

Université de Lausanne
Faculté des sciences sociales et politiques
Institut de psychologie
Session de printemps 2022



Maîtrise universitaire ès Sciences en psychologie clinique

Directives anticipées :

Utilité et perception ressenties par des personnes blessées
médullaires et par des médecins spécialisés

Présenté par :

Ophélie Humair

Directrice :

Dre Francesca Bosisio

Experte :

Dre Fabienne Fasseur

Remerciements

J'adresse mes remerciements les plus sincères à toutes les personnes qui m'ont aidée à réaliser ce Mémoire.

En premier lieu, un immense merci à Madame Francesca Bosisio, ma directrice de Mémoire qui a toujours été présente, soutenante et bienveillante envers moi. Je tiens à lui adresser toute ma reconnaissance pour les heures consacrées à me conseiller, m'aiguiller, me rassurer et répondre attentivement et promptement à chacune de mes demandes et de mes interrogations.

Je remercie également Madame Fabienne Fasseur, experte de mon Mémoire, qui s'est de suite montrée très intéressée et motivée par celui-ci.

Un chaleureux merci à Monsieur Cédric et le Docteur Roger qui ont été les moteurs de ma recherche. Deux personnes ayant le cœur sur la main et avec qui j'avais déjà eu la chance et l'opportunité de collaborer lors de mon travail de Maturité en 2015-2016. D'incroyables souvenirs sont restés gravés dans mon cœur, ce qui a en partie motivé mon choix de travailler avec des personnes blessées médullaires.

Une grande pensée va bien évidemment à tous mes autres participants médullaires. Ces moments partagés avec eux resteront mémorables, tout comme leur témoignage rempli de courage, de force et de détermination. Je m'estime très chanceuse d'avoir croisé leur chemin. Je tiens aussi à souligner la grande aide apportée par deux autres médecins et les remercie vivement pour le temps consacré, d'autant plus lors d'une période très stressante au sein des milieux hospitaliers en pleine crise sanitaire.

Pour terminer, je remercie ma famille, particulièrement ma maman et mon copain qui ont su m'encourager à chaque moment, apaiser mes craintes et mes doutes. Ils m'ont apporté un soutien inconditionnel et considérable tant dans leurs conseils bien avisés que dans la relecture de cette recherche.

Note

Pour une meilleure lisibilité, mon Mémoire est rédigé de façon neutre quant au genre et s'applique ainsi à une pluralité de personnes.

Résumé

Introduction : Les directives anticipées se caractérisent par un formulaire à compléter pour décider de ses propres volontés médicales en amont d'une perte de capacité de discernement. Leurs prémisses datent des années 1960. En Suisse, elles se sont légiférées au niveau étatique en janvier 2013. La présente recherche se focalise sur les blessures médullaires qui pourraient susciter des réflexions d'anticipation particulières. Pour ce faire, le modèle des croyances en santé sera utilisé comme base afin de découvrir si la rédaction des directives anticipées, considérée comme un acte de prévention de santé, correspond aux différentes dimensions de celui-ci.

Méthodologie : Les méthodes qualitatives permettront de mettre en exergue l'ensemble des expériences et opinions subjectives de personnes blessées médullaires et de médecins spécialisés dans les paralysies. L'approfondissement du sens donné au formulaire des directives anticipées et les motivations sous-jacentes seront relevés grâce à des entretiens semi-structurés.

Résultats : Des analyses thématiques de contenu ont suscité une adaptation du modèle des croyances en santé aux problématiques médullaires, soulignant certaines similarités et divergences quant aux dimensions originelles. L'absence des variables sociales et contextuelles a été soulignée. De plus, les patients médullaires partagent certes des avis différents sur l'anticipation de leur santé en lien avec les directives anticipées mais témoignent en général d'un éveil corporel dû au handicap. En parallèle, tous les participants ont relevé l'importance des directives anticipées, de la présence du corps médical dans une telle démarche, ainsi que des conceptions divergentes quant au rôle de la famille.

Conclusion : Toutes les entrevues ont mis en lumière le manque de connaissances autour des directives anticipées et les besoins promotionnels autant bien au niveau intrapersonnel, interpersonnel que sociétal. De plus, le formulaire des directives anticipées ne peut englober toutes les situations possibles, relevant un défi de projection inhérent à tout un chacun. Néanmoins, certaines conditions de santé ou de vie peuvent faciliter une anticipation de sa propre santé.

Mots-clés : *directives anticipées, blessures médullaires, modèle des croyances en santé, anticipation de la santé, projection, population cible, corps médical, rôle de la famille, promotion, besoins*

Table des matières

1. Introduction	6
1.1 Evolution des directives anticipées.....	6
1.2 Perspective en Suisse.....	8
1.3 Vision dichotomique des directives anticipées.....	9
2. Directives anticipées et paralysies.....	12
2.1 Constat sur les directives anticipées	12
2.2 Les paralysies et leurs conséquences.....	12
2.3 Revue de littérature sur les directives anticipées chez les blessés médullaires	14
3. Cadre théorique de la recherche et problématique	16
3.1 Cadre théorique.....	16
3.2 Problématique et question de recherche	18
4. Méthodologie :	20
<i>Plan de recherche</i>	20
4.1 Choix de la population	20
4.2 Procédure de recrutement	21
4.3 Participants.....	22
4.4 Déroulement des entretiens.....	24
<i>Méthode de récolte des données</i>	24
4.5 Outil de récolte choisi	24
4.6 Canevas	26
<i>Méthode d'analyse de données choisie</i>	26
4.7 Analyse thématique de contenu	26
4.8 Démarche personnelle de l'analyse	27
5. Résultats	29
5.1 Analyse thématique de contenu des personnes médullaires.....	29
5.2 Analyse thématique de contenu du corps médical.....	52

6. Discussion :	75
6.1 Variables similaires au modèle des croyances en santé	75
6.2 Variables ajoutées au modèle des croyances en santé	81
6.3 Contenu des directives anticipées	87
6.4 Constat du modèle	88
6.5 Présentation du modèle transthéorique	89
6.6 Application du modèle aux données issues des analyses	90
7. Retour des participants médullaires	96
8. Limites	98
9. Partie réflexive	101
10. Recommandations	104
11. Conclusion	106
12. Bibliographie	108
13. Annexes	121
13.1 Journal de bord	121
13.2 Feuille de recherche de participants	125
13.3 Notice d'informations et formulaire de consentement	126
13.4 Canevas des professionnels et des patients médullaires	128

1. Introduction

Pour commencer, les directives anticipées seront situées dans un contexte socio-historique et les raisons pour lesquelles elles se sont érigées au niveau sociétal seront explicitées. Une vue d'ensemble des statistiques suisses sera également présentée. De plus, quelques perceptions dichotomiques sur ce formulaire seront exposées.

