après une réponse adaptée, il y a un changement de registre en disant « ça va » (E15)

I : Pourriez-vous me dire quelles étaient les motivations de cette rédaction ?

Mr B. : Bah ça nous a pris comme ça, Madame avait décidé ça j'ai dit pourquoi on ne ferait pas ça et puis oui et puis on l'a fait, tous les deux… on a fait un papier (balbutiement)

Associations courtes suivies (E16) par un flou noté dans le balbutiement (E17).

I : Vous avez fait un papier ?

Mr B. : Oui elle a marqué tout, tout ce que je voulais (sourire) et… voilà c'est tout.

Associations courtes (E16) avec une défense par le comportement (D4) soulignée dans le sourire.

I : Qu'est-ce que vous vouliez et qu'est-ce que vous ne vouliez pas ?

Mr B. : Ah qu'on me charcute ça sert à rien du tout hein (sourire)… plutôt c'est bien mais là ça y va les prises de sang les gouttes à gouttes (silence) je ne sais pas trop.

Expression d'affect crue (E8) suivie par une défense par le comportement (D4) avec une association par consonance « prise de sang goutte à goutte » (E15) .Un arrêt dans le discours est noté après avoir évoqué les prises de sang qui semblent être anxiogènes (C6), qui se termine par un doute (A5).

I : Vous ne savez pas trop ?

Mr B. : Non.

I : Vous ne savez pas trop par rapport à quoi ?

Mr B. : Bah (soupir) tout hein… je ne peux pas vous dire moi hein… les trucs comme ça je n'y connais pas grand-chose… je ne sais pas.

On note une restriction importante qui s'entend dans la répétition des termes évoquant le refus » je ne peux pas, je ne sais pas je ne connais pas » (C2).

I : Qu'est-ce qu'il était important euh pour vous de dire et de mettre dans vos directives ?

Mr B. : (balbutiement)

Discours flou (E17)

I : Pardon ?

Mr B. : Ils n'ont pas besoin de me garder comme ça… c'est ça ce qu'on avait décidé… Madame a dit qu'on ne ferait pas ça… et comme P. avait parlé j'ai dit à Madame de venir avec moi (balbutiement) le contrat… ça sert à rien de s'acharner pour être en vie hein… on part on part hein.

Une réponse vague (E17) faite d'associations courtes (E16)

I : Vous avez signé sur quoi ?

Mr B. : Sur un cahier, il y avait des feuilles oui/

I : Vous vous rappelez ce qu'il y avait sur ces feuilles ?

Mr B. : Non il y avait trop… je ne retiens pas trop alors… (Silence) (Sourire)

Réponse adaptée suivie d'une défense par le comportement (D4).

I : Essayez de vous rappeler ce qui était important pour vous euh dans cette… cette démarche ?

Mr B. : Pour moi s'il y a quelque chose qu'ils débranchent ils me gardent trois jours maximum puis qu'ils me débranchent carrément… pas besoin de faire des frais pour ça (sourire) (silence prolongé).

Entrée vive dans le sujet en évoquant sa réalité interne de manière relativement banale (A1) avec une référence chiffrée de 3 jours (A7). En osant enfin parler de la fin de vie, il y a eu nécessité d'avoir recours à un contrôle massif du ressenti qui s'est soldé par une défense par le comportement (D4) puis par une inhibition qu'on note dans le silence prolongé (C1).

I : Vous m'avez dit s'il y a quelque chose, qu'est-ce que cela peut être, ce quelque chose ?

Mr B. : (Silence) Je ne sais il y a tellement de choses (rire)… beaucoup de trucs (silence).

Tendance à la restriction (C2) avec un temps initial long (C1) ainsi qu'une défense par le comportement (D4).

I : Après ce léger recul, qu'est-ce que cette rédaction de vos directives anticipées vous a apporté ?

Mr B. : Bah… je trouve que c'est bien… si tout le monde faisait comme ça ça serait bien… c'est pour ça qu'on l'a fait… on a trouvé ça bien… ce n'est pas être charcuté comme ça pendant des années… ça suffit (silence).

Remâchage noté dans la répétition du mot « bien » (A9). Expression d'affect crue (E8).

I : Vous m'avez dit c'est bien, ça représente quoi c'est bien ?

Mr B. : C'est une question de vie ça sert à rien de s'acharner (balbutiement) (rire).

Associations courtes (E16) suivi d'un flou dans le discours (E17)

I : Pardon ?

Mr B. : Il y a tellement de virus on ne sait jamais (silence prolongé).

Une réponse parachutée (E15) avec une évocation d'un petit détail bizarre de « virus » (E2)

I : Que représentent les directives anticipées pour vous ?

Mr B. : Je trouve que c'est bien ça va (silence prolongé).

Réponse banalisée (C4) et courte (E16) suivie d'un arrêt dans le discours (C6).

I : Ça vous apporte quoi ?

Mr B. : Bah être tranquille voilà ! Comme ça… ça ne sert à rien de s'acharner… de toutes façons si on est foutu on est foutu voilà.

On note une exclamation (B10) avec une expression d'affect fort (B7) qui se termine par un remâchage (A9).

I : Comment ce sentiment d'être tranquille se représente-t-il dans votre esprit ?

Mr B. : Ca va je trouve que c'est bien.

Réponse banalisée (C4) et courte (E16)

I : Est-ce qu'il vous est arrivé de repenser à vos directives anticipées après les avoir écrites ?

Mr B. : Oui c'est pour ça que Madame a voulu avoir un double, elle, elle a le sien (balbutiement).

I : Pardon ?

Mr B. : Moi je n'ai rien, ma feuille est restée à l'hôpital.

I : Le souci de la récupérer, c'est dans quelle mesure ?

Mr B. : C'est une preuve c'est pour Madame c'est tout, juste une photocopie voilà… et puis il y a tellement de trucs (balbutiement)…

I : Tellement de…

Mr B. : Oui tellement de malades… elle est aide à domicile alors c'est difficile (balbutiement) c'est…

Discours flou (E17) avec un saut du coq à l'âne « tellement de malades… aide à domicile » (E15)

I : C'est ?

Mr B. : Ce n'est pas marrant des fois, le nettoyage hein… c'est le boulot hein (rire).

I : Auriez-vous des regrets suite à cette rédaction ?

Mr B. : Non non ça va je ne regrette pas c'est bien comme ça voilà (silence).

Associations courtes (E16)

I : Auriez-vous une suggestion quant au moment opportun pour parler des directives anticipées ?

Mr B. : Ah ça je ne peux pas vous dire.

I : Est-ce que c'est au cours de la maladie rénale chronique ou dès l'entrée en dialyse ou bien après quelques séances ou bien jamais ?

Mr B. : Ca serait plutôt quand ils arrivent en dialyse parce qu'après les gens deviennent fatigués.

I : Vous voulez dire en début de séance ou au début de la dialyse ?

Mr B. : Début de séance.

I : Mais ce que je voulais vous dire c'est avant d'entrer et faire les séances ou plutôt tant que la personne est insuffisante rénale chronique après quelques semaines, mois ou années ?

Mr B. : Bah ça fait long quand même mais ça fait du bien.

Discours flou (E17)

I : Avez-vous parlé autour de vous de cette notion de directives anticipées ?

Mr B. : Oui… mais y en a que ça n'intéresse pas ! Les enfants je leur en ai parlé (balbutiement) je ne leur dis rien.

Discours flou (E17) on note également une annulation « je leur en ai parlé… je ne leur dis rien » (A8)

I : Vous ne leurs dites rien ?

Mr B. : Ca ne leur dit rien (silence prolongé).

I : Vous en avez donc parlé à vos enfants.

Mr B. : Oui… ça ne les intéresse pas pour l'instant… ils sont jeunes c'est pour ça (silence).

I : Comment expliquez-vous votre choix d'avoir rédigé vos directives anticipées ?

Mr B. : Non ça va ça va je trouve ça bien.

Débute sa réponse par une négation suivie d'une réponse vague (E17)

I : Comment expliquez-vous votre choix ?

Mr B. : Bah on a discuté comme ça avec Madame… on parlait de ça… elle a dit pourquoi on ne ferait pas ça après tout… comme j'étais décidé (balbutiement).

Banalisation du sujet (C4) qui se termine par un flou du discours (E17)

I : Comme vous étiez décidé ? Je n'ai pas très bien entendu.

Mr B. : Pour décider c'est dur mais là c'était bon… on a discuté de ça vu que j'avais parlé avec P. (balbutiement) j'étais descendu à la dialyse elle est venue me voir après (silence).

Le flou dans le discours noté dans la réponse précédente semble être dû à une situation anxiogène qui n'est autre que la prise de décision quant à la rédaction des DA (C6) tout en continuant de se défendre en minimisant ses affects « c'est dur mais là c'est bon » (A12) le contrôle se termine par une précision temporo-spatiale en faisant référence au moment « j'étais descendu à la dialyse » (A6)

I : Comment expliquez-vous le choix des personnes qui n'ont pas rédigé leurs directives anticipées ?

Mr B. : Je ne peux pas vous dire (rire), je ne suis pas à leur place (silence).

Défense par le comportement (D4) avec une tendance à la restriction (C2)

I : D'après vous ?

Mr B. : D'après moi ils ont peur… ce n'est pas rendre service (balbutiement) ça va (silence) c'est leur choix hein ils font ce qu'ils veulent voilà… oui (soupir) (silence prolongé).

L'inhibition notée dans la réponse précédente semble en rapport avec le sentiment de peur auquel il fait référence qui se poursuit par un flou / interruption dans le discours suite à cet élément anxiogène (C6). On note également une défense par le comportement au moment du soupir (D4).

I : Ils ont donc tort de ne pas les avoir rédigées ?

Mr B. : Qui donc ? Les filles ?

Introduction de personnes « les filles » qui ne faisaient pas l'objet de la question et auxquelles il n'avait pas fait référence dans ses réponses précédentes (B2).

I : Non, les personnes qui n'ont pas rédigé leurs directives anticipées.

Mr B. : Bah oui… moi je trouve que… c'est pas bien parce que… on s'acharne dessus et puis ça n'ira plus.

I : Est-ce que vous auriez d'autres explications qui pourraient éventuellement nous faire comprendre pourquoi ils n'ont pas rédigé leurs directives ?

Mr B. : Bah là je ne sais pas quoi vous dire (sourire) (silence).

I : On va passer à la deuxième partie de l'entretien où on va parler un peu plus de vous. Je vais aborder avec vous le premier registre, celui des sentiments et des émotions. Je vais vous demander de bien vouloir me dire quels sentiment ou émotion vous avez en ce moment ?

Mr B. : Moi ça va (sourire) ça va ça va très bien c'est bien ça va (silence).

Défense par le comportement (D4) avec un remâchage « ça va ça va » (A9)

I : Comment ce sentiment d'être bien se présente-t-il dans votre esprit ?

Mr B. : Avant je n'étais pas bien c'est pour ça je faisais 180 kgs euh… j'ai perdu 70 kgs en quatre mois voilà je me sens bien (silence).

I : Vous vous sentez bien par rapport à ce que vous étiez avant ?

Mr B. : Ah oui il y a une sacrée différence… je bouge et tout… pas encore bien parce qu'avec mon pied euh… il faut que ça se ferme comme il faut… depuis un an et demi c'est toujours le pied (sourire) mais ça s'arrange alors c'est bien.

Alternance entre des états émotionnels opposés « pas encore bien…c'est bien » (B8) avec une défense par le comportement (D4).

I : D'accord.

Mr B. : (silence)

I : On va passer au registre des appréhensions et des craintes. Pourriez-vous me dire quelles craintes ou appréhensions vous ressentez en ce moment ?

Mr B. : Moi ça va je n'ai pas de craintes ça va… on ne pense pas à tout ça hein ça vient comme ça vient (rire) ça va (silence).

I : Essayez encore de me dire si vous avez des craintes.

Mr B. : Quand on a essayé de me couper la jambe voilà j'étais pas euh… mais maintenant ça va ça s'est bien passé… impeccable.

Tendance à la restriction en avouant ne pas avoir de craintes (C2) qui se révèle être la crainte qu'on lui coupe la jambe après que je lui ai redemandé de me dire s'il avait des craintes ; avec un remâchage en répétant que tout va bien (A9) et une défense par le comportement qu'on note dans le rire (D4) en faisant référence de manière implicite à la mort « ça vient comme ça vient ».

On note également une interruption dans le discours « je n'étais pas euh » après qu'il a évoqué l'éventualité qu'on lui coupe la jambe (C6).

I : Comment cette peur de vous faire couper la jambe s'est-elle présentée dans votre esprit ?

Mr B. : Bah comme ça avec une jambe ça ne sert à rien (balbutiement).

Interruption dans le discours après avoir évoqué une situation anxiogène (C6).

I : Ca ne sert à rien ?

Mr B. : Ca ne sert à rien de continuer comme ça… moi je bouge beaucoup… mais là je ne bouge pas ! Il faut que j'attende encore (sourire)… c'est long mais ça va venir… j'arrive à

marcher là encore… ça va… il faut pas que je marche trop on m'a dit, tant que c'est pas bien refermé.

Aller et retour entre désirs contradictoires (B9) « ça ne sert à rien de continuer... je bouge beaucoup mais là je ne bouge pas… j'arrive à marcher… ça va »

I : D'accord.

Mr B. : Maintenant ça va (silence).

I : On va maintenant aborder le registre des désirs et des envies. Pourriez-vous me dire quels désirs ou envies vous avez en ce moment ?

Mr B. : Pour l'instant rien (rire)… bien bien c'est tout.

I : Être bien ?

Mr B : Voilà oui que ça se passe comme ça jusqu'à la retraite c'est tout mais on ne sait pas ce qui peut arriver… accident de voiture euh… on ne peut pas savoir (silence).

I : Comment ce désir d'être bien se présente-t-il dans votre esprit ?

Mr B. : Moi ça va (silence).

I : Qu'est-ce que ça représente pour vous être bien ?

Mr B. : Que je ne suis pas trop malade ça va… comme ça, comme j'ai un rein qui ne fonctionne pas (balbutiement).

I : Que ?

Mr B. : J'ai un rein qui ne fonctionne pas mais ça va ça ne me tracasse pas (silence).

Tendance à la restriction (C2) qui se confirme après avoir reçu une réponse en réitérant la question avec des associations courtes (E16) ainsi qu'une interruption dans le discours après avoir parlé de son rein non fonctionnel (C6).

I : Je voudrais évoquer avec vous le registre des souvenirs. Je voudrais que vous me disiez quels souvenirs vous reviennent à l'esprit ? Vous pouvez évoquer des souvenirs anciens ou plus récents.

Mr B. : Alors j'ai eu pleins de trucs… il m'est arrivé des ennuis au fait… ce que j'aimais pas c'était les ponctions dans le dos hein... ah j'aime pas ça… ça fait mal hein… parce que j'ai eu une méningite… mais là ça va c'est la forme… plein de trucs (balbutiement) accident de moto… casser le bras.

I : Accident de moto ?

Mr B. : Oui je roulais trop vite j'ai loupé un virage… ça c'est quand on est jeune (sourire) maintenant c'est la voiture c'est mieux (silence).

I : Essayez de me raconter un peu plus de détails sur l'un de ces souvenirs que vous venez d'évoquer en me précisant quel sentiment vous avez ?

Mr B. : Quand j'ai eu ma méningite je travaillais dans une boucherie… et puis j'avais toujours mal à la tête… on a été chez le médecin qui m'a fait entrer d'urgence à l'hôpital… depuis que je suis sorti… j'ai plus de maux de tête j'ai plus rien.

I : Mmm

Mr B. : Pour l'instant ! (rire) Ça va… c'était long aussi (silence) pour la moto… j'ai eu deux fois l'épaule démontée… la troisième fois c'était l'opération… ça va… ça calme !

I : Quand vous étiez à l'hôpital pour votre méningite quels sentiments aviez-vous ?

Mr B. : J'étais jeune hein… j'avais… j'avais quoi treize ans (silence).

I : Est-ce que vous vous rappelez de ce que vous éprouviez à ce moment-là ?

Mr B. : Non non j'ai oublié… mais ça va… pour l'instant (sourire) !... on ne sait jamais !

I : Et pour l'accident de moto vous aviez quel âge ?

Mr B. : J'avais dix-huit ans… comme j'étais dans la mécanique… je la réparais elle n'était pas à moi la moto… elle était à mon beau-frère… il n'y connaissait rien.

I : Quel sentiment aviez-vous à ce moment-là ?

Mr B. : C'était bien… quand on est jeune on a la forme… mais là je ne le referais plus.

I : Malgré le fait que vous avez eu l'accident ?

Mr B. : Oui mais je ne le referais plus… c'est quatre roues maintenant.

I : Quel sentiment vous aviez quand vous avez eu l'accident ?

Mr B. : J'étais mal… en plus ça me tracassait la moto n'était pas à moi… ça va on s'est arrangé… après ça allait… la forme olympique.

I : Jusque-là vous m'avez parlé de souvenirs d'enfances, de jeune adulte, est-ce que vous pourriez évoquer des souvenirs plus récents ?

Mr B. : Bah j'en ai fait des hôpitaux… j'étais à Amboise… un chien qui m'a mordu… après Amboise j'étais à Châteaudun… pour le pied parce que ça commençait… et je me suis rendu ici… je me suis retrouvé au quatrième avant et au troisième après… et c'est là qu'ils ont commencé la dialyse.

I : Et le pied ça a commencé comment ?

Mr B. : Bah j'avais une cloque sous le pied à cause de mes chaussures… et puis moi je n'ai pas fait attention… elle a pété un jour… et en ôtant ma chaussure il y avait plein de sang… Madame elle a regardé… elle a dit on va à l'hôpital hein.

I : Quels sentiments aviez-vous lors de ces entrées dans les hôpitaux ?

Mr B. : Bah ça va… tout le monde était gentil… ils étaient bien ça donnait le moral.

I : Essayez de me dire ce que vous ressentiez durant cet épisode ?

Mr B. : Bah bien… c'était bien (silence) en plus ils étaient tous gentil alors c'était bien oui (balbutiement)… le plus long c'était à Châteaudun… j'ai passé deux Noëls là-bas… Madame a commencé à en avoir marre… mais là ça va (silence).

Lorsqu'il évoque le registre des souvenirs on note que son discours est plus fluide, pourtant les souvenirs tournaient autour d'évènements difficiles comme l'accident de moto ou les entrées répétées dans les hôpitaux. Il n'y a pas eu d'évocation d'évènements joyeux, la thématique était plutôt la perte (B11) ponctuée de défense par le comportement quand il pensait que « pour l'instant (...) ça va (...) on ne sait jamais ! » (D4) avec un remâchage noté dans la répétition de « ça va », « Bien » (A9). Par ailleurs une interruption dans le discours (C6) apparaît au moment où on réitère notre demande qu'il décrive ce qu'il a ressenti durant son hospitalisation avec des affects minimisés « bien (...) c'était bien… » (A12).

I : Je vais maintenant aborder avec vous le registre des associations d'idées. Je vais vous demander de me dire quels sont les premières idées qui vous viennent à l'esprit en ce moment ? Sans trier même si cela vous paraît irrationnel ou inapproprié.

Mr B. : Bien je trouve les associations bien… les restos du cœur… c'est bien

I : Je voulais dire « quelles sont les premières idées qui vous viennent à l'esprit en ce moment » ?

Mr B. : Je veux regarder la télé… bah je ne pense pas trop moi… il ne faut pas trop penser on a mal à la tête… bah ça va

I : Qu'est-ce qui vous vient à l'esprit, sans trier ?

Mr B. : Rien de spécial… ça va.

I : Essayez encore de laisser un peu voguer votre esprit ?

Mr B. : Pas grand-chose…. Voir mes petits-enfants grandir… oh ça va.

I : Quelle est la première idée qui vous vient avec cette idée de voir vos petits-enfants grandir ?

Mr B. : Bah les voir assez longtemps quand même… on en a mais on les voit jamais alors ! C'est trop loin pour eux (sourire)… comme ça on passe un peu de temps avec eux… c'est marrant… ça rouspète mais c'est marrant… (silence) (soupir) c'est la vie.

I : Vous aimeriez donc passer plus de temps avec vos petits-enfants ?

Mr B. : Oui… ça serait bien… avant de partir.

En abordant le registre des associations d'idées, la réponse était rapide et sans hésitation portée sur « le faire » formulée dans son envie de regarder la télé (C9). Après un stimulus de la part du chercheur l'envie de voir ses petits-enfants est exprimée (B3), l'éloignement de ses enfants et petits-enfants semble douloureux, une douleur refoulée qu'il tente de dissimuler par des défenses aussi bien par le comportement (D4) que par l'arrêt dans le discours(6).

ENTRETIEN N°3

I : Vous avez rédigé vos directives anticipées, pourriez-vous m'en parler ?

Mr C. : Bah vous en parler il y avait quelques temps déjà depuis que je vais… que je viens en dialyse que ça me euh pas me tracassait mais je voulais me renseigner pour savoir ce qu'il faut faire directement et ce qui a déterminé c'est surtout… c'est la maladie de ma femme qui avait la maladie d'Alzheimer (balbutiement)… puis que je voyais euh… qui est tombée dans un état euh voilà (voix tremblante) à ce moment-là P. est venue me voir elle m'a dit bah voilà euh… après j'ai vu ça à la télévision politique quoi le point de vue politique quoi et puis du coup c'est là que euh… à quoi bon quoi on va se noyer quoi… (Silence prolongé)

On note l'arrêt dans le discours après avoir évoqué la maladie de sa femme (C6) qui a énormément affecté Mr C., cela s'entend dans sa voix tremblante. En continuant à effleurer le sujet de la rédaction des DA il y a une émergence de processus primaire exprimé sous forme de représentation massive de la fin de vie en disant « (...) on va se noyer (...) » (E9)

I : Donc vos motivations étaient euh…

Mr C. : Ah surtout par euh… les hôpitaux tout ça un peu tout ça quand on voit certaines personnes… on se dit bah non il vaut mieux être parti oui c'est, c'est pas que j'ai peur de ça… souvent c'est pas que j'ai peur bah enfin la déchéance pour moi c'est quand même pas non plus (sourire) tellement euh …

Mr C tente d'exprimer ses motivations par son vécu à l'hôpital, il insiste sur le fait que ce n'est pas la peur qui est la motivation (A9), cette rumination fait place à une expression massive d'affect en parlant de déchéance (E9) cette représentation mobilise des défenses par le comportement soulignées dans le rire (D4) puis par une interruption brusque dans le discours (C6).

I : Mmm

Mr C. : C'est ça mes motivations ma femme d'abord… après, les personnes que j'ai vues qui étaient dans un état absolument… qui n'avaient pas de raison de continuer… c'est la fin de l'histoire évidemment… il y a des limites !

I : Mmm

Mr C. : (silence prolongé)

I : Vous rappelez-vous ce que vous avez écrit dans ces directives ?

Mr C. : Les grandes lignes parce qu'il était trop long ce questionnaire hein… il y a quelques pages que j'ai laissées… enfin

I : Ce qui vous semblait important… pour vous

Mr C. : (Silence)… important… je vous ai dit… si si le médecin juge parce que euh… c'est le médecin qui juge hein (balbutiement) ce n'est plus la peine de de s'acharner quoi… bah à ce moment-là c'est la sédation quoi… en France encore… donc il n'y a pas de problème de ce côté-là… déjà au départ je voulais pas et ma fille voulait puis mon fils ne voulait pas et ma fille voulait puis mon fils voulait et puis ma fille qui voulait pas ! … et puis bon donc j'ai dit c'est pas la peine de… hein… de toute façon c'est ma décision c'est tout.

I : C'était par rapport à quoi ça ?

Mr C. : (sourire) C'était par rapport à la sédation quoi bah on m'a dit on sait jamais t'as vu maman… j'ai vu ta mère… je veux pas (balbutiement)… mais quand on a quarante à cinquante ans hein… on y pense pas hein

Concernant le contenu des DA on note un temps de latence initial (C1), le discours est devenu flou en parlant de la possibilité de ne pas faire d'acharnement thérapeutique, entendu dans le balbutiement (E17)

I : Mmm

Mr C. : (silence prolongé)

I : Ce qui était important donc pour vous dans cette… notion de directives anticipées, vous m'avez parlé… de sédation.

Mr C. : Bah oui c'est un bon bonus quand même hein !

I : Mmm

Mr C. : Bah c'est quand même mieux de partir dans des conditions… euh dans de bonnes conditions que de partir euh… (balbutiement) tu résistes… et puisque tu restes comme ça longtemps longtemps longtemps… bon bah comme des personnes qui restent dans le coma…

c'est différent ! Parce quand c'est des personnes jeunes tout ça des fois on se dit peut-être que la médecine va peut-être réussir quelque chose (balbutiement)… parce que des gens aujourd'hui… ont l'expression… bah hein…

I : Mmm

Mr C. : Ah oui il y a des fois où je n'ai pas répondu… bah je ne me rappelle plus exactement ah hein… bon euh… par exemple bon si vous avez (balbutiement)… une jambe ou autre chose qu'est que vous voudriez ? bah bof je ne sais pas trop quoi répondre s'il faut avoir une jambe coupée ou autre chose… et puis vivre dans des conditions normales… presque normales bah enfin… et je ne me rappelle plus des autres bah enfin bref c'est euh… (silence) bah en ce moment… je vois là ah…. E.A la psychiatre hein ! ... bah quand ma femme est décédée là… bah elle m'a donné un coup de main quoi (tremblement de la voix et diminution du ton) si on peut dire… bah je n'ai pas vu un psychiatre de ma vie hein ! J'y étais même opposé, ce n'est pas ce que vous faites, vous, hein ?

Mr C avoue que la rédaction des DA a été faite à moitié, l'expérience de la maladie de sa femme ainsi que le deuil ont été des épreuves difficiles (D1). L'appel au clinicien témoigne de la lutte antidépressive (C5).

I : Moi je fais euh… je suis médecin je fais aussi de la psychologie.

Mr C. : De la psychologie mmm

I : Et de l'éthique. Ils sont plutôt dans mon domaine de recherche avec les patients dialysés chroniques parce que je m'occupe aussi des patients dialysés chroniques et je m'intéresse… à la personne dans sa totalité.

Mr C. : Mmm oui oui

I : Physique et psychique

Mr C. : Mmm, oui oui bien sûr.

I : Donc c'est pour ça entre autres que je suis là et que je m'interroge euh… sur ce qui est le mieux pour le patient et c'est pour ça que je fais ce travail.

Mr C. : (balbutiement : mot incompréhensible) c'est le terme hein.

I : Et assurer les meilleurs soins possibles

Mr C. : Oui oui.

I : Car le soin ne s'arrête pas qu'au physique

Mr C. : (balbutiement)

I : Pardon ?

Mr C. : Il paraît qu'au début quand les gens viennent en dialyse ils prennent ça très mal… pourquoi j'ai ça… pourquoi je viens trois fois par semaine… pourquoi je perds 5h de vie… alors que moi ça ne m'a jamais posé problème… je fais ça comme si j'allais travailler à Tours trois fois par semaine et puis c'est tout… c'était fini quoi… (silence prolongé)

I : Qu'est-ce que vous pourriez me dire encore plus sur euh…

Mr C. : Bah pff… là je commence à résumer un petit peu ce que j'ai dit… donc je ne vois pas ce que je peux dire de plus en fait… bah parce que ça résume j'ai eu une attaque et je me dis euh est-ce que je continue, est-ce que je vais me remettre, est-ce que… et puis je me suis dit que ce sera en fonction du moment… et de la gravité ! (silence prolongé)

I : À ce moment-là si vous n'êtes pas en état d'exprimer votre volonté.

Mr C. : Là on revient à… ce que j'ai demandé, à ce que j'ai signé.

I : D'accord.

Mr C. : Il y a ce problème-là et là c'est un fait c'est pour supprimer ce problème que les médecins ne soient pas tout seuls devant le euh… devant ce qu'il faut faire quoi.

I : Mmm.

Mr C. : Les enfants qui existent toujours hein… comme ça la question est tranchée hein… et après ma femme on ne m'a pas demandé je ne sais pas ce qu'ils ont fait au juste parce que… bon… je suppose qu'il y a des accommodements enfin… ce n'était pas encore officiel mais… c'est mieux comme ça hein… (silence)

I : Avec du recul qu'est-ce que euh… cette rédaction de directives anticipées vous a apporté ?

Mr C. : (il lève les bras vers le haut, un geste de force) Voyez je n'ai pas besoin de parler ça m'a soulagé au fait parce que c'était fait et puis revenir euh… parce que ce qu'il y avait en fait bon… c'est assez vague hein… vous savez quand on n'est pas du tout euh… on est pas

docteur on est pas euh… alors là je suis… faire ça P. et puis A. voilà quoi et en principe ici on a droit à un infirmier à un médecin et puis la femme qui fait (balbutiement) garde de la question quoi (balbutiements termes incompréhensibles)…

En parlant de l'effet de la rédaction des DA, Mr C exprime un soulagement (D1). Le discours par la suite reste flou et décousu (E17).

I : Excusez-moi je ne vous entends pas très bien

Mr C. : (il racle sa gorge) Ah oui il ne faut pas parler trop fort

I : D'après ce que j'ai pu comprendre c'est que euh… il y a eu une démarche avec une infirmière… euh

Mr C. : Non moi j'ai pas eu d'infirmière (voix portante claire et bien articulée), j'ai juste voulu que… (balbutiement) l'interne là P. est venue me voir et puis je ne sais ce qu'elle est devenue… voilà

I : D'accord

Mr C. : (balbutiement)… Je ne sais pas vous savez (balbutiement)

I : Des fois ?

Mr C. : On ne sait pas vous savez on ne sait pas… parfois… on parle et on sait pas on sait jamais quand ils partent… ils bavardent un peu quoi… vous savez.

I : Non on est…

Mr C. : Je sais mais parfois on ne sait pas bien avant d'agir.

I : On est tenu par le secret médical et on est même puni par la loi…

Mr C. : Mais je sais bien.

I : C'est quelque chose qu'on ne doit pas faire.

Mr C. : (balbutiement) Parfois humilié j'aurais été gêné de parler avec une infirmière… mais pas avec P.

I : Vous n'avez pas à être gêné… c'est votre droit et c'est votre choix.

Mr C. : (sourire) Oui c'est mon choix.

I : Vous n'avez pas à être gêné… au contraire.

Mr C. : Non mais oui… enfin vous savez chacun à sa… ses idées aussi hein… comme je pouvais faire comme vous dites ce que je voulais… bah je pouvais faire ce que je voulais !

I : Vous avez raison d'autant plus que c'est votre droit.

Mr C. : Oui.

I : On ne peut pas vous l'ôter (sourire).

Mr C. : Oui mais je pense qu'elle n'a pas eu beaucoup de réponses (balbutiement)… 30% ils disent on va réfléchir… certains disent on a encore le temps… bah on n'a plus le temps !

On note une précision chiffrée (A7), Mr C. ne manque pas de faire un commentaire sur les justifications des personnes qui n'ont pas voulu rédiger leurs DA (B10). Une partie du discours reste flou (E17).

I : Que représentent les directives anticipées pour vous ?

Mr C. : Bah peut-être à en finir bien légalement avec la vie quoi cette main bonne quoi.

I : Cette ? Excusez-moi je n'ai pas entendu le terme entre les deux… pour la vie c'est quoi ?

Mr C. : Pour la vie moins bonne… quand elle est mauvaise quoi… on n'a pas toujours le choix la vieillesse ce n'est pas toujours euh…je sais bien que je devrais et je dis tout le temps la vieillesse est un naufrage… (balbutiement) quelqu'un d'intelligent et puis il finit par la maladie de Parkinson et puis euh… et puis il est inhibé et moi ça me… (silence, émotion)

La vieillesse est un naufrage pour Mr C., évoquer ces propos a fait resurgir des sentiments qu'il avait beaucoup de mal à contenir, exprimés par des interruptions dans le discours ainsi qu'une défense par le comportement (C6) (D 1)

I : Mmm

Mr C. : (silence prolongé)

I : Si je comprends bien ce que vous dites c'est un moyen de faire euh… de faire avec la vieillesse ? C'est ce que vous vouliez dire ?

Mr C. : Bah oui… oui il y a … je crois qu'on ne choisit pas toujours hein… quand on a euh… quand on a euh… quelque chose… lié à l'âge… bah le cancer ah oui ah oui… je crois que je n'aurais pas eu trop longtemps… car j'ai vu beaucoup de personnes… depuis peu de temps d'ailleurs… des gens âgés même des petits jeunes hein… ils sont dans un cancer… bah c'est… assez (balbutiement) poignant hein…

I : Mmm

Mr C. : (silence) J'ai un de mes amis qui joue au basket dans le cadre des… jeunes (balbutiement)… bon ben ça… (balbutiement) c'est assez horrible… il paraît qu'on en guérit peut-être oui.

I : Il paraît que ?

Mr C. : Qu'on en guérit quelques-uns mais pas beaucoup hein (voix très claire).

I : Mmm

Mr C. : (silence)

I : D'accord.

Mr C. : Bah mes motivations je crois que c'est la peur de la mort après chais pas… la peur de la souffrance et… je veux pas euh… aller plus loin qu'il faut… voilà c'est ça ! Voilà le terme hein.

I : D'accord.

Mr C. : (silence prolongé)

I : Est-ce que ça vous ait arrivé de repenser à ce que vous avez écrit ?

Mr C. : Bah évidemment… oui le premier jour mais maintenant non hein… franchement je l'ai fait et puis c'est terminé quoi.

I : Vous n'y avez plus repensé du tout depuis que ça a été écrit ?

Mr C. : Ça a dû, rarement, mais maintenant c'est terminé… c'est fini (balbutiement)… si on me demandait de donner mon avis je le donnerais puis voilà… ce n'est pas certain que… puis des fois… il y a eu un monsieur… qui était à côté de moi là… à coté là… et heu… pas en très bonne santé mais c'est lui qui a voulu partir hein… parce qu'il souffrait beaucoup

beaucoup… et puis il a dit ah je souffre beaucoup ma femme est morte mes enfants sont bien casés bah je vais m'en aller… c'est comme ça que je me suis décidé… bah enfin un petit peu… comme ça… comme je suis là je suis bien (sourire)… c'est pas mal là… (balbutiements) je vois pas hein… si je vais jusqu'à cent ans comme ça (sourire) (silence prolongé).

I : Pourriez-vous m'en dire un peu plus sur ces moments où vous avez repensé à ces directives ?

Mr C. : Bah… j'ai analysé un petit peu cette question… pour euh… comment je dois répondre… (balbutiement)… que je mette ci ou que je mette ça… (balbutiement) y mette ça puis n'en parlons plus… puis je mets de côté ce qui va, ce qui va pas puis… (balbutiement) quand je dis niet c'est niet (balbutiement) c'est ce qu'elle a dit P : « bah oui Mr C. » (sourire)

I : Si j'ai bien compris ce que vous venez de dire c'est-à-dire que euh… vous ne voulez pas rester euh… vivant au-delà d'une certaine limite.

Mr C. : Enfin si je suis en bonne santé (balbutiement) bon mais il faut pas que je fasse 100 ans hein non mais…

Mr C. a rédigé ses DA, il ne veut pas aller au-delà d'une certaine limite d'âge mais il tient à la vie et se considère en bonne santé. On note un aller- retour entre des désirs contradictoires (B9).

I : Si vous êtes en bonne santé.

Mr C. : Non mais si je suis en bonne santé bah.

I : C'était juste pour m'assurer du sens que vous venez de donner

Mr C. : Dans la vie il faut y être pour savoir hein… bah si je ne suis pas trop en bonne santé et que la vie ben… on s'y accroche des fois (balbutiement) pas tellement… il faut… enfin bon. Voyez ben enfin c'est comme ça (silence prolongé).

I : Est-ce que vous auriez des regrets face à cette rédaction ?

Mr C. : (silence)… Non non… j'ai… j'étais perdu… le questionnaire avait pris un certain temps (balbutiement) à regarder, disséquer… mais sinon non… sauf le petit point dont je vous ai parlé sinon (balbutiement) je verrais… sauf si c'est ce qu'on a mis hein…

I : Si ?

Mr C. : Si on me coupait la jambe par exemple… je peux donner mon avis… mais si on me coupe la jambe par exemple.

I : Auriez-vous une suggestion quant à un moment opportun pour aborder cette question avec les patients ?

Mr C. : Bah le moment opportun pour moi ça été le décès de Madame… ça c'est vraiment euh… bon j'aurais peut-être pas pu faire les démarches avant… être soulagé (balbutiement) c'était une fin atroce et abominable quoi… c'était le déclic quoi !

I : En avez-vous parlé autour de vous ?

Mr C. : À mes enfants et puis à deux ou trois personnes que j'ai rencontrées lorsqu'un membre de la famille était malade mais ils n'ont pas été réceptifs… puis après j'ai arrêté d'en parler (sourire)… j'ai vu que ça… les gens n'étaient pas prêts encore… des gens de mon âge… bon ça n'allait pas… je ne suis pas…

I : Vous n'êtes pas ?

Mr C. : Apôtre... et puis moi ce qui m'avait retenu au début c'était la religion quoi… (balbutiement) j'ai été scout… j'ai été (balbutiement)… (silence prolongé)

Mr C a réalisé qu'aborder cette question des DA n'était pas simple et que les gens n'étaient pas prêts mais en plus il n'est pas apôtre. Il avoue que la religion représentait un frein à la rédaction au départ, suivie d'un changement brusque dans le discours (A11).

I : Qu'est qu'on devrait prendre en compte, si on doit prendre une décision vous concernant ?

Mr C. : Bah… chais pas… peut-être un peu plus de connaissance… les gens auxquels j'en avais parlé… il y a peu de temps là… (balbutiement) bah j'ai expliqué… bah oui ok… il vaudrait peut-être mieux (balbutiement)… (rire)

On note une réponse inadaptée à la question (E7)

I : Par rapport à vous : y a-t-il des choses qu'on devrait prendre en compte dans une situation de fin de vie ?

Mr C. : Pour la sédation… je pensais que ça allait poser problème mais là vu qu'ils sont d'accord… si c'est la fin c'est la fin il faut pas forcer hein… comme je disais tout à l'heure

I : Comment expliquez-vous votre choix d'avoir rédigé vos directives anticipées ?

Mr C. : Ma femme est morte… P. est venue me voir… (balbutiement)… les généralistes ils s'en fichent hein… ils pensent pas.

I : Comment expliquez-vous le choix des personnes qui n'ont pas rédigé leurs directives anticipées ?

Mr C. : Je ne suis pas à leur place… bah je ne sais pas… peut-être qu'ils sont jeunes comme mon fils ou… ils sont peut-être jamais entrés à l'hôpital hein…

I : Je vais aborder maintenant la deuxième partie de l'entretien, il y a plusieurs registres, sentiments, craintes… Je voudrais vous demander de me dire quel sentiment ou quelle émotion vous ressentez en ce moment ?

Mr C. : À chaque fois que je suis en dialyse… je me demande s'il y a quelque chose qui se passe mal… jusque-là ça va mais il y eu pas mal de choses qui se sont passées hein… depuis que je suis en dialyse j'en ai déjà vu 7 partir hein… sans compter ceux que je ne connais pas… bah il faut bien penser à quelque chose hein !

I : À quoi ce sentiment d'être en dialyse est-il associé dans votre esprit ?

Mr C. : Bah qu'on me soigne… je fais confiance aux médecins euh… (balbutiement)… c'est eux qui m'ont sauvé pas mal de fois… de toute façon je suis toujours d'accord avec tout ce qu'ils font.

I : Mmm… Pourriez-vous me dire quelles crainte ou appréhension vous avez en ce moment ?

Mr C. : Bah appréhension euh… bof chais pas moi… que je ne sois pas ici… (balbutiement) je sais qu'ils font ce qu'ils peuvent… si j'étais ailleurs dans un autre hôpital j'aurais pas confiance… c'est ça que vous vouliez que je vous dise hein ?

I : Ça n'a rien à voir…

Mr C. : Non non mais on est d'accord… vous êtes là pour observer et transformer après.

I : Comment cette peur de ne pas être à l'hôpital se présente-t-elle dans votre esprit ?

Mr C. : Bah c'est pas une peur mais une crainte… si je suis tout seul bah c'est bon hein… par exemple si je tombe (voix très basse)… est-ce que j'aurais le courage d'appeler pour qu'on m'emmène ici… l'autre jour je bricolais dans la cour et puis je suis tombé (rire).

I : D'accord

Mr C. : Ça va un peu mieux je fais des exercices (rire).

I : Maintenant je voudrais vous demander de me dire quels désirs ou envie vous avez en ce moment ?

Mr C. : Des désirs je sais que je serais bien soigné… c'est ma première préoccupation… c'est pas que je ne pense pas à mes enfants et petits-enfants… je vois des gens dehors et tout… pas tellement parce qu'on ne fait pas toujours ce qu'on peut… bon je rencontre moins de monde qu'il y a 20 ans ça c'est sûr… il y en a qui sont partis (rire)… (balbutiement) je ne peux pas me projeter bien loin hein… je fais mes courses hein… bon des désirs j'en ai pas particulièrement… ça va comme ça… il faut être optimiste.

I : Si vous pouviez creusez un peu et me dire si vous avez des désirs ?

Mr C. : Bon c'est pas pour moi… mais pour ma fille… elle a une situation difficile de divorcée euh… qu'elle soit mieux

I : Quels sont les souvenirs qui vous viennent à l'esprit en ce moment ?

Mr C. : Quand je faisais du sport… il y avait les copains les copines heu… et puis les souvenirs avec mon fils qui est décédé à 21 ans… bah ça c'est une épreuve hein (balbutiement).

I : Pourriez-vous me donner plus de détails sur l'un de ces souvenirs ?

Mr C. : Bah ceux avec mon fils hein… mais pas grand-chose hein… il été fragile hein (balbutiement)… un jour ce qui lui ai arrivé est arrivé hein… c'était dur… ce n'est pas le meilleur hein… le meilleur si vous voulez c'est quand mes enfants sont nés…(silence)

I : Maintenant je vais vous demande de laisser voguer votre esprit et me dire quelles sont les premières idées qui vous viennent à l'esprit, sans trier ?