1.1 Evolution des directives anticipées

Historiquement, la valorisation de l'autonomie des patients s'est progressivement hissée dès les années 1950, lorsqu'une réflexion de fond sur celle-ci a commencé à voir le jour. A l'ère du paternalisme, le patient avait un rôle passif et était qualifié d'« ignare » (Mauron, 2014). Les valeurs traditionnelles de la médecine considèrent en effet les privilèges thérapeutiques comme prépondérants à l'expérientiel des patients (Jaunait, 2013). Ces derniers étaient perçus comme incapables de recevoir certaines informations médicales, ce qui prodiguait aux médecins le droit de les leur dissimuler et de décider en leur nom. Ces traditions remontent au serment d'Hippocrate qui stipulait d'agir dans l'unique but de prodiguer des bienfaits aux patients (Pariseau-Legault et Doutrelepont, 2015). Puis, des mouvements citoyens ont commencé à contrer toutes les valeurs traditionnelles de la médecine telles que : « les désillusions face au traitement des maladies chroniques, la remise en question de la surpuissance des médecins, la prise en charge invasive et violence institutionnelle, le déni de la mort » (Illich, 1975 et Thomas, 1975, cité dans Brzak et al. 2016, p.4). Parallèlement, les soins palliatifs, unité spécifique de la médecine, ont permis en partie d'accorder aux personnes une part plus active lors de leur prise en charge médicale. Ces soins palliatifs s'associent aux différentes initiatives citoyennes qui promeuvent l'autonomie des patients, notamment des associations autour du sida ou des maladies chroniques (Brzak et al., 2016). Les directives anticipées s'inscrivent également dans ce courant, et ce, dès les années 1960 (Bosisio et Barazzetti, 2020). Cette autonomie revendiquée se matérialise en effet par le consentement libre et éclairé des patients, concrétisant leur autodétermination (Brzak et al. 2016). Ce principe d'autonomie est donc considéré comme l'antagoniste de celui de la bienfaisance. Les directives anticipées permettent de se décider par soi-même. Elles ont connu leurs premiers essais pilotes aux Etats-Unis dans les années 1970 (Bosisio et al, 2021). Le mouvement « Patient Self Determination Act » aux USA, en 1990, a permis de donner davantage de pouvoir décisionnel aux patients dans le monde médical. Ce mouvement favorise le fait que les informations médicales soient également transmises aux patients et que ceux-ci soient davantage impliqués dans leurs choix médicaux (Vinant, 2017). De plus, ces

directives anticipées s'érigent dans un contexte de prévention de la santé. En Suisse, c'est également autour des années précitées que des organismes liés à la corporation des médecins et des organisations d'assistance commencent à discuter de l'importance sous-jacente des directives anticipées, notamment à la suite de réflexions sur les conditions des personnes en grande vulnérabilité (Darbellay et Voll, 2018 ; Bondolfi, 2008). Par ailleurs, de nombreux questionnements ont également émergé à la suite des testaments biologiques initiés par EXIT et considérés comme licites dès 1996 (Exit, Association pour le droit de mourir dans la dignité, Suisse romande, 2007). Ce type de directives était uniquement valable pour les situations de fin de vie. Il avait soulevé différentes interrogations quant à sa validité, son application, sa composante juridique ou encore sur le principe même de l'anticipation de la santé (Babaïantz, 1998).

Toutes les réflexions susmentionnées ont engendré certaines réglementations cantonales à propos des directives anticipées dès les années 1980, notamment dans le canton de Vaud (Académie suisse des sciences médicales (ASSM), 2009). Ces dernières sont ensuite entrées en vigueur dans le droit fédéral le 1^{er} janvier 2013 avec la nouvelle loi sur la protection des adultes (Art. 360 à 373 Code civil suisse). Dès lors, une partie de ces lois favorise l'autodétermination des patients via la rédaction des directives anticipées au moment d'une pleine capacité de discernement (Art. 370 à 373 Code civil suisse). Cette dernière est définie juridiquement comme l'aptitude à apprécier correctement une situation et à agir en fonction de cette appréciation (ASSM, 2005). Sans accord préalable, tout acte médical est considéré comme une atteinte illicite à l'intégrité corporelle des patients (Art. 122, 123 et 125 Code pénal suisse).

Seules des directives écrites, datées et signées peuvent être considérées comme valides pour se prononcer sur un consentement ou un refus de certains suivis ou traitements médicaux (Office Fédéral de la justice, 2012). Ce formulaire permet également de pouvoir désigner en amont un représentant thérapeutique. Juridiquement, les directives anticipées doivent impérativement être appliquées lorsqu'un patient est incapable de discernement, sauf si un doute existe relatif à un potentiel changement concernant ses choix médicaux ou si elles enfreignent le cadre légal (ASSM, 2009). Outre les directives anticipées, un deuxième instrument permet à chacun de garder une certaine autonomie. En effet, le mandat pour cause d'incapacité a été intégré dans le Code civil suisse en 2013 (Art. 360 à 369 Code civil suisse). Il permet de désigner à l'avance une personne de confiance pour se positionner juridiquement à la place du mandataire dans des situations le nécessitant (Bosisio, Jox et Rubli, 2018). Cet

outil concerne davantage « la gestion du patrimoine personnel, la représentation dans les affaires juridiques et l'assistance personnelle » (Cattagni et al., 2016, p.13).

A noter que les directives anticipées s'appliquent dans toutes les situations d'incapacité de discernement, comme certaines maladies chroniques, les accidents vasculaires cérébraux (AVC), ou encore les infarctus. Plus spécifiquement, elles permettent de matérialiser les valeurs personnelles des individus souhaitant les rédiger. Elles servent aussi à éclairer les diverses situations médicales, les buts escomptés par rapport à des traitements ciblés et à préciser si la personne est déjà atteinte d'une maladie afin de réfléchir sur sa probable évolution. En outre, ces directives anticipées peuvent être utilisées pour se positionner sur l'utilisation de son propre corps post-mortem (ASSM, 2009). A noter que plusieurs versions de ce formulaire existent en Suisse, proposées par différentes organisations. Il est possible de les remplir soit par le biais de documents pré-imprimés, soit de les rédiger de façon individuelle (Darbellay et Voll, 2018).