Mr C. : C'est ce que je vous ai dit hein… je voudrais que ça continue comme ça et puis c'est tout hein… pas plus quoi… je ne suis pas jeune… ce n'est pas de la résignation !

I : À quoi cette idée de ne pas être jeune s'associe-t-elle dans votre esprit ?

Mr C. : Des fois je me dis j'ai mal au dos… j'ai mal là… mais je suis là !

ENTRETIEN N°4

I : Pourriez-vous me rappeler quel est votre âge ?

Mme D. : Euh… 78 ans.

I : 78… est-ce que vous travailliez avant ?

Mme D. : Euh… j'ai gardé des enfants… je sais pas.

Tendance à la restriction en abordant la question du travail (C2)

I : D'accord… quel est votre niveau d'études, est-ce que vous avez fait des études ?

Mme D. : Euh un CAP de couture.

I : Très bien… Est-ce que vous avez été mariée, vous avez un conjoint ?

Mme D. : Oui je suis mariée, j'ai encore mon conjoint.

I : D'accord… vous avez des enfants ?

Mme D. : euh… deux.

I : Grands ?

Mme D. : Oui une qui va avoir 60 ans, elle est de 56 et l'autre de… 50 euh… il va en avoir 62, voilà.

I : D'accord… donc euh vous avez reçu l'information sur la notion de directives anticipées.

Mme D. : Oui… je ne m'y suis pas trop intéressée jusque-là… voilà.

I : Pourriez-vous justement m'en parler ?

Mme D. : (silence) Bof…

I : En gros.

Mme D. : Comme j'avais dit… comme j'ai des soucis avec le cathéter tout ça… que je remettais à plus tard… donc je ne sais pas j'ai lu en gros mais euh… voilà… sans plus.

Après un temps de latence initial (C1) Mme D. justifie la non-rédaction des DA en s'accrochant à une situation présente qui est les complications rencontrées par rapport au cathéter de dialyse (A12), avec une tendance à la restriction « (…) je ne sais pas j'ai lu en gros mais (…) sans plus » (C2).

I : D'accord… mmm… est-ce que… mmm… l'information qu'on vous a donnée vous semblait-elle claire ?

Mme D. : (silence, respire profondément…) Je pense.

Temps de latence initial suivie d'une défense par le comportement (D2) concernant la compréhension des DA ; Mme D termine par une précaution verbale (A5).

I : Qu'est-ce que vous avez retenu de cette notion de directives anticipées, pour vous ?

Mme D. : Ah… c'est au cas où on ne puisse plus être dialysé… je ne sais pas qu'est-ce qu'on peut… je sais pas… (silence)

Débute sa réponse par une défense par le comportement (D2) l'association entre DA et arrêt de dialyse semble claire, fait anxiogène qui s'est poursuivi par une tendance au refus dans le discours avec un remâchage (C5)(A9).

I : Pourriez-vous encore euh… développer ce que euh… vous auriez pu comprendre… de cette notion ?

Mme D. : (silence)… Bah que c'est un choix peut être… si on ne peut plus… s'il n'y a plus autre chose à faire… donc euh… je ne sais pas… après euh… comment on peut interpréter ça… (silence prolongé).

Temps de réponse long (C1) formulation de réponse sous forme de précaution verbale (A5).

Tendance à la restriction après avoir évoqué les limites thérapeutiques (C2).

I : D'accord… (silence)… Donc ce que vous avez compris si je comprends bien… euh c'est par rapport à la dialyse uniquement ?

Mme D. : (silence) …Bah… je… oui !

I : Est-ce que vous avez eu une feuille d'information ou plusieurs feuilles d'informations ?

Mme D. : J'ai eu plusieurs feuilles.

I : Vous avez eu le temps de les lire ?

Mme D. : En gros je ne me suis pas trop attardée c'est vrai… (silence)… et là comme j'ai eu une fistule au niveau de la cuisse et que je suis fatiguée… j'ai pas… j'ai pas euh… voilà… je ne me suis plus… intéressée disons (sourire)… elles sont restées chez moi… c'est P. qui me les avait données.

Interruption dans le discours après avoir évoqué la lecture rapide des feuilles d'information dont l'impact psychique ne semble pas anodin (C6). Mme D continue de justifier la non prise en compte des DA par ses préoccupations quotidiennes « fistule, fatigue » (A12). On note également un changement brusque dans le discours suivi par une défense par le comportement « (…) j'ai pas… j'ai pas… voilà je ne me suis plus intéressée (sourire) » (C11) (D4) ; les mécanismes de contrôle se poursuivent en investissant la réalité externe et s'accrochent à la description de détails « (…) elles sont restées chez moi… c'est P. qui me les avait données » (A3)

I : Mmm… Pourriez-vous me dire ce que… euh évoque ou représente pour vous cette notion de directives anticipées ?

Mme D. : (silence)… Alors est-ce que ça pourrait aider quand il n'y a rien à faire… est-ce qu'on peut donner quelque chose pour qu'on se rende moins compte… peut-être… je ne sais pas… il faut donner l'accord… voilà ce que j'ai compris.

Temps de réponse initial long (C1) qui laisse place au doute quant à l'utilité des DA, hésitation formulée sous forme de précaution verbale « (…) est-ce que ça pourrait aider (…) peut-être » (A5).

I : Pourriez-vous m'expliquer un tout petit peu plus… sur il faudra qu'on donne l'accord.

Mme D. : Oui, est-ce que moi je donne l'accord, est-ce que vous, vous êtes… vous les médecins bien sûr… je ne sais pas peut-être vous avez la possibilité… d'aider… voilà… que ça se passe le mieux possible… voilà… je ne sais pas.

Discours flou (E17) ponctué d'hésitations (A8) avec une tendance à la restriction (C2).

I : D'aider que ça se passe le mieux possible par rapport… euh à quoi ?

Mme D. : Eh bien… on sait bien qu'on ne peut pas rester sans être dialysé… donc voilà après… (sourire)

La restriction soulignée dans la réponse précédente est en rapport avec l'arrêt de la dialyse « (…) on ne peut pas rester sans dialyse » l'anxiété générée se confirme par l'arrêt du discours associée à une défense par le comportement « (…) donc voilà après… (sourire) » (C6) (D4)

I : Mmm…

Mme D. : (silence prolongé)

I : Pensez-vous euh… qu'il y a un moment au cours de la maladie rénale chronique… euh… où il serait opportun de parler de cette notion de directives anticipées avec les patients ?

Mme D. : Pourquoi pas.

Association courte (E16)

I : Est-ce qu'il y aurait un moment… à quel moment vous estimez qu'il serait… plus judicieux de parler de cette notion de directives anticipées avec les patients ?

Mme D. : Bah quand on nous dira qu'on ne peut plus faire grand-chose… peut-être…

Précaution verbale (A5)

I : Mmm…

Mme D. : (silence prolongé)

I : Est-ce que l'information que vous avez reçue… vous a semblée… euh elle vous a semblée comment au fait ?

Mme D. : Parce que ça dépend… on peut être croyant… pas croyant (voix claire, articule bien), il y a plein de choses dont on peut parler (balbutiement, baisse le ton de sa voix), je sais pas… je pense.

Discours flou (E13) avec une réponse décalée par rapport à la question (B2) accompagnée d'une tendance à la restriction « je sais pas… je pense » (C2)

I : Pourriez-vous développer un peu plus cette notion… on peut être croyant… pas croyant.

Mme D. : (souffle)… parce que peut-être voilà… moi je vais vous dire… j'ai été croyante… je le suis beaucoup moins (le ton de la voix baisse), donc voilà… ça a moins d'importance pour moi maintenant… voilà (silence prolongé).

Défense par le comportement (D4).

I : Avez-vous parlé autour de vous de cette notion de directives anticipées ?

Mme D. : Un petit peu à mes enfants… (silence)

I : Pourriez-vous m'en dire un peu plus ?

Mme D. : On n'a pas parlé voilà non plus… parce que j'avais dit qu'on verrait ça ensemble et ça je ne l'avais pas fait… voilà… (silence)… je leur ai dit j'avais ça… qu'il faudrait qu'on voie ça ensemble… j'ai ma jeune fille qui est près de moi… voilà… je ne l'ai pas fait.

Interruption dans le discours après avoir dit qu'elle n'avait pas parlé avec ses filles des DA (C6) avec un remâchage qui s'entend dans « (...) je ne l'avais pas fait (...) je ne l'avais pas fait » (A9)

I : Vous pensez en discuter avec eux… dans quelle mesure ?

Mme D. : Peut-être pour savoir ce qu'ils en pensent aussi… parce que… voilà !

Mme D. *débute sa réponse avec une précaution verbale (A5) et met fin à sa réponse par changement brusque dans le discours « (...) parce que… voilà » (A11).*

I : Est-ce que… permettez-moi de vous donner un peu plus d'informations sur cette notion de directives anticipées, si vous le voulez bien.

Mme D. : Oui… oui bien sûr.

I : Alors ça ne se rapporte pas uniquement à la dialyse.

Mme D. : Oui oui c'est pour toute personne qui est malade et que… voilà.

Tendance à la restriction (C2)

I : Mmm…

Mme D. : Oui ça je me doute bien.

I : Voilà… pour les personnes qui ne sont pas malades aussi.

Mme D. : Oui ça aussi j'ai compris… au cas où il nous arrive quelque chose, qu'on puisse prendre des décisions… oui tout ça j'ai compris.

I : D'accord… est-ce que vous avez compris que c'était en situation de fin de vie, qu'on ne s'y réfère qu'en situation de fin de vie lorsqu'on n'est pas capable d'exprimer sa volonté.

Mme D. : (silence) Oui dans mon cas… j'ai plus pensé à ça qu'autre chose.

I : Vous avez plus pensé à ça qu'autre chose ?

Mme D. : Oui… voilà (silence).

Après un temps de latence initial (C1) avec une tendance à la restriction « oui… voilà » (C2).

I : Pourriez-vous me faire part de vos pensées par rapport à ça ?

Mme D. : Alors… bah… voilà quand euh… je sais pas… voilà est-ce qu'on peut continuer un traitement pour prolonger la vie ou pas ? C'est ça…

Tendance au refus (C5) avec un changement brusque dans le cours du discours (A11)

I : Mmm…

Mme D. : Ou pas ! Ou on peut accepter de rien faire voilà… c'est un choix.

I : Mmm…

Mme D. : (silence prolongé)

I : Essayez encore de me parler de ces pensées.

Mme D. : Ce n'est pas facile (sourire)… (silence prolongé) Voyez, j'ai… il n'y a pas très longtemps j'étais fatiguée… ça va faire 6 ans que je suis dialysée et puis je… c'est la première fois que ça m'est arrivé… j'avais plus envie de venir… j'étais… une journée je suis pas venue… voilà on m'a dit… vous savez ce qui vous attend… voilà… on peut pas rester voilà… donc euh… (silence).

Mme D. avoue que ce n'est pas facile de parler de ce sujet et se défend par le sourire (D4) on note également une précision chiffrée « (…) ça fait 6 ans que je suis dialysée… » (A7).

Des arrêts dans le discours sont aussi relevés « (…) j'étais… (…) on peut pas rester (…) donc »

Après une interruption dans le discours (C6) Mme D. dévoile la source du conflit intrapsychique qui est l'envie d'arrêter la dialyse et l'impossibilité de le faire, étant donné la certitude de mort engendrée par une telle décision, non souhaitée.

I : Si je comprends bien ce que vous me dites… euh… il y a quelque temps vous vous êtes sentie fatiguée ?

Mme D. : Fatiguée… j'étais lasse de tout… j'avais pas le moral… et puis un jour lundi… j'ai dit eh bien j'y vais pas… et puis ma fille n'y croyait pas… elle m'a dit Maman tu te rends compte et tout… elle a téléphoné pour voilà… pff… elle m'a dit bah de toute façon voilà… je suis libre… si je veux continuer j'étais libre… on m'a dit voilà ça se passera comme ça comme ça et puis voilà… quand il n'y a plus rien à faire c'est différent… ce n'est pas vraiment un choix… enfin… alors que là moi-même qui ne voulais plus venir… donc voilà.

Expression d'affect minimisé en parlant de sa dépression manifeste (A12)

I : Mmm…

Mme D. : Ils pouvaient pas m'aider à grand-chose c'est moi qui ne voulais plus venir… (silence) Voilà ce que j'ai compris.

Mme D. continue de parler de son questionnement sur l'arrêt de dialyse suivi d'une interruption dans le discours (C6) puis d'un changement brusque du sujet « (…) voilà ce que j'ai compris » (C11).

I : Mmm…

Mme D. : Voilà… par exemple… quelqu'un qui a un accident s'il se trouve dans le coma… s'il n'a pas donné avant… s'ils continuent de poursuivre des traitements qui ne serviront à rien… voilà… il faut donner son accord avant… voilà, c'est ce que je voulais dire.

I : C'est exactement ça les directives anticipées.

Mme D. : Mmm… (silence)

I : Sinon comment expliquez-vous votre choix… euh de ne pas avoir écrit ces directives ?

Mme D. : (silence) Je… je sais pas je l'ai lu mais pas pour…. je saurais pas expliquer vraiment… pourquoi je… donc voilà… j'étais fatiguée donc… j'avais remis ça un peu… j'avais dit à Evan… vous savez la psychologue…

Temps de latence initial (C1) avec une tendance à la restriction (C2) et une ébauche de réponse qui reste en rapport avec son quotidien contraignant (A12)

I : Mmm…

Mme D. : Je lui avais dit « je remets ça à plus tard » je lui avais dit (sourire).

I : D'accord.

Mme D. : On a discuté… parce qu'elle m'a beaucoup aidé… comme j'avais des problèmes… on a discuté de pas mal de choses… donc voilà (voix plus basse).

I : Mmm… vous voulez reporter… à une autre fois… pour y repenser ?

Mme D. : Oui… mais peut-être que je ne saurais pas plus qu'aujourd'hui… je sais pas… voilà.

Mme D. est consciente de la difficulté d'envisager de rédiger ses DA et elle le formule sous forme de précaution verbale (A5) « (…) peut-être que je ne saurais pas plus… » qui se termine par une restriction (C2).

I : Pourriez-vous m'en dire encore un peu plus sur ça… comment vous expliqueriez le fait que vous n'ayez pas cette envie d'écrire les directives.

Mme D. : Bah je sais pas trop l'expliquer… voilà (silence).

Restriction (C2)

I : Essayez !

Mme D. : Vous savez… quand on n'est pas bien… quand on est bien on a un peu plus d'espoir voilà… pas pour tout de suite… voilà c'est ça.

Changement brusque de discours « (…) quand on n'est pas bien… quand on est bien » (A11).

I : Et vous vous sentez un peu mieux maintenant ?

Mme D. : Un petit peu… là je viens d'avoir cette fistule et tout, c'est nouveau… bon j'étais à Paris pendant 6 jours toute seule… tout ça… donc j'avais pas trop le moral non plus (sourire)… et puis là bon…

Expression d'affect (A12) avec une précision chiffrée quant à la durée de son hospitalisation à Paris (A7), évoquer sa dépression a provoqué une défense par le comportement (D4).

I : Comment expliquez-vous le choix des personnes qui ont rédigé leurs directives anticipées ?

Mme D. : Ces gens-là sont comme ça… voilà… je respecte c'est tout… il n'y a pas de raison euh… (silence).

Propos banalisés (A1) et arrêt dans le discours (C6).

I : Essayez d'analyser pourquoi ces personnes font le pas de rédiger ces directives.

Mme D. : Parce que sans doute ça ne sert à rien de prolonger quelque chose quand on ne peut rien faire déjà… voilà.

Précaution verbale (A5).

I : Qu'est ce qui fait que ces gens franchissent le cap ?

Mme D. : Alors peut-être c'est des croyances… peut être pas… je sais pas… voilà (silence).

On note une précaution verbale avec une hésitation entre les différentes interprétations (A5) (A8)

I : Essayez de réfléchir encore un peu.

Mme D. : Selon qu'on signe quelque chose ou pas vis-à-vis des médecins.

I : Ça n'a rien à voir avec les médecins, c'est un choix personnel. Il faut le signer bien sûr.

Mme D. : On doit le laisser à l'hôpital, là où je suis soignée ?

I : Mmm…

Mme D. : (silence)

I : Essayez de penser un peu plus aux motivations des autres.

Mme D. : Pour ne pas souffrir… quand il n'y a plus rien à faire… quand il n'y a plus de guérison possible… voilà.

I : Maintenant on va passer à la deuxième partie de l'entretien, on va aborder plusieurs registres… le premier est celui des sentiments… je vais vous demander quel sentiment… quelle émotion… vous ressentez en ce moment ?

Mme D. : (silence)… Bah selon voilà… selon les jours… parfois j'ai plus d'espoir… des fois moins (sourire).

Temps de latence initial (C1) et on note une défense par le caractère après avoir évoqué l'espoir (D4).

I : Et en ce moment ?

Mme D. : C'est entre les deux… parce que le problème eh bien ça va mieux… et là j'appréhende un peu… parce que ça fait 6 ans que j'ai ce cathéter et là… c'est autrement donc… j'avoue… j'appréhende un petit peu… voilà… aussi.

On note son ambivalence en décrivant son ressenti (B9), elle va mieux mais elle a peur de l'inconnu que représente la fistule, le cathéter qu'elle avait depuis 6 ans (A7) ne lui donnait plus autant d'appréhension.

I : Comment ce sentiment d'appréhension… d'être entre les deux… bien et pas bien, se présente-t-il dans votre esprit ?

Mme D. : C'est la compression on doit compresser… alors qu'avec le cathéter ça dure un quart d'heure… alors que là ça va durer un peu plus… c'est plus long… et là je sais que je vais être débranchée et puis un quart d'heure… puis j'ai mon mari qui m'attend chez moi… et j'ai hâte de rentrer aussi.

I : Si je comprends bien… ce sentiment d'être bien ou pas bien euh… c'est par rapport à la fistule ?... ou par rapport à quoi ?

Mme D. : Euh non… pas que ça hein… quand je suis chez moi… les lendemains des dialyses bah je suis quand même fatiguée… il y a plein de choses… le soir quand je rentre je ne peux rien faire chez moi… je suis fatiguée… je voilà… puis le lendemain c'est un peu mieux… le surlendemain c'est encore un petit peu mieux… donc voilà.

I : Mmm… on va maintenant aborder le registre des craintes et appréhensions. J'aimerais vous demander de me dire quelle crainte… ou appréhension vous avez en ce moment ?

Mme D. : De vraies appréhensions… bah je fais confiance aux infirmières… au niveau de ça bah vraiment… le cathéter on a eu des problèmes… on devait changer… tout ça.

Tendance à la restriction (C2)

I : Mmm…

Mme D. : Après la fistule je me demandais combien ça va durer tout ça… même durée ?... voilà, je sais pas c'est le néant un peu… personne peut le dire… donc c'est vrai j'y pense quand même… là on va recommencer avec la fistule… au bout de 6 ans je me dis… voilà je ne sais pas jusqu'où ça peut aller voilà.

Mme D. formule son inquiétude sur la durée de fonctionnement de sa fistule en faisant une comparaison à celle du cathéter (A7) suivi d'une interruption dans le discours (C6).

I : Si je comprends bien… il s'agit d'une peur pour votre cathéter.

Mme D. : Ben non… parce que si ça se passe aussi bien… même s'il s'est bouché… comme j'avais eu aussi un cancer… même si ça fait 23 ans… ça m'a abîmé toutes mes veines et tout … c'est pour ça que j'étais obligée de faire la fistule comme ça… et puis si ça été fait comme ça c'est parce qu'on pouvait pas faire autrement… voilà.

On note une ambivalence quant à son ressenti vis-à-vis de la fistule.

I : Mmm… on peut dire que votre peur est par rapport à quoi finalement ?

Mme D. : Pff… qu'un jour les choses ne se passent pas bien… que je sois moins bien.

I : Que ça se passe moins bien s'associe à quoi pour vous ?

Mme D. : Ben qu'il se passe quelque chose en dialyse… que la dialyse ne se fasse pas bien… que chez moi… voilà tout ça… voilà, que je devienne vraiment un problème… voilà… pour l'instant j'arrive encore à faire des petites choses chez moi voilà… je me dis peut-être qu'un jour je ne pourrais plus me lever aussi.

Tendance à la restriction (C1) avec une interruption dans le discours « (…) que chez moi…voilà (…) » (C6).

I : Mmm… on va maintenant aborder le registre des désirs et des envies… pourriez-vous me dire euh… quels désir ou envie vous ressentez en ce moment ?

Mme D. : Des désirs (sourire)… je sais pas (sourire)… je ne saurais pas dire… l'envie que ça continue comme maintenant… donc voilà… dans l'ensemble ça ne se passe pas trop mal après euh… voilà.

Tendance à la restriction (C2) avec des défenses par le comportement (D4) et une expression d'affect à minima (A12).

I : Comment ce désir : que ça se passe comme maintenant, se présente-t-il dans votre esprit ?

Mme D. : Parce que je sais que ça ne peut pas être mieux et que ça peut être mieux aussi… quand même ça fait 6 ans que je viens… je vois bien qu'il y a des personnes qui sont à côté de moi… au bout d'un moment ça va pas… bon chacun est différent et tout… voilà.

On note un aller-retour entre deux affects contradictoires « (…) je sais que ça ne peut pas être mieux et que ça peut être mieux aussi (…).

I : Mmm…

Mme D. : Par exemple là je viens encore avec un taxi… après je vois des personnes… dès que ça se passe pas bien… elles viennent en ambulance couchées… et là pour moi ça sera un gros problème… par exemple… que là pour l'instant je viens encore toute seule… tout ça.

I : Mmm… que ça se passe comme maintenant se résume au fait que vous pouvez encore aller et venir toute seule.

Mme D. : Oui, que je continue à faire quelques courses avec ma fille… la semaine dernière j'ai pu assister à l'anniversaire de mon petit-fils… c'était pas très loin… voilà… continuer à faire quelques petites choses… voilà… et puis chez moi de petites choses… faire encore la cuisine… mon linge… je m'occupe encore de tout ça… voilà.

I : On va passer au registre des souvenirs, j'aimerais que vous me parliez des souvenirs qui vous reviennent, qui vous viennent en ce moment.

Mme D. : (silence)

I : Des souvenirs anciens ou récents, des souvenirs d'enfance.

Mme D. : Y'en a toujours (sourire)… (silence) les souvenirs que j'ai par exemple avec ma sœur… j'ai une sœur qui a onze mois et demi de moins que moi… on a été élevées un peu comme des jumelles habillées pareil tout ça… voilà c'est de bons souvenirs… puis avec mes petits-enfants… ou bien hier c'était l'anniversaire de mon petit-fils… voilà quand ils viennent chaque fois nous dire bonjour… voilà quand ma fille elle les invite elle nous invite aussi… voilà un après-midi agréable.

Après un temps de latence (C1) et une défense par le comportement Mme D. évoque de bons souvenirs avec sa famille.

I : Mmm…

Mme D. : (silence)

I : Pourriez-vous me raconter, avec un peu plus de détails, l'un des souvenirs que vous venez d'évoquer ?

Mme D. : Avec mes petits-enfants… avec mon petit-fils dont je me suis occupée quand il était petit aussi.

I : Mmm…

Mme D. : Bah les deux… mais plus mon petit-fils… dont je me suis occupée… enfin que je promenais voilà… et avec ma fille… plein de souvenirs comme ça.

I : Pourriez-vous me donner un peu plus de détails sur ce souvenir ?

Mme D. : Bah oui… il venait chez moi l'après-midi… on faisait des tas de promenades ensemble… je voilà… quand il était tout petit jusqu'à l'âge de dix ans… car après j'ai eu mon cancer… il venait me voir mais ce n'est pas pareil… ma petite-fille elle a son caractère… elle a fêté son permis avec ses copines… c'était différent… elle venait nous voir mais ce n'est pas pareil… pas la même chose… ils me le rendent bien… hier encore ils me disaient Mamie… toujours des petits mots gentils… voilà… (silence)… des souvenirs avec mes enfants quand ils étaient plus jeunes tout ça… les anniversaires par exemple toujours de bons souvenirs.

I : Maintenant je vais vous demander de laisser voguer votre esprit et me dire toutes les idées qui vous viennent à l'esprit même si elles vous paraissent irrationnelles.

Mme D. : Là je pense à quand j'étais avec ma petite-fille Victoire quand elle avait trois ans et demi… bah là je l'ai vue hier par exemple… ou à ma fille qui habite à l'île de Ré que je vois moins souvent… et là mon mari est allé au relais Cajou… il y est allé parce qu'il a la maladie de Parkinson… et le mardi il y a des activités et c'est vrai qu'il va rentrer vers 6h… 6h30… et voilà je pense à ça (silence).

On note la fuite en avant dans la pensée (B4)

I : Quelle est la première idée qui vous vient à l'esprit quand vous me parlez de votre petite-fille ?

Mme D. : Bah j'espère la voir grandir encore… voilà.

I : Quelle est la première idée qui vous vient à l'esprit quand vous me parlez de votre fille ?

Mme D. : De Pascale… elle va partir à la retraite cette année… elle ne restera pas ici… j'y pense avec mon mari… je lui ai dit « je me rapprocherais peut-être un peu de toi » parce qu'elle est fiancée depuis 20 ans et à la retraite c'est prévu qu'elle aille habiter avec son ami… voilà d'ici là on verra… ça demande encore deux ans.

I : Quelle est la première idée qui vous vient à l'esprit quand vous pensez à votre conjoint ?

Mme D. : À mon mari… il a 84 ans donc forcément… il peut arriver quelque chose… un souci.

I : Si vous ne pouviez pas ou choisissiez de ne pas rédiger vos directives anticipées, avec qui pourrions-nous en parler ?

Mme D. : Peut-être avec les médecins qui me soignent.

I : Qu'est qui vous semble important à prendre en considération pour cette prise de décision ?

Mme D. : Peut-être… arrêter les choses.

*Précaution verbale (A**5**)*

I : Qu'est ce qui serait important pour vous en fin de vie… qu'on doit absolument prendre en considération ?

Mme D. : Peut-être en parler avec mes enfants.

Précaution verbale (A5)

I : Ce sont des questions qui restent dans le cadre de la recherche, ce n'est pas quelque chose qu'on va appliquer… c'est juste pour recueillir votre avis et celui des autres patients à ce sujet.

Mme D. : Oui je me doute bien.

ENTRETIEN N°5

I : Vous avez été informé de cette notion de directives anticipées, pourriez-vous m'en parler ?

Mr E. : Silence prolongé

Temps de latence initial long (C1)

I : Le fait de mettre par écrit ses envies… ses souhaits par rapport à la maladie… aux soins… etc… en situation de fin de vie dans le cas où la personne ne serait plus capable de s'exprimer ?

Mr E. : Je ne pense à rien… je ne pense à rien du tout… maintenant que j'ai 80 ans … maintenant que j'ai l'information… je n'y pense pas tellement au fond… je prends la vie comme elle est hein.

Tendance à la restriction (C2) et au remâchage en employant le ton de la négation « je ne pense à rien » tout en le répétant et en le justifiant par une précision chiffrée de son âge (A7).

I : Pourriez-vous me parler de cette notion dont on vous a donné l'information… les directives anticipées… qu'est-ce que ça représente ou évoque pour vous ?

Mr E. : Rien du tout… je n'en savais rien (silence prolongé).

Tendance au refus (C5) avec un silence important (C1)

I : Est-ce que vous vous rappelez de quoi il s'agit ?

Mr E. : Non.

Tendance au refus (C5).

I : D'accord… euh… Est-ce que vous vous rappelez de la fiche d'information que vous a donné le Dr D. ?

Mr E. : La grande blonde là ?

Nécessité de poser la question en s'accrochant aux petits détails (C5)(A3).

I : Mmm…

Mr E. : Bah oui… comme j'ai rien à dire… bah alors euh…

Tendance à la restriction avec un arrêt dans le discours (C2) (C6), le simple fait de se rappeler des DA semble très anxiogène.

I : Ça vous dit quand même quelque chose…

Mr E. : (silence)

(C1)

I : Non… vous ne vous rappelez pas ?

Mr E. : Non… non

Tendance au refus (C5)

I : C'est euh… Je vais vous en parler si vous voulez bien… juste à titre d'information… .et pour qu'on puisse échanger et avoir votre avis sur la question

Mr E. : (silence) Je comprends pas grand-chose là-dedans… la grande blonde a fait un speech pendant 10 mns… et puis… bah ça suffit hein… et puis l'autre jour… vous m'avez parlé de ça… j'ai dit oui… puis je me suis dit merde… pourquoi j'ai dit oui ?

Après un temps de réponse long (C1), Mr E. s'aventure à justifier son refus en s'attardant sur des petits détails « grande blonde » (E3) en faisant référence au temps d'échange de 10 mns (A7).

L'angoisse semble forte nécessitant une interruption dans le discours (C6) suivi d'un ton agressif d'expression d'affect « bah ça suffit hein ». Le contrôle est important, noté dans l'aller-retour entre agressivité et défense « j'ai dit oui… puis je me suis dit merde… pourquoi j'ai dit oui » (A9)

I : C'est comme vous voulez hein… l'objectif… que je vienne vous voir… n'est absolument pas d'en parler contre votre volonté… ou de vous inciter à rédiger des directives anticipées… ou quoi que ce soit… non pas du tout… l'objectif est euh… qu'on puisse échanger… et mmm… avoir votre avis sur cette notion… et l'avis des autres ici… nous sommes tous concernés… chacun a son avis à donner sur cette notion de DA… car on a tous un avis propre… c'est pour ça que c'est important d'avoir l'avis des uns et des autres… pour qu'on puisse avancer et faire au mieux… pour prendre en charge les personnes malades mais aussi

bien portantes… on doit tous envisager la mort qu'on soit euh… en bonne santé… ou ayant une maladie qu'elle soit chronique ou aiguë… voilà on est tous concernés et on y réfléchit tous.

Mr E. : Moi je réfléchis pas moi… peut-être que c'est bête…

Tendance au refus (C5) en utilisant un ton ironique critiquant sa personne (D4).

I : Est-ce que… euh vous êtes le genre de personne qui souhaite participer aux décisions concernant les soins qui lui sont prodigués ?

Mr E. : Oh c'est très compliqué pour moi ça.

I : Vous ne voulez pas participer à n'importe quelle prise de décisions concernant votre soin ?

Mr E. : Non.

I : D'accord… dans ce cas là… à quelle personne devrait-on s'adresser… si jamais il y a une décision à prendre vous concernant ?

Mr E. : Il faut que je dise là… maintenant !

Exclamation en faisant appel au clinicien (B10).

I : Non… c'est juste une question qui reste dans le cadre de la discussion… entre nous… ce n'est pas quelque chose qu'on va mettre dans le dossier… non… ça restera dans le cadre de la recherche… ça restera anonyme et n'aura aucun impact sur votre prise en charge actuelle en dialyse… c'est juste pour échanger avec vous dans le cadre de la recherche et avoir votre point de vue sur la question.

Mr E. : Bah oui… oui… parce qu'au départ j'ai dit oui… mais après… je comprends pas grand-chose alors… (silence)

On note une rumination et un aller-retour entre agressivité et défense qu'il justifie par son manque de connaissances en se dévalorisant (A9)(E9)

I : D'accord… vous voulez qu'on arrête l'entretien.

Mr E. : Oui … je pense que ça sert à rien de continuer… autant arrêter là… je comprends rien là-dedans.

I : Quel est votre meilleur souvenir ?

Mr E. : Jouer au football.

I : Avez-vous un souvenir plus récent ?

Mr E. : Depuis que je suis dialysé c'est fini hein… j'ai 81 ans maintenant.

Précision chiffrée (A7)

I : Pouvez-vous me raconter avec un peu plus de détails ce souvenir que vous venez d'évoquer ?

Mr E. : Pardon ?

Nécessité de poser une question (C5).

I : Vous avez évoqué un souvenir où vous jouiez au foot… pouvez-vous me raconter avec un peu plus de détails ?

Mr E. : Je ne suis pas obligé de vous raconter ce que j'ai fait hein…

Refus de répondre à la question (C5).

I : Si vous le voulez bien sûr.

Mr E. : (silence prolongé) *(C1)*

I : Est-ce que vous avez des désirs ou des envies en ce moment ?

Mr E. : Oh non… je ne crois pas… quand j'avais 60 ans ça allait.

Tendance au refus (C5) avec une précaution verbale « je ne crois pas » (A5) justifiée par la précision chiffrée de l'âge (A7).

I : Des envies… dans le sens des choses à faire… des choses à accomplir…

Mr E. : Non… je ne peux plus rien faire en ce moment… je n'ai plus le temps je n'ai plus rien… puis avec tout ce que j'ai eu… l'infarctus euh… pour marcher… eh bien au bout de 50 mètres il faut que je m'arrête hein… je me suis cassé le bras à trois endroits… le coude… maintenant je ne peux plus bouger… (silence prolongé)

Tendance au refus (C5) en le justifiant par de petits détails « infarctus…bras cassé à trois endroits... » (E3)

I : Essayez encore de me dire… peut-être qu'il y a des envies particulières que vous avez envie de réaliser ?

Mr E. : En ce moment je ne pense plus à rien… (silence)

Tendance à la restriction (C2) suivi d'un arrêt dans le discours (C6)

I : Pourriez-vous me dire quelles craintes ou appréhensions vous ressentez en ce moment ?

Mr E. : Bah… qu'est-ce que vous voulez que je vous dise… (silence)… de toute façon je n'arrive à rien faire… c'est comme ça… (silence)

Tendance au refus avec arrêt dans le discours (A5)(C6)

I : Vous n'arrivez à rien faire… est ce que ça représente une crainte pour vous ?

Mr E. : Non c'est-à-dire… (silence)… ça n'a plus de sens… si je porte un sac de sport bah… je suis bon à rien quoi… juste à manger et dormir… et puis l'après-midi… eh bien je fais la sieste… (silence)

Tendance à la restriction (C2) avec une émergence de processus primaire qui s'entend dans l'expression de son incapacité (E9) ou encore en justifiant son refus par le petit détail « le sac de sport » (E3) cela est ponctué de plusieurs arrêts dans le discours qui témoignent de l'importance de l'inhibition (C6).

I : Et en ce moment est-ce que vous avez une appréhension particulière ?

Mr E. : Non comme toujours… (silence)

Tendance au refus (C5) avec interruption dans le discours (C6)

I : Quelle émotion vous ressentez en ce moment ?

Mr E. : Bof…. (silence prolongé) *(C6)*

I : Si vous laissiez un peu voguer votre esprit et me dire quelles sont les premières pensées qui vous viennent à l'esprit… même si elles vous paraissent irrationnelles ou inappropriées.

Mr E. : Je ne réfléchis pas moi… je peux aller dans l'année hein… (silence)

Son refus (C5) Mr E. le justifie à demi-mot par sa conscience d'une mort imminente et anxiogène entraînant l'arrêt du discours (C6)

I : Vous prenez la vie comme elle… et cela représente quoi pour vous… s'associe à quoi pour vous ?

Mr E. : Je sais pas… je ne réfléchis pas alors… (silence prolongé)

Refus (C5) et remâchage (A9) suivi d'un arrêt dans le discours (C6).

ENTRETIEN N°6

I : Comment ça va la vie pour vous ?

Mr F. : Oui des hauts et des bas… et en ce moment c'est plutôt des bas (sourire)… mais ce n'est pas tout le temps… j'ai toujours refait surface jusque-là donc voilà… bah c'est le quotidien quoi… (silence)

I : Qu'est ce qui ne va pas… ces temps-ci ?

Mr F. : (silence)… Eh ben… ce n'est pas facile à dire… parce que bon j'ai deux enfants.

I : Mmm…

Mr F. : Bon j'ai mon gars… il n'y a pas de problème… c'est un peu ma fille qui me euh… ma fille… elle a eu une fille… qui va avoir 4 ans… euh… elle en attend un autre pour fin juillet là maintenant… alors ça… ça me révolte un peu… donc voilà quoi… (silence) je peine à l'accepter encore… la première ça va… bon mais le deuxième… et elle vit à la maison… voilà.

I : Mmm…

Mr F. : Je suis en train de leur faire un logement… c'est impressionnant comment elle a pu se faire rouler… des copains elle en a connu hein… des bons à rien… des rigolos quoi…

I : Mmm…

Mr F. : Peut-être que je me suis rendu malade un peu pour ça… peut-être… voilà.

I : Elle a quel âge votre fille ?

Mr F. : Elle va voir 21 ans… 20 mars… le jour du printemps… mais voilà quoi ça m'inquiète un peu… mais bon elle est à la maison… après comme dit… ce n'est pas comme si elle était sans logement… c'est bon.

I : Est-ce qu'elle travaille ?

Mr F. : Oui un petit peu… elle fait des remplacements de ménage… à E… mais bon c'est pas assez quoi… bon c'est de sa faute hein… elle a loupé sa vie un peu… elle aurait voulu être boulangère… puis elle n'a pas trouvé d'employeur… mais elle s'est fait faire sa fille pour échapper à tout ça quoi… et là comme elle attend le deuxième… comme je vous disais c'est doublement cuit quoi.

I : Mmm… ça vous préoccupe.

Mr F. : Un peu… oui.

I : Vous êtes un peu le papa de tout le monde… des petits et des plus grands.

Mr F. : Bon sa fille… elle va avoir 4 ans… mais elle me prend pour son père… je lui ai expliqué pourquoi ce n'est pas possible… (sourire)… mais bon euh… pour elle… quand je suis tombé malade… ça l'avait perturbé un peu… mais bon elle avait un an de moins… mais là elle se rend compte… si je suis parti ou quoi… ben je pense que ça lui fait un coup… au fil du temps je lui expliquerai.

I : Vous avez quel âge maintenant ?

Mr F. : Je vais avoir 56 ans dans deux jours.

I : Vous continuez à travailler ?

Mr F. : Non… je travaillais avant… j'étais dans le bâtiment… je faisais de la maçonnerie… j'étais polyvalent… je faisais tout.

I : Vous vous débrouillez comme vous pouvez… pour gagner votre vie.

Mr F. : Oui… je me suis toujours débrouillé… j'ai encore ma mère… mais j'ai perdu mon père… il était dur hein (sourire)… ils avaient une ferme.

I : Vous aimiez bien votre travail...

Mr F. : Oui… j'aurais voulu être mécanicien agricole quand j'avais 14 ans… pareil j'ai pas trouvé d'employeur… j'ai pris le premier travail qui m'est tombé sous la main (sourire).

I : Mmm…

Mr F. : À cette époque-là on commençait à 14 ans hein…

I : Vous avez quel niveau d'études…

Mr F. : Certificat d'étude… vous savez dans mon métier c'est l'expérience.

I : Bien sûr… c'est très important.

Mr F. : 40 ans d'expérience… ce n'est pas rien… je gérais mon chantier… le seul truc que je ne faisais pas c'est payer les fournisseurs (sourire).

I : Vous ne vous sentez plus capable de travailler.

Mr F. : Si… mais il faut faire attention à la fistule… si je me prends un coup de marteau hein…

I : Vous pouvez toujours chercher un autre travail si ça vous tient à cœur de travailler.

Mr F. : Oui… mais là j'ai mon propre projet… j'ai la maison à faire… mais bon à mon rythme… là je commence à retaper la maison pour ma fille pour qu'elle puisse rendre les clés … hier j'ai fait le papier peint… bon je ne l'ai pas terminé… à mon rythme.

I : Bah oui… l'essentiel c'est de le faire.

Mr F. : Et puis voilà.

I : Je suppose que vous n'avez pas pris de papier peint facile… avec des motifs (sourire).

Mr F. : Non (sourire)… le plus simple possible.

I : D'accord.

Mr F. : Là j'ai une maison neuve… je veux faire une terrasse… 4m sur 4m.

I : Mmm.

Mr F. : Il y a du terrassement à faire… le jardin… donc voyez hein (sourire).

I : Mmm…

Mr F. : Il y a mon fils que je veux déménager… la semaine prochaine… donc voilà non je m'occupe tout le temps.

I : C'est bien.

Mr F. : Tout le temps.

I : Et vous vous sentez bien en essayant d'améliorer votre quotidien.

Mr F. : Oui… ça m'évite de euh… comment dire… je ne vais jamais au café déjà… parce que je ne me vois pas assis sur un canapé… si pour les infos tantôt… je ne vais pas passer huit heures devant une télé hein… ce n'est pas possible… j'aime mieux me flinguer hein… (sourire)… je n'ai jamais été habitué comme ça… y en a qui passent la moitié de leur temps avec une canette de bière à la main… (sourire) mais moi je ne peux pas… je vous dis… si j'arrive là… il vaut mieux… euh… me foutre un coup de fusil… je ne veux pas devenir alcoolique en étant comme ça… je raisonne comme ça… je ne sais pas ce que vous en pensez ?

I : Vous avez raison… passer des heures devant la télé avec des canettes de bière ce n'est pas un exemple à suivre.

Mr F. : C'est pour ça que je m'occupe… je m'occupe tout le temps… la maison… les chiens… je vais voir ma mère… je vais voir mon frère… je repeins… je m'occupe voilà (sourire).

I : Mmm…

Mr F. : Et puis je vais voir mon patron tous les quatre matins… il y a un kilomètre à faire… mais je le fais à pied parce qu'il faut que ça m'occupe… pour euh… comment dire… ce que je faisais avant en 10 mns… là je le fais en une heure… mais tant pis ce n'est pas grave… bah comme ça le temps passe (sourire).

I : Effectivement oui.

Mr F. : (silence prolongé)

I : Maintenant… Mr F. j'aimerais bien qu'on aborde le vif du sujet… de cette notion de directives anticipées… vous avez reçu l'information sur les DA… pourriez-vous m'en parler ?

Mr F. : Bah c'est-à-dire dans quel sens du terme ?

I : Dans le sens… de ce que vous en pensez de cette notion de DA… vous vous rappelez de quoi il s'agit exactement ou… euh ?... la notion de DA.

Mr F. : Oui mais je ne comprends pas tellement votre question… (sourire)

Mr F avoue savoir de quoi on parle mais semble perturbé par la question et essaie de l'esquiver en posant des questions «… dans quel sens du terme… je ne comprends pas tellement votre question » (C5) avec une défense par comportement remarquée par le sourire (D1).

I : J'aimerais savoir ce que vous pensez des DA… qu'est-ce que cela vous évoque ?

Mr F. : Bah… pff… ce n'est pas facile tellement… bah je ne sais pas comment vous dire ça moi (sourire)… (silence)… quand il vous manque euh… je ne sais pas tellement comment vous dire ça moi…

Il semble désemparé devant la question avec une tendance à la restriction notée dans le « je ne sais pas » (C2) ainsi que le silence intra récit (C1), une ébauche de réponse est très vite interrompue « quand il vous manque euh » (C6).

Un remâchage (A9) « je ne sais pas comment (… (je ne sais pas tellement (…) » ainsi qu'une défense par le comportement sont notés (D1).

I : Prenez votre temps… ce n'est pas la peine que ce soit organisé… dites-moi… juste ce qui vous passe par la tête, sans trier.

Mr F. : Par exemple là… quand vous achetez… j'ai fait construire… bon là je voudrais arrêter de payer pour l'instant… parce que bon là comme je touche des indemnités hein… ce n'est pas comme si je travaillais… je paye déjà 75%.

I : Mmm…

Mr F. : Donc là j'ai monté un dossier… enfin je suis en train de monter un dossier… pour ma maison qui a été refusé déjà… donc euh… je m'en occupe vendredi… là… parce qu'ils ne veulent pas ce genre d'assurance… mais ils ne veulent pas prendre en compte euh… que je suis en maladie ou pas… j'ai fourni pas mal de papiers… ils en redemandent encore euh… d'autres papiers euh… que j'ai plus ou moins… donc voilà… j'estime que j'en ai déjà payé les trois quarts euh… bon je ne me fait pas trop d'illusions… et puis bon quand vous avez un truc à vous euh… comment dire… on vient vous le prendre ou euh… on vient vous emprisonner euh… c'est comme ça quoi.

On note une inadéquation de la réponse à la question initiale qui concerne les DA (E7).

I : Mmm…

Mr F. : (silence) Bon à la maison je suis armé… c'est obligé hein… c'est… quand vous appelez les gendarmes ils viennent pas… ou n'importe quoi… quoi… donc des trucs comme ça quoi.

On note une expression crue agressive lorsqu'il évoque le fait qu'il est armé (E8).

I : Mmm…

Mr F. : (silence) Je ne sais pas quoi vous dire moi.

I : Est-ce que vous vous rappelez de cette notion de DA… de quoi il s'agit… est-ce que ça vous parle ?

Mr F. : (silence)

I : Est-ce que vous rappelez de quoi il s'agit ? Le Dr D. est venu vous parler des DA.

Mr F. : Oui… oui… ah je ne me rappelle pas… il y a déjà un petit moment… juillet dans ces zones-là… bon c'était vite fait hein… (silence)

Mr F nous répond oui puis avoue ne pas se rappeler (A8), il le justifie par la brièveté de l'entretien avec le médecin qui lui a donné l'information en nous précisant l'ancienneté de l'évènement (A7).

I : Vous ne vous rappelez pas des aspects de cette notion de DA ?

Mr F. : Non… je l'ai vu… deux fois… une fois quand je me promenais en bas… c'était un dimanche… mais bon je l'ai vu rarement… il y en a un que je ne veux pas voir… c'est le Dr… euh… comment il s'appelle…le Dr G… je ne veux pas qu'il m'adresse la parole… il s'est foutu de ma gueule (soupir)… donc... euh… je ne veux plus le revoir… c'est clair et net.

Justification temporelle et spatiale (A7) à propos de son oubli des DA mais en même temps il y a l'introduction parachutée d'un nouveau personnage avec une expression d'affect fort « je ne veux pas qu'il m'adresse la parole… il s'est foutu de ma gueule (…) je ne veux plus le revoir » (B2)(B7).

I : Je vous pose la question… car comme je vous ai déjà expliqué… que je m'intéressais à avoir l'avis des personnes qui ont reçu l'information sur les DA… sur cette notion de DA…

donc ce qu'on est en train de dire c'est juste pour discuter dans le cadre d'un travail de recherche sur cette question des DA.

Mr F. : Oui… oui.

I : Vous et moi… et ça n'a rien à voir… avec ce qu'on va faire pour vous ou… c'est juste dans le cadre d'une discussion et ça s'arrête là.

Mr F. : Oui… oui.

I : Je vais vous rappeler de quoi il s'agit… cette notion de DA

Mr F. : Oui… oui.

I : Donc… c'est une loi française qui s'adresse à tout le monde… qu'on soit malade ou pas.

Mr F. : Mmm…

I : Qui permet à toute personne… d'exprimer ses souhaits par écrit… par rapport à des moments où elle ne serait plus capable de s'exprimer… quand à une affection grave qui lui arrive… ça peut être un accident grave de la voie publique par exemple… ça pourrait être au cours d'une maladie longue et grave comme un cancer par exemple… où la personne pourrait se retrouver inconsciente etc… euh… ou alors une maladie très longue… chronique où peut-être l'évolution ou les complications peuvent entraîner une perte de conscience par exemple… donc elle permet… euh… à toute personne de dire… ses souhaits par rapport à sa maladie ou sa vie… continuer des traitements… arrêter des traitements… euh qui seront utiles quand la personne ne sera plus capable de s'exprimer ou sera dans une situation de fin de vie.

Mr F. : Oui… oui.

I : Donc ça permet à la personne de dire euh… par exemple si elle a eu un accident de la voie publique… elle pourra se retrouver dans une situation où elle ne pourra plus parler ni s'exprimer… ou ne plus bouger… qui sera dans un état végétatif… les DA permettent de réfléchir à la question à l'avance et de se projeter afin de donner son avis sur la question et ses souhaits si elle se retrouve dans telle ou telle situation… elle pourra dire ce n'est pas la peine de s'acharner sur moi quand je suis dans telle ou telle situation… bien sûr les médecins ne feront jamais un acte… pour faire tuer ou quoi que ce soit… ils vont mesurer les décisions en fonction des souhaits de la personne… par exemple si on sait qu'il y a de très très grands risques pour qu'elle y passe… on prend une décision de soins en fonction des souhaits de la

personne… par exemple je ne veux pas ressentir de douleurs quitte à ce que je sois inconscient… il y a d'autres personnes qui disent même si je suis en fin de vie… j'aimerais bien qu'on allège juste ma douleur… même si je garde une douleur je préfère être conscient… vous voyez de quoi je parle ?

Mr F. : Oui… oui.

I : Donc cette loi… elle s'adresse à tout le monde et permet de s'exprimer sur sa maladie ou sa santé… quand on ne sera plus capable de s'exprimer.

Mr F. : Mmm…

I : C'est ça la loi.

Mr F. : D'accord.

I : Dernièrement il y a eu quelques changements dans cette loi… où… maintenant on permet une sédation profonde… c'est-à-dire on permet à la personne d'alléger sa douleur quitte à ce qu'elle soit inconsciente… si la personne le souhaite bien sûr… et uniquement s'il y un processus de fin de vie…

Mr F. : Oui… oui.

I : Donc je voulais savoir ce que vous pensez de tout ça… de ce que je viens de vous dire ?

Mr F. : Bah… de toute façon quand on arrive en fin de vie… oui déjà pour arriver à le comprendre… donc euh… on sait qu'à un moment ou un autre hein… voilà… moi euh … c'est quand je verrais que je ne peux plus rien faire ben… je passe jusqu'au bout quoi… bah ça dépend de la maladie que j'aurais… c'est toujours pareil… on ne peut pas le savoir à l'avance… ça serait bien si on pouvait le savoir à l'avance… mais (sourire) voilà quoi… moi mon vœu le plus cher c'est… bon ben d'avoir un rein le plus vite possible hein… pour enfin être comme avant quoi… bon enfin être à peu près comme avant quoi et puis voilà quoi… bon ben… malheureusement la maladie que j'ai… enfin c'est pas une maladie… c'est bête ce qui m'est arrivé hein… je ne savais pas que ça allait m'arriver comme ça hein… bah c'est un peu de ma faute entre parenthèses… parce que je ne me suis pas soigné à temps… c'est pour ça que je suis comme ça… c'est ma faute… mais bon… tant pis hein… il faut assumer jusqu'au bout… (silence prolongé) voilà tant pis… en espérant que je vive le plus longtemps possible… au moins ça (sourire)… en espérant que la greffe se passe bien quand ça aura

lieu… des fois c'est pas toujours le cas… des fois euh… ça dépend du donneur… ça dépend de pas mal de choses quoi… (silence)

Après avoir évoqué la fin de vie on note un changement brusque dans le discours (A11), il revient à la nécessité de comprendre les DA qui ne semble pas évidente pour lui malgré le rappel donné au moment de l'entretien. On note une fuite en avant dans l'interprétation (B4) en parlant de la maladie qui n'en est pas une « (…) enfin c'est pas une maladie » (B9) ainsi que de sa part de responsabilité de ne pas s'être soigné à temps, des aveux angoissants entrainant un arrêt prolongé dans le discours (C6). Le discours est riche en inhibition de toute pensée relative à la fin de vie et remplacée par l'espoir de la greffe et de son envie de vivre. On note également des défenses par le comportement relevé dans le sourire à deux reprises (D1) (D1).

I : Qu'est-ce que ça représente pour vous cette notion de DA ?

Mr F. : Ça permet de prendre des décisions et puis… pas mal de choses quoi… c'est vrai qu'on ne sait pas tout et qu'on ne saura jamais tout et puis… euh… comment dire pff… ça fait du bien de parler quoi… ça soulage des problèmes des fois… c'est vrai… je ne sais pas, vous en pensez quoi ?

Il s'accroche au contenu manifeste (C7) avec une précaution verbale (A5) « comment dire » et il arrive à mettre fin au discours en faisant appel au clinicien « je ne sais pas ce que vous en pensez ? » (C5)

I : Ça pourrait oui… l'intérêt justement de cette loi… c'est d'ouvrir aussi la discussion… et discuter aussi avec la famille… de parler de la maladie aussi si la personne est souffrante… ou de parler de notre perception et de notre conception de la vie… parce que toute personne est exposée et personne n'est à l'abri d'accidents… de maladies… que dieu nous préserve… même s'il nous arrive quelque chose on espère tous qu'on peut guérir… mais on est tous confrontés à ça… à… notre fin… si on vit… c'est forcément qu'on a une fin… et la fin fait partie de la vie…

Mr F. : Ben le plus longtemps possible quoi.

I : Bah oui… effectivement.

Mr F. : Bah malheureusement des fois… bah j'étais l'autre fois à l'enterrement euh… bon ça n'a rien à voir… avec ce qu'on dit… bon c'est une discussion… mais bon euh… euh…

comment dire… je connaissais un petit grand père euh… il n'habitait pas loin de chez moi… il est décédé la semaine dernière… je suis allé à son enterrement… et il est décédé bêtement… il avait un garage… une petite voiture… une Twingo… et quand je le voyais le matin… son garage est petit… et je me suis dit un jour il se fera écrasé par sa voiture… vu la manière avec laquelle il s'y prend c'est obligé… et malheureusement il n'est pas décédé comme ça… il était en étage… il est tombé dans les escaliers… sa femme a la maladie d'Alzheimer… elle ne l'a pas entendu… en arrivant en bas… sa tête s'est vidée de son sang... terminé… elle ne s'en ai pas aperçue tout de suite… puis un moment sûrement… elle l'a trouvé… puis quand les pompiers sont venus eh ben c'était trop tard.

Fuite en avant en relatant les détails de la mort du voisin (B4) en évoquant des petits détails « Twingo » (A3) avec une précision temporelle et spatiale « (…) la semaine dernière (…) son garage est petit » (A6)

I : Mmm…

Mr F. : Voyez… c'est les accidents bêtes hein… ça m'a… comment dire euh… choqué un peu… car c'est un monsieur… qui avait 82 ans et je ne savais pas qu'il avait cet âge-là… ça fait 25 ans que je le connaissais… au début quand il est arrivé en retraite il faisait du vélo… et puis bon à la fin il n'en faisait plus bien sûr… bon… il était toujours actif un peu… et puis finir bêtement comme ça…

Description détaillée avec accrochage aux petits détails avec des précisions chiffrées « (…) il avait 82 ans et je ne savais pas qu'il avait cet âge-là (…) ça fait 25 ans (…) il faisait du vélo » (A3) (A7)

I : On ne meurt pas toujours d'une maladie grave.

Mr F. : Ma mère par exemple… elle a eu la polio quand elle était jeune… euh ma mère … comment dire… elle a une maison… vous ne la changerez jamais… elle vit à l'ancien temps… j'ai essayé… non… bon elle est tombée… elle s'est cassé le col du fémur… elle est à l'hôpital… après elle est retombée… il y a mon frère qui vit avec elle pour s'occuper d'elle… moi je suis pas là… je suis loin… quand je travaillais c'était pas toujours facile… j'allais parfois le soir… pas toujours de bonne heure… puis elle s'est cassé le col du fémur et elle s'est remise… le dernier coup elle est tombée… elle s'est déboîté un peu le poignet… moi je ne l'ai pas su… mon frère il vit avec elle mais il est un peu alcoolique donc voilà… donc il s'en est pas occupé… elle s'est remise comme elle a pu… elle a un chien qui compte plus que

tout… sur la pelouse… il pleuvait comme aujourd'hui… elle est tombée elle s'est déformé le poignet… elle a rien dit à personne… moi quand je l'ai vu j'ai dit pourquoi tu ne m'as pas appelé… bon c'est vrai… elle était dehors le temps qu'elle arrive au téléphone euh… et puis elle a le poignet tout déformé… malgré la rééducation mais mal… là après le dossier de la maison je vais m'en occuper… avec mon frère lorsqu'il est à jeun… parce que c'est souvent qu'elle tombe… des fois la jambe la lâche alors elle tombe… je lui ai expliqué bien des fois… pareil elle a (sourire) entre parenthèses une tête de cochon… donc euh… je ne peux pas la laisser se promener toute seule… mon frère il travaille… des fois je fais des allées et venues mais bon euh… je lui dis aussi… elle n'habite pas loin…

I : Mmm.

Mr F. : Elle est à 2,3 km mais elle est dans la campagne complètement… « et puis comme ça si tu tombes tu appuies sur le bouton de la téléalarme »… je vais relier mon téléphone à son machin… et j'arrive dans 10 mns…. puis mon frère travaille à 10 kms… maintenant que je ne travaille plus je vais pouvoir m'occuper de ça… comme ça j'ai une occupation de plus (sourire)… voilà on va s'occuper de ça…

Fuite en avant dans l'interprétation avec une note dramatique en décrivant la vie de sa mère (B4). Après s'être attardé sur la mort du voisin il nous parle de façon détaillée des chutes à répétition de sa mère (A3) « (…) poignet déformé (…), la polio (…) » avec des précisions chiffrées (A7) « 2.3 km (…) 10 mns (…) 10 kms »

Les relations interpersonnelles avec sa mère et son frère ont été évoquées « (…) moi quand je l'ai vu j'ai dit pourquoi tu ne m'as pas appelé (…) je vais m'en occuper… avec mon frère lorsqu'il est à jeun (…) » (B6)

On note également une défense par le comportement (D1) « comme ça j'ai une occupation de plus (sourire) »

I : Mmm…

Mr F. : Bientôt là… on a commencé à savoir comment se renseigner sur ça.

I : D'accord.

Mr F. : Donc voilà.

I : Vous prenez bien soin d'elle.

Mr F. : Oui parce qu'elle a vécu malheureusement… elle a été malheureuse dans sa vie… elle était employée de ferme… elle a été exploitée… je n'ai plus qu'elle… parce que j'aurais pu avoir mon père… et puis mon père c'était différent… il était très dur… et puis mes parents étaient séparés… mon père a foutu ma mère dehors comme un chien quoi…

Un accent porté sur les relations interpersonnelles avec son père et sa mère (B6).

I : Est ce qu'il vous ait arrivé de parler avec votre mère de situations où sa vie serait menacée… ou si elle se trouve dans une situation critique… quels seraient ses souhaits ?

Mr F. : Oui oui… souvent mais il n'y a rien à… elle ne veut pas l'entendre… elle a 77 ans … bientôt 78… pas de lunettes… jamais de médecins de sa vie… bon elle est handicapée par la polio… elle marche courbée… des fois sa jambe la lâche elle tombe… tout ça sans médicaments sans lunettes sans rien.

I : Et comment… avez-vous abordé la situation où elle serait en fin de vie ?

Mr F. : Bah c'est-à-dire… j'ai perdu un demi-frère au mois de mars un cancer généralisé… euh… il a… attendez… il avait 47 ou 48 ans quand il est décédé… donc dix ans en arrière on en avait parlé… puis moi je suis tombé malade… elle en a pris un coup… euh euh… bon pour moi je suis son préféré … parce que moi ce qu'elle a vécu … j'en ai vécu une partie…

Fuite en avant dans l'interprétation (B4) avec nécessité de donner des précisions chiffrées concernant l'âge (A7) et la temporalité « 10 années en arrière » en s'attardant encore sur la relation interpersonnelle qu'il a avec sa mère « je suis son préféré » (B6)

I : Mmm…

Mr F. : À l'âge de euh… de ma naissance jusqu'à l'âge de 6 ans… j'ai vécu avec ma mère et mon père… et puis c'est-à-dire… mon père a connu une autre dame et puis euh… ma mère était ouvrière de ferme… et moi aussi… pas ouvrier bien sûr… j'étais… j'avais 6 ans… j'étais en partie malheureux si vous voulez hein… voilà… et puis ma mère m'a mis à l'Assistance Publique… elle pouvait pas m'élever… elle était euh… on a été 20 ans sans se parler… et puis moi j'ai pris l'initiative de lui reparler… donc voilà quoi… et puis j'ai cru les conneries que mon père me disait… et puis c'était que des conneries…

Fuite en avant dans l'interprétation (B4) en abordant le registre de son enfance malheureuse dès l'âge de 6 ans (A7) avec des changements brusques dans le discours « mon père a connu

une autre dame et puis euh… ma mère était ouvrière de ferme (…) elle pouvait pas m'élever… elle était euh… on a été 20 ans sans se parler » (A11) (A7)

On note également une craquée verbale « ma mère était ouvrière de ferme… et moi aussi … pas ouvrier bien sûr… » (E14)

I : Mmm…

Mr F. : J'essaie de rattraper mais je ne rattraperais jamais rien… voilà… le temps qu'elle sera vivante… j'essaie toujours euh… de rester en bonnes relations.

I : Vous m'avez dit… que vous lui avez parlé de ses souhaits… qu'elle n'entendait rien…

Mr F. : Bah oui oui.

I : Mais comment vous l'avez abordé ?

Mr F. : Bah… c'est-à-dire ?

I : C'était quand votre frère est décédé.

Mr F. : Oui voilà c'était à ce moment-là… c'était le logement… ça sera de pire en pire d'une manière ou d'une autre… ça je le sais et elle le sait aussi… mais elle veut rester comme ça.

I : Est-ce que vous… vous souhaitez savoir ce qu'elle voudrait si son état de santé s'aggrave ?

Mr F. : Ben oui… et puis ce que je voudrais c'est qu'elle aille dans un bon lieu… pour son confort… parce que le confort qu'elle a n'est pas terrible… mais bon voilà… elle veut pas … elle veut pas hein… bah son souhait… je sais que le jour où elle décèdera le plus tard possible… j'évite de lui en parler… j'ai dit le plus tard possible… parfois en rigolant… elle dit je sais que je partirais avant toi… elle me dit… je lui ai dit ça tu ne peux pas le savoir… et puis bon ben voilà… hein.

I : Mmm…

Mr F. : Ça va être dans un cercueil hein… bon moi j'étais prêt à la prendre chez moi hein… faire une chambre de plus… bon elle veut pas elle veut pas hein… son destin ça sera peut-être de finir à l'hôpital ou finir par terre chez elle… ou euh…

I : Mmm…

Mr F. : Elle n'aura pas assez de trucs et elle finira comme ça.

I : Est-ce que vous… euh vous pensez qu'il est judicieux de donner des instructions… ou euh nos souhaits à nos parents, à nos médecins ?

Mr F. : Non… parce que euh… si par exemple… elle est enterrée ni fleurs ni couronnes… euh un cercueil dans la terre hop terminé euh… si c'est son truc euh… j'irais pas contre son souhait c'est normal.

I : Et par rapport à la maladie… est ce qu'il faudrait continuer un traitement… ou est-ce qu'il faudrait arrêter un traitement… est ce que vous pensez que c'est important de le dire… ou par rapport à la douleur ?

Mr F . : Oui…

I : Ou alors… je veux rester chez moi… je ne veux pas rester à l'hôpital.

Mr F. : Oui de toute façon chez elle… elle va y rester… comme je vous dis… les gens pour faire (balbutiements mots incompréhensibles)

Flou dans le discours (E17)

I : Les gens pour faire ?

Mr F. : Elle dit ça sert à rien… je lui ai dit t'as qu'à tomber… on fait comment…

On note l'importance du refoulement qui s'entend dans ses réponses aux questions toujours reliées à l'histoire de sa mère avec un discours en dialogue (B6)

I : Mmm…

Mr F. : Parce que je lui ai dit moi euh… si je le sais que le lendemain et que tu es partie… bah on fait comment… je lui répète souvent ça… mais bon ça va se faire…et il va falloir peut-être 6 mois pour qu'elle l'accepte et puis moi dans les 6 mois… il peut se passer des choses.

Association par contiguïté avec précisions chiffrées « (…) il va falloir peut-être 6 mois pour qu'elle l'accepte et puis moi dans les 6 mois… il peut se passer des choses » (E16) (A7)

I : Et si vous étiez à sa place… est-ce que vous pensez qu'il vous faudrait… euh une sorte de directive… je veux ça… ça… ça ou…

Mr F. : Bon ben… non… parce que… je ne suis pas euh… je ne demande pas grand-chose euh… je vous ai dit… vivre le plus longtemps possible.

Changement brusque dans le discours (A11)

I : Je vous le souhaite (sourire)

Mr F. : (sourire) Bon je sais que je vivrais pas éternellement… ça euh sinon il y aurait trop de monde sur terre (sourire).

Défense par le comportement (D1) en rajoutant une note d'ironie (D4).

I : Personne ne vivra éternellement… ça n'existe pas.

Mr F. : Ah non hein… c'est pas possible (sourire).

I : Que dans la fiction… dans les films (sourire).

Mr F. : Oui.

I : Est -ce que vous pensez qu'il y aurait un moment… durant la maladie rénale chronique… où on pourrait parler des DA… est-ce que vous pensez qu'il y aurait un moment ?

Mr F. : Bah… il faut trouver un moment de toute façon… ça fait du bien d'en parler déjà parce qu'on sait où on va…

I : Mmm…

Mr F. : Eh ben… je sais pas quoi vous dire… (sourire)

Tendance à la restriction (C2) avec une défense par le comportement (D1).

I : Vous pensez qu'il serait plus judicieux d'en parler… euh avant d'entrer en dialyse… une fois que la personne est entrée en dialyse… ou que la personne a déjà fait… euh quelques mois ou semaines ou années de dialyse… ou ne pas en parler du tout ?

Mr F. : Quelques jours… non ce n'est pas possible… la dialyse moi quand on m'en a parlé je ne savais pas ce que c'était hein… mais je savais que c'était le seul moyen… d'une manière ou d'une autre… moi j'ai accepté tout de suite et puis voilà… si j'acceptais d'attendre pour un rein donc heu… on n'est pas obligé de l'accepter, d'une manière ou d'une autre… c'était soit ça soit… de toute façon j'étouffais… donc euh… donc voilà quoi (sourire).

Changement brusque dans le discours « (...) soit ça soit… » (A11) avec une défense par le comportement (D1).

I : Et comment expliqueriez votre choix… de ne pas écrire ces DA ?

Mr F. : Je sais pas comment vous expliquer ça moi… (silence prolongé)… je ne sais pas je saurais pas vous répondre.

Tendance à la restriction (C2).

I : Sauriez-vous me dire s'il y a une raison… euh pour laquelle… euh vous n'arrivez pas à écrire ces DA… est-ce qu'il vous semble qu'il y a une raison ?

Mr F. : Non… non il n'y a pas de raison… je sais pas déjà je ne sais pas comment m'exprimer… et je sais pas … je ne peux pas vous le dire… c'est pas que je veux pas… mais euh… (silence).

Tendance à la restriction « (...) je ne sais pas (...) je ne peux pas vous dire » (C2)

I : Quelle idée avez-vous du choix des personnes qui ont rédigé leurs DA ?

Mr F. : (silence) Non je ne peux pas vous répondre non plus… (sourire)

Tendance à la restriction (C2) et une défense par le comportement (D1)

I : Mmm…

Mr F. : C'est des questions auxquelles je ne peux pas répondre… (sourire)… je n'ai pas l'habitude des questions comme ça moi.

Tendance à la restriction (C2) et une défense par le comportement (D1)

I : Euh, d'après vous quelles sont les raisons qui ont poussé les personnes à rédiger leurs DA ?

Mr F. : Peut-être qu'il y en a… à qui cela ferait peur… bon je sais que mon beau-frère… il serait à ma place ce que je fais là… il le ferait pas… il préfère se supprimer tout de suite… mais bon c'est bête… vous travaillez toute une vie… vous avez droit à la retraite… j'ai droit à vivre plus longtemps quand même… donc voilà… mon point de vue c'est comme ça… mais lui euh

I : Mmm…

Mr F. : Comme ma mère… je vous ai dit… elle a 78 ans euh… bah à faire ce que je fais là… elle ne le fera pas c'est sûr… on n'est pas de la même génération c'est pour ça.

I : Les DA… c'est pour dire… je veux continuer à tout prix… faire la dialyse… faire tout ce qu'il faut… même si je vais souffrir ou alors… ou on peut dire il y a un moment où on peut se poser la question… dans quelle situation je voudrais arrêter la dialyse par exemple.

Mr F. : Bon je vous dis… j'ai droit à vivre plus longtemps quand même… il n'y a pas de raison hein… sinon ça sert à quoi de vivre… bah mon point de vue c'est comme ça.

I : Si vous ne pouvez pas… participer à la prise de décision… vous concernant… concernant votre maladie par exemple… car vous êtes inconscient…

Mr F. : Oui.

I : À qui avez-vous confié cette décision ?

Mr F. : À mes enfants et puis à ma femme… ma fille elle est prête à me donner un rein s'il faut… parce qu'elle est du même groupe que moi… mais malheureusement elle est trop jeune… alors que là elle va avoir 21 ans elle est trop jeune… je l'ai déjà proposé au mois de juillet déjà… mais elle est trop jeune.

On note une réponse hors stimulus, on lui demande qui peut prendre la décision à sa place et lui enchaîne en nous parlant de son donneur potentiel, sa fille, qui est trop jeune pour lui donner un rein (B5).

I : Qu'est-ce qu'on devra prendre en compte concernant les soins qu'on va vous prodiguer… vous faire… si jamais vous êtes dans une situation critique menaçant la vie…

Mr F. : C'est-à-dire ?

Nécessité de poser des questions (C5)

I : Qu'est-ce qui vous semble important dans ces situations-là… critiques ?

Mr F. : Bah je vous dis ma femme et mes enfants… et puis ma petite-fille et puis le deuxième qui va arriver… donc voilà… puis ma mère bien sûr… et puis bon mes frères et après le reste

c’est des amis… y en a qui sont proches mais pas comme les membres de la famille… je sais pas… vous en pensez quoi de ce que je dis ?

Nécessité de poser des questions (C5)

I : C’est votre choix

Mr F. : Non, mais non je sais pas…

Tendance au refus (C5)

I : Quels sentiments vous avez en ce moment ?

Mr F. : Des sentiments ?

I : Quels sentiments vous ressentez en ce moment ?

Mr F. : Ça dépend sur quoi et puis sur qui ?

Fait appel au clinicien (C5)

I : Ce qui vous vient à l’esprit en premier.

Mr F. : Bah… le meilleur sentiment pour l’instant… c’est ma petite-fille… la première… il y aura le deuxième mais… il y a sa photo sur mon classeur là-bas… il faut ouvrir le classeur car sur le classeur c’est Naomi Campbell (il me montre la photo) … mais bon son père l’a abandonnée… voilà c’est ma petite-fille et elle me le rend pareil… le sentiment c’est exactement ça.

I : Adorable (sourire).

Mr F. : Quand je vais en dialyse comme ce matin… elle sait que j’y vais… je lui ai expliqué et elle a tout compris… et bon comme demain matin je vais l’emmener à l’école… elle va me dire ben… t’as été en dialyse hier… ou quand j’arrive l’après-midi… elle me demande si ma dialyse s’est bien passée (sourire)… c’est marrant quand même… bon elle a compris… elle est même venue me voir quand j’étais à l’hôpital.

I : Comment se présente dans votre esprit… ce sentiment que vous avez… vis-à-vis de votre petite-fille ?

Mr F. : Ma petite-fille… j'ai peur qu'elle rate sa vie… parce que ma fille elle a raté un peu sa vie.

I : Quelles craintes avez-vous en ce moment ?

Mr F. : Ce qui me tourmente c'est leur éducation… je ne suis pas leur père c'est clair et puis avec ma fille on n'a pas le même caractère… bon elle vit à la maison mais bon… on a un caractère différent… elle est un peu nonchalante… je suis tout le temps en train de euh… pas de gueuler après mais… (sourire)

I : Pourriez-vous me parler des désirs… envies… projets que vous avez en ce moment ?

Mr F. : Bah les projets je voudrais… ranger un peu ma maison… bon ce n'est pas le bordel mais un peu quoi… bon vous savez on chauffe au bois… donc il y un tas de bois devant la maison… il y a encore des trucs à faire.

I : Comment se présente ce désir de rangement dans votre esprit ?

Mr F. : Que ça soit plus propre… voilà… mais il faut de l'argent.

I : Quels sont les souvenirs qui vous reviennent à l'esprit en ce moment ?

Mr F. : (silence)

Temps de latence long (C1)

I : Récents ou d'enfance.

Mr F. : Bof… c'est toujours les mêmes… ma mère ma fille… et moi aussi j'espère arriver en retraite… et ne pas tomber… ne pas être handicapé de quelque chose.

I : Est-ce que vous pouvez me donner des détails sur l'un des souvenirs que vous venez d'évoquer ?

Mr F. : Non ce n'est pas que je veux pas mais… euh… non pour l'instant non.

Tendance au refus (C5)

ENTRETIEN N°7

Avant de commencer l'entretien et l'enregistrement Mme G. m'a donné l'ordre de m'asseoir à côté de la machine en disant « ne vous mettez pas à côté de moi… mettez-vous par ici »

Avant même de commencer elle était dans une position défensive et commençait déjà à critiquer la situation (D3).

I : Je suis venue aujourd'hui pour qu'on parle de cette notion de directives anticipées comme on en a convenu l'autre jour.

Mme G. : De ?

Nécessité de faire appel au clinicien (C5)

I : Des directives anticipées.

Mme G. : Ah oui.

I : Vous vous rappelez de quoi il s'agit ?

Mme G. : Que vous veniez là ?

Nécessité de faire appel au clinicien. Elle prétend ne pas comprendre de quoi on parle (C5).

I : De cette information concernant les directives anticipées… est-ce que vous vous rappelez cette information… de quoi il s'agit ?

Mme G. : (silence) *(C1)*

I : Vous avez eu une information sur cette notion de directives anticipées…

Mme G. : (balbutiements, parle à voix basse inaudible)

Flou dans le discours (E17)

I : Vous ne vous rappelez pas ?

Mme G. : C'est quoi ça ? (silence)

Elle fait appel au clinicien pour retarder davantage la réponse (C5)

I : C'est une loi qui nous concerne tous…

Mme G. : Oui.

I : Elle consiste à mettre par écrit nos souhaits… nos volontés… par rapport à la maladie… à la vie… tout simplement… si jamais il nous arrivait quelque chose…

Mme G. : Oui.

I : Par exemple euh… une personne victime d'un accident de la voie publique… euh… elle risque de rester sans bouger… inconsciente…

Mme G. : Oui.

I : Si cette personne a été prévoyante et a écrit ses directives… ses souhaits par rapport à sa vie… les médecins quand ils les prennent en charge… prendront en considération les souhaits de la personne malade.

Mme G. : Ah oui je vois… je me rappelle de ça.

I : Vous vous rappelez ?

Mme G. : Ah oui oui je me rappelle de ça.

I : Je voulais donc savoir ce que vous en pensez de toute cette notion de DA… vous avez reçu l'information sur les DA pourriez-vous m'en parler ?

Mme G. : Bof… vous m'avez parlé pareil... bah… (voix plus basse, moins compréhensible) … non… non… je n'ai pas voulu.

Tendance au refus (C5) avec une défense par le comportement (D1)

I : Pardon ?

Mme G. : Je ne voulais pas… (balbutiement)

Flou dans le discours (E17)

I : Il ne s'agit pas de mettre par écrit ou quoi que ce soit là… on va juste échanger et connaître votre avis sur la question.

Mme G. : Oui… oui… ils m'en ont parlé… même pas par écrit… (voix très basse).

Mme G. avoue avoir eu l'information en nous précisant que cette information n'était pas donnée par voie orale mais plutôt par écrit « même pas par écrit » ce détail était important mais non développé dans le discours (A6).

On note également une défense par le comportement (D1)

I : Qu'est-ce que ça représente pour vous… de mettre ça par écrit ou d'en parler comme ça ?

Mme G. : Par exemple… pour moi… c'est pas pour ça… (balbutiement)

Changement brusque dans le discours (A11) accompagné d'un flou (E17)

I : Pour vous ?

Mme G. : (silence) *(C1)*

I : Pardon… je ne vous ai pas bien entendue.

Mme G. : Je ne suis pas pour ça.

I : Vous n'êtes pas pour ça ?

Mme G. : Je ne suis pas pour écrire ou dire tout ça.

I : Mmm… d'accord

Mme G. : (silence prolongé) *(C1)*

I : Vous est-il arrivé de parler autour de vous de cette notion de DA ?

Mme G. : Non… j'en ai parlé à ma famille la plus proche… après je me suis dit pourquoi les embêter avec ça ils ont assez de soucis… je ne veux embêter personne (sa voix est basse).

Elle hésite entre deux interprétations, elle avance le « non » au départ puis avoue en avoir parlé avec la famille proche (A8). On note également une défense par le comportement (D1).

I : Pourriez-vous me dire ce que ça évoque pour vous… cette notion-là ?

Mme G. : Quoi donc ?

Nécessité de poser des questions (C5).

I : Le fait de mettre par écrit ses souhaits qu'est-ce que ça représente pour vous ?

Mme G. : J'en sais rien… j'écris pas

Tendance au refus (C5)

I : Pensez-vous qu'il y aurait un moment propice au cours de la maladie rénale pour parler des DA aux patients ?

Mme G. : Non… (silence)

Tendance au refus (C5)

I : Vous pensez qu'il n'y pas de moment ?

Mme G. : Non.

Tendance au refus (C5)

I : Est-ce que vous sauriez me dire… quelle serait euh… la ou les raisons… qui vous empêchent d'écrire vos DA ?

Mme G. : Ça… je ne suis pas décidée… (balbutiement)

Tendance au refus (C5) avec un flou dans le discours (E17)

I : Vous ne voulez pas et vous n'êtes pas décidée ? C'est ce que vous avez dit ?

Mme G. : Oui.

I : D'accord.

Mme G. : (silence prolongé)

I : Est-ce que vous pourriez me dire ce que vous pensez des personnes qui ont déjà rédigé leur DA ?

Mme G. : Qui ont quoi ?

Nécessité de poser des questions (C5).

I : Quelle idée avez-vous des personnes qui ont déjà rédigé leur DA ?

Mme G. : Je ne sais pas… pas du tout… je sais pas moi

Tendance au refus (C5).

I : Êtes-vous quelqu'un qui souhaite toujours participer aux prises de décisions concernant les soins pour sa santé ?

Mme G. : Comment ?

Nécessité de poser des questions (C5).

I : Êtes-vous quelqu'un qui souhaite toujours participer aux prises de décisions concernant les soins qu'on lui donne… ou les traitements qu'on lui donne ?

Mme G. : Oui, bah.

I : Vous voulez toujours participer ?

Mme G. : Ben oui, hein

I : Ce que je veux dire… est-ce que vous voulez toujours qu'on ait votre avis sur les soins qu'on vous donne… est ce que c'est important pour vous ?

Mme G. : Ben oui… hein… après si on peut pas le dire c'est le médecin qui décide hein

I : Si vous ne souhaitez pas participer à la décision de soin… à qui avez-vous confié cette décision ?

Mme G. : Bon… à personne… on ne parle pas de notre maladie aux autres hein… (balbutiement, voix basse)

La maladie sonne comme un sujet tabou qui s'entend dans son commentaire « on ne parle pas de notre maladie aux autres » (B10) et qui se termine par un flou dans le discours (E17) et une défense par le comportement (D1).

I : Pardon ?

Mme G. : Les autres parlent de nous hein

Mme G. parle « des autres », personnages anonymes (C3) perçus comme un mauvais objet « les autres parlent de nous » ayant une mauvaise intention (E13).

I : Mmm…

Mme G. : (silence prolongé)

Silence important (C1).

I : Pourriez-vous me dire quelles craintes et appréhensions vous avez en ce moment ?

Mme G. : Quoi ?

Nécessité de poser des questions (C5).

I : Pourriez-vous me dire quelles les craintes et appréhensions vous avez en ce moment ?

Mme G. : Bah… la maladie hein… j'y pense pas hein… j'essaye de ne pas y penser hein.

La maladie est angoissante et elle désire ne pas y penser mais au fond elle ne fait qu'essayer (B9)

I : Vous n'y pensez pas et vous essayez de ne pas y penser ?

Mme G. : Bah oui… en dehors d'ici on essaye de ne pas y penser hein… on pense à autre chose.

I : Mmm…

Mme G. : (silence prolongé) *(C1)*

I : Quels sentiment ou émotion avez-vous en ce moment

Mme G. : Oh la… j'ai pas entendu (balbutiement).

Tendance au refus avec un flou dans le discours (C5) (E17)

I : Quels sentiment ou émotion ressentez-vous en ce moment ?

Mme G. : Au sujet de la maladie là… je sais pas.

Tendance à la restriction (C2).

I : Avez-vous des souhaits ?

Mme G. : Ne pas être là… ne plus venir là (sourire)… on souhaite des trucs… on sait qu'on ne peut pas les faire… ce n'est pas la peine d'en avoir (sourire).

Mme G après avoir donné pour une fois une réponse s'est précipitée pour l'annuler (A8).

On note également une défense par le comportement (D1).

I : Pourriez-vous me dire comment ce souhait de ne pas être là se présente dans votre esprit ?

Mme G. : C'est bien d'être là… mais il ne faut pas y penser.

On note un désir contradictoire entre l'envie de ne pas être là et le fait d'être bien aussi. A défaut d'une réalisation magique de souhait de ne pas être là elle met l'impératif de ne pas y penser (B9).

I : C'est bien d'être là mais il ne faut pas y penser.

Mme G. : C'est notre destin hein…

I : Mmm…

Mme G. : (silence)

I : Pourriez-vous me dire quels souvenirs vous reviennent en ce moment ?

Mme G. : Quels souvenirs ?

I : Récents ou anciens.

Mme G. : Les souvenirs c'est du passé hein… (silence)

Tendance au refus (C5)

I : Quels souvenirs vous reviennent en ce moment ?

Mme G. : J'en ai pas pour l'instant… souvenir quand on n'est pas là hein ?

Tendance à la restriction (C1)

I : Quand vous n'étiez pas là… comme vous dites… qu'est-ce que vous faisiez ?

Mme G. : Bah je travaillais à l'usine hein… puis je suis tombée malade je n'ai pas pu retravailler et puis… là je suis là (voix basse).

Défense par le comportement notée dans le changement de la tonalité de la voix (D1).

I : Jusque-là vous m'avez parlé de souvenirs relativement récents… pourriez-vous me parler de souvenirs plus anciens… d'enfance ?

Mme G. : Les souvenirs c'est ancien… (silence prolongé)

Tendance au refus (C5)

I : Pouvez-vous essayer de vous rappeler de souvenirs d'enfance ?

Mme G. : Ça fait longtemps hein… je me rappelle pas.

Tendance au refus (C5).

ENTRETIEN N°8

I : Comment va la vie pour vous ?

Mr H. : La vie est difficile hein quand on est dialysé c'est pas facile hein… mais bon ben… ça fait presque deux ans que je suis dialysé hein… on commence à s'habituer… au début c'était dur mais… (silence)

I : Mmm…

Mr H. : J'ai déjà arrêté comme ça d'un coup hein… mais là (voix inaudible).

I : C'était très dur alors ?

Mr H. : Ouais ouais… (silence)

I : Vous arrivez à vous occuper ?

Mr H. : Ah oui oui le jour où il n'y a pas dialyse… je sors avec ma femme.

I : Mmm…

Mr H. : (silence)

I : Mr H. j'aimerai m'entretenir avec vous à propos de cette notion de directives anticipées, dont vous avez reçu l'information.

Mr H. : Oui

I : Surtout après la discussion de la loi, vous savez hein, la loi Leonetti qui parle des directives anticipées, cette fois-ci ils ont rajouté des choses, la sédation profonde par exemple, qui consiste à soulager les douleurs même si cela peut altérer l'état de conscience, une sorte d'anesthésie. Donc maintenant c'est possible avant ce n'était pas possible, on ne pouvait alléger les douleurs qu'à un certain niveau, maintenant on peut le faire.