1.2 Perspective en Suisse

Plus spécifiquement au niveau du contexte suisse, une enquête a été menée trois fois entre 2017 et 2021 par Pro Senectute. Elle démontre une croissance de 14% quant à la connaissance des directives anticipées dans la population, concernant plus précisément les jeunes adultes et les personnes jusqu'à 64 ans (voir schéma 1).

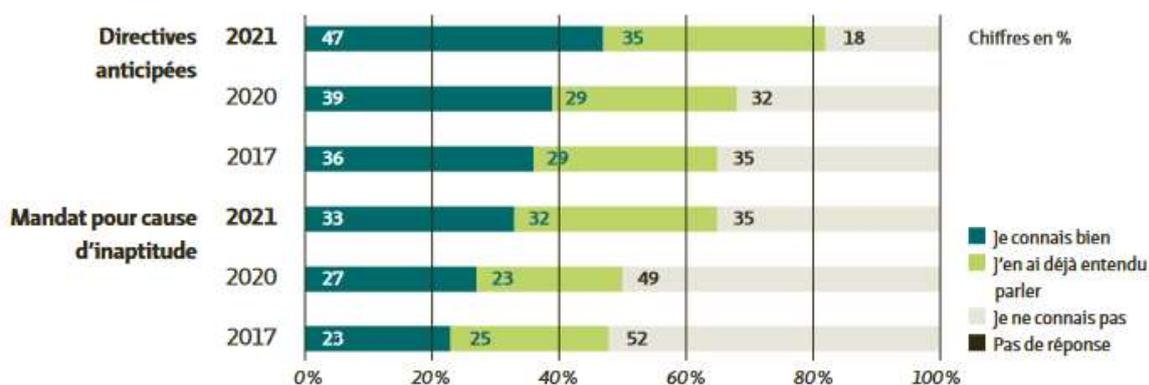


Schéma 1. Statistiques des directives anticipées en Suisse entre 2017-2021 concernant leur connaissance (Pro Senectute, 2021)

En effet, alors que 65% des personnes interviewées en 2017 indiquaient les connaître ou en avoir entendu parler, un pourcentage de 82% est atteint en 2021. De plus, une augmentation de 4% est présente concernant le taux de rédaction dans les deux tranches d'âge

susmentionnées, s'élevant alors à 28% en 2021. En effet, la connaissance et la rédaction chez les personnes plus âgées restent davantage stables. Par ailleurs, un écart générationnel est ressorti, avec un plus haut taux de personnes âgées ayant connaissance et ayant rédigé leurs directives anticipées (Good, 2021). Cet article évoque également l'influence de la pandémie mondiale du Coronavirus qui suscite d'autres réflexions quant aux perspectives personnelles de santé, notamment chez les moins de 64 ans. Les questions autour de la mortalité sont constamment fréquentes avec les personnes âgées, avec par conséquent un moindre impact du virus sur ce genre de problématiques. En outre, les statistiques démontrent que la plupart des interviewés ont mentionné comme motivation une volonté de s'autodéterminer alors que d'autres ont davantage mentionné l'impact potentiel sur leurs proches comme raison de rédiger leurs directives anticipées.

Par conséquent, cette enquête a permis de relever que moins de la moitié de la population suisse avait rédigé leurs directives anticipées, questionnant alors la place de ce formulaire et les enjeux sous-jacents à leur absence dans le monde médical.

1.3 Vision dichotomique des directives anticipées

Au sein de la littérature, les directives anticipées suscitent des perceptions dichotomiques, considérées à la fois comme ayant des avantages et des inconvénients pour chaque patient.

L'atout premier de ce formulaire est qu'il octroie une jouissance de ses droits, notamment d'autodétermination. L'article de Vinand et Bouleuc (2014) précise en effet l'importance d'anticiper et de légitimer les décisions portant sur l'arrêt des soins. Les auteurs mentionnent pourtant une « hyper-médicalisation » des fins de vie qui empêche d'envisager la mort en amont et de s'y préparer (p.3). En outre, ces documents représentent un moyen d'interagir entre tous les acteurs d'une situation (ASSM, 2009). Ils permettent donc de communiquer efficacement et de renforcer le partenariat entre le patient, le corps médical et les proches. La relation entre le patient et le médecin est donc moins sujette aux conflits grâce à ce formulaire (Dallaporta, 2016). Les médecins, pour leur part, considèrent les directives anticipées comme un point d'ancrage afin d'explorer les préférences médicales des patients (Otte et al., 2016). Rhee et al. (2013) mentionnent également des bienfaits relationnels au niveau intrafamilial. Les directives anticipées peuvent par exemple éviter des conflits entre le patient et ses proches, tout en renforçant leurs liens. Par ailleurs, elles permettent de rendre impossible des interventions jugées excessives et choisies par les familles. De plus, ces documents permettent

aux patients concernés d'éviter d'imposer une charge morale à leur famille en cas de perte de leur capacité de discernement et de maintenir une qualité de vie escomptée (Vilpert et al., 2018). Le patient s'assure donc que ses propres volontés soient respectées sans être influencées par ses proches (Thompson et al., 2003) ou le corps médical.

En contrepartie, la littérature scientifique expose différents facteurs limitant l'utilisation des directives anticipées, notamment un manque de sensibilisation de la part de la population, ce qui pourrait expliquer un faible taux de rédaction. A noter que les variables comme le sexe, l'âge et le niveau d'éducation sont des composantes qui influencent ce taux selon Vilpert et al. (2018). Outre la méconnaissance, un biais majeur concerne la complexité que représente une anticipation de soi dans des situations médicales défavorables (ASSM, 2009). Selon Vinant (2017), il existe une barrière psychique à se projeter médicalement, pouvant amener certains patients à défendre des positions médicales jugées non appropriées. En parallèle, la littérature relève une difficulté quant à la constance des choix pris par les personnes au fil du temps. Ces dernières peuvent avoir des décisions fluctuantes, questionnant alors la validité temporelle des directives anticipées (Zeisser et Weber, 2016).