Mr H. : Oui.

I : J'aimerais bien savoir ce que vous pensez de cette notion de DA après avoir reçu l'information ?

Mr H. : (silence) Moi c'est… (silence) c'est plutôt… euh (voix très basse) je sais qu'après tout ça, tout le monde meurt après la naissance euh… (silence)

I : Mmm…

Mr H. : J'aimerais bien que cette mort-là vienne comme si c'était la naissance… et ne pas la brusquer… voilà parce que si je la brusque… (voix très basse inaudible) la famille sera triste je le vis comme je le donne c'est ma vie à moi, ce n'est pas la première fois que je lutte contre la maladie… j'étais à l'oncologie… j'étais à l'unité d'hématologie… c'est pour ça maintenant je ne sais pas… ou c'est ma famille qui décidera parce que moi je ne peux pas ! (silence)

I : Qu'est-ce que vous avez retenu de cette notion de DA ?

Mr H. : (silence) Euh… j'ai retenu c'est-à-dire euh… mais pourquoi il y a ça ?... Il y a des souffrances… et il y a tant de souffrances… et même ici en dialyse les gens qui ne sont pas malades… mais les gens ici portent la souffrance mais il ne faut pas ça… ici (voix inaudible) c'est la loi qui a décidé ça mais… c'est bon on va tuer les gens c'est-à-dire c'est difficile c'est ma façon de voir les choses hein.

I : Vous avez compris que c'était une loi qui était pour le suicide ?

Mr H. : C'est des gens qui veulent en finir hein… mais bon malheureusement ces gens qui veulent en finir… ils sont peut-être plus conscients… (silence) parce que si… ils sont conscients ils peuvent refuser… mais là ils sont… ça devient une torture là c'est pas moi qui… mais moi je ne peux pas le décider et je ne peux pas le décider pour quelqu'un d'autre aussi … malgré la loi tu peux mourir… le but c'est de réduire les médicaments… le personnel et pas dans le but de soulager c'est dans ce sens que je le vois et pas autrement… (silence) il y a dix (ans ?)… où je suis guéri je suis passé en oncologie j'ai fait la chimio et c'était pas facile… si je suis maintenant ici c'est à cause de ça… à un certain moment j'arrivais plus à marcher j'avais des douleurs atroces et il n'y avait pas ce qu'il y a maintenant… on me mettait des morphiniques et voilà j'ai supporté et je suis là (silence).

I : La sédation profonde dont je vous parle ce n'est pas dans les situations où la personne… où on sait que la personne peut vivre… non… c'est dans la situation où l'on sait que la personne est déjà dans un processus de fin de vie… c'est pas dans le cas où la personne va vivre d'accord ?

Mr H. : Ouais.

I : C'est pour ça que même dans cette situation… même aujourd'hui dans la situation que vous avez vécu la question ne se pose pas.

Mr H. : Ouais.

I : D'accord ? C'est juste dans les situations où le processus de fin de vie est déjà mis en place… c'est-à-dire qu'il y a plus rien à faire d'accord et c'est ça… et y a pas le geste de donner la mort… d'euthanasie… ça c'est interdit en France

Mr H. : Et quand on fait un devis… bon les gens qui font des devis le font pas à n'importe quel âge… la fin de vie si ça doit arriver… enfin pour m'euthanasier tout ça… j'en ai parlé avec ma femme.

I : Ça c'est interdit en France.

Mr H. : Ouais.

I : Ça, ça peut pas se faire c'est complètement interdit et c'est pas possible de le faire.

Mr H. : Parce que je sais pas qui m'avait parlé de ça… c'est une grande dame.

I : Mmm… Mmm… elle vous a parlé des directives anticipées.

Mr H. : Voilà… Ouais… ouais elle m'avait donné des trucs à lire je crois.

I : Mmm… Mmm…

Mr H. : Et j'ai fait lire à ma femme et elle a même pas lu.

I : Pardon ?

Mr H. : Elle n'a même pas voulu lire… parce que la mort c'est quelque chose dans la vie qui fait… peur à tout le monde mais le service médical il affronte la mort tout le temps… pour eux c'est normal… (voix inaudible)… est malade et guéri mais bon mais les gens qui sont dehors c'est horrible… horrible, quand ils parlent de la mort… y a des gens peut-être ils dorment pas de toute la nuit… c'est ça… c'est ça le problème et quand je dis ça… ben pour faire un devis ben je peux accepter… que bon si je mourrais si les gens ils voulaient prendre mon argent… les gens hein oui là y a… pas de problème mais je peux pas faire un devis… je crois que j'ai même dit à la dame non… non j'ai pas… elle m'a donné l'imprimé… j'ai pas donné suite… elle dit qu'elle passera elle est… pas passée euh (silence prolongé).

I : Qu'est-ce que ça représente pour vous cette notion là… les directives anticipées ?

Mr H. : Ben…

I : Qu'est-ce que ça évoque pour vous ?

Mr H. : Hein ?

I : Qu'est-ce que ça peut évoquer pour vous ?

Mr H. : Moi je vous ai dit Madame c'était… ça… représente l'angoisse des gens… l'angoisse parce que tout le monde veut pas mourir… pas entendre quelqu'un mourir… moi j'ai déjà vu des gens mourir… je suis arrivé ici… j'ai vu 3 ou 4 morts dans le lit en face… vous croyez que quand je rentre à la maison là… on va voilà… j'ai peur mais vraiment il faut euthanasier ça donne la même impression… bon euh… mais pourquoi à l'époque ils voulaient pas ?

I : Pourquoi à l'époque ?

Mr H. : Ils ne voulaient pas qu'on euthanasie les gens alors ils ont voté une loi ? Pourquoi voter une loi ?

I : Mais l'euthanasie n'existe pas en France.

Mr H. : Non… non mais oui mais ben c'est… c'est… moi j'ai dit dans le sens de donner un produit à quelqu'un pour l'aider à mourir.

I : On ne donne pas un produit à quelqu'un pour l'aider à mourir justement… en France c'est interdit.

Mr H. : Ben ça se passe comment alors ?J'ai déjà vu à la télé aux infos qu'il faut l'aider s'il a mal… celui qui était paraplégique, là.

I : Oui c'est lui qui voulait mourir celui-là… mais le débat c'était parce que on n'a pas le droit justement de le faire mourir… justement on n'a pas le droit et y a des gens qui réclament ce droit.

Mr H. : Hum…

I : Mais en France jusqu'à aujourd'hui c'est complètement interdit… on ne peut pas aider la personne à mourir… on ne peut pas lui donner un médicament pour qu'elle meure… ça… tout ça n'existe pas… ça n'a rien à voir… ça a ouvert un débat justement parce que la personne

voulait qu'on la tue mais la loi l'interdit… donc c'est pour ça que ça a fait tout un débat encore.

Mr H. : Ben oui quelqu'un qui vivait encore bien… qui fait un devis si je mourais hein pour m'euthanasier.

I : Non… vous voulez parler de ce que sont les directives ?

Mr H. : Si j'en suis arrivé au point où je ne peux plus rien… voilà la souffrance…

I : Par exemple si… oui par exemple si je suis très souffrant… que j'ai beaucoup de douleurs et que je suis déjà engagé dans un processus de fin de vie…

Mr H. : Hum…

I : C'est-à-dire est-ce que je veux alléger juste ma douleur mais rester conscient par exemple, ou est-ce que je veux vraiment ne rien ressentir quitte à ce que je ne sois pas conscient par exemple ou alors… une autre personne qui est complètement bien portante par exemple… elle marche dans la rue.

Mr H. : Ouais…

I : Elle a un accident avec une voiture.

Mr H. : Ouais…

I : D'accord ? Elle devient parfaitement comme vous dites dans un état végétatif pendant des mois des mois et des mois…

Mr H. : Ouais…

I : Il n'y a pas de traitement et même s'il y aura un réveil… avec ouverture des yeux par exemple, elle ne pourra ni parler ni marcher ni réagir ni tenir quoi que ce soit… il y a des gens qui ne veulent pas… la respiration est juste maintenue par la machine c'est pas la personne qui respire.

Mr H. : Ouais…

I : Donc parce que cette personne, si on n'était pas en 2016 ou même 20 ans en arrière, cette personne n'aurait pas vécue… c'est grâce à la machine qu'elle vit…c'est pour ça que ça pose question aujourd'hui aussi… on a beaucoup de technologie… jusqu'où peut-on aller pour

laisser vivre les personnes même si elles ne vivent plus en fait ? On les maintient en vie à l'aide d'une machine… par exemple cette personne-là en étant encore consciente et bien portante… elle se dit « moi je ne voudrais jamais que ça se passe comme ça, qu'on prolonge comme ça ma vie avec une machine alors que je ne suis pas vivante » d'accord ?

Mr H. : Mmm…

I : Le tracé de mort cérébral est là… enfin c'est… et ça ça crée beaucoup moins de conflits, donc comme je vous l'ai dit… y a parfois la famille qui s'attache aussi… qui n'arrive pas à… ils sont pas d'accord… l'un qui dit « il faut le laisser se reposer »… l'autre dit « on veut le maintenir »

Mr H. : À l'époque… on gardait les momies à la maison.

I : (sourire)... À l'époque ouais… oui oui à l'époque…c'est pour vous dire que ce sont les gens qui ne veulent pas décrocher… c'est difficile c'est… très très dur.

Mr H. : Est-ce que vous croyez que les miracles existent (silence) ?

I : Ce n'est pas à moi de répondre à cette question… chacun a ses croyances tout le monde a le droit de croire que les miracles existent… on croit au Bon Dieu… ça dépend de nos croyances et on a tout à fait le droit de croire que les miracles existent donc euh chacun a sa façon de voir les choses et il est important de s'exprimer comme on le ressent… on veut se battre jusqu'au bout on se bat jusqu'au bout… on croit que les miracles sont là, il faut continuer à y croire.

Mr H. : Mmm…

I : D'accord… donc ça c'est tout l'intérêt de cette loi… y a pas de… on n'impose rien à personne, celui qui dit je veux me battre jusqu'au bout il peut le dire « je veux me battre jusqu'au bout » celui qui dit « non je ne veux absolument pas que ça se passe ainsi » peut bien l'exprimer aussi mais il ne s'agit absolument pas de faire un geste pour tuer la personne. Mais toute la question est… est-ce que le fait de débrancher la personne qui n'a plus aucune vie, qui est maintenue par ce respirateur… est-ce que c'est considéré comme un acte de tuer, pour vous par exemple ?

Mr H. : Oui mais si quelqu'un il est encore... euh... sous les machines peut-être y a un espoir peut-être que ça peut… il peut revenir… si on met la machine il va pas se réveiller.

I : Justement c'est pas lui… il est déjà mort et c'est pas lui qui fait vous voyez que son thorax monte et descend etc… mais c'est pas lui qui respire c'est parce que c'est la machine qui insuffle de l'air et expire de l'air aussi.

Mr H. : Mais pourquoi pas le laisser en vie… c'est pas… pourquoi pas le laisser il va mourir mais merde !

I : Ah oui si on enlève la machine il meurt.

Mr H. : Mais pourquoi mettre la machine ? Parce que vous avez un espoir quand même ?

I : Non, au départ... parce qu'au départ peut-être qu'il y a eu d'autres évènements qui ont justifié qu'on mette la machine mais après il y a des évènements qui se succèdent et qui font que… on constate que la personne ne se réveille pas, voilà, et qu'elle est morte, voilà.

Mr H. : Il est mort… il est mort c'est ça le problème… Parce que vous êtes croyante mais moi je suis plus croyant j'ai déjà vu beaucoup de choses.

I : Mmm…

Mr H. : Mais vous les croyants vous dites ça il est mort… il est mort mais si vous le mettez à la machine… quelqu'un continue à vivre normalement avec les machines, les croyants je sais pas… ils acceptent ça… ils acceptent pas ça parce qu'ils savent très bien que quelqu'un qui est mort il est mort… il est parti mais si vous vous voulez sur le plan médical… vous voulez aider quelqu'un à vivre c'est-à-dire aussi… revenir on sait jamais c'est pas pour rien que vous mettez les appareils… comme moi là… je vis avec l'appareil… si pas d'appareil c'est pas grave… faut pas… y a d'autres alternatives… mais si vous dites c'est pas la peine… moi je m'en fous… je l'enlève… j'm'en fous c'est comme ça… la mort c'est pour tout le monde (silence).

I : Pensez-vous qu'il y a un moment pour parler de cette notion de directives anticipées aux gens, aux patients ?

Mr H. : Ouais.

I : Aux dialysés chroniques… est ce que vous pensez qu'il y a un moment opportun pour parler de ça ?

Mr H. : (silence) Euh… pour parler de ça et le dire au cas où euh… moi je… je vois pas les issues je vois pas pourquoi… pas pourquoi parler de ça à quelqu'un et c'est comme ça les gens y… on va à l'hôpital pour qu'on nous aide à nous en sortir pas pour mourir… voilà c'est psychologique hein… ce que je dis c'est naturellement la psychologie… y a des gens qui sont malades ils sont pas vraiment malades mais psychologiquement ils aiment leur vie… bon ben des gens comme ça… si vous venez leur parler normalement… mais bon y a le coma vous pouvez accepter de faire un devis et quelque chose comme ça et je sais moi… c'est grave mais bon parce que quelqu'un il vient à l'hôpital pour être aidé mais il rentre avec une angoisse pour faire un devis pour mourir, c'est-à-dire l'hôpital c'est pas synonyme de mourir, on y vient pour se soigner et moi bon c'est bien là que le traitement... euh je sais pas hein je sais pas… si les autres gens ils acceptent moi j'aime bien discuter avec les gens j'aime bien parler avec des gens mais les autres comprennent un peu les choses aussi mais je… je… je sais bien ça discuter… je laisse pas les choses au hasard…c'est ça qui est bon… euh bien… de fait je ne me sens pas malade c'est bien... les gens qui sont pas malades… donc ça… ça passe bien… y a des gens qui sont malades et ça ça fait peur…

I : Mmm…

Mr H. : Ça fait peur… ben je sais pas s'il est bon… on va aller en paix… on va voir des médecins, leur poser des questions voilà… voilà avec ces gens-là vous aurez d'autres réponses… c'est déjà impensable… il va souffrir psychologiquement et euh… et comme vous venez de le dire là, c'est comme si je suis dialysé parce que si je suis pas dialysé je suis pas là… mais ça lui plaît de débrancher des trucs… c'est ça moi en fait… faites comme vous voulez vous avez des gens qui vont accepter et des gens qui vont pas accepter voilà… la dame elle m'avait parlé mais c'était juste pour déposer des imprimés et après elle a… elle devait le lire après… ouais je ne me rappelle plus… ça date d'un an ou d'un an et demi je crois… y en a un autre qui est venu pour les médicaments… ça n'a fait qu'un avec les médicaments voilà… ouais je sais mais c'est pas des malades si… moi ce que je peux accepter c'est le cas où… après un accident … pour moi c'est fini… et si je pouvais donner mon corps à quelqu'un… là… je peux... là je peux si on me supplie même s'ils arrivent à guérir quelqu'un d'autre là ça va… là… je sais pas… je sais pas… parce que moi j'étais là-bas… si les gens n'avaient pas donné du sang ben j'allais souffrir… de ce temps-là ça m'a aidé et je souffrais… si à ma famille au cas où un accident me laisserait comme ça alors hop s'ils voulaient le faire… ou tout ce que vous allez prendre parce que ça y est… moi je suis… mais

aider les gens à mourir je sais pas… je sais pas… je sais pas… (silence) quand vous allez en discuter avec vos collègues… c'est quand même, mais bon hein.

I : Non… cet entretien reste confidentiel et dans le… c'est... on n'écrit même pas les noms des personnes avec lesquelles je me suis entretenue… mais ça reste aussi dans le cadre de la recherche aussi… donc ce n'est pas pour échanger avec les autres c'est pour voir ce que vous en pensez et recueillir les pensées des gens sans pour autant savoir de qui il s'agit, d'accord ?

Mr H. : Ouais.

I : Euh…

Mr H. : Vous allez aussi interviewer Jean-Philippe ?

I : Euh non parce que lui n'a pas reçu l'information il me semble, il n'a pas reçu une fiche donc je me suis adressée aux personnes qui ont reçu l'information parce qu'en fait on a choisi des personnes qui étaient peut-être capables de dire aussi ou de… enfin c'était comme ça, ou qui étaient présentes à ce moment-là ou ce genre de chose donc c'est…

Mr H. : Mais vous m'avez dit c'est confidentiel quand vous allez le raconter, toute l'information là vous allez faire quoi avec ?

I : Recueillir des idées… des idées que vous avez peut-être trouvées… des idées communes entre vous et ça c'est très pertinent… donc c'est pas important que ce soit vous qui l'ayez dit… l'important c'est de recueillir l'avis d'une personne qui fait la dialyse aussi… donc le point commun ce sont les personnes qui font la dialyse.

Mr H. : Ah d'accord !

I : D'accord… C'est pas très important que ce soit vous... mais c'est important de ne pas déformer vos paroles par contre.

Mr H. : Ouais.

I : Parce qu'on a beau entendre ou prendre des notes… c'est pas la même chose.

Mr H. : Hum…

I : Pourriez -vous me dire quelle idée vous avez du choix des personnes qui ont écrit leurs directives anticipées ? Qu'en pensez-vous ?

Mr H. : Les idées qu'elles ont eu ?

I : Non euh… comment expliquez-vous leur choix d'avoir écrit les directives anticipées ?

Mr H. : Ben… ces gens-là… peut-être avaient-ils quelqu'un qui était malade qui est vraiment … il est à l'hôpital depuis des années et des années et ces gens-là ils ont… c'est pas décidé ils ont donné l'idée que bon ben si c'était possible de laisser quelqu'un partir… c'est ces gens-là … c'est pas des gens dans la rue parce qu'ils se connaissent pas… c'est ces gens-là qui comme je le dis euh… souvent je sais pas… des malades… j'avais une copine qui était dans le coma avec un accident à Paris mais à présent elle est handicapée.

I : A présent elle est handicapée ?

Mr H. : Ouais.

I : Mmm…

Mr H. : Elle a été 6 mois dans le coma… et moi quand j'allais là-bas… si j'étais vraiment de la famille j'aurais voulu… elle a souffert mais elle était là… et elle parlait pas… avec des appareils et tout ça et là… quand j'y pense… disons qu'elles étaient plusieurs copines… y en a une qui s'en était bien sortie… mais elle, y a pas d'espoir... on venait la voir hein mais vraiment les gens nous disent comment… mais elle était là la semaine dernière elle m'a fait à manger… si on l'avait débranchée elle est paraplégique mais au moins les pieds y marchent plus… heu… plus parce que… un peu plus ok… moi le dîner y passe pas normalement après mais elle est là… elle prépare à manger elle mange hein et son mari il était dans le coin que… débranchait pas si elle souffrait beaucoup… voilà un exemple comme ça que je donne.

I : Elle souffre beaucoup maintenant c'est ce que vous dites ?

Mr H. : Elle souffrait beaucoup à l'époque.

I : Ah, elle souffrait beaucoup à l'époque.

Mr H. : Quand elle était dans le coma.

I : D'accord.

Mr H. : Maintenant voilà bien le souci, maintenant c'est psychologique… parce qu'elle marche plus… voilà… mais y a des jours où ça marche bien… on parle bien heu… la maladie

c'est la psychose qui tue les gens… tue beaucoup les gens… si elle est toute seule à la maison elle pense à ça elle est capable de se faire du mal hein.

I : Hum…

Mr H. : Voilà… et c'est pour cela que moi dès qu'ils ont dit… bon bien je sais que c'est des gens qui ont vécu ça et ils ont même refusé la loi… les gens y voulaient pas… ça pose un problème il vaut mieux refuser la loi mais… mais ils l'ont fait quand même parce que y a des gens qui souffrent… des gens qui souffrent… qui souffrent… qui souffrent… voilà… cette idée-là moi je sais pas… comme j'ai pas trouvé qui… euh… c'est comme ça avec euh… le malade est comme ça… ben je sais pas… je sais qu'ils ont eu ça parce qu'ils l'ont déjà souvent… les gens ils ont vécu ça et les gens qui sont aussi euh… qui voient de la peine ils vont souffrir tu vois… voyez… et ces gens-là ça donne de la peine de les voir souffrir «ah mais pourquoi… débranchez-moi… mais laissez-moi mourir » mais les croyants ils acceptent pas… ils acceptent pas… on peut même voter… mais y aura des gens qui croient… qui donnent des idées comme ça… très bien des gens qui croient aux miracles.

I : Y a des miracles ?

Mr H. : hum…(silence)

I : Si vous ne pouviez pas ou choisissiez de ne pas participer à la prise de décisions concernant vos soins euh... à qui euh… avez-vous confié cette décision ?

Mr H. : Moi je parle avec ma femme… je veux pas dire des trucs mais comme toutes les personnes…

I : hum hum…

Mr H. : Parce que je peux pas donner la responsabilité à quelqu'un…un truc comme ça quoi… de toute façon on sait pas ce qui se passe… on sait pas ce qui se passe… après la mort… on sait pas… même le médecin… j'ai posé la question ils savent pas comment ça se passe… bon ben je vois quelqu'un qui était là il avait un cancer… c'est pas ce qui se passe alors d'être responsable... la science avec la religion je sais pas quoi… moi j'ai déjà vu quelqu'un qui est responsable plus… plus… plus… plus…

I : Qui avait un cancer ?

Mr H. : Ouais.

I : Très évolué ?

Mr H. : Généralisé.

I : Hum hum…

Mr H. : Et après il est là-bas quoi… très bien… il marche… voilà… on sait pas… y en a des… parce que pour moi la mort c'est… chacun a sa destinée y en a qui meurent… malades … y en a d'autres qui se réveillent et qui reprennent une vie normale… c'est un vrai miracle mais personne ne comprend et moi comme je comprends pas

I : Comment… vous croyez… vous ?

Mr H. : Ouais je comprends que… y a un miracle.

I : Y a un miracle ?

Mr H. : Ouais un miracle... un miracle… ma femme elle croit pas aux miracles… mais bon et c'est pourquoi je dis « Ah !!! » bon voilà… un africain c'est ça.

I : C'est votre femme qui croit pas aux miracles ?

Mr H. : Hum… elle y croit pas… (silence)

I : Sauriez-vous me dire… ce qui serait important pour vous ? Ou qu'est-ce qu'on devrait prendre en compte en premier si jamais on doit prendre cette décision concernant vos soins ? Si jamais vous êtes dans une situation extrême… menaçant la vie. Est-ce que vous avez… euh… des demandes, des choses qu'on devra vraiment prendre en compte qui vous concernent ?

Mr H. : (silence) Bien... à cette période-là… peut-être que je saurais même pas ce qui se passe… c'est pas absurde de prendre une décision… c'est la personne et elle sait pas ce qui se passe… je sais pas ce qui se passe… moi ce que je dis je peux pas… décider de mon corps et si déjà je l'ai plus mon corps et je peux pas conclure enfin ou… ou... c'est compliqué… je sais que je vais mourir… je peux mourir même si on me donne des soins… je vais mourir… c'est pas… c'est pas… mais… parler des gens qui ont 6 mois de coma qui… on préfère mourir… j'ai un copain maintenant qui a eu un accident… il est resté… il a été dans le coma… peut-être un an ou quelque chose comme ça… et à chaque fois les gens : « faut le débrancher » mais lui entend… il entend.

I : Les gens viennent dire quoi ?

Mr H. : Quand je dis « Mais qu'est-ce qu'ils font ? Vu son état faut le débrancher ! »

I : Ah d'accord.

Mr H. : Mais lui il entend… mais il dit oui… mais tu sais que dans le coma les gens entendent… et moi j'ai beaucoup appris quand il disait qu'ils vont le débrancher… ouais.

I : C'est le monsieur… ce monsieur qui s'est réveillé et qui vous a dit qu'il vous entendait… il entendait les gens autour de lui ?

Mr H. : Oui il entendait !

I : Donc c'est lui qui a témoigné.

Mr H. : Quelqu'un a témoigné qu'il a dit à moi… Il m'a dit que les gens qui sont dans le coma entendent... ils entendent et quand vous décidez… lui on avait décidé « on le débranche » parce que même là il marche pas bien… il a été opéré de la tête et il marche un peu… il est pas vraiment normal… j'ai rien dit mais j'entendais « ah faut le débrancher » débrancher grand-chose… mais comme il peut pas parler… il est là… il est là… Vous voyez ?

I : Hum…

Mr H. : Même les gens-là qui vous prennent des vies là…peut-être il est dans un coma on sait pas mais il entend… il entend… c'est incroyable si vraiment il entend… je sais pas… si vraiment il entend… mais lui il a dit… hein bon s'il l'a dit c'est le coma hein… hum.

I : Pourriez-vous me dire quel sentiment ou quelle émotion vous ressentez en ce moment ?

Mr H. : Là, là en ce moment ?

I : Hum hum…

Mr H. : (silence) Euh... en sentiment je sais… que je parlais avec quelqu'un… on parle et après donc… un, déjà ça m'occupe… je réfléchis euh bon ça m'occupe de parler… le sujet que vous abordez pour moi c'est… et bon je peux poser la question : pourquoi on m'a choisi ?

I : On ne vous a pas choisi vous… il y a beaucoup de personnes parce que... y a beaucoup de personnes ici soit qui n'arrivent pas à parler correctement… qui ne s'expriment pas correctement… elles n'ont pas la capacité de bien comprendre les choses et quand on a un

certain niveau intellectuel on est capable de discuter… donc c'est par rapport à ça, en fait c'est pas parce que c'est vous particulièrement… c'est parce que vous avez la capacité de parler… d'échanger.

Mr H. : Ouais ouais…

I : Tout simplement.

Mr H. : Y en a d'autres qui sont bien malades…

I : Ou alors qui sont instables.

Mr H. : Ouais ouais…

I : Y a aussi des étrangers qui ne parlent pas très bien… ou il y a même des personnes qui parlent mais qui n'ont pas la capacité de comprendre ce genre de chose et pour avoir une discussion… c'est pour ça.

Mr H. : Ouais ouais…

I : Donc on a choisi...

Mr H. : Non moi je dis ça parce qu'on m'a dit mais quel sentiment… des fois je peux poser des questions c'est comme ça je me suis dit « mais ils m'ont choisi »… j'ai dit comme ça… c'est pas simple… ils m'ont choisi euh… bon voilà.

I : Vous avez raison de poser ce genre de question… parce qu'il est primordial quand on aborde quelqu'un de lui dire… c'est pas parce que c'est vous ou parce qu'il y a un problème… non y a aucun problème… c'est juste parce que on peut pas discuter avec tout le monde… pour faire évoluer les choses il faut que les choses soient claires.

Mr H. : Ouais ouais…

I : Sinon on ne peut rien en tirer et on passe une heure et demie à parler avec une personne qui n'arrivera pas à s'exprimer ou ne sait pas mettre des mots aussi… c'est…

Mr H. : Ouais.

I : C'est pas possible

Mr H. : Vous êtes quelle médecine ? médecine en soins palliatifs ou… ?

I : Pardon ?

Mr H. : Vous faites passer des… vous êtes dans quel domaine ?

I : Je fais de la dialyse aussi, je suis médecin, je m'occupe de patients dialysés chroniques mais je fais aussi de la recherche en éthique et en psychologie. C'est-à-dire…

Mr H. : Ah oui.

I : On réfléchit, c'est toute une question de réflexions sur comment… donc d'abord en éthique, interroger notre pratique

Mr H. : Ouais…

I : Pourquoi on fait ça ? Pourquoi on fait pas comme ça ? Tout en se souciant du bien-être de la personne dans le sens de bienfaisance, de non malfaisance, on ne fait pas mal aux autres et avec un principe de justice il faudrait que tout le monde soit traité équitablement… On ne traite pas une personne parce qu'elle est riche et on maltraite une autre parce qu'elle n'a pas d'argent par exemple et… en psychologie puisque comme vous l'avez très bien noté tout à l'heure… la personne… y a du psychique et y a du physique et il faut bien trouver un équilibre entre les deux.

Mr H. : Ouais, ouais, voilà !

I : Et c'est pour ça que j'aborde des personnes comme vous et d'autres pour essayer de les comprendre mieux… les aider au mieux et les prendre en charge au mieux.

Mr H. : D'accord.

I : Donc euh j'espère que j'ai été claire ?

Mr H. : Oui oui vous êtes claire.

I : Parce que soigner une personne ça ne se résume pas à son physique, c'est pas juste une question de machines.

Mr H. : Non non non c'est…

I : Il y a beaucoup d'autres paramètres.

Mr H. : Ouais.

I : Et en faisant ces démarches-là… en parlant avec vous on vous comprend le mieux… et comme vous avez dit, la personne qui n'a pas connu une autre personne malade peut-être ne peut pas se projeter… on peut pas se mettre à votre place… on connaît pas… on a beau imaginer ce que vous pouvez ressentir mais on le ressent pas… donc c'est très important que vous témoignez de ça pour qu'on puisse comprendre.

Mr H. :D'accord d'accord.

I : Pourriez-vous me dire si vous avez des craintes ou des appréhensions en ce moment ?

Mr H. : Des craintes ?

I : Oui, des craintes ou des appréhensions sur quelque chose ?

Mr H. : Le fait d'être à l'hôpital on a toujours des craintes… moi je… le jour où j'ai pas de dialyse ça se passe bien… c'est à partir de 20h, 21h selon… des craintes les gens qui vont à l'hôpital… ils ont toujours des craintes parce que l'hôpital c'est pas un endroit où l'on vient se promener… on vient là c'est… ils sont malades et la crainte les malades tout le monde en a… bon la force c'est pour, comme moi… moi je dis ça fait deux ans je commençais à parler avec… y a une dame qui venait en parler de la psychologie elle va beaucoup m'aider parce que j'ai discuté beaucoup avec elle à partir de sa façon de voir les choses… de poser les questions… donner les réponses… je ne… je ne… j'ai moins de craintes par rapport à avant… j'ai moins de craintes… j'oublie des fois que je suis dialysé depuis…. hier soir… je suis avec des copains… on discute et des fois… ah faut boire… ah faut faire attention là ça va bien ah pourquoi je bois pas… là… ma crainte arrive mais si on discute comme ça, on discute, on discute et bien les copains… ah ah je parlais pas aux copains de dialyse non… on est là on parle après j'oublie mais quand je vais rentrer chez moi si je suis tout seul hop la crainte arrive… demain j'irais à l'hôpital… c'est la crainte… la crainte elle est permanente… la crainte elle est permanente… pour tout le monde… parce que s'il y a quelque chose qui va pas… dans le sens que vous réfléchissez… la crainte elle peut arriver même avant qu'il y ait un accident boum ça… la crainte… peut-être un jour… on a toujours une crainte permanente, normal.

I : Oui… mais cette crainte d'être malade… de venir à l'hôpital se présente comment dans votre esprit ?

Mr H. : Comment ? La question s'il vous plaît ?

I : C'est-à-dire… elle s'associe à quoi pour vous… vous avez une crainte de l'hôpital… de venir ici… elle s'associe à quoi ?

Mr H. : Ça me fait penser euh… tu sais moi avant j'avais une femme elle est décédée.

I : Hum hum…

Mr H. : Et si j'aime bien l'hôpital je pense, ça me fait penser à ça… parce que je suis à l'hôpital vous voyez.

I : Hum hum…

Mr H. : Ça me fait penser à ça… bon voilà si on meurt… point commun avec ma femme… et maintenant… et moi je suis maintenant à l'hôpital vous voyez ce que je veux dire…

I : Hum hum…

Mr H. : Et on est incroyable… bon bien faut aller à l'hôpital si on est malade.

I : C'est pas ?

Mr H. : Faut aller à l'hôpital si on est malade… S'il y a des gens qui veulent pas aller à l'hôpital, même les enfants oh non… non… non… ça fait peur l'hôpital et après c'est une crainte… c'est… c'est à force de voir les gens mourir comme ça… ça fait peur… y a des gens qui n'ont pas de crainte comme ça… ça dépend de la façon… y a des gens qui sont durs hein… y a des fois bon on trouve ça normal… y a des gens qui sont fragiles moi je suis très très fragile et j'ai toujours la crainte… la crainte.

I : Pourriez-vous me dire si vous avez des désirs ou des envies en ce moment ?

Mr H. : Moins… moins…

I : Des souhaits, des projets, ça englobe tout ça ?

Mr H. : Pour des projets, on pourrait en faire si on a de l'argent hein… et si on est malade euh y a pas de projets… On peut même pas faire un projet pour aller en vacances avec les enfants et ma femme… on peut pas parce qu'il faut tout un protocole… et des fois ma femme - c'est une portugaise - elle va souvent au Portugal depuis que je suis malade.

I : Votre femme ?

Mr H. :C'est une portugaise.

I : Ah !

Mr H. : Elle va souvent au Portugal et depuis que je suis malade elle est allée… elle a même fêté Noël là-bas.

I : Hum hum…

Mr H. : Et moi je peux pas aller avec eux parce qu'il y a tout un protocole hein… et… j'ai oublié la question ?

I :C'était par rapport aux désirs, aux envies, aux souhaits.

Mr H. : Aux envies… voilà…

I : Enfin ça englobe tout ça en fait.

Mr H. : Voilà… bon ben je peux pas avoir envie d'aller en vacances parce que déjà il y a quelque chose qui bloque.

I : Hum…

Mr H. : Ça va pas aller comme ça… et de peur d'aller là-bas, je serais peut-être traité par des gens que je connais pas… mais ici je suis habitué il se passe rien même si ils arrivent pas à le faire correctement… j'ai pas toujours confiance et c'est pour cela que j'y vais pas en vacances… Des projets… projets c'est pas… le problème, c'est mes… ils réussissent dans la vie… moi euh en fait je… c'est fini… les projets ça sert à rien… les projets… je travaille pas… j'ai pas d'argent… j'ai… y a plus de projets.

I : Et cette envie de partir en vacances… enfin partir en vacances… ce souhait… ce désir s'associe à quoi pour vous ?

Mr H. : Oui.

I : Ça représenterait quoi pour vous ?

Mr H. : Ça représente que ça change… ça vous change le milieu… ça change… ça change. J'ai besoin d'aller… chez moi mais c'est impossible des fois ça peut changer le milieu… je vous l'ai dit tout à l'heure… si je me trouve avec mes copains ça change rien… moi je vais en

vacances avec ma femme, on change de milieu… les vacances c'est ça hein qu'est important c'est ça hein.

I : Hum…

Mr H. : On va y aller hein… on va essayer de changer de milieu… psychologiquement ça te travaille et quand vous allez rentrer… s'ils ont décidé peut-être d'accepter les vacances à tout le monde qui travaille parce qu'ils savent très bien que s'ils continuent à travailler comme ça un jour ils vont craquer… faut changer de milieu voilà… les envies euh… les femmes t'en as envie hein… c'est pas… ça arrive des fois qu'on mange pas correctement… y a des choses qu'on mange pas… ceci bon ben avec votre femme vous avez envie comme ça… ça arrive de temps en temps parce que ta tête elle est embourbée de…

I : Pardon ?

Mr H. : Vous m'avez posé la question des envies, c'est ce que je vous donnais comme réponse parce que…

I : Pourriez-vous me dire quels sont les souvenirs qui vous reviennent en ce moment ?

Mr H. : Les souvenirs ?

I : Hum hum…

Mr H. : Ça pourrait être des souvenirs récents, des souvenirs anciens même d'enfance…

I : Ça vient, hein.

Mr H. : Hum.

I : Tous les souvenirs ça vient… même d'enfance ça vient.

Mr H. : Ça vient et le souvenir qui vient souvent euh… de voir euh… je sais pas mes proches… si je les vois pas c'est pas grave… c'est les souvenirs qui me reviennent souvent aussi comme je dis aussi… quand j'étais avec les copains c'est des souvenirs… bon euh… sait pas… c'est pas des souvenirs euh… y a l'hôpital c'est des souvenirs… je vois des gens… les souvenirs… y a des bons côtés dans les souvenirs.

I : Pourriez-vous me raconter avec un peu plus de détails l'un de ces souvenirs que vous venez d'évoquer ?

Mr H. : De quoi ?

I : Pourriez-vous me raconter avec un peu plus de détails l'un des souvenirs que vous venez d'évoquer ? L'un d'eux… choisissez celui qui vous semble…

Mr H. : Oui oui… oh ben le souvenir que j'ai souvent avec mon frère et mon père… on allait souvent à la forêt… on coupait les arbres et après on faisait des encourbes… ils m'aidaient aussi parce que chez moi en Afrique y avait des punitions à l'époque et les punitions ça va être couper un paquet de sticks comme ça par exemple et comme j'étais petit… mon père il allait faire ça pour moi… il arrivait « hop partez pas je vais prendre pour moi les tâches » et le lendemain il m'emmenait à l'école, c'est des souvenirs… des souvenirs comme euh… on allait euh… parce que nous on habitait là-bas dans les Cébades… dans la forêt… avec des copains pour monter en France… c'est des souvenirs… des souvenirs c'est ma vie là-bas… bon des souvenirs… ici aussi j'ai des souvenirs… ici euh comme je le dis avec mes copains… ma famille j'ai euh… un peu de souvenirs partout et les envies c'est moins… des souvenirs on en a un paquet… et c'est ça… c'est les souvenirs qui coupent les envies je crois.

I : Hum.

Mr H. : Ouais…

I : Je vais vous demander de laisser un peu voguer votre esprit et me dire quelles sont les idées qui vous viennent comme ça à l'esprit sans trier… sans y faire attention… qu'est-ce qui vous passe par la tête comme ça… même si ça vous paraît irrationnel ou…

Mr H. : Comme ça les…

I : Tout ce qui vous passe par l'esprit.

Mr H. : Ben je sais pas, euh… par la tête comme ça euh… ben… euh... si j'ai des trucs qui passent dans la tête des fois, je suis calme hein… je parle pas et je suis en train de réfléchir… c'est des choses qui passent et c'est pas tout… c'est pas de souffrance… c'est pas à dire allez dormir… ça coupe et après on va parler plus longtemps d'autre chose et comme tout le monde ça vient et ça part… parce que si on n'a pas des trucs qui passent dans la tête… on n'est pas vivant, honnêtement.

I : Et là qu'est-ce qui vous passe par la tête ?

Mr H. : Là ce qui y passe par la tête euh… si vous êtes là… j'essaie de pouvoir aider quelqu'un qui veut savoir quelque chose mais… c'est ça qui se passe… je suis concentré… ouais… quand vous allez partir et ben je pense à autre chose hum…

ENTRETIEN N°9

I : Comment s'est passée votre journée hier ?

Mr J. : Oh bah très bien… la journée hier… j'ai été d'abord... j'avais mon épouse à emmener à l'hôpital… vous savez pour faire un scanner parce que vous savez son état actuel… on avait peur que ce soit la maladie d'Alzheimer et il fallait quand même prendre euh… faire les examens nécessaires pour savoir où on en était quoi.

I : D'accord.

Mr J. : Et en fait y a rien… on a passé le scanner du cerveau y a rien… On pensait à la maladie d'Alzheimer.

I :D'accord.

Mr J. : Aucun signe avant-coureur donc c'est déjà un soulagement… ben perdre la mémoire c'est la vieillesse et puis c'est tout hein… Moi je ne nie pas, hein, tous les ans on en prend un.

I : Quel âge a votre femme ?

Mr J. : 90 ans.

I : 90 ans.

Mr J. : Ouais ouais…

I : Et ça fait combien d'années que vous êtes mariés ?

Mr J. : 45 ans.

I : 45 ans.

Mr J. : Et oui !

I : Ça en fait des années, hein ?

Mr J. : Ah oui ça en fait quelques-unes, ouais ouais… Et c'est le deuxième vrai mariage… c'est une famille recomposée parce que j'ai divorcé de ma première épouse, j'avais déjà 18 ans de mariage.

I : D'accord.

Mr J. : Alors vous voyez ça en fait des mariages quand on fait le calcul de tout.

I : Mmm… et vous avez eu des enfants ?

Mr J. : Oui j'ai eu 3 enfants et je n'en ai plus qu'un parce que le plus vieux il est décédé… il est tombé d'un toit et ma fille qui a voulu toucher à la drogue… elle est partie au cimetière aussi… donc il n'en reste qu'un de mon côté que je vois jamais mais je lui ai pas parlé depuis des années… je sais où il est et tout… il est pas loin de chez moi mais je le vois pas… il ne me téléphone pas… il ne m'écrit pas, rien, voilà… voilà.

I : Et ça fait combien de temps que vous ne l'avez pas vu ?

Mr J. : Une dizaine d'années.

I : Ça fait très long oui.

Mr J. : Oui ça fait long… la porte est ouverte s'il veut venir… il vient… il sait où je suis.

I : Peut-être qu'il viendra ?

Mr J. : Pour mon enterrement… parce qu'il y aura quelque chose à gratter… il m'a ... si… écrit une fois… il m'a téléphoné une fois… parce qu'il avait besoin d'argent… il me demandait de l'argent… je lui ai envoyé même plus que ce qu'il m'a demandé, je lui ai envoyé… j'ai jamais eu de merci hein… voilà c'est ça la vie… faut supporter… faut avoir dans un sens de la reconnaissance et puis dans l'autre être bon samaritain quoi… faut le prendre dans ce sens-là… faut pas se fâcher ça sert à rien… se heurter c'est… si… il vient me voir je l'accueillerai gentiment… c'est pas pour ça que je vais lui faire des reproches euh… il m'a pas contacté depuis des années.

I : Mmm… Et ça se passe très bien avec votre femme ?

Mr J. : Oh oui très très bien… on a eu 3 enfants ensemble aussi… heureusement que je les ai d'ailleurs.

I : Mmm… mmm…

Mr J. : Parce qu'avec eux ça va bien pour tout quoi… ça marche très bien et c'est pas que j'ai jeté les miens hein… surtout le dernier… le dernier je l'ai presque élevé je l'ai eu… je l'ai pris à 10 ans… mais ça va… pas de problèmes avec eux au contraire.

I : Qu'est-ce que vous faisiez avant ?

Mr J. : Gendarme.

I : Gendarme.

Mr J. : Mmm… je faisais régner l'ordre moi quand je pouvais.

I : Et vous étiez toujours ici, à Tours, ou vous étiez ailleurs ?

Mr J. : Non non moi j'étais dans la Gendarmerie de l'Air… j'étais sur les bases aériennes… j'ai fait toute la France… ou une partie de la France et puis un peu d'étranger… l'Algérie et puis le Sénégal.

I : Et quel est votre niveau d'études ?

Mr J. : Le certificat d'études… à l'époque on n'allait pas très loin… les parents n'avaient pas…

I : Mmm mmm…

Mr J. :J'ai travaillé quand même à la gendarmerie pour essayer de monter en grade... pour pas rester simple gendarme, j'ai fini adjudant-chef et juste en dessous du grade de capitaine, tout ça à force de persévérance et de travail, aussi par de l'activité… quand on veut… on peut.

I : Mmm…

Mr J. : La maladie si on veut guérir ben on guérit… si on se laisse aller c'est foutu… voilà.

I : Vous avez donc rédigé vos directives anticipées.

Mr J. : Comment ?

I : Avez-vous rédigé vos directives anticipées ?

Mr J. : Ouais…

I : Voulez-vous m'en parler ?

Mr J. : Ah oui, oui.

I : Oui.

Mr J. : Oui oui… moi je veux bien qu'on s'occupe de moi si je suis gravement malade, tout ça, mais si vraiment faut des problèmes c'est pas la peine.

I : Si jamais il faut ?

Mr J. : S'il faut aller trop loin euh non c'est pas la peine… vaut mieux arrêter… trouver le moyen nécessaire pour me maintenir en vie non c'est pas… pas d'accord… je suis pas d'accord là-dessus… je lisais encore le journal ce matin sur la guérison du cancer maintenant, c'est quand même important et on s'aperçoit maintenant qu'on va laisser de côté certaines médications… des traitements médicaux, en ce qui concerne la chimio on va arriver à l'abandonner à condition qu'il faut que les gens prennent la relève quand même… la maladie… parce que c'est 80 % de la guérison et que la chimio après se fera simplement par comprimés à la maison… on s'intéresse à tout vous savez… on lit tout… c'est quand même intéressant à savoir… regardez et c'est vrai quand on réfléchit c'est si on a la force de caractère de guérir qu'on y arrive… j'ai l'exemple d'une jeune dame que je connaissais très bien… elle a été hospitalisée à Jean-Jacques Rousseau pour un cancer à la bouche… elle était perdue… perdue carrément… même pas le droit de la voir là-bas à l'hôpital ni rien… et bien elle s'en sort… elle a un caractère phénoménal et elle s'en sort… là demain elle part en maison de retraite… en maison de repos… alors qu'elle était condamnée… Tout ça c'est des exemples qui marquent.

L'acharnement thérapeutique n'est pas une option pour Mr J., il n'est pas d'accord pour qu'on le maintienne en vie sans espoir mais en même temps on note une fuite en avant dans l'interprétation en faisant référence à son amie dont la force de caractère véhicule l'espoir (B4). Mr J. ne veut pas d'obstination mais en même temps il veut garder l'espoir de s'en sortir. Il oscille entre deux désirs contradictoires (B9).

Mr J. nous a donné la raison pour laquelle il a rédigé ses DA et brutalement change de discours en nous rapportant ce qu'il lit dans le journal par rapport au cancer et à la chimio, et conclut par un message d'espoir en parlant de son amie. Évoquer les DA génère de l'angoisse chez Mr J. (A11).

On note également l'utilisation de la 3ème personne « (…) on s'intéresse à tout vous savez… on lit tout (…) » (E11).

I : C'est sûr.

Mr J. : Mmm… donc il faut pas euh… il faut y mettre du sien… voilà… y aller c'est pareil bon ben… y aller c'est contraignant… faut venir faut venir… puis c'est tout voilà faut se dire ça… on est obligé d'y passer bon ben voilà… y a pas d'autre moyen juste… peut-être que plus tard ça progressera j'en sais rien moi je suis pas dans le secret des dieux pour les chercheurs, j'en sais rien…

Une fuite en avant dans l'interprétation (B4) avec une inadéquation de la réponse à la question (E7). La question était en rapport avec les directives anticipées mais le patient nous parle de la contrainte de la dialyse. Mr J. fuit les sollicitations latentes que suggère la question des DA : la mort et la fin de vie.

I : Vous rappelez-vous les grandes lignes de vos directives anticipées ?

Mr J. : Peut-être… je sais pas trop.

Hésitation entre interprétations différentes (A8).

I : Ce qu'il vous semble important de mettre dans vos directives.

Mr J. : Bien… ce qui me semblait important c'est ce que je vous dis… c'est de ne pas s'acharner sur ma personne si on voit qu'il n'y a rien à faire … d'arrêter les soins.

I : Pouvez-vous me dire les principales motivations qui vous ont poussé à écrire vos directives anticipées ?

Mr J. : Ah bien c'est d'abord pour aider… aider le service médical d'une part… de manière qu'il sache à quoi s'en tenir avec euh… sans qu'on ait besoin de demander à la famille son avis… ils ont déjà assez de charges autrement alors il est préférable que ce soit fait avant, de son vivant et en connaissance de cause, qu'on établisse notre… euh… nos règles si on peut dire ainsi….c'est pas pour se dérober… c'est pour donner pour aider la… le service médical… au point de vue médical les docteurs qui sont chargés de la maladie en cours.

I : Après ce léger recul que vous avez eu depuis que vous avez rédigé vos directives anticipées…

Mr J. : Mmm…

I : Euh, qu'est-ce que cela vous a apporté ?

Mr J. : Eh bien, ça m'a soulagé vous savez, d'abord de faire les directives ça soulage parce qu'on est au moins à peu près sûr que le service médical où on se trouve ne sera pas pris au dépourvu… il suivra exactement la demande de l'intéressé… moi ça m'a soulagé de faire ça… parce qu'après il arrive une période où, si on est bien malade, on peut pas arriver à s'exprimer ou n'importe quoi ben c'est quand même mieux que ce soit fait avant… (silence prolongé)

I : Est-ce que depuis que vous avez écrit vos directives vous avez eu l'occasion d'y repenser ?

Mr J. : Non j'ai pas… oui j'y ai repensé oui comme ça mais sans plus euh… je sais que c'est fait… c'est fait.

Hésitation entre interprétations différentes (A8).

I : Vous y avez repensé dans quelle mesure ?

Mr J. : Ben j'y ai repensé… je me suis demandé si j'ai assez… si j'avais été disons assez loin assez proche pas pour prolonger l'intervention non… mais si j'avais été assez loin dans les expressions pour éclairer ce que je désirerais…voilà.

I : Et pouvez-vous me dire ce que vous désirez vraiment ?

Mr J. : Ben ce que je désire vraiment comme je vous l'ai dit tout à l'heure c'est que je ne veux pas d'un acharnement de la médecine sur mon corps si je suis condamné… on me laisse comme ça… on rentre au domicile et c'est tout… je veux pas finir sur un lit d'hôpital à moitié grabataire… je veux mourir dans mon lit.

I : Auriez-vous d'après vous un moment… enfin… une suggestion quant à un moment opportun de parler de cette notion de directives anticipées au cours de la maladie chronique ?

Mr J. : Faut que chaque personne prenne sa responsabilité.

I : Est-ce que vous pensez qu'il y a un temps durant tout ce parcours de la maladie chronique vers la dialyse où il serait opportun pour les médecins de discuter avec les patients de cette notion de directives anticipées ?

Mr J. : Oui oui ce serait opportun d'avoir un… un entretien avec les docteurs au sujet de la surveillance et tout de la maladie… de manière à connaître la progression ou la régression et ce qu'ils jugent utiles de faire ou pas ou s'il faut le faire ou pas le faire… ça c'est très important de pouvoir discuter avec le docteur chargé de la surveillance de la maladie de manière à savoir où on en est et ce qu'on peut faire ou pas faire… et ça… ça joue beaucoup sur le caractère du malade hein… moi je sais que ces temps-ci j'aime bien les rencontres avec le docteur aussi pour pouvoir discuter de ce que je veux… comme hier pour mon épouse, bon, avec le docteur qui l'a vue pour le scanner qu'elle a passé… on a discuté après au point de vue médical… on a discuté pendant une bonne demi-heure ensemble en demandant des précisions sur les résultats du scanner… il s'agit pas de faire un examen et puis de dire bon ben on aura les résultats plus tard non… faut savoir tout de suite quand on peut… bien sûr quand on peut… quand on peut pas… bon ben là j'ai passé pas mal de scanners… pas mal d'examens radios tout ça… j'ai jamais eu les résultats… j'ai jamais eu de résultats…j'ai jamais vu les images de mes examens passés que ce soit le doppler… les radios, scanners et tout ça… je pouvais pas… ah ça j'aime pas… j'aime bien être au courant… je suis curieux d'abord… j'aime bien être au courant de ce qu'on me fait et de ce que j'ai… ou de ce que je peux ou de ce que je risque d'avoir… parce que moi je suis… en plus de la dialyse… je suis cardiaque hein… je… j'ai déjà subi beaucoup depuis le début 2000… j'ai subi je ne sais plus combien d'opérations au point de vue cardiaque alors euh depuis les carotides l'aorte… les fémorales… d'abord ils comprennent pas pourquoi je suis encore en vie… j'y peux rien, parce que j'ai le caractère aussi pour y arriver… j'ai la volonté c'est ça… il faut avoir la volonté c'est comme au travail c'est exactement la même chose.

Fuite en avant dans l'interprétation (B4).

I : Quels sentiment ou émotion ressentez-vous en ce moment ?

Mr J. : Ben en ce moment je suis content de pouvoir discuter parce que vous savez quand on vient là, surtout sur des sujets aussi importants… parce que pour moi c'est des sujets très importants… bon je sais que je rigole toujours… euh j'aime bien rigoler… lancer des blagues tout ça mais j'ai quand même l'arrière-pensée en pensant à la maladie hein… faut pas croire hein bon… on fait le brave aussi comme ça et par derrière on y pense… et c'est là qu'il faut pas se laisser aller… là faut réagir tout de suite…

Mr J, nous dit qu'il est content mais il exprime aussi sa préoccupation qu'il tente tant bien que mal de contenir quant à sa maladie « (…) j'aime bien rigoler… lancer des blagues tout

ça mais j'ai quand même l'arrière-pensée en pensant à la maladie hein… faut pas croire hein bon… on fait le brave aussi comme ça et par derrière on y pense (…) » (B8).

I : Comment réagir ?

Mr J. : Ben c'est-à-dire qu'il faut reprendre le dessus hein… pas repartir à la rigolade ou tout ça mais faut pas penser à la mort ni quoi que ce soit… la mort elle viendra quand il sera temps et puis c'est tout.

La mort est au centre de ses préoccupations qu'il tente de contrôler (A12).

I : Quelle crainte ou appréhension avez- vous en ce moment ?

Mr J. : La crainte… oh la crainte surtout c'est de me retrouver dans un fauteuil roulant ou au lit… alors là je supporterai pas… ça je veux pas être… je veux pas devenir un poids ou une loque dans un lit pour donner du travail à... aux autres… aux enfants ou à mon épouse encore vivante si elle est toujours là… non je supporterai pas… je trouverai un moyen quelconque… je ne supporterai pas…

I : Cette crainte d'être dans un fauteuil ou dans un lit s'associe à quoi pour vous ?

Mr J. : Moi je deviens… pour moi je deviens inutile sur terre… je deviens inutile si je suis obligé d'être dans un fauteuil… mais dans un lit, comment je veux dire, pas grabataire mais presque euh... être obligé d'être sous… sous perfusion ou un truc comme ça non… je me vois pas, tout ça…

I : Pourriez-vous me dire si vous avez des... des désirs… des envies en ce moment… des souhaits ?

Mr J. : Des désirs… des envies c'est... ce serait de pouvoir euh ...le désir ce serait de pouvoir arrêter la dialyse mais c'est impossible parce que jusqu'à maintenant il n'y a aucune... aucun débouché qui peut dire bon ben on peut supprimer ça et on vous donne ça par… autrement… par je sais pas moi… par un traitement médical euh ça n'existe pas… non je crois pas d'ailleurs et ce serait mon souhait le premier… c'est ça de manière à pouvoir profiter de la vie… pas pour faire la bringue mais pour pouvoir encore bricoler… travailler euh à la maison… ceci cela… euh…

L'arrêt de la dialyse est le profond désir de Mr J. malgré son impossibilité consciente (B9).

I : Pouvez-vous me dire si vous avez des souvenirs qui vous reviennent en ce moment ?

Mr J. : Des souvenirs de quoi ?

I : Ce que vous voulez, ça peut être des souvenirs anciens ou récents.

Mr J. : Oh ben des souvenirs anciens… des souvenirs anciens y en a bien sûr… des souvenirs du travail pendant l'après-guerre… quand on a été au Sénégal euh bon… mon épouse je l'ai sortie elle n'était jamais sortie de France avant et c'est moi qui l'ai fait sortir avec mon travail parce qu'on était muté là-bas donc elle me suivait… ça, ça lui a fait visiter des pays qu'elle ne connaissait pas… moi non plus d'ailleurs que je connaissais pas et que j'ai appris à connaître en même temps qu'elle hein… tout ça bon… on s'est créé des amis… ça nous a… on pense encore à ceux avec qui on a eu de bonnes relations voilà… tout ça c'est des bons souvenirs… et y a les mauvais aussi… les mauvais souvenirs… j'ai perdu ma mère elle avait 62 ans… j'ai perdu ma belle-mère le jour où on s'est marié… on s'est marié à 14 h j'ai perdu ma belle-mère à 21 h… ça marque.

I :C'est sûr.

Mr J. : Hein… voilà… tout ça c'est des souvenirs lointains mais quand même qui restent, qui marquent… puis y en a bien d'autres… y en a bien d'autres… je m'en rappelle mon 1er mariage avec les enfants quand on vivait tous ensemble… tout marchait bien… tout allait très bien, bon, et il a fallu que je parte en Algérie pour mon travail en célibataire et quand je suis rentré j'avais plus de femme j'avais plus rien… voilà… elle était partie… il a fallu tout reconstruire… ça aussi ça marque vous savez dans la vie… et repartir à zéro avec plus rien… avec des dettes car je lui avais laissé le carnet de chèques, comme elle avait les enfants à charge quand j'étais pas là bon elle avait davantage besoin d'argent que moi, donc elle avait la procuration… donc j'avais plus rien… j'avais des dettes en plus c'est tout.

I : Mmm…

Mr J. : Donc fallait repartir à zéro et du côté de mon épouse actuelle c'était pareil… elle a divorcé… bon elle avait une entreprise et bien son mari a tout bouffé aussi… alors on est repartis vraiment tous les deux en bas de l'échelle.

I : Mmm

Mr J. : Alors là… là oui ça marque… il faut du caractère vous savez pour s'en sortir… c'est pas de la rigolade hein… j'avais une maison, j'avais plus de maison… j'avais plus de voiture… j'avais plus de femme… plus d'enfant… j'avais plus rien…

I :C'est dur.

Mr J. : Ouais ça… ça fait mal… bon enfin bon faut l'endurer puis faut surmonter… y a rien à faire… faut avoir du caractère et puis surmonter.

I : Et puis vous le faites si bien.

Mr J. : Comment ?

I : Vous le faites si bien… vous avez parcouru tout ça.

Mr J. : Mmm… oui ça fait un bon chemin mais un chemin plein d'ornières, hein, ouais.

I : Je n'en doute pas.

Mr J. : Ouais plein d'ornières et puis faut pas les louper les ornières parce qu'y a que cela pour passer… il arrive un temps après on n'oublie pas mais enfin on n'y pense pas… faut pas dire qu'on oublie après, j'y pense mais on n'oublie pas mais y a quand même la pensée… j'ai toujours une pensée qui est là pour mon fils souvent… j'en parle pas à mon épouse qui compte mais y a toujours quelqu'un qui part (?).

I : C'est sûr… mais il y a peut-être des bons souvenirs aussi ?

Mr J. : Oh oui !

I : Pourriez-vous me décrire un peu plus les bons souvenirs… un de ces bons souvenirs que vous m'avez décrit… que vous m'avez cité ?

Mr J. : Oh… les bons souvenirs…

I : Quand vous étiez au Sénégal.

Mr J. : Ben le Sénégal c'était… c'était pas pareil… c'était la vie de château.

I : Mmm…

Mr J. : On avait des amis partout… c'était une vie familiale… tout le monde se connaissait… on a même rencontré les populations de là-bas… les sénégalais ils nous acceptaient c'était des

gens très bien… on était très bien vu et tout… on était invité on dansait… y avait une coopération qui existait qui était magnifique… on pensait pas à se faire du mal… tout le monde était là pour dire si tu as besoin de quelque chose… tu as besoin de ceci… tu as besoin de cela.

I : Mmm…

Mr J. :C'était une coopération magnifique… même si on était pas de la même race… bon ben y a pas de différence entre les races… on est… on est tous égaux… il s'agit de vouloir s'entendre et puis c'est tout… ça c'est comme les guerres, pourquoi des guerres ? ça c'est pas les hommes mais des… c'est pas la population qui veut la guerre c'est les hommes d'état qui eux ne veulent pas se voir c'est tout et ils font tuer la population pour eux… mais les responsables c'est eux… c'est pas les populations, les populations s'entendraient elles seules… elles peuvent s'entendre mais seulement voilà… y a des personnes plus haut qui sont là pour soi-disant diriger et comme elles veulent pas se voir avec l'un ou l'autre bon ben là ça éclate… c'est elles qui sont toujours à l'origine de ça… et elles, elles s'en sortent toujours bien c'est ce que je vois… nous c'est pas le même cas.

I : Si vous laissiez un peu voguer votre esprit et me dire toutes les idées qui vous passent par la tête, sans trier même si ça vous paraît aberrant ?

Mr J. : Ah les trucs qu'on fait ensemble… y a beaucoup de choses… beaucoup d'affaires qui se passent actuellement… justement ce que j'arrive pas à comprendre c'est le comportement des hommes maintenant à l'école.

I : Des jeunes à l'école ?

Mr J. : Des jeunes qui sont à l'école… des gosses… leur comportement quand on voit que maintenant euh pour un rien euh on poignarde un enseignant ou on poignarde un camarade… je comprends pas… et y a un manque d'éducation déjà pour moi… c'est mon point de vue paternel parce que si les enfants étaient quand même plus entourés comme on le dit on devrait pas en arriver là… et y a beaucoup de choses comme ça… n'importe qui tue sa femme on accepte tous les jours.

I : Mum… et cette incompréhension de ces jeunes-là qui poignardent… qui sont un peu délinquants…

Mr J. : Parce qu'on sait pas s'en occuper. C'est parce qu'on sait pas s'en occuper… Il s'agit pas d'être sévère… c'est pas de les traumatiser… il faut leur expliquer… il faut les guider… c'est pas… c'est pas en mettant des coups de pieds dans le cul que ça va marcher… les plus anciens… les plus vieux faut leur trouver du travail… faut… si tout marche comme ça ça marchera très bien. Ça c'est des… tout ça c'est des trucs qui me choquent parce qu'on sait bien maintenant que la famille a changé…l'homme et la femme doivent travailler s'ils veulent euh… doubler le budget… disons que les enfants sont un peu laissés à eux-mêmes… surtout le soir quand ils rentrent… avant la femme était au foyer malheureusement euh… jadis l'épouse elle était à la maison pour s'occuper uniquement des enfants et faire la popote hein et puis le travail à l'époque elle arrêtait pas… mais elle était à la maison… elle surveillait en plus les enfants… le père dirigeait pas… non… quand il rentrait même après l'épouse… c'était un peu poussé des fois… au temps jadis vous savez euh… beaucoup n'étaient pas toujours à l'aise vis-à-vis des maris hein… alors tout ça… ça a changé… la vie a évolué normalement et rapidement… et puis y a eu l'arrivage euh… de toute la population extérieure qu'on n'a pas su intégrer… si on a tous ces attentats maintenant… tous ces trucs c'est parce qu'on n'a pas su intégrer la population… parce qu'on n'a pas su être frère ou sœur… se donner la main les uns les autres… voilà… et on en est arrivés là maintenant…c'est ça parce que moi qu'on soit protestant… catholique ou musulman je fais aucune différence du moment que c'est un ami et moi je regarde pas ce qu'il est hein… ça c'est comme le parti politique c'est idiot… c'est idiot… tout le monde est pour la même cause alors pourquoi faire différents partis politiques pour s'engueuler devant nous puis manger ensemble après non… c'est du cinéma qu'on nous fait… il faut se grouper si on veut réaliser quelque chose faut se grouper pour sortir de l'Enfer... C'est pour tout pareil… Même la famille faut qu'elle reste groupée parce que la famille si elle veut sortir un peu la famille faut qu'elle reste groupée…c'est toujours ça

I : Mmm... C'est bien dommage que les choses se passent de cette manière, mais il faut y remédier.

Mr J. : Ah oui… faut y remédier mais ça va être euh difficile… ça va être très difficile.

I : On revient un peu euh… sur ce que vous avez écrit et j'aimerais bien que vous essayiez de me dire comment vous expliquez votre choix d'avoir écrit ces directives ?

Mr J. : Ma force… non c'est pas une force…

Hésitation entre interprétations différentes (A8).

I : Non c'est pas la force, comment expliquez-vous votre choix d'avoir écrit vos directives ?

Mr J. : Mon choix ?

I : Mmm… Mmm…

Mr J. : Euh… je vous l'ai dit tout à l'heure déjà… déjà je veux qu'on connaisse ma pensée ma pensée sur ce que je suis encore capable de demander, sur ce que je veux… de savoir ce que je veux… vous savez peut-être que dans 5 ans ou dans 1 an ou dans 10 ans j'en sais rien… je serai peut être incapable de pouvoir dire un mot sur ce que je veux… bah il est quand même intéressant que les gens le sachent avant… si les gens qui sont chargés de ma surveillance ou n'importe quoi, que les gens sachent ça… comme pour la famille… c'est… pour ma famille c'est la même chose… avec le notaire on a réalisé tout un tas de truc pour la succession pour que les enfants aient tout… parce que je veux que ce soit fait bien avant… de manière déjà que pour euh… mes obsèques… que mon épouse et moi-même ben euh le caveau est déjà fait depuis de nombreuses années… les enterrements sont payés et tout est fait de manière qu'ils n'aient rien à faire rien à payer quand on partira… ça fait pas mourir de les faire avant.

I : Non.

Mr J. : Maintenant quand les gens qui ont peur… moi j'ai pas peur… ça fait pas mourir, la preuve.

I : Et comment expliquez-vous le choix des personnes qui n'ont pas justement écrit leurs directives anticipées ?

Mr J. : Ah ben ça c'est leur choix personnel… ça c'est leur choix personnel et ça dépend des personnes… elles aiment pas parler de ça et quoi que ce soit et elles aiment pas… elles attendent gentiment que ça se produise et puis c'est tout.

I : Vous n'auriez pas des idées concernant la raison ? De ne pas les écrire…

Mr J. : Ben il faudrait justement davantage de discussions… de faire des genres d'assemblées de manière à pouvoir… pas les obliger mais leur faire comprendre à ces personnes… même en invitant des personnes qui l'ont déjà fait pour leur montrer que ce serait nécessaire… si elles réfléchissent bien que ce serait nécessaire de faire un… c'est pas leurs dernières volontés, c'est simplement exprimer ce qu'elles désirent c'est tout.

I :D’accord.

Mr J. : Moi je le vois dans ce sens-là mais je peux me tromper.

I :C’est votre façon de voir ?

Mr J. : Oui c’est ma façon de voir hein.

I : De prévoir, d’expliquer de façon à ce que chacun ait une explication.

Mr J. : Ouais.

I :C’est important de faire savoir.

Mr J. : Je crois que ça permettrait à certaines personnes de se libérer… de dire après tout oui pourquoi pas… c’est une supposition.

I :C’est sûr…c’était tout à fait la question : quelles suppositions vous avez ? et vous répondez vraiment à la question.

ENTRETIEN N°10

I : Comment ça va la vie pour vous ?

Mr K. : Ça suit son cours… tranquille euh… pas de problèmes particuliers… (silence prolongé)

I : Vous vivez seul ?

Mr K. : Non... j'ai un fils avec moi.

I : Vous êtes bien entouré actuellement.

Mr K. : Oui… oui…

I : Qu'est-ce que vous faisiez comme métier avant ?

Mr K. :J'étais éducateur pour les handicapés… avant j'étais agent de maîtrise dans une usine…

I : Mmm… plusieurs carrières !

Mr K. : Oui…oui… c'est toujours ce que j'ai voulu faire.

I : C'était très enrichissant pour vous ?

Mr K. : Oui… la dernière surtout… pour les handicapés… sinon… ça apporte beaucoup…

I : Sur le plan humain vous voulez dire ?

Mr K. : Sur le plan humain et puis même… euh… ce qui me parle… c'est quand même des gens qui ont un cerveau… certains handicapés hein… pas ceux avec un handicap au cerveau hein…

I : Ça vous a apporté énormément ?

Mr K. : Oui… j'ai toujours dit que je finirais là-dedans… (silence)… le décès de mon épouse a bien bousculé les choses hein.

I : Mmm…

Mr K. : Six mois après j'ai dit je quitte l'usine et puis je pars hein… alors que je venais d'acheter… un pavillon.

I : Mmm…

Mr K. : Les gens me disaient « mais t'es fou t'as acheté ! » … j'ai dit mais oui c'est un truc en pierre alors si ça se trouve ça se vend… je ne voulais pas revenir là-dessus… j'ai bien fait.

I : Mmm…

Mr K. : (silence)

I : Vous avez rédigé vos directives anticipées.

Mr K. : C'est-à-dire ?

Le fait d'évoquer les directives anticipées a directement soulevé la nécessité de l'évitement du conflit entendu dans le « C'est-à-dire ? » (C5)

I : Vous avez déjà rédigé vos directives anticipées ?

Mr K. : Oui.

I : D'accord… pourriez-vous m'en parler ?

Mr K. : (silence)… c'est-à-dire… qu'il y a certains cadres que j'ai pas compris… que j'ai eu du mal à comprendre.

On note un temps de latence (C1)

I : Mmm…

Mr K. : (silence) (parle avec une voix moins portante, en chuchotant) Au moment où il faut me laisser partir… il y a eu trop de souffrance dans ma famille… (ne chuchote plus) en comptant ma conjointe… mon frère et tous nos conjoints… ils sont tous décédés d'un cancer… et mes deux sœurs et mon frère sont atteints d'un cancer… alors euh… je me dis… moi je suis un privilégié… (silence)… j'ai vu mon frère, comment c'était euh… non je veux pas… (silence)… puis des souffrances pareilles... sachant que… pas d'issues… c'est pour gagner des jours… un mois… des mois sur un lit… à souffrir et à faire souffrir ceux qui sont autour… ceux qui souffrent… (silence)… eux ils attendent que ça se termine… euh (rire)…

c'est vrai… (silence)… non la question se pose… j'en ai parlé à mes enfants… et pas de problèmes… (silence).

Après un temps de latence (C1) Mr K. change l'intonation de sa voix qui devient moins portante en évoquant à demi-mot sa fin de vie (D1)(E1).

Il change rapidement de discours et parle de la souffrance des membres de sa famille (A11)

On note des silences répétés dans le discours lorsqu'il évoque la souffrance de ses proches (C1).

I : Vous avez donc parlé autour de vous de cette notion de directives anticipées.

Mr K. : Ah oui… ah oui… oui… oui (silence)… mais le plus tard possible (rire).

Interruption dans le discours (C6) toujours provoquée par les directives anticipées qui semblent évoquer la mort, non prononcée mais redoutée (D4).

I : C'est ce qu'on souhaite tous.

Mr K. : Bah oui… en famille on aime bien vivre… mon père est décédé à 93ans… ma mère à 91ans… et j'ai encore le frère de ma mère qui a 92 ans… du coup j'ai une voisine qui avait 88 ans on l'enterre le 18 février… on l'enterre pas puisqu'elle va être incinérée… il y aura une cérémonie à Paris… une cérémonie religieuse… (silence prolongé).

On note des précisions chiffrés (A7) avec un accrochage aux petits détails (A3).

I : Après ce léger recul… avoir écrit vos directives cela vous a apporté quoi ?

Mr K. : J'y pense pas… (silence) j'y pense pas… je veux une seule garantie : ne pas souffrir… c'est tout… de toute façon quand ce jour viendra… personne n'y pourra rien… pour moi mon jour il est tracé… je mourrais tel jour à telle heure… c'est comme ça… (silence)

Discours ponctué de silences (C1), on note également un remâchage (A9).

I : Mmm…

Mr K. : Je pense pas à ça… ça c'est pas la chose qui me… à la limite ça se saura.

Changement brusque dans le discours (A11), avec un scotome « qui me… », rendant le discours flou (E17).

I : Ça vous a apporté une sérénité ?

Mr K. : Oui… je suis croyant… donc… un jour j'ai vu un imam… j'étais au Maroc… j'ai vu un imam qui m'avait dit… ça m'avait euh… est ce que la mort vous fait peur ? j'ai dit bah je mourrais pas de toute façon !... il me dit vous êtes croyant ?... il me dit et alors ?... c'est quelqu'un que j'ai revu après… il m'invite à prendre le thé… on a reparlé de tout ça… je suis sorti de cette histoire vraiment euh… avec mes amis avec qui je le fais… j'en suis sorti enrichi de cette histoire… alors qu'on me disait qu'il y avait des gens purs et durs… et on m'avait averti qu'il y avait… (balbutiement) ce n'ai pas écrit dans le Coran qu'il faut se convertir à l'islam c'est même interdit… (balbutiement) il m'avait prévenu et m'a ouvert sur beaucoup de choses… sur les préjugés qu'on a sur la religion musulmane… (balbutiement) (silence)

On note une inadéquation du thème à la question (E7) avec une fuite en avant dans l'interprétation (B4). Le discours reste flou et décousu (D1)(E17).

I : Vous m'avez dit que cette expérience vous a enrichi, qu'est-ce qu'elle vous a apporté ?

Mr K. : C'est-à-dire que… je me suis aperçu que ce que je pensais de cette religion… eh bien ce n'est pas ça… c'est au Maroc que mon ami qui a été assassiné en avait marre et me disait « quand je vois un barbu j'ai peur et je change de trottoir » et on en parlait ouvertement… une dame qui parlait ouvertement de la religion me disait… « est-ce que parfois tu ne doutes pas ? avec tout ce qui t'arrive… avec le dernier qui reste… » avec Mahomet il n'y a personne qui connaît le prophète… (rire) donc il faut pas non plus… la religion musulmane ressemble à la religion catholique… c'est quand même une religion vieille de 600 années… 600 et quelques après la religion chrétienne…c'est fou ces gens qui se disent prophètes de Dieu et qui tuent au nom de Dieu… c'est pas vrai… Dieu ne leur a pas demandé… euh… un jeune me dit « quand le prophète Mahomet a écrit le Coran » … je dis comment ça… c'était un analphabète… il l'a fait écrire par d'autres, lui n'a rien écrit (rire)… on était quatre et on rigolait… que ce soit le Coran que ce soit la Bible le machin… je lui ai dit… quand ça a été écrit il n'y avait pas la ponctuation… le point… la virgule etc… donc on écrivait (aligné) à plat… il suffit d'une virgule mal placée et la phrase a un autre sens… il me dit ce n'est pas possible… je lui dis je vais vous faire une phrase toute bête… alors j'ai écrit une phrase : Toto

dit (virgule) papa est fou… et j'en ai écrit une autre : Toto dit papa (virgule) est fou… il me dit c'est la même phrase… je dis oui mais ce n'est pas la même signification… dans la première phrase c'est Toto qui dit que papa est fou… dans la deuxième c'est papa qui (éclat de rire)… une phrase avec un point mal placé… d'ailleurs j'écoute beaucoup les émissions du dimanche matin sur euh… sur ça… justement ils disent que les intellectuels de l'islam ne sont pas d'accord entre eux ils ne sont pas d'accord… ils sont pas d'accord pour lire le Coran déjà… et ils disent que le vrai Coran… la vraie version n'est pas traduisible… qui croire ? (silence)

Histoires à rebondissements avec une fuite en avant dans l'interprétation (B4) (B5). Le discours reste flou (E17).

I : On va revenir un petit peu sur ce qu'on disait tout à l'heure sur les DA… pensez-vous qu'il y a un moment opportun pour discuter de ça avec les patients au cours de la maladie chronique ?

Mr K. : Il faut en parler... bon moi quand je suis tombé malade euh… dans un état critique… parce que mon médecin m'a dit je ne comptais pas vous revoir… et puis quand j'ai appris ça je ne comptais pas vous revoir… et puis quand on m'a dit que je serai dialysé à vie je ne l'ai pas bien pris… mais bon… ça a duré 2 mois…

Fuite en avant dans l'interprétation (B4).

I : Mmm…

Mr K. : Après j'ai dit bon ben… c'est comme ça c'est ainsi… on vit avec hein (rire)… il faut en parler parce que c'est euh… (silence)

Scotome « c'est eux » (E1) suivi d'une interruption dans le discours (C6).

I : Sauriez-vous me dire s'il y a un moment opportun ?

Mr K. : Non je ne vois pas… je pense que ça dépend des patients… quand les patients seront prêts à entendre la vérité… s'ils sont prêts un jour (rire).

Défense par le comportement (D4).

I : Mmm…

Mr K. : Je pense que ceux qui font ça sont prêts.

I : Et comment expliquez-vous votre choix d'avoir écrit vos DA ?

Mr K. : Eh bien c'est parce que votre collègue m'en a parlé euh… mais je l'avais en tête déjà d'avance… j'ai vu ma belle-sœur qui est décédée ici… j'ai euh vu mon grand frère qui est mort d'un cancer des os… j'ai eu mon épouse qui est morte… décédée… euh j'ai dit non… je ne veux pas ça… j'avais dit non… pas ça… (silence).

I : Auriez-vous une idée sur le choix des autres personnes qui n'ont pas rédigé leurs DA, qui ont fait le choix de ne pas rédiger leur DA ?

Mr K. : Je ne sais pas… peut être la peur…

I : Mmm…

Mr K. : Peut-être la peur… peut-être qu'on n'est pas préparé non plus… (silence) parce que pour chaque personne il y a un moment différent… il y a euh… une façon de discuter avec chaque personne… il y a des gens qui vont dire ah putain si je fais ça… dans 8 jours je suis mort (rire)… (silence)… vous savez si on prend une assurance-vie c'est pas pour mourir… (silence) pour moi c'est partir sans douleur.

Défense par le comportement soulevée dans l'ironie (D4).

Les directives anticipées ne semblent pas sonner le glas de la mort uniquement pour ceux qui n'ont pas souhaité rédiger leurs DA comme le soulève Mr K… en effet pour lui aussi cela génère de l'anxiété (C6).

I : Pourriez-vous me dire quel sentiment ou quelle émotion vous ressentez en ce moment ?

Mr K. : Comment ? *(C5)*

I : Pourriez-vous me dire quel sentiment ou quelle émotion vous ressentez en ce moment ?

Mr K. : Non ça va… (rire)... non non pas d'émotion ça va… quand je suis tombé malade j'ai dit à mes enfants… si j'étais mort quand je suis tombé malade… je serais mort heureux… parce que j'étais euh… rien ne me faisait mal… rien… pas mal du tout… je me voyais partir… car je suis tombé dans les wc… je n'ai pas appelé mon fils… je me laissais partir donc, j'étais bien… donc jusqu'au jour où je suis arrivé ici… donc c'est moi qui ai fait appeler l'ambulance… mon fils a appelé l'ambulance je voyais que c'était la fin… enfin pas la fin… (rire) je cherchais l'ambulance je voulais m'en sortir.

On note une restriction au départ « non…Non… » (C2) puis une fuite en avant dans l'interprétation (B4).

I : Mmm…

Mr K. : Ici j'ai pas souffert à l'hôpital… la seule chose dont j'ai souffert… c'est des hallucinations… j'en ai eu pendant 8 jours des gens qui voulaient me tuer c'était dur je ne croyais pas que c'était dur comme ça… l'horreur… je me rappelle d'une dialyse que j'ai fait de l'autre côté et j'étais dans une chambre avec une partie en verre et en dessous… et le lit qui se promenait… c'était un samedi… je me rappelle… un samedi matin je me suis levé et puis plus rien… je me suis réveillé à la fin de la dialyse l'infirmière me dit on remonte… et je dis mais je suis où là ?... bah elle me dit vous êtes à l'hôpital Mr… bon on me remonte dans la chambre… dans l'après-midi… vient me voir mon fils… je lui dis mais dis donc je suis où là ?... j'habite où ? (rire)… il fallait qu'il me décrive l'appartement… comment était l'appartement… meublé… tout… il me l'a expliqué… tout est parti ! Je suis retombé dans le réel mais incroyable… j'ai dit mais j'ai une voiture blanche… il me dit mais oui… après je n'ai plus eu ces hallucinations c'est bizarre quand même !

I : Quand vous avez eu ces hallucinations vous étiez hospitalisé.

Mr K. : Oui.

I : Dans quel service ?

Mr K. : En néphro… quand ils m'ont fait une ponction du rein… je faisais des bonds dans le lit c'est comme si j'étais dans un cabanon…. j'étais en Chine… j'ai pris l'avion… ma chambre se déplaçait… il y avait des types qui voulaient me tuer… et je me demandais pourquoi ils voulaient me tuer ? (rire)… même, vrai, quand tout est revenu… je me suis dit mais pourquoi ils ont rien fait… parce qu'ils voyaient que ma fille avait parlé à l'infirmière… ça va passer… bon ça a passé… je suis revenu tout doucement parce que je ne mangeais pas… quand je suis arrivé chez moi ce n'étais pas pire mais ce n'étais pas mieux… parce que je préparais la cuisine mais ça n'avait pas de goût.

I : Hum… Pourriez-vous me dire si vous avez des craintes ou des appréhensions en ce moment ?

Mr K. : Non… des craintes de quoi ?... non… non… non… pour moi il adviendra ce qu'il adviendra… je suis prêt (rire)… (silence) c'est mon beau-père qui m'avait dit… qui est mort

jeune… moi je veux me voir mourir… il m'avait dit il paraît que la mort est douce… et il s'est vu mourir… on l'a tous accompagné… on l'a embrassé… il y a juste la grand-mère qui est restée avec lui… elle est ressortie 5 mn après… elle a dit c'est fini… comme quoi… ça… ça me plairait de partir… une mort douce il était bien… il est mort d'un cancer d'ailleurs… pourquoi pas… après dans la famille nous continuons.

Défense par le comportement en sous-entendant « qu'il est prêt à partir » (D4)

I : Comment cette image de mort douce se présente-t-elle dans votre esprit ?

Mr K. : C'est-à-dire vous souffrez pas vous partez tranquille… aux urgences j'ai dit à mes enfants je regrette un peu de ne pas être parti… j'étais bien… bon visiblement c'était pas le moment (silence).

I : Pourriez-vous me dire si vous avez des envies, des souhaits particuliers ?

Mr K. : Non pas de souhait particulier.

I : Même si ce n'est pas particulier (sourire).

Mr K. :Non non tout va bien… (silence) qu'est-ce que je peux avoir de mieux… j'ai deux enfants j'ai une superbe petite-fille… euh que je ne vois malheureusement pas souvent… j'ai un fils qui habite à la Rochelle et puis l'autre est à Rochefort… tout pour être heureux… il y a mon fils qui ne connaît pas le bonheur total… il a une compagne qui est hors pair… je lui ai dit hein… si tu en avais une autre il y a longtemps qu'elle t'aurait envoyé paître hein… parce que lui on bosse on bosse on bosse… parce que dans la vie on n'a rien sans travail… quelqu'un qui travaille 12 heures par jour… fêtes et dimanche compris (silence)… et pour deux jours dans l'année… on se rencontre tous… on fait ce qu'on appelle une cousinade… on loue une salle des fêtes… et là il arrive à prendre les deux jours quand même... bon (silence)… le problème c'est mon fils qui est chez moi… il est fatigué… bon je crois qu'il est dans son monde… bien que là il est moins… beaucoup moins… il est toujours aussi gentil… si je lui dis j'ai envie de carottes avec du vin blanc à 10h du soir il est parti me chercher du vin blanc… puis il fait le ménage… le linge… la vaisselle… je lui ai dit si t'étais pas là je serais plus là hein… de toute façon… c'est certain… j'ai fait la connerie je lui ai pas dit… j'étais chez le médecin qui était à 100 m de chez moi il m'a dit il faut que vous alliez à l'hôpital je peux vous appeler une ambulance j'ai dit je suis rentré chez moi et le soir j'ai dit à mon fils ça va pas… il faut appeler une ambulance… quand les pompiers sont arrivés je n'ai

pas pu descendre les escaliers… quand je suis arrivé à l'hôpital… ils m'ont dit qu'ils pensaient que c'était la fin… il m'ont dit hein… 1 heure et 30 mn de plus et vous y passiez… comme quoi la vie tient à peu de choses… j'ai toujours dit qu'il y plus malheureux que moi… même dans mon malheur il y a plus malheureux que moi… il y a des gens qui souffrent… qui n'ont pas ce que j'ai euh… des enfants… quand je suis malheureux je parlais de Calais… ces familles qui pataugent dans la boue sous une tente et qu'est-ce qu'on fait moi je me demande… (silence) j'ai toujours fait ce que je voulais dans ma vie sauf une chose… je ne voulais pas être agriculteur… mais mon père avait une grande ferme… bon c'était grand il ne m'a pas demandé ce que je voulais faire… bon j'ai travaillé… (silence prolongé)… les jeunes aujourd'hui ont le droit de choisir même si c'est dur… c'est vrai (rire). Malgré tout j'ai un fils qui voulait être paysan… il un BTS semence et un BTS agriculture et ma belle-fille a un BTS … aujourd'hui ils se rendent compte que ça leur a servi…

I : Pourriez-vous me dire quels souvenirs vous reviennent en ce moment, ça peut être des souvenirs récents ou anciens ?