De manière globale, les directives anticipées soulèvent également certaines limites liées autant bien à leur rédaction qu'à leur mise en œuvre (Bosisio et Rubli, 2018). L'article de Perkins (2007) fait en effet état de différentes complications : l'application des directives anticipées par le corps médical, le rôle effectif des représentants thérapeutiques, les doutes émis par un probable manque de clarté des choix médicaux des patients ou encore le manque de compréhension du concept. Perkins (2007) mentionne également que les patients sont souvent aveuglés par un sentiment de contrôle illusoire avec ce document. Or, ils ne peuvent pas décider d'autant d'éléments médicaux comme prétendus par les directives anticipées. De plus, les patients peuvent parfois penser que ce formulaire est davantage utilisé pour raccourcir leur espérance de vie. Par ailleurs, les réelles préférences peuvent certaines fois passer aussi au second plan, dû au poids de la formalité de la procédure de rédaction (Bosisio, Jox et Rubli, 2018 ; Bosisio et al., 2021). Celle-ci s'avère en effet complexe et ardue pour certaines personnes (Zeisser et Weber, 2016). En parallèle, le manque de temps dans la pratique professionnelle a été relevé par les médecins (Vogeli et al., 2017). Le corps soignant peut également lui-même manquer de connaissances relatives à ce document. Il peut donc minimaliser l'ampleur de l'importance des points évoqués et aborder uniquement ceux jugés pertinents selon lui (Happ et al., 2002, cité dans Dempsey, 2013). Il a été démontré par ailleurs qu'en Suisse, il existe une divergence sur le moment propice d'initier une discussion

sur les directives anticipées. Certains médecins généralistes préfèrent le faire en amont d'une complication médicale, afin d'éviter des conflits avec tous les acteurs impliqués et s'assurer que les choix médicaux soient respectés. D'autres préfèrent davantage en discuter lorsqu'un problème médical devient prégnant pour que les patients se représentent mieux les conséquences sous-jacentes. Un troisième groupe de médecins considère plutôt que le moment propice serait lors d'une première consultation quelconque ou lors de l'entrée en maison de retraite (Otte et al., 2014). Zeisser et Weber (2016) évoquent également une dimension émotionnelle liée au fait d'aborder le sujet des directives anticipées avec les patients. En effet, les médecins peuvent considérer délicate et difficile cette discussion.

Par ailleurs, Darbellay et Voll (2018) exposent l'idée que les directives anticipées sont davantage centrées sur une conception individuelle et non interactionniste. En effet, la dimension médicale et celle des proches sont également à prendre en compte. Les interactions sociales sont donc multiples. Les auteurs mentionnent que, selon Goodwin (2014, cité dans Darbellay et Voll, 2018), les directives anticipées devraient davantage inclure tous les acteurs afin de représenter aussi bien les normes sociales que professionnelles qui participent aussi à la construction collective de ce formulaire.

2. Directives anticipées et paralysies

2.1 Constat sur les directives anticipées

A la suite d'une revue de littérature anglophone et francophone, différentes composantes propres aux directives anticipées ont pu être explorées. Premièrement, certains groupes de population sont davantage susceptibles de se lancer dans une procédure de rédaction. En effet, les personnes âgées sont souvent les plus enclines, tout comme les personnes étant confrontées à des situations de vie critiques ou celles qui ont vécu des situations de fin de vie complexes pour un proche et encore celles qui ont eu des divergences familiales pour une situation médicale (Wilson et al., 2013). Deuxièmement, les directives anticipées ont beaucoup été investiguées pour des personnes en oncologie, atteintes du sida ou encore pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ces différents cas de figures concernent des maladies évolutives qui peuvent susciter des réflexions et amener à une rédaction de directives anticipées. En revanche, moins de données existent quant aux problèmes médicaux dits « soudains », à l'instar des blessures médullaires (Quentin et al., 2019). En effet, un accident est instantané et peut engendrer de nombreuses conséquences qui découlent d'une lésion à la moelle épinière. J'ai donc trouvé intéressant de me focaliser sur les personnes blessées médullaires qui ont dû faire face à l'adversité et qui peuvent davantage être sensibilisées aux complications médicales de tout genre à la suite de leur trauma. Par conséquent, j'ai voulu explorer les perceptions relatives aux directives anticipées chez des patients médullaires dont la capacité de discernement n'est en principe pas remise en question une fois la lésion stabilisée. J'estime que la dimension temporelle différencie les problématiques soudaines et évolutives. D'un côté, lorsqu'une personne subit un accident, elle passe instantanément du statut de personne valide, donc lambda par rapport à la question des directives anticipées, à celui de personne invalide, confrontée à sa vulnérabilité. D'un autre côté, une maladie évolutive met en péril la capacité de discernement des patients sur le moyen ou long terme. Mon interrogation était alors de découvrir la manière dont les personnes médullaires considéraient la démarche des directives anticipées, au vu de leur sensibilité au niveau corporel.

2.2 Les paralysies et leurs conséquences

Cette partie sera consacrée à l'explication des blessures médullaires à la suite d'un traumatisme. Il est important de souligner qu'il existe plusieurs paralysies. Les deux plus connues sont les suivantes : la paraplégie et la tétraplégie, toutes deux caractérisées par un déficit des fonctions motrices et/ou des fonctions sensibles (Fattal et Leblond, 2015). Il existe

également une forme mixte, soit une paraplégie associée à une tétraplégie partielle (paralysie d'un seul côté thoracique), appelée triplégie. Différents types de lésions vont définir la zone impactée et par conséquent la gravité du handicap. L'Echelle American Spinal Injury Association permet de définir les différentes atteintes de la blessure (ASIA et al., 2019). Alors que la paraplégie se caractérise par l'atteinte du tronc, des membres inférieurs et des organes pelviens, la tétraplégie, quant à elle, se caractérise par l'atteinte partielle ou totale des membres supérieurs, du tronc, des membres inférieurs et des organes pelviens. De ce fait, la paraplégie est due à une lésion de la moelle épinière à la hauteur du thorax, des lombaires ou de la région sacrée tandis que la tétraplégie touche les cervicales (voir schéma 2). Toute lésion de la moelle épinière engendre alors l'interruption partielle ou totale des échanges nerveux entre le cerveau et la zone impactée (Groupe pour paraplégiques, s.d.). La moelle épinière fait en effet partie du système nerveux central et contrôle différents appareils. Par conséquent, la lésion va susciter des dysfonctionnements dans certaines capacités, comme celles respiratoires, digestives, vésicales, intestinales ou encore génito-sexuelles (Beuret-Blanquart et Boucand, 2003). En outre, il est important de souligner que certaines de ces complications se croisent avec celles du vieillissement normal (Barat, 2003). La santé des personnes blessées médullaires est donc objectivement amoindrie et les patients peuvent constamment devoir faire face à des problèmes médicaux.