Mr K. : Non pas trop… j'en ai bien des souvenirs… enfin de mon enfance de mon école euh … mon maître d'école qui été mon maître de littérature… j'ai toujours fait mon école avec lui … je suis rentré avec son épouse Mme B. et j'ai terminé avec lui car il avait les deux classes… donc c'est quelqu'un de euh… s'il voulait vous flanquer une claque il le faisait hein… ça le gênait pas… c'était vraiment… il était vraiment quelqu'un de juste, droit… qui nous apprenait beaucoup de choses… c'était la vie d'autrefois… mon fils m'a dit tu as vécu dans le siècle le plus beau… où il y avait une évolution incroyable.

I : Jusqu'ici vous m'avez parlé de souvenirs anciens, pourriez-vous me parler de souvenirs plus récents ?

Mr K. : Bah tous mes souvenirs récents sont ceux que j'ai passé au Maroc… ça c'est des souvenirs merveilleux car j'ai découvert… pas tout le Maroc car je n'ai jamais voulu aller au nord du Maroc euh… à Oujda, à Nador… un jour un marocain m'avait dit de ne pas aller car là-bas c'est le lit de la drogue… c'est là où ils cultivaient et il m'avait dit que c'était dangereux… je ne suis jamais allé là-bas mais j'ai surtout fait le Haut Atlas… les montagnes… les villages où il y avait un français… j'ai le souvenir de gens qui n'ont rien et qui vous donnent tout… j'étais reçu dans une famille qui n'avait rien… je payais à manger… mais quand je suis parti elle m'avait offert un beau coussin… pour mettre dans ma voiture…

j’ai changé la voiture mais pas le coussin (rire)… des souvenirs des Touaregs chez qui j’ai vécu pendant 10 jours…le hammam…

I : Je vais vous demander de laisser voguer votre esprit et me dire qu’elles sont les premières idées qui vous viennent ?

Mr K. : Être débranché le plus tôt possible (rire) et rentrer chez moi (rire).

I : Cette idée d’être débranché s’associe à quoi pour vous ?

Mr K. : Je suis mieux chez moi même si c’est sympa ici mais quatre heures dans un lit ce n’est pas agréable… voilà il y en a d’autres qui disent « ça me fait du bien de venir car je me sens seul et ça m’occupe… », les gens qui n’ont personne à qui parler.

ENTRETIEN N°11

I : Bonjour, alors comment ça va aujourd'hui ? L'autre fois vous m'avez semblé un peu stressée.

Mme L. : J'attends toujours les résultats… vous savez ils disent que tu es en rémission mais on ne guérit jamais d'un cancer… je ne connais pas quelqu'un qui a eu un cancer et euh… on ne l'a pas revu après… je veux dire au bout de cinq ans… au bout de dix ans… ça revient toujours… c'est malheureusement c'est…. (silence prolongé).

I : Restons optimistes…tant qu'on n'a pas les résultats restons positifs.

Mme L. : J'essaie mais euh… ça reste toujours au fond de ma tête (voix basse).

I : Je comprends…

Mme L. : Là j'ai des ganglions… alors je ne sais pas si c'est mes amygdales qui sont grosses ou si c'est des adénopathies (voix basse, changement de ton, une tristesse s'entend dans le discours) ou si c'est autre chose… (silence) j'attends les résultats (sourire).

I : Vous m'avez dit que vous êtes infirmière et là vous… êtes en arrêt maladie depuis un certain temps ?

Mme L. : Alors depuis 2000… au départ ça a commencé comme ça j'ai eu une hépatite C … on m'a dit que j'ai eu une hépatite C à cause d'un patient… j'ai donc démarré une double chimiothérapie… enfin une bithérapie qui a foiré… et qui n'a servi à rien.

I : Mmm…

Mme L. : À la suite de ça j'ai eu mon cancer… enfin mes abcès de parois… et le médecin me dit… oh ce n'est rien c'est une péritonite appendiculaire… mais moi j'ai euh… enfin j'étais persuadée que j'avais quelque chose… et puis euh… pendant deux ans j'ai eu mal… ils me disent c'est des adhérences… je dis non mais attendez je sentais que ça n'allait pas bien… et un jour j'ai pissé du sang.

I : Mmm

Mme L. : Et de là on a vu que j'avais une masse à droite… sur le rein droit… en fait c'était un pamplemousse de treize centimètres quand même… (voix basse) c'était cancéreux et cette compression là… c'était le colon qui comprimait mon rein droit et c'est ce qui a déclenché mon insuffisance rénale.

I : Mmm…

Mme L. : Je peux vous dire que le mec de Trousseau là… (voix inaudible) car s'il m'avait pris en charge dès le départ je ne me serais pas retrouvée avec une poche… je ne serais pas dialysée euh… enfin… donc voilà (sourire)… (silence) donc je suis arrêtée depuis 2000.

I : Vous êtes mariée ?

Mme L. : Non, divorcée… je vis avec quelqu'un euh…

I : Vous avez eu des enfants ?

Mme L. : Là j'ai une fille… j'ai eu une petite fille qui est décédée à quatre mois… mort subite… (voix inaudible).

I : Pardon ?

Mme L. : La vie ne m'a pas épargnée.

I : C'est vrai que c'est… très dur… de perdre un enfant.

Mme L. : Perdre un enfant oui… (voix inaudible)… bon voilà.

I : Donc l'autre fois on a parlé… je vous ai un peu parlé de cette notion de directives anticipées qui existe dans la loi et qui a récemment d'ailleurs été réformée.

Mme L. : Oui.

I : Elle est sortie dans le Journal Officiel… euh… il y a deux jours, les changements portent principalement sur la durée des directives anticipées qui n'ont plus une durée précise dans le temps, l'autre changement c'est que les directives doivent être appliquées par le médecin et non seulement consultées et le troisième changement c'est l'autorisation de la sédation profonde… donc voilà après vous avoir donné ces quelques précisions je voulais avoir votre avis sur la question.

Mme L. : (silence) D'après moi ce que je peux dire… il faut appeler un chat… un chat, concernant la sédation… c'est de l'euthanasie.

Après un temps de latence (C1), Mme L exprime son opinion sur un ton ferme à savoir que la sédation équivaut à l'euthanasie.

I : Ce n'est pas de l'euthanasie… c'est-à-dire on n'injecte pas un produit pour donner la mort.

Mme L. : Oui mais moi je suis pour… ça se fait en Suisse… (silence) parce que je reproche à la médecine de tout temps mais encore plus maintenant… le patient n'est pas responsable de son corps… je suis désolée… le patient c'est son corps… le médecin décide toujours pour le patient.

Expression de reproche quant à l'attitude paternaliste des médecins et proclame l'autonomie du patient (B 10).

I : Mmm…

Mme L. : Le médecin décide pour le patient… je suis désolée c'est le corps du patient… donc s'il a envie de mourir… s'il n'a pas envie de se soigner… s'il n'a pas envie de passer tel examen… s'il n'a pas envie… on est des cobayes avec des numéros… en médecine c'est de pire en pire.

Expression d'affect fort avec une tendance à la dramatisation « (...) on est des cobayes avec des numéros (B7).

I : Ça dépend des personnes.

Mme L. : Il y en a une sur dix mille qui va respecter le patient.

Précision chiffrée (A7).

I : Il faut savoir aussi qu'il y a des patients qui ne veulent pas prendre de décisions… il y en a beaucoup… beaucoup.

Mme L. : L'hypocrisie du patient… enfin l'hypocrisie entre guillemets… il ne veut pas savoir ce qu'il a… dans ce cas j'avoue… ceux qui se cachent derrière leur petit doigt… c'est des gens… c'est des gens lâches… parce que de toute façon ça ne change pas le problème… que vous ayez un cancer… y en a qui disaient ah moi j'ai des ganglions euh ou des polypes ou chai pas quoi…

Appréciation personnelle « (…) hypocrisie (…) c'est des gens lâches… » (B10)

I : Mmm…

Mme L. : (silence) non… des néo… même des fois bien sonnés… on leur disait pas… pour qui pourquoi… j'en sais rien… si on ne voulait pas le savoir non plus… mais quand même quand vous êtes malade… moi je sais… j'ai été malade plusieurs fois dans ma vie… (silence) enfin ça n'avait pas d'importance… avant déjà on avait pas droit à la parole… mais maintenant c'est encore pire… c'est encore pire… surtout dans les établissements publics… là c'est… dans le privé vous pouvez encore choisir votre médecin… votre chirurgien… dans le public on ne vous demande pas votre avis hein… (silence)… sincèrement je suis désolée le corps d'un patient c'est à lui d'abord… avant d'être à la médecine.

Expression d'opinion par rapport à l'annonce d'une maladie grave ponctuée de sentiment de colère. Elle estime également que son droit de parole est bafoué (B10) (B7) (A9).

I : Mmm…

Mme L. : Donc s'il a envie de… (silence)… vous n'aimez pas le mot mais s'il a envie d'être euthanasié… de s'endormir… ben qu'il le fasse… s'il a envie de se battre jusqu'au bout … ben qu'il le fasse… par contre il faut pas qu'il se batte jusqu'au bout… pour servir la médecine… c'est-à-dire… je ne voudrais pas non plus que les médecins en profitent… on sait qu'il y a des examens qui ne servent à rien… des essais… le patient qui veut aller jusqu'au bout on lui fait des tas d'examens et ça c'est pas sympa.

On note une précaution verbale qui a été justifiée par la position et l'avis du chercheur qui a été prise en compte (A5).

La médecine et les médecins sont perçus comme un mauvais objet qui peut être malfaisant pour le patient (E13).

I : Mmm…

Mme L. : Mais à partir du moment… moi j'étais pour la maman qui a tué son fils… parce qu'il faut la voir quand même… tout le monde s'est ligué contre elle etc… mais assassiner son fils parce que c'est une plante verte… il faut un sacré courage… ce n'est pas une question de baisser les bras… (silence)… je comprends qu'elle ait voulu le libérer de ce corps… dans lequel il était enfermé…moi je suis pour faire ce que les gens ont envie de faire.

Mme L appuie son opinion en faisant référence à une affaire très médiatisée de fin de vie (A2).

I : Pensez-vous que les directives anticipées peuvent jouer ce rôle ?

Mme L. : Que ce soit bien cadré… bien expliqué… ça peut… ça peut (silence)… ça peut être…

Remâchage (A9)

I : Quand vous dites… bien cadré… bien expliqué… qu'est-ce que vous voulez dire exactement ?

Mme L. : (silence) Ce n'est pas péjoratif ce que je dis… il y a des gens qui sont limités, qui ne comprennent pas forcément… donc il faut être sûr que ce soit bien clair… et… par exemple quand vous avez un rhume… il y un médecin qui vous dit vous avez un rhume… et qu'il n'y a pas de problème et l'autre va vous sortir des noix qui ne servent à rien… une fois il y avait un patient qui avait une infection urinaire… la grand-mère était en larmes… je lui dis qu'est ce qui se passe… elle me dit c'est vachement grave… j'ai des candidas albicans… je lui dis c'est rien… c'est des champignons… ce n'est pas une maladie mortelle… effectivement avec l'effet de la blouse blanche on lui dit vous avez des mycoses…(silence) et donc c'est un peu dommage qu'il n'y a pas eu le barrage de la blouse blanche… tout le monde s'en plaint… pour rentrer dans vos cordes il faudrait que ce soit plus démocratique et plus simple… que ce soit à la portée de tout le monde… car il y a un retour… votre histoire… c'est pas comme si vous vous trompez vous pouvez revenir là-dessus… quand on met fin à sa vie on ne peut pas faire demi-tour… il faut donc bien expliquer surtout… ça c'est ce qui me fait un peu peur.

Après un temps de latence initial (C1), Mme L exprime sa crainte par rapport à l'information donnée aux patients qui n'est pas toujours adaptée au niveau intellectuel de ceux-ci. Elle étaye son opinion en donnant l'exemple d'une situation qu'elle a vécu avec une patiente qui a été très affectée par l'annonce d'une infection mycosique qu'elle considérait comme catastrophique (A2). La communication semble au centre de la peur de la prise de décision formulée par Mme L (B3).

I : Il ne s'agit pas de mettre fin à la vie des gens… il s'agit de recueillir vos souhaits… il y a une loi relative aux droits des malades qui leur donne le droit de refuser un médicament ou un examen par exemple.

Mme L. : Je me suis fait engueuler quand j'ai refusé.

I : C'est-à-dire que le médecin essaie de vous convaincre mais si vous refusez c'est votre droit.

Mme L. : Je ne suis pas médecin… il a fallu que je cède… je vous dis on n'est pas propriétaire de son corps… alors si votre démarche fait que le patient… (silence) a plus de poids on va dire… tant mieux… mais il faut que ce soit respecté… ça me fait peur… est-ce qu'ils vont respecter… (silence) je ne sais pas.

Hésitation entre différentes interprétations quant à l'utilité des DA (A8). Hésitation entre l'effet bénéfique qui consiste à respecter l'avis du patient et l'effet néfaste qui est la peur que l'avis du patient ne soit pas respecté (B3).

I : Finalement, qu'est-ce que ça représente pour vous cette notion de directives anticipées ?

Mme L. : Moi c'est un petit peu… dire de ne pas continuer les soins jusqu'au bout quand vous êtes dans un état végétatif… ou s'arrêter… de ne pas se battre ou se battre.

I : Mmm…

Mme L. : Moi je suis coincée dans le sens où… (silence) il peut toujours y avoir la médecine qui fait une découverte… une qui fait donc… il y a des gens qui étaient dans le coma pendant dix ans puis au bout de ces dix années ils se réveillent… si on ne s'était pas acharné ils ne se seraient pas réveillés… moi je serais plus dans cela… de se battre jusqu'au bout… que vous soyez dans un état végétatif ou pas… euh ma fille par exemple serait dans état végétatif jamais je ne ferais quoi que ce soit… au contraire… c'est peut-être égoïste de ma part… car là on peut rien faire… mais peut être dans dix… quinze ans on pourrait faire des choses qu'on aurait jamais pensé pouvoir faire… comme vous mettre des électrodes dans les jambes et ça vous fait marcher… et si ça arrive ça… pas pour tout le monde mais ça arrive.

L'espoir et l'attachement à la vie de Mme L. est très bien exprimé dans ce paragraphe, elle a peur de mettre par écrit quelque chose qui la ferait passer à côté d'une découverte scientifique qui pourrait la faire revivre. Mme L. laisse place au rêve et à la fiction pour garder l'espoir (B1).

I : Mmm…

Mme L. : Moi je serais pour l'acharnement thérapeutique pour mettre les gens sur pied quoi… par contre la douleur c'est autre chose… quand il y a douleur… c'est infernal… la souffrance est infernale… donc là… ma réponse est plutôt négative… mais sinon… il faut se battre… il faut essayer de se battre… si le patient est d'accord bien évidemment.

Remâchage, entendu dans la répétition du mot « infernal » (A9).

I : Pourriez-vous me dire… euh… d'après vous, s'il y a un moment opportun ou judicieux pour parler des directives anticipées aux… patients qui ont une maladie chronique ?

Mme L. : Pour moi… il n'y a pas de moment judicieux… car je suis quelqu'un de cash… s'il faut me parler là il faut me parler là… s'il faut me parler dans six mois… il faut me parler dans six mois… c'est-à-dire que je suis quelqu'un de cash… c'est-à-dire ça ne me dérange pas de parler à n'importe quel moment… et des gens font des situations euh… (silence) ça change pas le problème… c'est agaçant pour moi… je suis cash… il faut dire les choses quant il faut les dire… quand il faut agir… il faut agir.

Remâchage (A9)

I : Comment expliquez-vous votre choix de ne pas rédiger les directives anticipées ?

Mme L. : (silence) Je pense qu'on peut tout dire… c'est-à-dire il faut cerner la personne… et effectivement ça peut servir de directives… mais vous pouvez très bien suggérer sans donner d'ordre.

I : Mmm…

Mme L. : Auquel cas… c'est lui qui prend les directives ce n'est pas vous… (silence prolongé)

Elle fait référence à une personne « lui » sans autre précision, est-ce le conjoint ou le médecin ? (B2) Dans tous les cas, le fait qu'on décide à sa place lui crée de l'angoisse (C6).

I : Comment expliquez-vous le choix des personnes qui ont écrit leurs directives anticipées ?

Mme L. : Il y a des choses que je n'explique pas… malheureusement… par exemple depuis trente ans j'ai un caveau… je parle de la mort… ça va arriver mais il faut pas en parler… donc j'ai beaucoup de mal à me situer par rapport aux autres… parce que je ne comprends pas pourquoi ils réagissent comme ça… je pense que euh… enfin si par peur… et par peur de la

mort… mais ça n'a jamais fait mourir de parler de la mort… du testament de l'enterrement quand bien même… si on meurt on ne sait pas ce qu'on voulait comme enterrement… ce qu'ils voulaient faire… ce qu'ils ne voulaient pas faire… car eux il n'ont pas parlé avant… même des gens qui étaient vieux… je suis désolée on peut en parler comme le salaire… on ne dira jamais en France combien vous gagnez… on ne parlera pas de salaire… on ne parlera pas de la mort… et la maladie c'est pareil… donc je ne sais pas ce qu'en pensent les autres… parce que je choque les gens… je choque les médecins… parce que je rigole de mon néo… c'est ma façon de l'annoncer… ah je vais aux course je dis j'ai un sac Leclerc… ah je lui ai donné un nom… parce que c'est une copine… voilà et ça ça choque… ce n'est pas quelque chose de propre… il faut pas en parler… c'est… c'est tabou… c'est là… c'est là… pour moi c'est comme si j'avais un panaris ou un grain de beauté ou… je veux dire c'est là… ça fait partie de moi que je le veuille ou que je le veuille pas… et je sais que les gens…

Fuite en avant dans l'interprétation avec un remâchage ponctué d'exclamation et d'indignation que les gens ne puissent pas parler de la mort (B4) (A9) (B10)

I : Mmm…

Mme L. : Neuf personnes sur dix ne vont pas réagir comme ça… pourquoi… ça je ne peux pas vous répondre.

I : Que pensez-vous des gens qui ont écrit les directives anticipées ?

Mme L. : Oh je trouve que c'est bien… que c'est très bien… on sait où on va… et je pense qu'il faut les écrire… parce qu'on ne peut pas savoir ce qui peut arriver… et ne pas savoir comment ceux qui sont autour de vous vont réagir… il faut anticiper… il faut dire je veux ça je veux ça je veux ça… il faut faire ça… il faut faire ça… il faudra pas faire ça… il faudra pas faire ça… moi j'ai déjà écrit dans mon testament ce que je veux, ce que je ne veux pas pour mon enterrement et j'ai donné ça à ma fille… parce que j'estime qu'elle est obligée de le savoir… on ne peut pas l'inventer… et puis comme ça elle n'a pas de questions à se poser en plus.

I : Ce que vous avez écrit c'est par rapport à l'enterrement mais pas par rapport à la maladie si j'ai bien compris.

Mme L. : Par rapport à la maladie euh… si je ne l'ai pas écrit… mais je l'ai dit… j'ai dit je veux me battre… parce que je me suis déjà battue de nombreuses fois dans ma vie dont la

dernière fois là… très grave… je me suis battue fort fort… et euh… je m'en suis sortie… (silence).

I : Si je comprends bien vous avez déjà donné vos directives à votre fille.

Mme L. : Oui.

I : Et par contre vous ne les avez pas écrites comme des DA, comme le disait la loi ?

Mme L. : Non.

I : Comment expliquez-vous justement ce choix de ne pas écrire, comme ça, sur papier daté et signé ?

Mme L. : Parce qu'on ne m'a pas donné la directive de l'écrire.

I : Mmm…

Mme L. : Mais… sinon oui pourquoi pas.

I : D'accord.

Mme L. : J'écrirais volontiers… il n'y a pas de souci… (silence) des fois… enfin des fois on écrit des choses et puis on oublie qu'on a écrit et puis des évènements arrivent… ils ne sont pas les mêmes… parfois on ne réagit pas pareil… dix ans… quinze ans après à ce qu'on a écrit… ça peut être aussi… je sais que c'est quelque chose qu'on devrait écrire euh… souvent… tous les ans… tous les deux ans… puis rapproché… on ne peut pas écrire ça une fois puis dans dix ans dans quinze ans… est-ce qu'on pensera la même chose ? Certainement pas… ça dépend de l'âge aussi… vous écrivez les directives par exemple… noir sur blanc… dans trente ans… à quatre-vingt-cinq ans ça m'étonnerait que je me batte… et on va s'acharner sur moi à quatre-vingt-cinq ans… parce que j'ai marqué qu'il fallait que je me batte !

Mme L. exprime son ambivalence à propos de la rédaction des DA ; après avoir dit « j'écrirais volontiers » elle évoque la nécessité de modifier ses DA régulièrement car l'évolution de l'état de santé le requiert. Fixer les choses à un instant T semble incohérent et même angoissant car la décision dépendra de la situation à un instant bien précis qui peut être très différent du moment de la prise de décision écrite sous forme de DA (A7)(A8).

I : L'avantage des DA c'est que vous pouvez les changer à n'importe quel moment.

Mme L. : Non mais c'est par réflexe… vous n'allez pas l'avoir… le réflexe de changer… je pense que ça doit être une question à poser quand on entre à l'hôpital… pour quelque chose de beaucoup plus grave.

I : Et si la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté ?

Mme L. : Alors là oui c'est embêtant.

I : C'est pourquoi c'est important les directives.

Mme L. : Ou alors faire ça euh… (silence) obliger les gens à faire leurs directives et refaire ça tous les ans… fréquemment… parce que je vois… je connais beaucoup de personnes âgées… elles ne demanderaient que ça de partir… alors que dans leurs vies elles étaient battantes, avec l'âge elle ne veulent plus se battre… donc si elles ont écrit quelque chose il y a 20 ou 30 ans… ça pourrait peut-être pas fonctionner maintenant… il faudrait déposer quelque chose quelque part… un peu comme chez les notaires… pour pouvoir… dire ce qu'on pense oui et le redire assez fréquemment.

I : Mmm… si vous ne pouvez pas ou si vous choisissez de ne pas participer à la prise de décision concernant vos soins… pourriez-vous confier cette tâche à une personne en particulier ?

Mme L. : (silence) Alors je l'ai vécu moi… donc je vous réponds franchement… il y a trois ans ou quatre ans j'aurais confié ça à ma fille… et je me suis retrouvée en réanimation à Villejuif… j'ai failli mourir une dizaine de fois… ma fille et ma mère m'avaient déjà enterrée… c'est mon ami qui s'est battu… qui est resté près de moi… il a toujours gardé l'espérance…il ne m'a jamais vue morte alors que les autres m'avaient déjà enterrée (silence)… donc qui choisir… ben mon ami… je sais qu'il se battrait… mais moi c'est mon cas personnel… mais avant j'aurais misé sur ma fille et ma mère… vous voyez (silence)… tout le monde miserait sur sa fille et sa mère…

Après un temps de latence (C1) elle nous parle de son vécu en réanimation ainsi que celui de sa famille proche quant à la prise de décision dans une situation critique. Le vécu génère une angoisse traduite par les silences relevés dans le discours (C6)(C6).

I : Qu'est qu'on devrait prendre en compte à propos des soins qu'on devrait vous prodiguer si vraiment quelque chose menace votre vie ?

Mme L. : L'avis de la personne.

I : D'accord

Mme L. : Il n'y a que ça… je peux vous dire quelque chose… si vous sauvez quelqu'un contre son gré… plus tard il se battra pas… il pourra se suicider… donc on se serait battu pour lui pour rien malheureusement…

I : Pourriez-vous me dire quel sentiment ou quelle émotion vous ressentez en ce moment ?

Mme L. : À propos de ?

I : Ce que vous ressentez tout simplement.

Mme L. : Un peu dépressive… je vous avoue que la dialyse… j'en ai un peu ras-le-bol… par exemple vous êtes dialysé vous ne pouvez pas aller où vous voulez… vous ne pouvez pas partir où vous voulez… il faut trouver un centre de dialyse… etc. etc… ça c'est la galère.

Expression verbalisée d'affect (B3)

I : Mmm…

Mme L. : Sinon je suis prête à me battre… à faire quoi que ce soit pour une maladie quelconque… mais c'est vrai qu'on est parfois mou… on n'est pas tout le temps au taquet… on essaye de faire paraître qu'on est au taquet… ça c'est important… car d'autres s'en foutent que vous soyez bien… pas bien… et puis mon problème tout le monde s'en fout en général… quand vous avez compris ça… vous avez déjà compris beaucoup… donc euh… je ne montre pas mes problèmes et je ne montre pas mes soucis… j'essaie d'être au taquet mais quand je me retrouve toute seule, là ce n'est pas la même musique.

I : Comment ce sentiment de se sentir déprimé comme vous le dites se présente-il dans votre esprit ?

Mme L. : Et ben… je n'ai envie de rien… je dors… ça c'est ma thérapie… si ça ne va pas je dors… donc euh…

I : Pourriez-vous me dire si vous avez des craintes ou des appréhensions en ce moment ?

Mme L. : J'attends le résultat du scanner.

I : Comment cette attente de résultat se présente-elle dans votre esprit ?

Mme L. : Bah si j'ai une merde il faut que je recommence avec hein… et ça ça me plaît pas trop… bon mais s'il faut le faire on le fera et c'est vrai que c'est usant… fatigant… encore la première fois je n'ai pas eu de chimio… j'ai eu une chimio intra péritonéale… je n'ai pas eu la fatigue… les vomissements… mais peut-être que là je l'aurais… il faut que je m'arme pour être prête à un truc pareil (souffle).

Expression verbalisée d'affect (B3)

I : C'est pour ça que vous avez repoussé à chaque fois le scanner ces jours-ci ?

Mme L. : Mmm…

I : Pourriez-vous me dire si vous avez des désirs ou envies en ce moment ?

Mme L. : Des désirs de voyage (silence)… mais avec la dialyse c'est chaud… je suis partie à Marrakech… il faut envoyer le dossier… c'est toute une affaire.

I : Comment ce désir de voyage se présente-t-il dans votre esprit ?

Mme L. : L'envie de partir… si c'était avant je serais partie au dernier moment avec une brosse à dent… maintenant il faut que je prévoie… que j'anticipe… et ça c'est des trucs de vieux et ça ne me plaît pas.

I : Avez-vous des souvenirs qui vous reviennent en ce moment, des souvenirs anciens ou récents ?

Mme L. : L'adolescence… une moto… ma vie normale et professionnelle… et puis vous savez je suis chez moi… je suis seule… j'ai le temps de ressasser. Je ne sais pas si c'est bon ou mauvais… parfois il ne faut pas trop penser.

I : Pourriez-vous me raconter avec un peu plus de détails l'un de ces souvenirs que vous venez d'évoquer ?

Mme L. : La moto… sur la route je ne me posais pas de questions j'étais à fond… j'étais indépendante… j'avais l'impression d'être indépendante… pour moi c'était la liberté… à contrario… j'ai besoin d'être entourée pour faire la locomotive… d'être dépendante des gens et pas dépendante pour moi… je ne sais pas si vous me comprenez.

I : Essayez de m'expliquer un peu plus.

Mme L.: J'aime être entourée pour pouvoir aider les gens… pas pour moi… pas être dépendante pour faire ça… ça et ça… mais pour être la locomotive avec des gens qui ont besoin de moi et là je me sens utile et depuis un petit moment je ne suis plus utile… je ne travaille plus c'est terrible quand vous ne travaillez plus… vous êtes comme du grillage… transparent… vous ne servez à rien.

I : Si vous laissiez un peu voguer votre esprit et me dire quelles sont les premières idées qui vous viennent à l'esprit ?

Mme L. : Bah j'aimerai pouvoir voir la mer… voir la montagne… j'irais bien à la montagne… et foutre le camp.

I : Cette envie de voir la mer s'associe à quoi pour vous ?

Mme L. : La liberté et puis j'aime la mer… la nature… elle est bien plus forte que l'Homme… l'Homme n'accepte pas… je suis toujours en admiration de la nature… j'aime les animaux…

ENTRETIEN N°12

I : Comment ça va ?

Mr N. : Ça va, merci.

I : Quel âge avez-vous ?

Mr N. : Je peux dire que j'ai 22 ans mais vous n'allez pas me croire (sourire), alors 45.

I : (sourire) Vous travaillez ?

Mr N. : Oui, là je suis en arrêt… je suis pâtissier.

I : Vous êtes marié, vous avez une compagne ?

Mr N. : Oui, une compagne depuis 22 ans et 2 enfants.

I : Vous vous sentez bien après la dialyse ?

Mr N. : Après la dialyse oui ça va… j'ai besoin de manger… de dormir un petit peu… pas forcément dormir… me mettre dans un coin sans bouger.

I : Mmm…

Mr N. : Et puis après c'est reparti !

I : Comment occupez-vous vos journées ?

Mr N. : Pardon ?

I : Vous occupez comment vos journées actuellement ?

Mr N. : Plein de choses… plein plein de choses… euh je m'occupe beaucoup de ma maison… il y a toujours plein de trucs à faire dans la maison… euh… je coupe mon bois… parfois des copains m'appellent pour (me demander de) donner un coup de main en cuisine… des choses comme ça, j'arrête pas… je ne peux pas rester comme ça sans rien faire… je vous dis ça fait deux mois que j'ai ça… ça m'emmerde (sourire)… il faut que ça aille vite quoi.

I : Mmm…

Mr N. : Mais il n'y a pas le choix… il n'y a pas le choix hein.

I : Vous avez eu l'information concernant les directives anticipées, pouvez-vous m'en parler ?

Mr N. : Ce genre de truc… moi je pense que… je ne sais pas (voix trop basse, propos incompréhensibles) la sédation pour les personnes âgées, elles n'y pensent pas… mais à l'âge de 30… 40 ans, moi qui suis très actif… je me vois mal… le corps qui ne peut plus bouger et ma tête qui travaille encore ce n'est pas possible… s'il n'y a rien à faire… après ça dépend des gens… je dis ça aujourd'hui mais peut-être que je dirais le contraire demain… pour l'instant c'est ma façon de voir les choses… le pire c'est de voir ce qu'on était avant et puis ne rien pouvoir y faire (voix trop basse)… bah s'il n'y a rien à faire c'est tout de suite hein… après chacun voit hein… après il y a des personne ce n'est même pas la peine de leur en parler hein… et ben merde c'est dans le trou… c'est dans la boîte… je ne pourrais pas hein… j'étais sollicité par un truc pour partir autrement mais bon c'est nos sociétés d'aujourd'hui… il faut poser la question à des pros et non pros car on est tous concernés un jour ou l'autre… moi je pense que c'est bien.

En abordant la question des DA on note une précaution verbale suivie d'une hésitation « moi je pense que… je ne sais pas » (A5) (A8) ainsi qu'une défense par le comportement notée dans le changement du ton de la voix lorsqu'il parle de la sédation profonde (D1). Mr N. semble favorable à la sédation profonde mais reste quand même hésitant, ce qui s'entend dans la précaution verbale « (…) je dis ça aujourd'hui mais peut-être que je dirais le contraire demain… pour l'instant c'est ma façon de voir les choses (…) » (A8) (A5).

Défense par le comportement après qu'il a évoqué son désarroi face à la maladie « (…) le pire c'est de voir ce qu'on était avant et puis ne rien pouvoir y faire (…) » (A5).

À la fin, le discours est décousu, avec des interruptions dans le discours après l'évocation d'absence de traitement « (…) bah s'il n'y a rien à faire c'est tout de suite hein (..) » (C6). Une fois il nous parle de sa propre personne, une autre fois des gens qui ne peuvent pas entendre parler des DA et pour finir parle d'euthanasie « (…) j'étais sollicité par un truc pour partir autrement (…) » (E16) (E17)

I : Mmm…

Mr N. :C'est bien ça… parce qu'aujourd'hui on n'a pas le droit… il y a ceux qui vont se faire piquer en Suisse ou en Espagne… ou ceux qui sont morts par accident… ça passe pas dans les

journaux ça… ça va venir… ça va venir… on a réussi à faire voter la loi pour que les homosexuels puissent se marier… je pense qu'on va réussir… les sociétés évoluent… il y a des pays européens où c'est autorisé hein ?

I : Qu'est ce qui est autorisé ?

Mr N. : La sédation profonde… il me semble hein… la…

I : La sédation profonde n'est pas l'euthanasie… il n'y a pas un geste pour faire mourir.

Mr N. : Si si pour moi si… dormir… pfuit… dormir… la deuxième… au revoir… terminé… je pense que c'est mieux.

I : La sédation profonde… fait dormir… par contre n'arrête pas le cœur par exemple… alors que ce qui est fait en Suisse ou en Belgique est différent… ce n'est pas la même chose… il y a différents types d'euthanasie.

Mr N. : Oui oui bien sûr… pourquoi s'acharner… que la personne soit en train de dormir ou désire partir c'est du pareil au même… c'est bien pour ceux qui fabriquent les machines je ne sais pas… peut-être… mais ce n'est pas tout à fait le but hein… c'est foutu c'est foutu… c'est terminé… je sais pas… et dormir (sourire) (mots incompréhensibles à voix basse) il faut que ce soit clair… il faut que ce soit très entouré… très carré… ce n'est pas du n'importe quoi.

Fausse perception de la sédation profonde *« (…) pourquoi s'acharner… que la personne soit en train de dormir ou désire partir c'est du pareil au même (…) » mise en avant pour éviter le fantasme d'euthanasie (E4).*

Mr N. nous fait comprendre qu'il n'est pas nécessaire de s'acharner quand il n'y a plus rien à faire, il vaut mieux « dormir » ; on note après ces propos une défense par le comportement (D1).

I : Pourriez-vous me dire ce que vous avez retenu de cette notion de directives anticipées ?

Mr N. : Que euh… c'est bon… comment dire (silence) j'essaie… je demande de faire quelque chose… j'ai vu dans d'autres services… ils ne savent pas trop quelle personne interroger… en gros ce que j'ai ressenti c'est…. en gros ce que j'ai ressenti c'est que…. ce n'est pas adressé euh… je ne sais pas comment vous dire ça… c'est trop vague… trop… trop… mais il faut le faire… ça va faire évoluer la société je pense.

En répondant à la question sur ce qu'il a retenu à propos des DA, Mr N. hésite, essaie d'expliquer mais le discours est interrompu à plusieurs reprises (…) en gros ce que j'ai ressenti c'est…. en gros ce que j'ai ressenti c'est que… ce n'est pas adressé euh… je ne sais pas comment vous dire ça (…) » avec des changements brusques dans le discours qui se concluent par une précaution verbale (A5)(A8)(A11).

I : Quand vous parlez de trop vague…

Mr N. : Trop vague dans le sens où c'est adressé à la personne… c'est-à-dire que c'est euh… purement législatif… je pense que le législateur doit faire des lois mais euh… (silence prolongé).

Interruption du discours (C6).

I : Pourriez-vous me dire ce qu'évoque ou représente pour vous cette notion de directives anticipées ?

Mr N. : Ce que représente ?

I : Oui.

Mr N. : Si on ouvre cette porte… c'est pour, comme je vous ai dit tout à l'heure… décider de ça… d'autre chose… chacun a le droit de faire ce qu'il veut en France il est libre mais euh… ça dépend pour qui ça dépend pourquoi… de l'évolution.

I : Quand vous dites « de ça et d'autre chose », ça c'est quoi et autre chose c'est quoi ?

Mr N. : Ah pardon… ça c'est les décisions anticipées… autre chose c'est décider du dernier jour ou alors dormir euh (voix très basse)… moi je pense que… dans ce genre de… il faut bien cadrer… bien regarder… interroger les bonnes personnes de différentes couches sociales … professionnelles (voix bien portante)… je pense que tous les français doivent participer… pas un échantillon d'ici… un échantillon de là… c'est une question qui est très grande… c'est une grande question… je ne suis pas député (sourire)… je ne suis pas président non plus hein (sourire).

I : Tout à l'heure vous m'avez dit je suis tout le temps sollicité mais je n'ai pas très bien compris ce que vous vouliez dire.

Mr N. : Par mes collègues qui demandent que je les aide… et moi j'aime bien ça… ça me permet de bouger… d'être actif… le jour où on ne peut plus faire ça on n'est plus rien… donc euh voilà… avoir le corps qui ne peut plus bouger puis la tête qui travaille… c'est pas possible… je préfère… pfuit… m'en aller plutôt que euh…

I : Mmm…

Mr N. : Je pense que ça aiderait beaucoup de gens… pouvoir le dire… le faire… décider.

I : Quand vous dites le faire… que voulez- vous dire ?

Mr N. : La sédation profonde… voire plus tard autre chose.

I : La sédation profonde ne se fait que lorsqu'on est dans un processus de fin de vie.

Mr N. : Pourquoi justement arriver en fin de vie… c'est fini… c'est fini… c'est ça qui est bizarre… il y a des gens qui disent je veux pouvoir dormir au moins je ne ressentirais rien et il y a l'autre qui dit lâchez-moi je veux en finir tout de suite… je pense que c'est générationnel ça… je sais pas.

Le principe du recours à la sédation profonde uniquement en fin de vie ne convient pas à Mr N. et il nous le fait savoir en donnant des exemples sur deux situations différentes de personnes malades tout en mesurant ses propos avec une précaution verbale (B10, A2, A5)

I : Est-ce que vous, vous êtes pour mettre par écrit vos directives anticipées ?

Mr N. : Oui… bien sûr… de les écrire et qu'elles soient étiquetées et qu'elles soient réellement écoutées et étudiées… si ça peut aider à faire avancer les choses euh… parce que ce n'est pas bien… avoir mal, souffrir… surtout quand c'est foutu… puis après le problème c'est que euh… (silence).

La souffrance semble être un motif pour rédiger ses DA, on note une interruption dans le discours après qu'il a évoqué la souffrance (C6).

I : Est-ce que vous êtes déjà dans cette démarche d'écrire les vôtres ?

Mr N. : (silence) Non… oui… oui… non je n'ai pas franchement pensé… mais ce qu'on appelle, nous, des testaments des trucs comme ça… moi j'ai laissé des traces chez le notaire pour mes fils… pour ma compagne… c'est clair et net…

Après un temps de latence initial, Mr N. hésite dans sa réponse et avoue ne pas avoir pensé à écrire ses DA (C1)(A8).

I : Mmm…

Mr N. : C'est prévu… après ce genre de choses-là je n'y pense pas forcément tous les jours… j'ai un ami à moi… où il n'y pense pas tous les jours… par contre euh… si je sors d'ici et que je me fais faucher par une voiture mes enfants sont protégés… ma femme aussi… ça c'est clair et net c'est précis… après s'il faut me faire dormir… oui je peux mettre ça par écrit c'est … ça va plus vite et ça permet… je pense je ne sais pas.

Mr N. n'exclut pas de rédiger ses DA dont il croit que l'unique but est de le faire dormir comme il le dit, parler de la fin de vie est anxiogène d'où le changement brusque dans le discours entendu dans le « je ne sais pas » (C6)(A5).

I : Comment expliquez-vous que vous n'y pensez pas, mais vous venez d'évoquer l'accident et que vous pourriez les écrire dans cette situation bien précise ?

Mr N. : Je suis quelqu'un de très optimiste… je suis tout le temps en train de bouger… de faire quelque chose… il faut que ça bouge… donc ce genre de choses on n'y pense pas forcément… on peut y réfléchir quand on se retrouve dans ce genre de situation mais pas pour le moment… ce n'est pas le genre de sujet dont je parle tous les jours avec les copains ou avec ma femme ou mes fils… ma famille… tous ces gens-là on ne parle pas de ça… je sais pas … ce n'est pas le genre de dialogue qu'on a… ma grand-mère a ce genre de dialogue c'est tous les jours… ça fait 40 ans que ça dure… (voix basse propos incompréhensible)… je préfère vivre courir comme un lapin dans tous les sens plutôt que de penser à ce genre de choses… le problème il est réglé moi je veux ça ça et ça… point.

I : Vous voulez ça ça et ça c'est par rapport à quoi ?

Mr N. : Oui c'est-à-dire quand vous dites sur la sédation profonde… pour se maintenir et plus… je trouve ça logique.

I : Mais ça n'existe que dans les situations de fin de vie… si la personne n'est pas dans un processus du mourir ce n'est pas possible de le faire… par contre la personne peut décider de ne pas continuer un traitement ou de refuser le traitement… ça c'est le droit du malade… le malade décide… bien sûr le médecin le conseil… lui donne une information éclairée… il essaie d'être bienveillant et de donner les outils pour le faire… si le médecin considère que ce

n'est pas une bonne chose… il va le dire au patient… mais la décision revient au patient… l'avantage des directives c'est qu'elles sont utiles… lorsqu'on n'est pas en état d'exprimer sa volonté… si on n'est pas en état d'exprimer sa volonté et qu'il y a un accident aigu qui arrive… l'avantage des directives anticipées c'est justement de pouvoir connaître l'avis de la personne… ses souhaits à elle… comment elle conçoit sa vie aussi… car parfois il y a des actes ou des gestes… on parlait de se faire amputer par exemple ou on va rester handicapé… certaines personnes ne l'acceptent pas du tout.

Mr N. : Ah moi je ne l'accepte pas… après ça dépend du handicap car aujourd'hui il y a de la technologie… c'est sûr qu'il ne faut pas qu'on soit un légume (voix plus basse).

I : Mmm.

Mr N. : Si le haut du corps est autonome… ça va on est en France… il peut avoir une vie normale… presque normale… par contre si le mec est un légume… il pourra jamais bouger… pour parler il ne peut que cligner des yeux… je sais pas il faut vraiment se poser la question euh… physiquement… intellectuellement (sourire)… même pas en rêve… franchement c'est des questions existentielles qu'il faut se poser et il faut ouvrir le débat pour ça… même si c'est pour dormir… il faut vraiment se poser la question.

I : Mmm.

Mr N. :C'est intéressant

I : Mmm… avez-vous parlé autour de vous de la notion de directives anticipées ?

Mr N. : Oui à Myriam… oui

I : C'est votre femme ?

Mr N. : C'est ma compagne… oui oui… bah oui ça on en a parlé souvent… elle sait que s'il m'arrive quelque chose euh… voilà c'est comme ça… c'est comme ça… je lui ai parlé du notaire… je ne sais pas si elle l'a lu d'ailleurs… je lui ai dit de le lire mais bon (sourire).

I : Est-ce que l'information vous a semblé claire ?

Mr N. : (silence) Dans l'ensemble… oui c'est clair c'est accessible tout le monde peut comprendre… il n'y a pas de problème… (voix basse) il n'y a pas de jargon machin… c'est clair et net… je pense que c'est pas euh… il faudrait peut-être cibler plus… je sais pas.

I : Oui c'est important de le dire.

Mr N. : Cibler plus les gens… quelqu'un qui euh… qui ne se pose pas la question… il va dire oui… quelqu'un qui se pose la question… il va se dire ça ne serait pas bête que je fasse ça … que je fasse ça… mais ça serait plus dans le sens où euh… (silence)… pas en génération… mais comprendre de décider du jour de ça… ça ça peut être intéressant… je pense que ce n'est pas très ciblé (voix basse) parce que des gens (propos incompréhensibles).

Discours flou (E17).

I : Quand vous dites on décide de ça… qu'est-ce que vous voulez dire ?

Mr N. : Ça dépend d'une catégorie sociale… socioprofessionnelle… il y en a d'autres qui n'y pensent même pas en rêve c'est euh… (silence)… (propos incompréhensibles, voix trop basse) il y en a d'autres c'est dans la boîte avec les bonnes fleurs et la bonne messe… j'aime pas avoir mal… déjà quand je vois une aiguille j'ai la trouille (sourire).

Mr N. explique son point de vue en s'accrochant au contenu manifeste, l'inhibition du conflit n'est pas effective car on entend un retour du refoulé « j'aime pas avoir mal » (C7)(D1)

I : Mmm…

Mr N. : Pas possible… non mais je pense que beaucoup de jeunes doivent dire la même chose que moi (silence prolongé).

I : Si vous ne pouviez pas ou choisissiez de ne pas participer à une prise de décision concernant des soins qui vous concernent euh… pensez-vous confier cette tâche à quelqu'un ?

Mr N. : Indirectement oui… indirectement ce genre de choses… j'en ai parlé à ma mère et à ma compagne (voix basse) je leur ai dit il est hors de question que je souffre… que j'ai mal… dans des dialogues comme ça je le dis… des fois euh… c'est tout… je pense que ça serait ou l'une ou l'autre hein.

I : Mmm… auriez-vous euh… plutôt, que devrait-on prendre en compte, pour vous si jamais… il y avait une décision importante à prendre ?

Mr N. : Qu'il n'y aurait aucun mal… c'est-à-dire si je ne puisse pas revenir en arrière… dans le cas où tout est pourri… il n'y a plus rien à faire… qu'il n'y a aucun moyen de revenir en arrière… pourquoi pas… il faut pas que j'ai mal (sourire).

Ne pas avoir mal est primordial « (...) il faut pas que j'ai mal (sourire) (...) » (D1)

I : Oui c'est important de le dire.

Mr N. : Oui je ne veux pas avoir mal… au revoir c'est fini.

I : Pensez-vous qu'il y ait un moment opportun de parler de ça dans la maladie rénale chronique ?

Mr N. : Un moment opportun… je ne pense pas franchement que c'est une bonne idée d'en parler dans un hôpital… c'est pour ça que je reviens à ce que je vous disais tout à l'heure… il faut prendre l'avis des populations et puis (voix basse)… à l'hôpital c'est… même si c'est chouette ici… il y a toujours cette confrontation entre ne pas avoir mal… c'est pour ça qu'il faut en parler à l'extérieur, à la limite quand ils sont en train de faire la fête… du shopping… ou je sais pas moi… je ne suis pas sûr que ce soit bien à l'hôpital… moi je m'en fous mais peut-être que d'autres n'aiment pas trop non plus.

I : Mmm…

Mr N. : C'est à voir… peut-être que nos jeunes députés doivent se bouger un peu… se poser les bonnes questions… parce que ça touche plus que les français… et je pense que tout le monde a son mot à dire… ce n'est pas au législateur de dire c'est comme ça c'est comme ça… il faut prendre l'avis de tout le monde pour dire c'est comme ça… c'est comme ça… un hôpital je ne pense pas… peut-être dans un cabinet de médecin oui.

I : Mmm…

Mr N. : Dans un cabinet de médecin peut-être avec ses patients peut-être c'est plus facile parce qu'il n'y a pas encore ce rapport euh… quand on entre à l'hôpital ce n'est pas bon signe (sourire)… c'est ce que je pense.

I : Pourriez-vous me dire comment vous expliquez le choix des autres personnes qui ont écrit leurs directives anticipées… qu'est-ce que euh… enfin… quelle idée avez-vous de leurs raisons ?

Mr N. : C'est des gens qui maîtrisent tout… c'est-à-dire du début jusqu'à la fin… et qui décident de faire ça… c'est courageux… enfin se laisser partir comme ça avec la maladie… le machin… le bidule… (silence)… c'est vraiment se faire du mal quoi… décider de se faire endormir et peut-être plus après… je pense que c'est courageux… au moins le mec il dit c'est

moi qui décide… je pense parce que ça permet de ne pas ennuyer trop de gens… parce qu'il y a le côté famille… parce que les gens qui sont malades ne se rendent pas forcément compte qu'ils sont malades… c'est les gens qui sont autour… (voix basse, propos incompréhensibles)… au tout de début de la maladie il y a plein de gens qui viennent vous voir… puis dix jours après… pfuit personne… donc là le malade se trouve seul et doit décider seul… j'ai remarqué ça.

I : Pourriez-vous me dire quel sentiment ou quelle émotion vous avez en ce moment ?

Mr N. : Un peu la trouille parce que je ne sais pas où je vais avec ce que j'ai… j'ai confiance… autrement, cool… ce n'est pas la fin du monde… je ne sais pas tout va bien… vivement que ça s'arrête (sourire)… parce que j'aime pas les piqûres… non non ça va… je ne viens pas en reculant… il faut dire que l'équipe en place travaille très bien… ils ont toujours le sourire.

Expression d'affect modulé par la question posée, on note une lutte antidépressive dans la défense par le sourire (B3) (D1)

I : Comment ce sentiment de trouille se présente-t-il dans votre esprit ?

Mr N. : Ce sentiment de ?

I : De trouille.

Mr N. : La peur d'avoir mal c'est tout… autant je mets tout ce qu'il faut pour ne pas avoir mal … c'est comme ça hein… avec mon métier je n'ai pas peur de me couper les doigts… de me brûler… de rentrer dans des chambres à moins 30 degrés… il y a des gens qui ont peur des papillons… y en a qui ont peur des souris… ça s'arrête à ça hein… le reste ça va.

I : Pourriez-vous me dire quelles craintes ou appréhensions vous avez en ce moment ?

Mr N. : Les craintes (se racle la gorge) (silence)… je trouve pas exactement ce que j'ai… c'est chiant… euh… je pense que c'est plutôt pour mes gamins… quand je vois la société d'aujourd'hui.

I : Mmm…

Mr N. : Des gamins qui en ont plein la tronche quand ils vont chercher du travail… les usines et tout ça… ça va être horrible… moi les craintes que j'ai ça va être… leur avoir donné ce

qu'il faut mais peut-être pas leur avoir donné les outils pour pouvoir y arriver… ça c'est un peu embêtant ça permet de gamberger… et peut-être aussi qu'ils ne savent pas ce que j'ai.

I : Comment cette crainte qu'ils ne trouvent pas ce que vous avez se présente-t-elle dans votre esprit ?

Mr N. : (il se racle la gorge) Par des questions bêtes hein… pourquoi… un truc tout simple pourquoi en France il faut attendre un mois pour avoir une IRM… je ne comprends pas ce genre de choses… après il y a un système de procédure j'imagine et plein de trucs mais je pense que chaque hôpital en France doit avoir ce genre de choses… c'est les gens pourquoi ils cherchent autant… je ne veux pas me focaliser là-dessus… je ne veux pas me prendre la tête… ni me rendre malade un peu plus… il faut toujours positiver… être positif ça aide déjà la personne puis il faut bouger son cul il faut pas faire le légume… on passe à autre chose (sourire).

I : Justement pourriez-vous me dire si vous avez des désirs ou envies en ce moment ?

Mr N. : Oui… un éclair au chocolat (sourire)… des désirs oui… oui qu'ils arrivent en courant ça serait chouette (sourire)… euh en ce moment je sais pas… pour moi oui qu'ils trouvent tout de suite ce que j'ai…. j'en reviens à mes gamins… qu'ils arrivent et qu'ils se démerdent et s'envolent…

I : Cette envie qu'ils vous disent « ça y est on a trouvé » s'associe à quoi pour vous ?

Mr N. : Bah une victoire de ma part… parce que je suis toujours positif… j'ai toujours eu confiance dans le personnel médical parce qu'il a cherché et n'a pas relâché… pour pas se barrer en sucette… je pense que vous en tant que professionnel… vous aimez plus travailler avec quelqu'un qui a le sourire plutôt qu'avec quelqu'un qui fait la gueule… je pense qu'on est tous pareils hein.

I : Quand vous dites on a trouvé, vous parlez de quoi précisément ?

Mr N. : Le problème de rein et de vessie

I : La cause, vous voulez dire ?

Mr N. : Oui la cause… pourquoi ça s'est passé comme ça.

I : Pourriez-vous me dire quels sont les souvenirs qui vous reviennent à l'esprit en ce moment, ça pourrait être des souvenirs anciens ou récents.

Mr N. :J'ai des souvenirs de quand j'étais gamin… c'est normal… la grande chance que j'ai eu… grandir en France ça c'était important… quand on choisit son métier… peut-être le jour où j'ai décidé de changer de métier… donc je n'ai plus travaillé de ma vie… autrement des souvenirs de gosse des conneries qu'on faisait avec les copains… les copines… après professionnels… l'arrivée de mes enfants… tout ce qui est positif je garde… tout ce qui est négatif j'ai pfuit (sourire) tout ce qui est positif je garde… les souvenirs négatifs m'emmerdent même si des souvenirs reviennent (sourire).

I : Pourriez-vous décrire avec plus de détails l'un des souvenirs que vous venez d'évoquer ?

Mr N. : Eh bien mon travail… quand j'avais 11… 12 ans tout a commencé parce que j'avais un cousin qui était pâtissier de métier… je trouvais ça joli et puis j'étais gourmand… je regardais… je regardais mais il n'y avait pas cette lumière qui s'allumait… puis à l'école le prof me pose la question « qu'est-ce que tu veux faire plus tard » et puis c'est sorti comme ça… pâtissier traiteur… je ne savais même pas si ça existait (sourire) et depuis j'en démords pas.

I : Maintenant je vais vous demander de laisser un peu voguer votre esprit et me dire ce qui vous passe par la tête, sans trier, même si cela vous paraît aberrant ?

Mr N. : Ce que je vais manger à midi… c'est des trucs bêtes mais je le sais parce que c'est déjà prêt mais ce que je disais tout à l'heure les gamins… là le petit est à la maison donc je me dis est-ce que tout se passe bien… il a eu un problème de gastroentérite donc c'est embêtant… le grand ben je l'ai vu tout à l'heure… est-ce qu'il va bien… la deuxième idée plein de choses.

I : Dites-les.

Mr N. : Changer les choses… changer les mentalités en France on est en 2015 mais on vit comme en 1960… il y a des gens qui n'ont pas compris qu'on était en 2015 !

ENTRETIEN N°13

I : Vous vivez seul ?

Mr M. : Je n'ai que ma Louloutte comme famille… c'est l'amour de ma vie… j'étais obligé de la donner.

I : Vous l'avez donnée à qui ?

Mr M. : À une dame qui vit à Tigrédo… une dame qui fait du jardinage… mais bon elle veut pas me l'amener… elle m'a dit que je n'avais qu'à venir… mais moi prendre un taxi pour aller jusqu'à Tigrédo je n'ai pas les moyens.

I : Mmm…

Mr M. : (silence) J'ai encore plein de trucs qui marchent pas chez moi… il y a la plaque électrique… il y a encore ma curatrice…qui a perdu ma carte bancaire euh…

I : Vous n'avez pas de famille avec vous ?

Mr M. : Je n'ai pas de famille… pas d'amis.

I : Mmm…

Mr M. :J'en avais avant.

I : Vous n'avez pas de frères et sœurs ?

Mr M. : Non.

I : Vous êtes fils unique ?

Mr M. :J'ai eu une sœur née avant moi… elle est décédée.

I : Mmm…

Mr M. : Ça me fait mal…

I : Vous avez mal à la fistule ?

Mr M. : Oui… à chaque fois qu'il est là ça me fait mal… il y en a qui savent piquer et y en a d'autres non… (silence)

I : Qu'est-ce que vous faisiez avant ?

Mr M. : J'étais maître-chien… je travaillais avec des chiens… j'ai toujours eu des chiens dans ma vie.

I : Vous avez quel âge maintenant ?

Mr M. : J'ai 56 ans.

I : Quel est votre niveau d'étude ?

Mr M. : BTS en électromécanique… et je suis maître-chien… c'est mon préféré.

I : Mmm…

Mr M. : Enfin c'est comme ça (soupir)

I : Mmm… Vous avez besoin de quelque chose… je pourrais appeler l'infirmière.

Mr M. : Oui… SVP.

I : Bien sûr oui.

(L'infirmière a été appelée et lui a refixé l'aiguille puis il a reçu un oxynorm 10 (morphinique) à sa demande (il l'a demandé comme s'il demandait un café)).

Mr M. : Bon, revenons à nos moutons.

I : Oui très bien… alors quand vous n'êtes pas en dialyse… vous arrivez à sortir de temps en temps ?

Mr M. : Non… j'ai un fauteuil manuel il faut une tierce… il me faut un fauteuil électrique… avant que j'ai cet accident du genou je pouvais avoir un fauteuil électrique… mais maintenant non… ça fait 40 ans que je suis diabétique aussi… j'allais avoir un fauteuil électrique… mais maintenant je ne peux pas en avoir parce que je suis diabétique… je ne vois pas où est le rapport mais enfin… j'ai parlé avec le Dr B… elle m'a dit qu'elle ne voit pas où est le rapport… ceux qui s'occupent de moi c'est les Paralysés de France… et je ne vois pas le rapport entre fauteuil électrique et pied diabétique.

I : Mmm…

Mr M. : Non c'est vraiment n'importe quoi… tout ça c'est la faute de l'ambulance qui m'a fait tomber… et comme ils veulent rien savoir, eux ils disent que j'ai fait exprès devant le fauteuil euh… mais le Dr R. à Trousseau m'a dit on ne peut pas tomber d'un fauteuil et se briser la tête du fémur… le tibia le péroné et le dos… c'est quasi impossible.

I : Et depuis vous n'arrivez plus à marcher correctement ?

Mr M. : Non je ne peux plus me servir de ma jambe gauche… la droite étant amputée en partie…

I : À la maison vous arrivez à être autonome ou pas vraiment ?

Mr M. :J'ai besoin de quelqu'un pour ma toilette… pour m'habiller… pour aller aux toilettes… (silence)… ils veulent me faire entrer dans un EHPAD… mais moi ça m'intéresse pas trop… je voudrais savoir comment c'est là-bas… ils vont me faire entrer pour une semaine pour voir comment ça… ne jetons pas la pierre avant.

I : Est-ce que vous êtes locataire… de votre appartement.

Mr M. : Oui locataire… c'est en HLM.

I : J'aimerais bien qu'on parle un peu des directives anticipées… de cet outil dont tout le monde parle maintenant.

Mr M. : Mmm… oui… j'ai rendu le papier… mais bon s'il m'arrive quelque chose euh… pas d'acharnement thérapeutique euh…

Arrêt dans le discours après avoir évoqué une éventuelle complication de son état de santé (C6)

I : Mmm…

Mr M. : (silence)

I : Est-ce que vous… vous avez rédigé vos directives anticipées ?

Mr M. : Non.

I : Ok… on est bien d'accord… mais vous ne souhaitez pas d'acharnement thérapeutique.

Mr M. : Oui… si c'est l'heure c'est l'heure hein… je ne vois pas pourquoi je vais forcer le destin hein (silence).

Arrêt dans le discours après avoir évoqué l'heure à laquelle il est destiné à mourir (C6).

I : Pourriez-vous me dire… ce qu'évoquent ou représentent pour vous les directives anticipées… ce que vous en pensez ?

Mr M. : Je trouve que c'est bien… que chacun puisse décider de ce qu'il veut… n'ayant pas de frère… sœur… enfant ou ami… pas besoin de garder le terrain… il faut laisser la place à ceux qui en ont besoin.

I : Mmm…

Mr M. : (silence)… je trouve que c'est bien car on a le temps de réfléchir et tout… moi j'avais déjà pris ces décisions avant et voilà maintenant je les concrétise… ma curatrice n'est pas d'accord mais c'est son problème… moi je suis sous curatelle parce que j'ai des problèmes d'argent mais pas parce que j'ai perdu la mémoire ou euh… (silence).

Après un silence initial… Mr M. reste dans un discours centré sur le concret en évoquant sa curatrice (C1)(C8).

I :L'information concernant les directives vous semblait-elle claire ?

Mr M. : Ah oui… oui c'est clair oui.

I : Qu'avez-vous retenu de cette notion-là ?

Mr M. : On laisse la liberté aux gens de choisir… c'est un choix personnel et il n'y pas de notion d'argent ou quoi que ce soit… c'est la vie qui est comme ça et il faut la prendre comme elle est… comme elle se présente… c'est bien, là, qu'on puisse réfléchir à l'avance et se demander ce qu'on pourrait faire… au contraire je pense que c'est une très bonne chose… je trouve que c'est très bien car on laisse les gens décider de leur sort… peu importe la famille qui dit il faut faire ça il faut faire ça… non… moi j'ai décidé que bon bah si c'est fini c'est fini… s'il y a besoin de prendre mon corps… le foie… pas les reins parce qu'ils sont foutus mais s'il y a besoin je fais signer un papier qu'on m'avait refusé car on m'a dit que les hôpitaux n'étaient pas une poubelle… parce que je suis un peu pourri de partout… je trouve ça bien… déjà il n'y pas assez de dons en France, en plus si la famille dit non… il faut pas donner ça… il faut pas donner ça… je trouve que c'est limite… parce qu'on prive des gens

qui sont peut-être valables… plus valables que nous qui ont besoin de quelque chose pour vivre.

Le concept de directives anticipées semble bien compris par Mr M. qui se dit prêt à donner ses organes valables à ceux qui en ont besoin, il s'attarde à donner son avis sur le choix de certaines personnes à qui est refusé le droit de faire un don d'organe (B10).

I : Mmm…

Mr M. : Moi j'ai vu des choses dans ma vie… j'ai fait la guerre… j'ai vu des choses horribles et des choses belles aussi… en Afrique notamment les animaux tout ça c'est merveilleux… et des population qui étaient privées par des gouvernements qui voyaient plus le pognon que la vie des gens… moi je me suis dit que dans la vie… je serais comme ça… j'ai des décorations de l'armée française… j'ai la Légion d'honneur au titre d'officier… euh… les gens me disent mais pourquoi tu portes pas les insignes de la Légion d'honneur… mais moi j'ai rien… je suis quelqu'un… et la Légion d'honneur remonte au temps où j'étais militaire… je ne suis plus militaire… mais bon j'en connais qui vont aux fêtes de la Légion d'honneur à Tours… aux fêtes de la Légion d'honneur… ils parlent de la guerre d'Algérie… non moi ça ne m'intéresse pas… c'est une chose que j'ai fait en tant que militaire… ensuite j'ai été maître-chien… je suis breveté maître-chien mais c'est fini maintenant je ne suis plus rien… je suis une personne comme les autres… je ne vois pas pourquoi j'irais porter des insignes… j'étais en Libye en tant que casque bleu bon… c'était une période de ma vie c'était marrant… c'était rude parfois… mais maintenant je ne le suis plus donc je ne vois pas pourquoi je porterais des insignes comme quoi j'ai été… je ne le suis plus… je suis un paysan comme les autres.

Fuite en avant dans l'interprétation, Mr M. nous relate son histoire personnelle d'officier de l'armée et parle des décorations qu'il a reçues (B4)(B10).

I : Mmm…

Mr M. : Quand je dis ça… les gens me disent tu vois bizarrement euh… j'ai une façon de voir les choses… quand c'était l'heure de prendre ma retraite militaire… j'ai dit oui si j'en ai besoin mais j'en ai pas besoin donc euh… là j'ai ma retraite civile… j'ai une grosse retraite 295 euros par mois… je m'en fous… j'ai une rente accident de travail qui fait près de 2000 euros… 1992 euros et quelques, plus ma retraite civile ça me fait plus de 2000 euros… j'ai largement de quoi vivre… je paye mon loyer… je paye mon téléphone… je paye mon internet… que demander de plus… bon en ce moment j'ai un problème… j'ai ma curatrice…

j'ai une carte de retrait… je n'ai pas de carte bleue… pour retirer de l'argent pour faire mes courses… elle l'a reçue au mois de septembre je ne sais pas ce qu'elle en a fait… quand j'ai voulu retirer des sous au mois de janvier on m'a dit votre carte est périmée… voilà bon je suis un peu emmerdé avec cette histoire mais j'arrive à vivre quand même.

Un dialogue toujours focalisé sur son histoire personnelle et ses relations interpersonnelles notamment avec sa curatrice (B6) (B10).

En nous donnant des précisions chiffrées et détaillées concernant ses différentes retraites, Mr M. multiplie les tentatives de contrôle (A7).

I : Pourriez-vous me parler de ce papier que vous avez écrit… lorsqu'on vous a dit que l'hôpital n'était pas une poubelle ou un truc comme ça ?

Mr M. : Oui… oui parce qu'on m'a fait comprendre que je pouvais espérer donner quelque chose… sauf que je suis malade de partout et je n'ai pas grand-chose à donner… je comprends… mais s'il y a quelque chose à donner je suis entièrement d'accord… étant décédé je ne vois pas pourquoi je vais garder ça car il va être mangé par des vers alors autant le donner à quelqu'un à qui ça peut servir… non je trouve que les directives anticipées c'est très bien.

I : Mmm… Qu'est-ce que ça évoque pour vous… représente pour vous, les directives anticipées ?

Mr M. : Bah ça représente l'avenir… c'est peut-être pas un avenir merveilleux mais c'est ce que je ressens… parce que j'ai envie d'en faire partie.

I : Est-ce que vous en avez parlé autour de vous ?

Mr M. : Non… ça regarde que moi… bon ma curatrice a été mise… parce qu'une copie lui a été adressée… mais bon elle n'était pas d'accord… mais elle n'avait pas à être d'accord ou pas d'accord… vous ne vous occupez pas de ma vie… c'est ma vie c'est à moi… c'est mon héritage.

I : Votre curatrice a été nommée par qui ?

Mr M. : Par un juge.

I : Pourquoi avez-vous une curatrice ?

Mr M. : Parce que j'ai eu des soucis d'argent… et la Banque de France a demandé ça… pour moi l'argent c'est une aberration… moi plus j'ai d'argent plus je bouffe… je ne vais pas mettre de l'argent de côté… pour moi c'est pas utile et comme j'avais des problèmes financiers… j'ai été mis sous curatelle renforcée mais bon c'est comme ça… il faut faire avec.

I : Comment expliquez-vous votre choix de ne pas avoir écrit vos directives anticipées ?

Mr M. : Parce qu'on m'avait pas donné les moyens… là j'ai eu les moyens de réfléchir… donc c'est pour ça que je vous dis que c'est essentiel… que c'est formidable… avant j'avais pas les moyens d'y penser… là ça m'a donné le temps d'y réfléchir… bon je me suis posé des questions sur les textes et tout… j'ai cherché des renseignements sur internet et tout ça.

I : Mmm…

Mr M. : Et ça m'a ouvert les yeux sur pas mal de choses… et c'est pour ça que je trouve ça bien… on laisse aux gens la possibilité de… faire quelque chose… et c'est pas les autres à qui on va poser la question mais c'est à vous-même en votre âme et conscience… moi je trouve ça génial.

Les directives anticipées semblent idéalisées (B12).

I : Si vous ne les avez pas écrites, êtes-vous dans une démarche de les écrire ?

Mr M. : C'est assez difficile… c'est compliqué… là clairement il y a des parties que je comprends pas.

I : Mmm…

Mr M. : Donc j'ai demandé des renseignements… comme pour la dialyse… j'ai demandé la dialyse c'est pour combien de temps… on m'a dit jusqu'à la fin… j'ai trouvé ça un peu hard comme réponse… jusqu'à la fin… ils prennent pas de gants mais bon ils ont pas besoin de prendre de gants… j'ai été sur internet je me suis renseigné et tout et… ça va mieux depuis quelques temps… (silence)… j'ai une façon de voir les choses qui est peut-être simpliste pour vous… vous les médecins… peut-être pas pour vous… les médecins cherchent toujours la petite bête… non pour moi ça m'a ouvert les yeux et ça m'a fait comprendre… on est qu'un numéro sur la terre… le jour ou le numéro sort ou s'éteint eh ben… il faut suivre les directives de… mais c'est pour ça que ça m'a permis de répondre à ce questionnaire et de dire mes choix.

Malgré l'idéalisation des directives anticipées, les écrire n'était pas chose facile. En effet on entend un aller-retour entre des désirs contradictoires, d'une part les DA sont un bon objet idéalisé et d'autre part il s'agit d'un mauvais objet car elles le renvoient à un vécu douloureux où son existence est devenue dénuée de sens (B9).

Amorcer la discussion sur la fin de vie a permis à Mr M. de s'interroger sur l'arrêt de la dialyse. Le médecin est perçu comme un mauvais objet (E13). L'annonce de la dialyse jusqu'à la fin a perturbé Mr M. qui exprime des affects à minima « là ça va mieux » suivi d'un arrêt dans le discours. (B12) (A12) (C6).

I : Vous n'avez pas mis par écrit vos choix ?

Mr M. : Non j'ai répondu au questionnaire… que je ne voulais pas d'acharnement thérapeutique… mais j'aurais pas pensé à mettre tout ce qu'il y a à mettre dans ce formulaire… c'était un peu ardu pour moi… tellement scientifique (silence).

I : Donc si vous ne pouviez pas choisir… si vous ne pouviez pas… ou choisissiez de ne pas participer à la prise de décision, est-ce que vous avez délégué cette tâche à une personne ?

Mr M. : Non… non (silence)… j'ai dit ce que j'avais … ce que je pensais… et je ne veux pas qu'on vienne argumenter là-dessus… c'est une chose normale… je ne veux pas ça… je ne veux pas ça… c'est quelque chose qui est à moi… je ne veux pas que quelqu'un me dise… ah oui si vous preniez ça… non (silence).

Remâchage (A9).

I : Vous m'avez dit… que pour les médecins vous n'étiez qu'un numéro.

Mr M. : Ah oui…

I : Vu que le numéro untel… a dit telle chose… on va exécuter telle chose.

Mr M. : Oui.

I : Ça… ça vous fait… c'est-à-dire si vous rédigez vos directives est-ce que vous avez une appréhension par rapport à ça ?

Mr M. : Ah non pas du tout.

I : Qu'est qu'on devrait prendre en compte si on devait prendre une décision par rapport aux soins à vous prodiguer, si vous n'êtiez pas en état de prendre cette décision ?

Mr M. : Bah justement c'est ce papier-là qui est signé de ma main et je voudrais qu'on s'en tienne à ce qui est écrit… pour moi la vie ne m'intéresse plus… j'ai perdu ce que j'ai de plus cher… ma Louloutte… pour moi si je pars demain… je pars demain ce n'est pas un problème.

I : Qu'avez-vous écrit sur ce papier que vous avez signé ?

Mr M. : J'ai juste dit que je ne voulais pas d'acharnement thérapeutique… puis le jour où c'était bon je partais et puis voilà.

I : C'est un document que vous avez écrit vous-même ?

Mr M. : C'est un document qui m'a été fourni par le service… et que j'ai rempli.

I : D'accord.

Mr M. : (silence)

I : Comment expliquez-vous le choix des personnes qui ont rédigé leurs directives anticipées ?

Mr M. : Bah je pense qu'ils ont rédigé avec le cœur… avec leur besoin de ne pas savoir sans trop savoir comment ça va se passer mais euh… mais il faudrait qu'on respecte ce que je décide.

On note une confusion des identités, la question était par rapport aux personnes qui ont rédigé leurs DA, Mr M. après avoir donné son avis sur la question reparle de lui. On est témoin d'un télescopage des rôles. Mr M. a avoué qu'il voulait savoir sans trop savoir mais le plus important pour lui c'est qu'on respecte sa décision (E11).

I : Mmm…

Mr M. : On m'a dit « mais vous pouvez mourir dans la transfusion… » j'ai dit « mais non j'ai ce qu'il faut à la maison je ne survivrais pas longtemps hein…», ça va peut-être vous paraître bizarre mais j'ai toujours mon arme de service qui est chargée dans ma table de nuit… si ça va pas bah hop c'est terminé… j'ai perdu ce qui me rattachait à la vie… ma Louloutte… on me dirait oui mais ce n'est qu'un chien… peut-être oui ce n'est qu'un chien mais c'était ma fille… c'était un amour… bien qu'elle faisait pas mal de conneries mais bon… c'était ma

fille… je lui ai donné le biberon… sa mère ne voulait pas la nourrir… elle dormait avec moi… il y a avait tellement de choses merveilleuses que je vivais avec elle (silence).

Après avoir répondu aux motivations des autres à rédiger leurs directives anticipées il s'est retourné sur son souhait qu'on respecte sa décision. Le récit est poursuivi par une expression massive et crue de sa volonté de se suicider s'il le juge nécessaire, surtout après avoir perdu sa chienne qu'il considérait comme sa fille (E9).

I : Pourriez-vous me dire quel sentiment ou quelle émotion vous ressentez en ce moment ?

Mr M. : (silence) J'ai… je suis un peu perdu en ce moment… je n'ai plus de raison de vivre mais en même temps j'ai peur de l'inconnu… car on a toujours peur de l'inconnu… bon je sais que c'est difficile… je suis dépressif en ce moment… je fais beaucoup de dépression… je pleure souvent… depuis qu'on m'a pris ma Louloute… je n'ai plus envie de vivre… (silence) et puis je suis dans un fauteuil constamment… je sors seulement le mardi pour faire les courses quand la curatrice m'envoie un bon… un bon d'achat… mais bon pour moi la dialyse c'est la punition c'est… je suis dialysé le lundi… le mercredi… le vendredi… samedi dimanche ça n'a jamais été des jours de fête… je ne peux pas sortir… je suis enfermé… non pour moi ça vaut pas le coup d'être dialysé… si ça se trouve quand l'heure sera arrivée je m'accrocherais mais euh… mais bon pour l'instant si demain je mourrais bah je mourrais c'est tout… j'ai rempli tous les papiers chez le notaire… bah tous mes biens… mes meubles tout ça… ils iront à l'État mais moi je veux pas… je veux que tout revienne à ma Louloutte … j'ai une somme à la banque pour ma Louloutte… ça doit vous paraitre bizarre de vous parler de ma chienne comme si c'était un être humain… mais c'est un être humain pour moi (silence).

Expression franche d'affect (B3).

I : Ce qui est important c'est ce qu'elle représente pour vous… et ça c'est important.

Mr M. : C'est pour ça que les directives sont importantes, elles nous font nous rappeler ce qui est important… au moins les choses sont claires.

I : Pourriez-vous me dire quelle craintes ou appréhensions vous avez en ce moment ?

Mr M. : Bah les craintes… c'est partir sans revoir ma Louloutte… qu'elle soit malheureuse là où elle est… de ne plus avoir de nouvelles d'elle (silence)… je ne rêve que d'elle… je ne pense qu'à elle.

La perte de sa chienne est très douloureuse (B3).

I : Pourriez-vous me dire quel désir ou quelle envie vous avez en ce moment ?

Mr M. : De partir le plus rapidement possible (silence).

Expression d'affect fort (E9)

I : Partir le plus rapidement possible… qu'est-ce que ça représente pour vous ?

Mr M. : Bah je ne sais pas exactement… parce qu'on a toujours un peu peur de la mort… bien que je dise ça m'effraie pas… ça m'effraie quand même un peu.

La douleur de la perte de sa chienne et la punition de la dialyse ne lui donnent plus l'envie de vivre, une mort formulée mais non souhaitée (B9).

I : Pourriez-vous me raconter les souvenirs qui vous reviennent en ce moment ?

Mr M. : (silence)

I : Ce pourrait être des souvenirs anciens ou récents.

Mr M. : Un soir je m'inquiétais car je l'entendais pas… elle était sous la couette… pour les gens c'est un chien… pour nous c'est un être humain qui nous aide à vivre et c'est quelque chose de merveilleux, ils n'ont pas autant de méchanceté quand ils vous regardent… qu'ils soient battus… un chien même s'il est battu… il vous regarde toujours avec des yeux pleins d'amour et c'est vrai que c'est comme ça (silence).

I : Jusque-là vous m'avez parlé de souvenirs avec Louloutte… est-ce que vous avez des souvenirs plus anciens… des souvenir d'enfances ?

Mr M. : Quand j'étais enfant et que mon père recevait mes notes je me refugiai auprès de mon chien… mon père ne pouvait pas m'attraper j'étais derrière le chien… j'ai toujours vécu avec des chiens… j'ai toujours vécu pour eux et par eux… pour eux parce que je les aimais et par eux parce qu'ils me permettaient de gagner de l'argent… j'ai toujours eu des bergers belges.

I : Louloutte est de quelle race ?

Mr M. : C'est un labrador… c'est un auxiliaire du 3ème étage qui me l'a donnée… il a payé ses vaccins tout ça.

I : Si vous laissiez un peu voguer votre esprit et me disiez ce qui vous passe par l'esprit ?

Mr M. : Que cette heure arrive pour que je foute le camp d'ici… (silence).

I: Le fait de foutre le camp s'associe à quoi pour vous ?

Mr M. : La liberté (silence) mais c'est long… 5 heures c'est long.

ENTRETIEN N°14

I : Vous êtes dialysé depuis quand ?

Mr P. : Le trente septembre 1998.

I : Vous avez quel âge maintenant ?

Mr P. : Bah disons entre 72 et 73… 72 ans passés… donc c'est ma 73ème année… oui.

I : Vous avez fait des études ?

Mr P. : Des études non… à mon époque euh… disons à mon époque euh… je n'ai pas fait d'études supérieures.

I : Mmm…

Mr P. : C'était l'époque du certificat d'étude… alors donc j'ai travaillé à la SNCF du 18 janvier 1965 au 30 septembre 1998.

Précision chiffrée (A7).

I : D'accord

Mr P. : Je faisais du remplacement c'était du travail d'intérimaire qu'on appelait… je ne faisais que du remplacement toute l'année en fonction du besoin qu'il y avait.

I : D'accord… vous avez donc reçu l'information concernant les directives anticipées et vous savez que dernièrement la loi a été un peu modifiée et votée récemment.

Mr P. : Oui.

I : Elle est sortie dans le Journal Officiel il y a deux jours… pourriez-vous m'en parler de cette notion de directives anticipées… me dire ce que vous en pensez ?

Mr P. : Donc euh… je n'ai pas relu la documentation… je ne l'ai pas relu alors ce que je peux dire… c'est disons euh… après, les directives c'est sur la fin de vie disons.

I :C 'est ce que vous avez retenu de cette notion-là ?

Mr P. : Oui… oui… alors est-ce qu'on fait quelque chose ou est-ce qu'on fait rien du tout euh … reste à voir quoi (sourire).

Défense par le comportement (D1)

I : Mmm…

Mr P. : (silence prolongé)

Arrêt dans le discours après avoir évoqué la fin de vie (C6)

I : Pourriez-vous me dire ce qu'évoquent ou représentent pour vous les directives anticipées ?

Mr P. : Bah disons que euh… c'est la première fois que je suis confronté à ça, tout bonnement… euh disons que le… en réalité on peut faire le choix en fin de vie… au cas où il y aurait des souffrances ou laisser faire.

I : Mmm…

Mr P. : Voilà (silence prolongé).

Arrêt dans le discours après avoir évoqué la souffrance en fin de vie (C6).

I : Avez-vous parlé autour de vous de cette notion des directives anticipées ?

Mr P. : Non pas du tout… puis c'est un peu… euh… disons je connais ça parce que euh… je suis hospitalisé pour la dialyse tous les deux jours donc euh… les personnes qui sont dans la nature… il n'y a personne qui les contacte pour ça donc euh…

I : Que vouliez-vous dire exactement… je n'ai pas très bien saisi le sens ?

Mr P. : Bah… c'est le fait que là bon… on discute de ça aujourd'hui… donc si je n'étais pas dialysé euh… j'aurais pas euh été contacté pour euh pour ça quoi… c'est ce que je voulais dire…mmm…

I : Il faut savoir que les directives anticipées sont pour tout le monde, pas uniquement pour les personnes dialysées… elles sont pour tout le monde… personnes bien portantes ou malades.

Mr P. : Mmm…

I : On vous a abordé parce qu'on fait de la recherche sur ça.

Mr P. : Oui.

I : Et tous les patients dialysés chroniques… les directives anticipées sont un droit du citoyen français.

Mr P. : Oui… ce que je voulais dire… si j'étais à la retraite, à la maison, personne ne serait venu à domicile me proposer ça… vous voyez ce que je veux dire.

I : Mmm…

Mr P. : C'est l'occasion qui fait que… étant dialysé euh… on parle de ça.

I : Pourtant de nos jours… on en parle aussi bien à la radio qu'à la télé… d'autant plus qu'il y a les modifications récentes de la loi… ça fait débat et on en parle dans la société et il se pourrait que vous l'ayez entendu même si vous n'étiez pas dialysé.

Mr P. : Oui… oui.

I : Pensez-vous qu'il y ait un moment opportun pour parler des directives anticipées au cours de la maladie rénale chronique ?

Mr P. : Bah disons, moi je pense on m'a appelé… je ne sais pas si je suis dans le vrai… les patients ont tendance à fuir ce genre de truc… tout le monde doit se dire plus ou moins… enfin c'est mon opinion là-dessus… euh… ce n'est pas pour moi c'est pour les autres quoi… parce que c'est vrai que j'en sais rien… c'est vrai que ça concerne tout le monde quoi… mmm…

Mr P. hésite dans sa réponse, il avoue être perplexe et fuir la question, il ne sait pas s'il est en fin de vie « (...) je ne sais pas si je suis dans le vrai (...) » il espère néanmoins ne pas être concerné par la question des DA (A5) (B9).

I : Comment expliquez-vous votre choix de ne pas rédiger de directives anticipées ?

Mr P. : Bah disons… est-ce que c'est de la négligence j'en sais rien on a tous des directives… c'est-à-dire au cas où on se trouve dans un état où disons, il n'y a plus de solutions euh… on a peut-être tendance à n'y penser qu'à ce moment-là… il faudrait y penser avant.

En ce qui concerne la non-rédaction des DA, Mr P. ne donne pas de réponse formelle, il hésite entre une éventuelle négligence (A5) ou plutôt une tendance à différer la réflexion (A8).

I : Sauriez-vous me dire ou auriez-vous une idée sur les motivations qui poussent certaines personnes à rédiger leurs directives anticipées… celles qui ont écrit leurs directives anticipées comment expliquez-vous leur choix ?

Mr P. : À ce sujet-là euh… est-ce que ces personnes le font dans un état de santé normal… ou alors est-ce que ces gens-là attendent justement… de se sentir en phase terminale pour le faire quoi… c'est la question qu'il faut se poser… pour les personnes qui l'ont fait est-ce que… donc au niveau… parce qu'il y a l'exemple de gens euh… du temps de leur vivant euh… ils disent un peu ce qu'il faudra faire lorsqu'ils seront décédés… il y a ceux qui donnent leur corps à la science… d'autres qui veulent être incinérés, d'autres qui veulent se faire enterrer donc euh… alors ça concerne surtout ça… mais ça concerne aussi les gens qui sont incurables ou qui veulent abréger leurs souffrances aussi.

La réponse de Mr P. concernant le choix des autres personnes de rédiger leurs DA est restée vague. En effet les éléments de réponses sont sous forme de questions « état de santé normal ou plutôt en phase terminale » mais on note aussi des interruptions dans le discours, le rendant flou (A8)(E17).

I : D'accord.

Mr P. : (silence)

I : Pourriez-vous me dire quel sentiment ou quelle émotion vous ressentez en ce moment ?

Mr P. : Quelle émotion… c'est-à-dire… à propos de ce qu'on vient de discuter ?

Mr P. répond par une question (C5)

I : Pas forcément… juste ce que vous ressentez.

Mr P. : Disons que euh… euh… je me suis habitué au fait d'être dialysé tous les jours quoi… comme j'ai pas mal d'occupations j'ai tendance à oublier tout ça quoi… j'ai tendance à oublier ma mère c'est le cas de le dire.

Le discours était flou au départ (E17), puis on peut comprendre qu'il voulait exprimer un ressenti vis-à-vis des DA. Il a exprimé le fait qu'il avait tendance à oublier ce qu'elles évoquaient : la fin de vie et la mort, ce qui lui a fait faire un changement brusque dans le discours avec une association par contiguïté en parlant de sa mère « (…) tendance à oublier tout ça… j'ai tendance à oublier ma mère ». (A11)

I : Vous avez tendance à vous amadouer c'est ce que vous dites ou j'ai pas bien entendu ?

Mr P. : Non j'ai tendance à oublier mes valeurs.