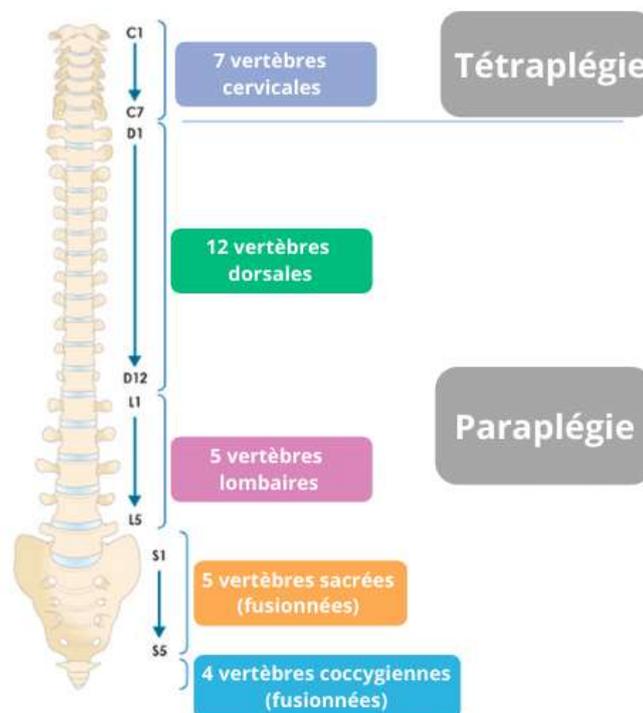


Schéma 2. Illustration des différents niveaux vertébraux (Estelle, 2021)

2.3 Revue de littérature sur les directives anticipées chez les blessés médullaires

Concernant les directives anticipées et les personnes médullaires, une étude qualitative canadienne a été trouvée lors de mes recherches littéraires (Blackmer et Ross, 2002). Celle-ci relève que les directives anticipées sont considérées comme importantes par l'ensemble de l'échantillon, constitué uniquement de patients médullaires traumatiques. Néanmoins, 42,9% des patients interviewés par le biais d'entretiens semi-structurés n'ont pas de connaissance précise des caractéristiques et de la fonction de ce formulaire. De plus, les patients médullaires ont un avis positif sur le fait de parler avec autrui de leurs décisions médicales futures, avec 66.7% de l'échantillon l'ayant déjà fait (Blackmer et Ross, 2002). Les auteurs démontrent alors que d'autres études réalisées montraient des résultats inférieurs quant au fait d'avoir une discussion avec autrui sur les directives anticipées. Cela pourrait être expliqué par la blessure médullaire qui implique une prise de conscience différente sur les questions liées à la santé, spécifiquement sur la capacité de discernement (Joos et al., 1993 cité dans Blackmer et Ross, 2002 ; Sam et al., 1993 cité dans Blackmer et Ross, 2002). Un autre aspect pertinent est la question des directives anticipées génériques ou spécifiques. 80% de cet échantillon ont mentionné le fait que des directives spécifiques et relatives aux blessures de la moelle épinière seraient plus judicieuses, afin que celles-ci soient propres aux difficultés rencontrées suite à une paralysie. Ces propos font écho à l'article de Singer (1994) qui évoquait déjà la possibilité d'opter pour des directives anticipées spécifiques à chaque trouble ou problématique. De telles directives pourraient représenter certains avantages, comme le fait que les décisions médicales soient plus proches de la réalité vécue des personnes concernées et que les choix à prendre soient par conséquent moins hypothétiques.

De surcroît, l'étude de Blackmer et Ross (2002) a souligné le fait que les décisions médicales des personnes en situation de handicap ne leur incombaient pas toujours, péjorant alors leur pouvoir décisionnel (Caliper, 1998 cité dans Blackmer et Ross, 2002). Les personnes atteintes d'un handicap de tout genre craignent donc un manque de contrôle sur leurs positions médicales. Elles peuvent en effet appréhender le fait que, dû à leur handicap, les médecins privilégient des mesures médicales ne favorisant pas le maintien en vie (Stein et Kerwin, 2009 cité dans Volker et al., 2013). Toutes ces interrogations peuvent être mises en parallèle avec le « paradoxe du handicap ». Ce dernier relève que contrairement aux croyances des personnes valides, les personnes vivant avec un handicap considèrent leur qualité de vie d'une manière relativement positive (Honeybul et al., 2016). Dès lors, il existe une différence entre la qualité de vie vécue par les personnes blessées médullaires et celle perçue par le corps médical en général ou la population tout-venant (Priebe et al., 2007). Ces informations soulèvent donc

des questions autour de la validité des directives anticipées rédigées en amont d'un handicap (Volker et al., 2013). En effet, le concept de résilience, mentionné dans l'article précité, permet d'expliquer que les patients atteints d'une lésion peuvent s'adapter à leur handicap et être satisfaits de leur quotidien même empreint de diverses difficultés. L'article de Gobert et al. (2018) précise en effet que certains médecins peuvent constater des divergences dans les décisions médicales des patients entre l'avant et l'après traumatisme, remettant ainsi en cause l'applicabilité des directives anticipées.

Par conséquent, le présent travail explorera les perceptions des directives anticipées des personnes médullaires, afin d'approfondir leur utilité et leur considération pour cette tranche de population. Il sera aussi question d'investiguer leur conception de qualité de vie et de découvrir si les anticipations autour de leur santé sont différentes entre le moment de l'accident et celui de l'interview.

3. Cadre théorique de la recherche et problématique

3.1 Cadre théorique

Le modèle des croyances en santé sera l'assise de mon Mémoire afin d'explorer la perception des directives anticipées en lien avec les patients médullaires. Le modèle originel date de 1950, période à laquelle la prévention des problèmes médicaux était au centre des comportements de santé. Il a donc été initié dans le but d'améliorer les programmes éducatifs (Abraham et Sheeran, 2015, chapitre 2). Les recherches tentaient de comprendre les raisons pour lesquelles les individus étaient réticents à opter pour des comportements préventifs ou à suivre certaines prescriptions médicales (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014, chapitre 5). De plus, certains chercheurs ont eu une influence particulière sur les prémises de ce modèle, de par leur apport théorique, comme Kurt Lewin (Rosenstock, 1974). Ce dernier mentionne en effet une structure psychique dans laquelle une personne se situerait, permettant de comprendre la signification qu'elle donne à son environnement et à ses comportements. Cela découle de ce que Kurt Lewin appelle la « dynamique du champ », constituée de forces attractives ou répulsives associées à certains types de comportement (Allard-Poesi, 2017). Cette théorie s'érige donc sur le concept de « valence » (Abraham et Sheeran, 2015, chapitre 2). Dès lors, un parallèle peut être fait entre cette conception théorique et le modèle des croyances en santé. Les individus éviteraient en effet les problématiques médicales, considérées comme une source répulsive (Rosenstock, 1974). Par ailleurs, le modèle des croyances en santé a été utilisé autant bien pour la prévention primaire, secondaire que tertiaire (Boujut, 2012, chapitre 3).

Ce modèle, développé par des chercheurs en psychologie sociale du « U.S. Public Health Service », comprend quatre variables cognitives : la vulnérabilité perçue (probabilité perçue d'être impacté par un problème de santé), la gravité perçue (conséquences perçues d'un problème de santé), les bénéfices ou avantages perçus (efficacité perçue d'un comportement de santé préventif pour éviter un problème médical) et les coûts ou désavantages perçus (conséquences négatives perçues de ce comportement) (Filiatrault et Richard, 2005). Puis, les variables sociodémographiques y ont été incluses, tout comme les déclencheurs autant bien internes (problèmes d'un proche, symptômes corporels, etc.) qu'externes (médias, conseils, etc.) (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2008, chapitre 5) (voir schéma 3). Par conséquent, outre les facteurs inhérents à tout un chacun et inchangeables, comme le sexe ou encore l'ethnicité, l'ensemble des croyances individuelles susmentionnées représentent des variables qui peuvent être modifiées. L'objectif est alors de changer lesdites croyances via une intervention

éducative, ce qui impactera dès lors les résultats des comportements de santé (Abraham et Sheeran, 2015, chapitre 2). Le modèle stipule donc que les perspectives personnelles autour de sa santé, plus spécifiquement ses connaissances et l'importance donnée, vont mener à des comportements préventifs, au vu d'éviter toutes potentielles problématiques médicales (Godin et Vézina-Im, 2018, pp.13-40).

En résumé, la perception d'une menace est expliquée à la fois par les variables sociodémographiques, les variables individuelles (vulnérabilité et gravité perçues), ainsi que les incitations internes et externes. Puis, la probabilité de modifier un comportement de santé dépend, quant à elle, de cette perception de la menace, tout comme des avantages et désavantages perçus (voir schéma 3).

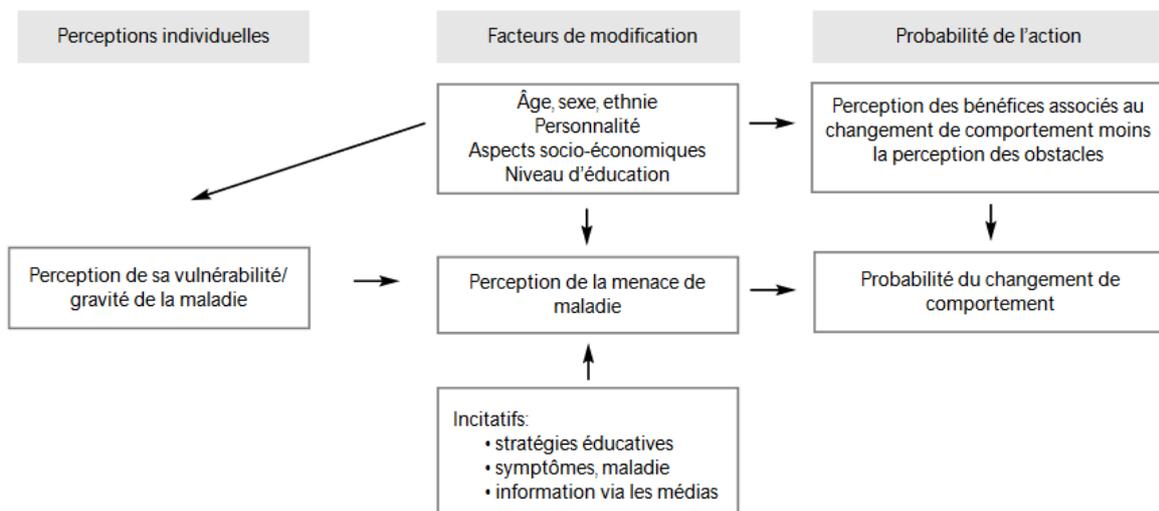


Schéma 3. Modèle des croyances en santé (Strecher et Rosenstock, 1997 cité dans Filiatraut et Richard, 2005, p.49)

Dès lors, le modèle des croyances en santé pourrait expliquer la probabilité de rédiger ses propres directives anticipées, considérées comme un acte préventif pour éviter des situations médicales indésirables. En effet, les variables individuelles corroborent avec l'anticipation d'une menace médicale, nécessaire pour susciter une rédaction de directives anticipées, soit changer de comportements dans le domaine de la santé. En parallèle, les incitations et les variables démographiques permettent également de renforcer cette perception d'une potentielle menace médicale. Les avantages et désavantages perçus, influencés par les variables sociodémographiques, peuvent à leur tour impacter la décision de rédaction de ses directives anticipées. C'est pourquoi, l'utilisation de ce modèle va pouvoir soutenir les

données récoltées de ma recherche. L'étude de Seiter (2021) tente d'approfondir les supports éducatifs sur les directives anticipées dans un contexte nord-américain avec pour base le modèle des croyances en santé. L'analyse démontre que ces supports manquent souvent d'informations pour avoir un réel impact sur la rédaction des directives anticipées, par exemple au niveau des bénéfices et/ou des coûts perçus. A noter que ces documents visent davantage des situations médicales inimaginables, non concrètes et situées dans le futur à l'inverse des études déjà réalisées avec ce modèle qui se concentrent sur des construits sociaux normatifs, comme la diminution de la fumée, de l'alcool ou encore des conduites à risques. Ces derniers représentent des comportements de santé concrets et plus représentatifs qu'une lésion médullaire. C'est pourquoi, il pourrait être intéressant d'explorer si des liens existent entre le modèle des croyances en santé et la probabilité de rédiger ses directives anticipées.