I : Ah pardon… excusez-moi… je n'ai pas très bien compris.

Mr P. : Mmm…

I : Pourriez-vous me dire si vous avez des craintes ou des appréhensions en ce moment ?

Mr P. : Des craintes euh… l'appréhension… quand on a plusieurs pathologies comme ça on a tendance à penser que ça fait quand même euh braiser la nuit… moi qui étais dans le domaine … il y a des gens qui étaient bien portants qui ont fait une crise cardiaque… c'est pour dire on ne le sait pas d'avance quoi.

Expression d'affect modulé par la question (B3). La peur de la mort est angoissante. On note une expression d'affect fort « (...) ça fait quand même braiser la nuit (...) » (E9).

I : Pourriez -vous me dire si vous avez des envies… des désirs en ce moment ?

Mr P. : Des désirs non… je mène ma vie courante et c'est tout… non… il faut savoir dans quel domaine déjà.

I : Général… qu'est-ce qui vous donne envie ?

Mr P. : Je n'ai rien dans le domaine (sourire)… disons que la santé se stabilise… puisque bon de toute façon… il n'y a pas de solution… puisque au niveau… pour des patients plus jeunes il y aurait une solution pour obtenir une greffe de rein… euh la greffe de rein pour moi est incompatible avec ma pathologie puisque… qui dit greffe de rein euh… ça veut dire que ceux qui sont greffés… ils ont euh un traitement antirejet… et le traitement antirejet… il fait exploser les cancers… je suis donc un peu piégé avec ça.

Après avoir nié avoir des envies, comme il dit dans le domaine, en ayant une position antidépressive notée dans le sourire (D1), Mr P. nous dit qu'il aurait souhaité être greffé mais est récusé à cause du risque de cancer (B9).

I : Pourriez-vous me dire quels sont les souvenirs qui vous reviennent en ce moment ?

Mr P. : Bah les souvenirs… c'est toutes les activités que j'ai eu depuis mon plus jeune âge quoi.

I : Pourriez-vous me décrire… si vous voulez bien… l'un de ces souvenirs ?

Mr P. : Je ne pense à rien de spécifique quand je dis ça quoi… donc il n'y a rien… (silence).

I : Auriez-vous des souvenirs plus récents ?

Mr P. : Les souvenirs les plus récents… ne sont malheureusement pas de bons souvenirs… puisque ça… ça m'a marqué quand même puisque le 31 décembre 2013 j'ai été hospitalisé à Bretonneau dans le coma… ils m'ont mis en réanimation… hospitalisé dans le coma tout ça… à la suite de… disons d'un staphylocoque doré que j'avais chopé à l'hôpital tout bonnement… la généralité c'est le staphylocoque j'ai quand même été hospitalisé pendant 1 mois… du 31 décembre 2013 au 31 janvier 2014 alors quand je suis rentré j'étais pas bien… je savais qu'il y avait 50% de décès bah je me suis dit je suis passé près, il y avait une chance sur deux que je m'en sorte… mmm…

Mr P. nous parle d'un souvenir précis du 31 janvier, souvenir douloureux qui lui a fait frôler la mort (A7) (B20).

I : Et si vous laissiez voguer votre esprit et essayiez de me dire quelles sont les idées qui vous passent par la tête ?

Mr P. : Bah les idées qui me passent par la tête euh… j'ai rien de déterminé dans le secteur… dans le domaine plutôt… disons qu'on vit au jour le jour et il m'arrive de me dire « il arrivera ce qui arrivera »… on est obligé de subir dans le domaine… contrairement à celui qui fait des abus… l'alcool tout ça… le tabac donc euh… même ces gens-là pour qui c'est le cas … pensent toujours que l'alcool le tabac tout ça, c'est néfaste pour les autres mais pas pour eux quoi… ils disent toujours que ce sont les autres qui vont choper une cirrhose ou autre chose.

Mr P. tente tant bien que mal de justifier pourquoi il laisse à distance ces DA et cette pensée de la mort, il dit qu'il ne maîtrise rien et qu'il a décidé de vivre au jour le jour. Il nous donne l'exemple des personnes tabagiques ou alcooliques qui nuisent à leur corps mais ce n'est pas son cas, il subit la maladie, il n'a rien à faire sauf espérer que les choses ne s'aggravent pas (A2).

I : Quand vous dites dans le domaine… vous voulez parler de quoi ?

Mr P. : Ce qu'on vient de dire quoi… euh… au sujet des gens dont je parlais… euh bah qui vont abuser de l'alcool du tabac tout ça… ces gens ils ne pensent pas que ça va gâcher leur vie.

I : Vous m'avez donné l'exemple des gens qui abusent du tabac, vous avez fait une comparaison, que voulez-vous dire ?

Mr P. : Bah ce que je voulais dire c'est que… je voulais dire surtout euh… bon on sait que ces gens-là par rapport à ceux qui ne font pas d'excès ou d'abus… celui qui n'a pas fait d'excès ne pourra pas se reprocher d'avoir chopé une maladie… il n'aura pas participé… l'exemple du staphylocoque pour lequel j'ai été hospitalisé le 31 décembre 2013 c'est venu comme ça… je l'ai chopé à l'hôpital sans doute mais ce n'était pas volontaire de ma part.

ENTRETIEN N°15

I : Vous vous rappelez, nous étions convenues d'un entretien qui sera enregistré à propos des directives anticipées…

Mme O. : Oui.

I : Je voulais juste m'assurer que vous êtes toujours d'accord ?

Mme O. : Bah oui… on va se voir plusieurs fois ?

I : Non ce sera juste un seul entretien.

Mme O. : Ah bon… comme vous voulez.

I : Je repasserai dans quelques jours vous faire un coucou avant de partir… il ne me reste plus que quelques jours ici.

Mme O. : Vous avez d'autres choses après.

I : Oui je continue ma recherche sur cette thématique des directives anticipées justement… en abordant le volet éthique et psychologique… je recueille l'avis des gens sur cet outil des directives anticipées et c'est justement l'objectif de notre entretien…

Mme O. : Oui.

I : Vous avez rédigé vos directives anticipées, c'est ça ?

Mme O. : Oui… je voulais les faire seule au départ mais ma fille a relu… et moi j'ai eu du mal à comprendre certaines choses… ce qui a fait que euh… j'ai donné une réponse qui n'était pas bonne quoi… dans le dossier… des réponses qui n'étaient pas bonnes… ma fille m'a expliqué mieux… j'ai toujours du mal… de toute façon… mais le principe est bien… est très bien… il faut que les gens connaissent et comme ça ils ont du choix… comme ça les docteurs ils vont plus vite… ils savent… ils n'ont pas besoin d'aller voir les enfants et voir s'ils sont d'accord ou pas d'accord… les directives sont déjà faites euh… mais c'est bien c'est très bien… oui on me l'a proposé j'ai dit oui c'est normal… voilà.

Mme O. entre rapidement dans le vif du sujet sans entrer dans les détails (B3).

I : Donc vous m'avez dit… que vous l'avez mal rempli et qu'il y avait des choses que vous aviez mal complétées…

Mme O. : Oui il faut dire que j'ai mal interprété la fin… voilà j'ai mal interprété la phrase … comment dire… si on est au bord… en état végétatif… bon là j'ai compris… mais si on est amputé… on peut toujours vivre… mais moi dans mon esprit… ça voulait dire que c'était fini … on ne peut pas continuer à vivre… parce que amputé c'est dur… parce que si on a un ami… un copain tout ça… déjà que je trouve que ma famille habite loin parce que je suis malade… et c'est pas pour ça que je les vois plus hein… j'ai eu des personnes qui se sont éloignées justement parce que je suis malade… il faut que j'évite de parler de ma maladie parce que ça les rend dingues que j'en parle… mais ce que je comprends pas… ils veulent savoir où j'en suis mais si je leur parle pas… ils peuvent pas savoir car je leur donne pas de nouvelles…

Mme O. dévoile sa crainte de l'amputation, l'image du corps semble très importante et vivre une telle situation loin de sa famille semble insurmontable.

I : Mmm…

Mme O. : Et donc là… j'ai fait plein d'examens… la thyroïde… le pancréas tout est bon… mes yeux, là, ce matin… il s'est remis à jour, là, mon œil droit… euh voilà… je suis contente car je fais pas des efforts pour rien.

Discours accès sur une thématique banale (A1).

I : Mmm…

Mme O. : Mais c'est quand même mal interprété dans la famille… si par exemple je fais un écart… je me sens pas bien… je mange un gâteau…si j'en mange plusieurs c'est la fin du monde euh… je me suis trompée dans la liste de ce que je dois manger… c'est la fin du monde… pourtant je ne l'ai pas fait exprès.

I : Mmm…

Mme O. : Mais euh… mes choix que… en fin de compte… ma fille a vu des choses c'est mieux… mais c'est vrai que si je suis amputée… ça c'est euh… ça c'est mon angoisse… mon angoisse d'être amputée.

Mme O. nous explique que l'outil des DA est bien, même s'il y a certains évènements potentiels qui ne lui semblent pas clairs et qu'elle a mal interprétés. L'amputation est redoutée par Mme O.

On note un discours centré sur les relations interpersonnelles, avec ses connaissances mais également avec ses enfants (B6). Mme O. ne se passe pas de faire des commentaires notamment sur le comportement de ses enfants quant à ses écarts de régime (B10).

I : Mmm…

Mme O. : Mais vu que euh… je ne veux pas souffrir comme ma mère a souffert… j'ai vu ma mère qui a eu le cancer… ça c'est mon obsession… je ne veux pas souffrir… être dialysé et avoir un cancer… je sais que je ne vais pas durer longtemps… j'aimerais pas souffrir de ça voilà… souffrir… souffrir quand on a un cancer… je sais que j'en aurais pas pour longtemps… je sais que ma mère a souffert pendant 4 mois si ce n'est pas plus euh voilà… je déciderais peut-être à ce moment-là d'arrêter tout… peut-être… si c'est un cancer qui ne peut pas être guéri je dis bien… si ça peut être guéri… bien sûr que je continue, par contre je sais que je ne serais pas greffée… (silence) voilà me retrouver dans un lit sans bouger euh… si j'ai encore la mémoire… si je peux répondre… si je peux encore tout ça… ça peut aller mais si je n'ai pas tout ça euh… ce n'est pas une vie non plus hein… parce qu'au bout d'un moment ce n'est pas une vie… autrement vous avez des questions ? (rire)

Le cancer est redouté par Mme O., le vécu de la maladie de sa mère ainsi que la souffrance dont elle a été témoin lui font craindre le pire comme elle le dit c'est « son obsession » (B7). Le cancer est également redouté car il ôtera tout espoir de greffe, cette éventualité est anxiogène, notée dans l'arrêt du discours « (…) par contre je sais que je ne serais pas greffée… (silence) voilà me retrouver dans un lit sans bouger euh (…) » (C6). Les complications tant craintes par Mme O. sont sources d'angoisse et de dépression notées dans le changement brusque dans le discours avec la question posée au chercheur (A11) (C5) ainsi que dans la défense par le comportement notée dans le rire (D1).

I : Vous rappelez vous justement de ce que vous avez mis dans vos directives anticipées ?

Mme O. : Non… non, du tout… je vais vous dire un truc j'imprime pas… je ne suis pas un ordinateur je n'imprime pas.

I : Mmm…

Mme O. : Depuis très longtemps… je n'arrive pas à me rappeler de certains numéros… je ne me rappelle que de mon numéro… un numéro… les autres je ne me rappelle pas… je me rappelle de mon adresse et j'ai du mal à me rappeler ce que j'ai écrit et tout ça…

I : Mmm… vous avez quel âge ?

Mme O. : Je n'ai que 56 ans…J'ai du mal à me rappeler des choses.

I : Vous m'avez dit que vous avez un compagnon.

Mme O. : Oui depuis 4 ans… il a perdu sa femme… elle était dialysée… elle a été amputée… elle a eu un cancer… il connaît mon problème de santé et puis on ne vit pas ensemble… il connaît mes problèmes de santé et il fait attention.

I : Vous avez deux filles ?

Mme O. : Deux filles et un garçon… j'ai une fille qui habite à 2 mns de chez moi… elle prend rendez-vous pour venir chez moi… bon c'est sympa… donc on se téléphone souvent et on essaie de se voir et avec mon fils on se téléphone et on se voit tous les deux mois ou tous les trois mois… il a des enfants qui sont des têtes à claque que je ne supporte pas… oui oui j'ai des petits-enfants j'ai été grand-mère à 40 ans… ils sont très solidaires entre frères et sœurs même si ce ne sont que des demi-frères et sœurs mais avec moi ce n'est pas pareil… mais bon quand j'ai besoin ils sont là… mais autrement non.

Fuite en avant dans l'interprétation et accent porté sur les relations interpersonnelles (B4) (B6). On note également une précision chiffrée (A7) et un accrochage aux petits détails relevé dans la description donnée de ses petits-enfants « têtes à claque » (A3).

I : Mmm…

Mme O. : C'est moi qui téléphone pour avoir des nouvelles et ce n'est pas eux qui téléphonent… si… il n'y a qu'une qui va… avoir 30 ans qui téléphone… là voyez-vous je pense que je les embête… peut-être qu'ils n'ont pas le temps non plus… mais j'aimerais les voir plus souvent… surtout celle-là qui habite à 100 m.

Accent porté sur les relations interpersonnelles (B4)(B6).

On note également des précisions chiffrées (A7) (A7), un accrochage aux petits détails (A3) et une hésitation entre interprétations différentes « (…) là voyez-vous je pense que je les embête… peut-être qu'ils n'ont pas le temps non plus… (…) » (A8)

I : Mmm…

Mme O. : Quand je lui demande de venir euh… elle risque de ne pas venir… ça m'embête un peu… je l'appelle parfois la nuit… je n'ai pas beaucoup d'amis et le peu que j'ai ben je suis contente… et puis je suis restée en bon terme avec mon ex-mari… ce qui fait qu'à chaque fois que je reviens de dialyse il est là… parfois il me prend la tension… tout ça… il est là…

Accent porté sur les relations interpersonnelles (B6)

I : Mmm.

Mme O. : Mon copain et mon ex-mari qui est là… ils m'aident pour les papiers car j'ai tendance à avoir peur de me déplacer… car à chaque fois que je me déplace à la pharmacie j'ai des hypo… comme par hasard… et comme j'ai des chutes de tensions… mais ça s'est régularisé… ils ont fait baisser mon poids… donc j'ai toujours peur d'aller quelque part… je demande donc toujours à quelqu'un de m'accompagner… mais j'essaie quand même… de faire des choses par moi-même… ce matin j'ai été voir pour mes yeux… et ça s'est bien passé… avant j'avais peur de tomber… mais là je marche mieux… l'angoisse de tomber est pratiquement partie (sourire)… donc je peux me déplacer toute seule mais c'est les panneaux que je n'arrive pas à lire… à cause du diabète dans mes yeux… je change les couleurs… voilà je me débrouille toute seule… mais j'aimerais bien aller au bon air… être greffée… faire peut-être des projets avec mon petit copain… ce qui m'angoisse c'est qu'il veut beaucoup voyager et moi je pourrais pas… je ne pourrais pas le suivre… parce que quand on est greffé… on est suivi hein… s'il m'arrive quelque chose.

Les relations interpersonnelles dominent les pensées de Mme O (B6). L'angoisse est exprimée, toujours au premier plan « (…) avant j'avais peur de tomber… mais là je marche mieux… l'angoisse de tomber est pratiquement partie (sourire)… (…) …mais j'aimerais bien aller au bon air… être greffée… faire peut-être des projets avec mon petit copain… ce qui m'angoisse c'est qu'il veut beaucoup voyager et moi je pourrais pas… (…) » (B15).

I : Mmm…

Mme O. : Voilà… de toute façon tout ce que j'ai mis dans le dossier est toujours d'actualité hein ?

I : Mmm…

Mme O. : Pas de problème… même si je ne me rappelle pas… mais si je l'ai mis c'est que c'est bon… ne nous inquiétez pas hein… mais par exemple s'il n'y a aucun espoir euh… c'est pas la peine de continuer quoi… la sécurité sociale a déjà un grand trou… il faudrait pas qu'ils en fassent un plus grand à cause de moi quoi (sourire)… non non… je n'ai plus d'espoir euh.

Mme O. utilise un ton ironique « (…) il faudrait pas qu'ils fassent un plus grand trou à cause de moi quoi (…) » suivi d'un sourire (D4) (D1).

I : Mmm…

Mme O. : Quand il faudra me laisser partir euh… je serais incinérée et tout euh…

I : Pourriez-vous me dire quelle a été la motivation pour rédiger vos directives anticipées ?

Mme O. : Il y a une femme qui est passée et qui m'a proposé ça… moi je les avais chez moi… mais je ne savais pas qu'il pourrait y avoir autant de problèmes en dialyse ou autre… je ne pensais pas qu'il y avait autant de choses à penser… ça m'a mis vraiment les choses à jour pour un truc… si je tombe dans le coma…

I : Mmm…

Mme O. : Est-ce que dans le coma on peut être réveillé… est-ce qu'on peut être soulagé des douleurs… je ne pensais pas qu'il y avait plein de choses pour une chose… ça ça m'a appris beaucoup de choses… c'est sûr… c'est sûr… c'est vrai que moi je me suis dit… être amputée ce n'est pas la peine… mais c'est vrai qu'être amputé n'exclut pas de vivre… c'est vrai que si c'est une jambe… il y a des prothèses… des robes… des jupes j'en mettrais plus… mais c'est vrai qu'avec une prothèse on peut marcher… travailler… faire tout… tout… voilà… (silence).

Hésitation entre interprétations différentes (A8) « (…) c'est vrai que moi je me suis dit… être amputée ce n'est pas la peine… mais c'est vrai qu'être amputé n'exclut pas de vivre (…) ». On note un accrochage aux petits détails « … c'est vrai que si c'est une jambe… il y a des prothèses… des robes… des jupes j'en mettrais plus (…) » (A3).

I : Mmm… pourriez-vous me dire quelles étaient vos motivations pour écrire vos directives anticipées ?

Mme O. : Justement pour compléter certaines choses que j'avais dit sur mon… parce que j'avais fait justement un cahier… j'avais dit que je voulais être incinérée… que je voulais donner ceci… que je voulais donner cela et que si j'étais en état végétatif qu'on m'arrête… qu'on arrête quoi… qu'il y avait plein de possibilités et grâce à ça j'ai pu répondre et dire ce que je voulais… et comprendre pourquoi… et ça ça m'a motivée… ça répond à votre question ? (sourire)

Évoquer les motivations de la rédaction des DA est anxiogène, notées dans la fin de la réponse donnée par Mme O. qui fait appel au chercheur « (…) ça répond à votre question ? (…) » (C5).

On note également une défense par le comportement (D1).

I : C'est après ce recul que vous avez rédigé vos directives.

Mme O. : Je prends la vie à pleines dents… après ce que j'ai vécu… depuis deux ans j'attends que mon ex-mari me revienne ça ne s'est pas fait… et l'année dernière j'ai rencontré mon ami… c'était le jour de l'anniversaire de ma fille… quand on s'est rencontré cela a été le coup de foudre… les moments de solitude… de cafard… c'est parti grâce à lui… à mon petit copain… bien que je me pose des questions… est-ce que ça va marcher… mais il m'a rassurée… on parle beaucoup… donc cette partie que je cherchais m'a été fat… pas fatale… salutaire… parce que dans mon esprit je vois tout en positif… j'ai moins d'angoisse… moins le cafard euh… moins de tout… même ma psychiatre m'a dit de diminuer les cachets… sauf que j'ai eu des difficultés avec mon petit copain, j'ai eu des difficultés et on s'est remis à jour… elle m'a redonné des cachets… mais je vais bientôt l'enlever… même si je sais que je ne pourrais peut-être jamais vivre avec lui… il a deux grands enfants qui ne m'acceptent pas… bon c'est pas grave… on fait avec hein et donc euh… je profite aussi des couleurs… je fais des dessins anti-stress… parce que je sais qu'un jour ou l'autre mon champ de vision va continuer à rétrécir… et donc voilà… je continue les couleurs… de mon copain de mes enfants… de mes amis… je profite de tout… (silence).

Discours centré sur les relations interpersonnelles et sur son vécu (B6) (C8).

On note une craquée verbale « (…) cette partie que je cherchais m'a été fat… pas fatale… salutaire… (…) » (E14).

I : Que vous a apporté la rédaction des directives anticipées ?

Mme O. : Bah… que je sais qu'elles vont être pris en compte et que… peut-être euh… peut-être que je peux (silence)… je pourrais voir mon futur petit-enfant de ma fille… qui depuis veut avoir un enfant… et que même s'il m'arrive quelque chose qui pourrait être réparé si je peux dire… j'espère que vous serez là pour me maintenir en vie et voir la suite quoi… voilà (sourire) que les directives soient prises à la lettre aussi.

La question de l'apport de la rédaction des DA l'a directement renvoyée à la fin de vie, tout de suite contrecarrée par un espoir mesuré puisqu'elle utilise une précaution verbale (A5) « (…) je sais qu'elles vont être pris en compte et que… peut-être euh… peut-être que je peux (silence)… je pourrais voir mon futur petit-enfant (…) ». Mme O. souhaiterait voir l'enfant désiré de sa fille. La fin de vie est anxiogène, notée dans le silence « (…) peut-être que je peux (silence)… je pourrais voir mon futur petit-enfant de ma fille (…) » (C6) (D1).

I : Mmm…

Mme O. : Voilà… et moi ce que j'aimerais… si je suis consciente c'est qu'on me dise ce qu'on va me faire… même si j'ai donné des directives… que c'est bien suivi… il faut qu'ils me disent on va vous faire ça… ça et ça… voilà.

I : Vous est-il arrivé de repenser à ces directives anticipées… après les avoir écrites ?

Mme O. : Bien sûr… bien sûr… bien sûr… oui mais j'essaie d'y penser pas trop souvent quand même… parce que comme je suis positive… ces directives sont un peu négatives quand même sur certains problèmes de santé… et là puisque je suis positive euh j'y pense je sais que ça va être fait mais pas tous les jours quoi… pour l'instant mon objectif c'est d'avoir un nouveau rein… être greffée… pouvoir faire des projets avec mon petit ami… voir plus quoi… puis vivre… je sais qu'avec un rein on peut en changer quatre fois et puis vivre 15 ans ou 20 ans même… bah 15 ans … j'aurais fait mon temps et vivre un bonheur partagé pendant 15 ans encore… voilà… bah j'ai de l'espoir… moi je veux aller à la Roco… je fais tout pour aller à la Roco mais si je n'y vais pas c'est pas grave… je sais que je suis sur la liste… et j'espère que si ça se fait ça marchera… qu'il n'y aura pas de rejet etc…

Mme O. avoue que les DA la renvoient à des pensées négatives, aller de l'avant nécessite de mettre à distance les DA. Fuite en avant dans l'interprétation avec un accrochage aux petits détails ainsi que des précisions chiffrées (B4)(A3)(A7).

I : Mmm…

Mme O. : Ni à rétrécir… ni à trop maigrir… par contre la boisson là… me rattrape… et puis je mange du chocolat… aïe la banane (sourire)… waw… par contre le pamplemousse j'adore mais je ne pourrais pas en manger après la greffe… je crois qu'il y a des trucs… par contre avec les immunosuppresseurs je peux avoir d'autres trucs… avoir un cancer… avoir n'importe quoi… parce que les immunité sont plus euh… plus basses… par contre il y a une chose qu'on ne nous dit pas avant l'entrée en dialyse… qu'on peut avoir des problèmes de cœur… et il n'a y pas longtemps que je le sais… qu'il faut pas trop le fatiguer… il n'y a pas longtemps qu'on me l'a expliqué et ça m'a fait peur… ça m'a fait peur… mon cœur est spécial parce qu'il bat avant de battre… on m'a dit ça il n'y a pas longtemps et puis la thyroïde c'est pas euh… voilà… il n'y a que les reins qui sont atrophiés.

Fuite en avant dans l'interprétation avec une insistance sur le vécu de la maladie mais surtout sur la greffe (B4) (C8).

I : Mmm… et le cœur qui bat avant de battre, comment on vous a expliqué ça ?

Mme O. : Aucune idée… je ne peux pas vous dire… il bat normalement… mais il bat avant de battre… bah je sais pas… c'est le médecin qui m'a dit ça… pareil pour ma fistule j'ai des artères qui sont dans le bras… c'est très rare… je ne sais pas pourquoi moi… pour la tension… il faut mettre la tête en haut mais pour moi il faut mettre la tête en bas pour que ça passe… je suis tout le contraire des autres moi… peut-être que je suis spéciale (sourire).

I : Vous étiez en train de me dire que vous n'avez pas apprécié qu'on ne vous dise pas les conséquences de la dialyse sur le cœur…

Mme O. : Ou qu'ils ne l'ont pas bien précisé.

I : Oui je voulais justement avoir votre avis… sur le moment… qui pourrait être approprié pour parler des directives anticipées aux personnes dialysées chroniques…est-ce qu'il y aurait pour vous… un moment opportun pour en discuter avec les patients ?

Mme O. : Bah… comme vous avez fait… une dame est venue… elle m'en a parlé et j'ai dit oui… elle m'a donné le dossier… c'est vrai qu'il y a une chose que je ne comprends pas c'est que… il y a une association pour ceux qui sont greffés et… pas greffés je ne sais plus… mais il n'y a pas de groupes de paroles… parce que je cherchais des personnes qui étaient comme moi… pour avoir une conversation sur ce qu'elles ressentaient… voir tout ça… et je n'ai pas trouvé de groupes de paroles… la dame que j'ai eu au téléphone m'a dit que ça n'existait pas, qu'il y a beaucoup de demandes et que dans le futur ça va peut-être se faire… et ça serait bien… parce que là… je pense que toute personne n'est pas euh… il y a des personnes qui sont très très négatives et euh pardon… ça fout le moral en l'air… il faut justement faire le contraire même si vous n'êtes jamais greffé… il faut être positif avec la vie… il y a ceux qui sont toujours dans leur malheur et ils oublient tout ça… moi les gens qui me rencontrent ne croient pas que je suis malade… moi quand je rentre ou que je viens en VSL… je rigole avec eux… je ne les envoie pas balader… j'ai envie de leur parler… en fin de soirée ils ont besoin qu'on leur dise des choses rigolotes… il faut pas être négatif… j'essaie de le dire aux personnes… mais vu que ce sont des personnes âgées c'est pas facile… le monsieur là-bas … il rigole mais il parle trop de sa maladie… mais il n'a pas d'amis… pas de copine… mais moi au mois d'octobre je me suis dit si la vie le veut j'aurais un copain… parce qu'à un certain moment je voulais avoir internet pour faire une annonce etc.… pour trouver quelqu'un… et ça s'est fait… je continue à positiver à faire les choses que j'aime… dessiner… aller au restaurant chinois… faire les boutiques mais parfois j'ai envie de rester avec mes chats… c'est comme ça… même si la fin est proche il faut positiver… il faut croire qu'il y a une autre vie… je ne suis pas bouddhiste… je suis catholique mais j'ai l'impression qu'il y a quelque chose après… il y a quelque chose après… bon j'ai pas voyagé et ben je voyagerais après … euh j'ai vu en rêve ceux qui sont décédés… ils sont bien… je vois des gens qui sont décédés… (sourire) ne vous inquiétez pas ce n'est pas psychiatrique… j'ai fait des tests tout ça… et je vois des gens qui ne sont pas décédés qui viennent me voir pour être tranquilles dans leur tête… j'ai vu mes chiens qui sont décédés… je vois des choses…

Fuite en avant dans l'interprétation (B4).

Histoire à rebondissements (B5).

I : Quand vous êtes éveillée vous voulez dire ?

Mme O. : Quand je suis éveillée… je sais qu'ils sont là… ils viennent me voir… et je dis bon ils vont partir parce que la porte est fermée… ils peuvent pas partir… j'ai pas peur d'eux.

quand ils viennent… ils me disent rien… ils viennent… puis ils s'en vont… je vois des gens partir en vitesse… quelqu'un me touche la joue… donc moi je me dis forcément il y a une vie après la mort puisqu'ils viennent me voir… peut-être qu'ils m'attendent aussi qu'ils sont heureux pour moi et qu'ils m'attendent… pour me dire peut-être qu'il faut pas que je fasse de bêtises (sourire)… je sais pas… ne vous inquiétez pas je ne suis pas une grande schizophrène … c'est parce que j'ai eu une grande solitude… j'ai été rejetée quand j'étais bébé… j'ai eu une grande solitude toute ma vie… et je ne veux pas rester sans quelqu'un toute ma vie, c'est pour ça que j'ai pris deux petites chattes… voilà je vois des choses… je fais mon monde… voilà.

I : Vous avez ces visions depuis longtemps ?

Mme O. : Oui depuis que je suis petite… c'est pour échapper au monde réel… l'inconvénient quand c'est comme ça je suis très angoissée… réceptive et parfois j'ai eu peur de rentrer dans le monde irréel à la place… mais ça c'est un travail depuis… euh que je peux faire par moi-même… mais quand même je suis suivie par un psychiatre… j'avais par moments des angoisses de m'allonger car je ne pouvais plus respirer… car je faisais de l'apnée… mais je travaille beaucoup sur moi-même… maintenant je peux me faire opérer pas de problème… je peux m'allonger sur une table sans problème… ce qui est rigolo c'est quand je vois mon psychiatre ou ma psychologue elles me donnent pas la réponse… elles me disent réfléchissez bien à ce que vous avez dit et vous avez la réponse et c'est comme ça que j'arrive à travailler sur moi-même et je pense que les gens devraient faire pareil … et c'est vrai qu'admettons que votre psychologue ou votre psychiatre est en vacance et que vous ne pouvez pas lui téléphoner ni rien du tout… puis vous avez une amie qui vous conseille… après elle peut vous conseiller mal… c'est génial de gérer seule depuis que je suis en dialyse… la psychologue m'a beaucoup aidé… avant je ne savais pas dire non… maintenant je sais dire non et c'est génial… mais j'ai mis du temps… avant je n'osais pas dire non car j'avais peur que les gens ne m'aiment pas… maintenant je mets du fluo pour que les gens me remarquent… que je ne passe pas inaperçue… ne pas être un objet… ce que j'étais depuis 17 ans voilà… pour qu'on me remarque… qu'on me dise vous êtes bien habillée euh… qu'on me remarque… je dis tiens on m'a remarquée… je n'aime pas qu'on soit indifférent à moi… je cherche toujours les personnes qui me remarquent… qui ont envie de parler avec moi… et moi je pense que je vais continuer ma vie à faire ce que j'ai dû faire depuis longtemps… 20 ans avec du diabète… j'ai fait n'importe quoi… ce n'est pas à cause de mes enfants… c'est moi qui ai fait n'importe quoi… j'ai tout de suite admis que c'était moi, que c'était à cause de moi que j'étais en

dialyse… pas à cause de quelqu'un mon fils ou autre… c'est moi… si j'avais fait attention ça aurait été plus loin… c'est comme ça… c'est la vie et c'est ma faute à moi… je l'ai marqué… c'est ma faute à moi… parce que je ne sais pas dire non et quand je disais non… ils me disent bah non tu peux en prendre un peu… et c'est foutu (sourire)… j'en ai fait des bêtises… j'ai entamé un régime en 2010, j'ai perdu du poids j'étais à 110 kg je suis descendue à 82 kg et c'est à ce moment-là que mes reins ont déconné… excusez-moi du mot hein… puis j'ai repris pas mal de kilos et c'était que de la flotte.

I : Mmm…

Mme O. : Donc j'ai perdu tout ça et là je suis à 78.200… j'aimerai être à 75 mais j'ai des chutes de tensions donc j'y peux rien… mais je suis contente d'avoir perdu du poids en étant accompagnée avec une diététicienne… à chaque fois que j'ai eu un choc… je mangeais… quand ma mère est décédée j'ai mangé mangé mangé… quand mon père est décédé également euh… vous savez j'ai eu des chocs dans ma vie… on a voulu me tuer… on m'a violée… plein de choses… j'ai eu beaucoup de chocs… j'avais pas appris à me faire par moi-même… j'étais en dépression quoi.

I : Vous êtes sous traitement depuis longtemps ?

Mme O. : Oui, très longtemps.

I : Des années ou des mois ?

Mme O. : Des années… des années… ça a commencé avec mes enfants puis quand j'ai perdu mon père… vous savez ma sœur a toujours été préférée à moi… la première parole de mon père a été… encore une salope …j'étais rejetée à la naissance… c'est pour ça peut-être que maintenant je cherche à ce qu'on me voie, qu'on apprécie mon humeur… qu'on apprécie ce que je dis… maintenant j'avance… je progresse… maintenant je peux danser… à l'entrée en dialyse je ne pouvais pas marcher… maintenant je marche… j'ai progressé… en bien… je ne suis plus méchante… mes enfants me disaient que j'étais une mauvaise mère et ça ça me fait mal… c'est vrai que j'ai cherché un homme qui soit idéal mais je l'ai trouvé à 56 ans… mes choix dans la vie n'ont pas été très bons… et mes enfants me le redisent… ça me fait du mal mais je travaille sur moi-même.

I : Que faisiez-vous dans la vie ?

Mme O. :J'ai travaillé en cuisine dans un bateau… j'ai fait des dessins techniques de bâtiments niveau d'architecte quand même… j'ai atteint le niveau bac à force de faire des formations… j'ai été ambulancière… j'ai travaillé dans un laboratoire et patati patata…

I : Vous avez été mariée.

Mme O. : Oui pendant 17 ans… actuellement c'est mon ex-mari et le grand-père de mes petits-enfants.

I : Vos enfants sont tous du même père.

Mme O. : Non, de trois pères différents… après la mort de mes parents…j'ai avoué à ma fille L qu'elle était la fille de mon beau-père… on l'a hébergé pendant 3 ans… on est tombés follement amoureux l'un de l'autre et j'ai fait un bébé… voilà et après 4 ans il est allé vivre avec ma maman pendant 16 ans ou plus et puis on est restés… euh je l'ai repris chez moi pendant 10 ans pour m'occuper de lui… et je le savais c'était lui le papa de ma deuxième… mais le problème comme ma mère est originaire d'Oran… en Algérie… pied-noir… la deuxième est très mate, on l'a toujours pris pour une arabe… une Algérienne quoi… et en plus elle ressemblait à ma sœur… oh la la… moi parfois je la plains… non non mais ils s'en foutent d'être demi-frère et demi-sœur.

I : Vous m'avez dit que vous repensez à ce que vous avez dit pour trouver des réponses…

Mme O. : Oui.

I : Je voulais savoir comment vous expliquez votre choix d'avoir rédigé vos directives anticipées.

Mme O. : Mon choix ?

I : Mmm..

Mme O. : Bah… il faut le faire… il faut le faire parce que… vous savez quand on est dialysé tout peut arriver même quand ça se passe bien… il peut y avoir un problème et puis les docteurs ils viennent et puis qu'est-ce qu'on fait… on sait pas quoi faire…bon ils peuvent demander à mes enfant mais on perd du temps… et s'il faut juger tout de suite euh c'est une perte de temps… sinon ils regardent le machin paf… paf… paf… ils savent ce qu'ils doivent faire… voilà… après téléphoner aux trois enfants… concerter tout le monde… après j'ai déjà fait une sorte de testament qui n'était pas complet c'est tout… c'est pour ça que je voulais

compléter… justement à mon âge… il vaut mieux compléter… est-ce que vous pouvez me dire que dans deux ans je serai encore là… est-ce que vous pouvez le confirmer… non… et voilà c'est ça… tout le monde doit faire ça… même ceux qui sont âgés (voix très basse) devraient faire ça… même ceux qui sont jeunes devraient faire ça… et ça j'approuve… tout le monde devrait faire ça… de toute façon on ne sait jamais ce qui peut se passer…

I : Comment expliquez- vous le choix des gens qui n'ont pas rédigé leurs directives anticipées ?

Mme O. : Ils sont bêtes… ils sont bêtes parce qu'il faut réfléchir… il faut réfléchir… ils croient que tout va bien… maintenant tout va bien… mais ils peuvent pas savoir si dans deux ans tout ira bien… s'il est encore là… vous sortez d'ici à pied… vous vous faite renverser par exemple… si vous mourez tout de suite c'est impec… mais si vous mourez pas… hein… c'est pour ça que j'ai fait ça il y a longtemps… il faudrait que je change la date… parce que je sais qu'il faudrait la changer… il y a longtemps que j'ai dit à mes enfants que je voulais faire un don d'organe… je sais que mon cœur va bien… mon pancréas va bien… mon foie va bien bon mon rein non et mes yeux non… je l'ai marqué… bah s'ils peuvent les donner à quelqu'un d'autre… je vais revivre… je vais sauver des vies… je ne serais pas pour rien tiens… je vais sauver des vies… si vous me posez la question… pourquoi j'étais encore en vie…parce que j'ai perdu ma mère mon père et ma sœur… et ben j'ai la réponse… c'est pour sauver d'autres vies… si je vais bien et s'ils me peuvent retirer des trucs pour sauver des vies je serais heureuse… bon je serais recousue de partout mais c'est pas grave ça… de toute façon je vais être incinérée et puis même s'ils trouvent une boîte en carton… ça ce sera moins cher qu'un cercueil… ah oui… merci grâce à vous je sais pourquoi je suis en vie… si je peux sauver d'autres vies je serais heureuse… par contre je ne veux pas être utilisée comme un objet pour les étudiants… j'aime bien être regardée mais à ce point-là… non (sourire).

I : Pourriez-vous me dire quels sentiments vous avez en ce moment ?

Mme O. : Je suis heureuse en amour… je suis heureuse parce que tout va bien euh… je suis un peu malheureuse parce que je vois peu mes enfants… je suis heureuse de voir mes amis… dîner avec eux… même passer des week-ends… ils m'ont changé les jours donc ça me permet d'avoir des week-ends… je suis heureuse donc très bien… pas d'angoisse… pas de problème.

I : Pourriez-vous me dire si vous avez des craintes ou des appréhensions en ce moment ?

Mme O. : L'appréhension c'est l'opération… car mon copain m'a expliqué qu'il y a beaucoup de cachets à prendre et tout ça et pour moi c'est une appréhension.

I : L'opération… vous parlez de quoi exactement ?

Mme O. : Rénale.

I : La greffe ?

Mme O. : Oui c'est ça… je sais que je serais suivie… mais l'appréhension, après… je sais que je ne viendrais plus en dialyse euh… j'aurai peut-être des projets et j'ai pas l'impression d'être prête pour ça… il faut que j'en parle à E. (le psychologue)… car quand je voulais rompre avec mon copain je lui ai dit que je ne voulais plus être greffée… il m'a dit qu'il faut parler de ça.

I : Pourriez-vous me dire si vous avez des désirs ou envies en ce moment ?

Mme O. : Du chocolat et des bananes… (sourire) c'est ça ce qui me rend heureuse… tout va bien, rien ne me manque… qu'est-ce qui devrait me manquer… ben des sous… j'ai l'amour… la santé… c'est les sous… vous savez j'ai 20 ans dans ma tête et mon copain pareil.

I : Pourriez-vous me dire quels souvenirs vous reviennent en ce moment ?

Mme O. : Oh la la la la… ça va loin quand j'étais petite… très petite… à l'âge de 6 mois, on m'a dit qu'on ne pouvait pas se souvenir à cet âge-là mais moi si… c'est la solitude… qui est toujours présente… les choses que j'ai faites dans ma vie… je réfléchis à ce que j'ai fait dans ma vie… j'essaie de me rattraper avec mes enfants… j'ai été très longtemps menteuse… maintenant je dis la vérité mais on ne me croit pas… il faut que je jure… si je jure c'est que c'est la vérité… j'essaie de me rattraper et de dire la vérité.

I : Pourriez-vous me raconter avec plus de détails un de ces souvenirs ?

Mme O. : Plus petite ou plus grande ?

I : C'est comme vous voulez.

Mme O. : À 9 ans j'habitais rue du Comble… j'ai pris le vélo avec la petite brouette derrière… et ma mère me dit… ne va pas chez la dame… je n'ai pas obéi et j'ai été chez la dame… elle m'a ouvert… j'ai parlé un peu avec elle et je me suis posé une grande question

quand j'étais petite… c'est vrai ma mère était toute seule et mon père n'était pas là… va-t-il revenir… parce que j'adorais mon père… ma mère… et ma sœur… ce n'était pas le cas de mon père… il m'a aimé d'une autre façon… il a voulu coucher avec moi… il ne l'a pas fait… mais il m'a dit si tu n'étais pas ma fille… alors je me suis dit pourquoi papa n'est pas là il va peut-être revenir et ça c'est resté dans ma tête très longtemps… et après j'ai su que mon père était volage et que ma mère pardonnait tout le temps… elle ne disait pas non… tu veux revenir… tu reviens… c'est de famille… c'est une question… l'autre souvenir… c'est dans la piscine nous étions en train de faire les fofolles… et ce voisin plus tard je sortais avec lui… je sortais souvent avec des hommes plus âgés… c'est pour combler probablement le manque de père que je sortais avec des plus âgés que moi… maintenant j'ai 56 ans (silence).

I : Quand vous disiez c'est de famille… vous parliez de quoi ?

Mme O. : De moi… ma sœur non… elle n'a connu que deux hommes dans sa vie mais moi je suis volage… dans ma vie amoureuse j'allais toujours voir ailleurs… pour voir si ça allait mieux mais ça n'allait pas mieux.

I : Maintenant si vous laissiez un peu voguer votre esprit… pourriez-vous me dire quelles sont les idées qui vous passent par la tête ?

Mme O. : Que j'ai trouvé l'homme idéal dans ma vie… et que j'aimerais bien finir ma vie avec lui mais je sens que ça ne va pas se faire à cause de ses enfants qui ont 20 et 30 ans et qui vivent chez lui… voilà… mais c'est vrai que j'aimerais faire un bout de chemin avec lui… mais est-ce que je vais accepter d'être au second plan ?