A noter néanmoins que ce modèle, ouvert et dynamique, démontre en règle générale des résultats divergents quant à son efficacité. Il n'y a aucun consensus au niveau méthodologique et théorique (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014, chapitre 5). L'opérationnalisation de toutes les variables du modèle peut être divergente selon les auteurs, suscitant un manque de cohésion globale du modèle (Abraham et Sheeran, 2015, chapitre 2). Par ailleurs, ce dernier peut également être critiqué au vu de sa prédominance individuelle dans sa conception, suscitant un manque des variables contextuelles ou environnementales afin d'expliquer les comportements de santé (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014, chapitre 5).

3.2 Problématique et question de recherche

La revue de littérature a permis de relever un manque de recherches sur le lien entre les blessures médullaires et la rédaction de directives anticipées. Plus précisément, il sera question d'approfondir les prémisses d'informations offertes par la littérature dans un contexte francophone, particulièrement en Suisse romande. En effet, aucune étude qualitative suisse n'a exploré la perception des médecins ou des patients médullaires sur les directives anticipées, d'autant plus avec une approche centrée sur les théories sociocognitives des comportements de santé. Le modèle des croyances en santé permettra de comprendre les réflexions des interviewés autour de la probabilité de rédiger leurs directives anticipées. L'analyse des données pourra également mettre en lumière si ce modèle est adéquat pour la problématique des blessures médullaires ou si des dimensions devraient être ajoutées ou modifiées afin de mieux représenter la réalité des perceptions des participants sur ce

formulaire. Cela permettra peut-être d'envisager des recommandations spécifiques pour cette tranche de population afin d'accroître la probabilité de rédaction. De plus, comme un événement de vie critique peut impacter la motivation à rédiger ses propres directives anticipées selon Wilson et al. (2013), un accident traumatique pourrait susciter des réflexions particulières sur son état de santé.

En résumé, quatre éléments ont déjà pu être mis en exergue pour les personnes en situation de handicap : un manque de connaissances des directives anticipées, un désir de jouer davantage d'autodétermination, une prise de conscience médicale différente et des suggestions d'un contenu spécifique propre aux blessures médullaires pour le formulaire (Blackmer et Ross, 2002). De plus, Seiter (2021) a, quant à lui, souligné les manques au niveau éducationnel autour de ces directives anticipées en lien avec le modèle des croyances en santé. Il sera alors question dans mon Mémoire d'approfondir ces différents éléments. De ce fait, l'idée est d'explorer si ceux-ci se retrouvent au travers des entretiens, tout comme d'élargir les perspectives.

C'est pourquoi, ce raisonnement amène à la question suivante : « **Quelle est la perception des directives anticipées des patients médullaires et des médecins spécialisés dans les paralysies ?** ». Plus précisément :

- *Quelle est l'utilité perçue des directives anticipées pour des personnes atteintes d'une paralysie ?*
- *Quelle est la perception de l'anticipation de la santé suite à un accident ?*

4. Méthodologie :

Plan de recherche

4.1 Choix de la population

Le choix de la population s'est porté sur des personnes blessées médullaires et des médecins spécialisés dans la paralysie. Les personnes blessées médullaires peuvent potentiellement être plus concernées par l'apport des directives anticipées, celles-ci pouvant leur conférer un pouvoir d'agir. En effet, les personnes atteintes d'une lésion médullaire sont plus propices à ressentir un manque d'autodétermination au vu des conséquences sociales, professionnelles et personnelles que le handicap engendre (Rohatinsky et al., 2017). Lord et Hutchison (1993) approfondissent quatre manières d'accroître le pouvoir d'agir des personnes avec une problématique médicale : augmenter la sensibilité autour de leur santé, endosser de nouveaux rôles dans leur vie quotidienne, participer activement et contribuer davantage à la société. La première façon mentionnée concerne en partie l'acquisition d'informations, notamment sur leurs droits et sur leurs choix. Un parallèle peut donc être fait avec les directives anticipées, en supposant que la rédaction augmenterait ce sentiment d'autonomie décisionnelle. La participation active reflète, quant à elle, l'inclusion à des groupes sociaux. Dès lors, cet aspect justifie la prise en compte de participants faisant partie d'une association spécialisée pour les personnes en situation de handicap. Ces membres sont donc potentiellement plus actifs et conscients de leur position au niveau sociétal.

Par ailleurs, la perspective des médecins spécialisés dans les problèmes médullaires s'avère pertinente pour découvrir si la vision dichotomique soulevée par la littérature, soit un bénéfice pour le côté relationnel avec une difficulté de mise en pratique, se retrouve pour cette tranche spécifique du corps médical. En outre, j'ai désiré interroger des médecins pour élargir les récits expérientiels. En effet, alors que les patients médullaires vont relater leur propre vécu, les médecins peuvent avoir une vision plus étendue de ces documents. Ils sont potentiellement aussi en mesure d'évoquer l'évolution et les changements suscités par l'introduction des directives anticipées en 2013. De plus, j'ai estimé que le corps médical avait une place considérable dans l'encouragement et la mise en œuvre des directives anticipées. Je trouvais dès lors intéressant de pouvoir approfondir si les besoins relevés par les patients étaient similaires à ceux envisagés par les médecins.

4.2 Procédure de recrutement

Concernant l'échantillonnage de la recherche, il était question de contacter des personnes blessées médullaires suite à un accident, ayant de bonnes connaissances en français. La recherche de ces participants s'est faite via une association, ce qui supposait que les membres ne soient ni en phase aigüe, ni en phase première de rééducation. Dès lors, aucun autre critère concernant l'âge, le sexe, les variables sociales ou démographiques n'était de mise.

Plus précisément, j'ai contacté le président d'une association spécialisée dans les paralysies médullaires, Monsieur Cédric, en lui demandant si mon Mémoire pouvait l'intéresser. Le message comprenait l'objectif escompté de la recherche et mes attentes quant à la possibilité qu'il fasse suivre ce message à tous ses membres. En septembre 2021, Monsieur Cédric m'a donné son aval. J'ai donc préparé pour l'association un document explicitant la visée de cette recherche, les aspects qui allaient potentiellement être abordés, la durée estimée et l'affirmation de toute confidentialité et d'anonymat (voir Annexe 13.2). Grâce à ce biais, deux personnes ont été intéressées et enclines à participer à cette recherche. A noter que Monsieur Cédric était aussi motivé à participer à l'interview. Nous avons dès lors pu fixer une date à posteriori. Puis, sous ses conseils avérés, j'ai décidé de contacter également trois présidents d'autres associations se situant dans des cantons voisins. Ces derniers ont de suite été favorables à une démarche similaire que celle entreprise avec Monsieur Cédric. Cette nouvelle ouverture m'a permis d'obtenir davantage de réponses positives. Il est intéressant de souligner que plusieurs personnes m'ont téléphoné ou envoyé un mail, explicitant leur motivation. Néanmoins, celles-ci ne remplissaient pas le critère d'une lésion médullaire accidentelle. J'ai donc malheureusement dû décliner leur offre avec grand regret mais en me montrant très ouverte à un partage s'ils en ressentaient le besoin. Au final, six participants ont répondu présents. A noter que mon choix s'est porté sur Monsieur Cédric, car j'avais déjà eu l'opportunité et le privilège de collaborer avec lui pour mon travail de Maturité. A l'époque, il m'avait invité à une séance de handibasket dans une clinique spécialisée dans les réadaptations médullaires et avait également partagé mon questionnaire au sein de son association.

Concernant la recherche de participants du corps professionnel, j'ai téléphoné en octobre 2021 au Docteur Roger, avec qui j'avais également eu l'opportunité de partager une interview pour mon travail de Maturité. Après lui avoir expliqué mon projet de recherche, il s'est montré très intéressé et a de suite fixé une rencontre. A la suite de celle-ci, il m'a suggéré d'écrire à

d'autres confrères afin d'accroître les points de vue. J'ai donc suivi ses recommandations en envoyant à trois autres professionnels ma demande, soutenue par le Docteur Roger. Seul deux d'entre eux ont rapidement répondu positivement, ce qui m'a permis d'élargir les avis du corps soignant à trois personnes.

Ces deux procédés font écho à l'échantillon « boule de neige ». En effet, Monsieur Cédric et le Docteur Roger ont pu identifier d'autres potentiels intéressés, m'amenant au final à obtenir un échantillon de neuf participants. Toutes les interviews se sont déroulées entre octobre 2021 et décembre 2021. Cette méthode d'échantillonnage de « convenance » est à la fois peu coûteuse et utile pour récolter des données sur une tranche de population plus difficile à atteindre (Johnston et Sabin, 2010, p.39).

4.3 Participants

La présentation des neuf participants est présentée ci-dessous sous forme de tableaux explicatifs. Celui des participants médullaires précise le genre, l'âge, l'année et les circonstances de l'accident, ainsi que le type de paralysie (voir tableau 4). Quant au tableau des médecins, il précise le genre et la fonction professionnelle de ceux-ci (voir tableau 5). A noter que Madame Léa était tétraplégique à la suite de son accident et a pu récupérer la majeure partie de ses fonctions motrices, cas exceptionnel selon ses médecins traitants. De plus, Monsieur Alfred est devenu paraplégique suite à une erreur médicale, lors d'une opération.

Entretiens	Participants	Genre	Age	Handicap	Paralysie
E1	Monsieur Alfred	Homme	50 ans	Erreur médicale en 2013	Paraplégie
E2	Monsieur Cédric	Homme	68 ans	A la suite d'un accident de moto en 1993	Triplégie
E3	Monsieur Eddy	Homme	35 ans	A la suite d'un accident de BMX en 2005	Paraplégie
E4	Monsieur Greg	Homme	68 ans	A la suite d'un accident de voiture en 2001	Tétraplégie
E5	Madame Félicie	Femme	55 ans	A la suite d'une attaque militaire en 1998	Paraplégie
E6	Madame Léa	Femme	36 ans	A la suite d'un accident de voiture en 2012	Anciennement tétraplégique

Schéma 4. Tableau des participants médullaires

Docteurs	Genre	Fonction
Docteur Roger	Homme	Médecin chef d'un service de paraplégie
Docteur Sven	Homme	Chef d'un service de médecine psychosomatique, spécialiste en psychiatrie et psychothérapie
Docteur Victor	Homme	Médecin adjoint d'un service de médecine intensive

Schéma 5. Tableau des participants médecins

4.4 Déroulement des entretiens

En Suisse, toute recherche doit impérativement suivre le Code de déontologie de la Fédération Suisse des Psychologues (FSP), stipulant plusieurs règles et attentes vis-à-vis des participants. Ce Code souligne notamment le fait que chaque étude doit respecter les droits et la dignité de la personne, respecter la protection des données et anonymiser ces dernières. Pour ce faire, chaque participant a reçu un document contenant toutes les informations utiles en vue de la participation à cette étude afin de donner son consentement (voir Annexe 13.3). Ce document comprenait les éléments suivants : l'objectif de la recherche, la procédure de recherche, les participants attendus, les avantages et les risques liés à la participation, ainsi que l'anonymat et la confidentialité garantis. Chaque interviewé recevait ce document en amont, ayant toutes les informations nécessaires et éclairées pour se positionner sur sa participation avant la rencontre. Les participants étaient également prévenus de l'enregistrement de la rencontre soit via microphone, soit via Zoom, tout comme le fait que cet enregistrement sera détruit une fois son utilisation terminée. En outre, avant chaque entretien une description des directives anticipées de la Fédération suisse des médecins (FMH) était présentée, avec un temps consacré aux questions de compréhension. Par ailleurs, chacun était libre de répondre aux questions et relances de leur choix, pouvant bien entendu à tout moment interrompre l'entretien. A noter que chaque interviewé avait la possibilité de me contacter avant et après la rencontre si de plus amples informations lui étaient nécessaires. Je me suis proposée en outre d'aiguiller les personnes qui ressentaient la nécessité de se lancer dans une démarche plus approfondie concernant la rédaction de leurs propres directives anticipées.

Méthode de récolte des données

4.5 Outil de récolte choisi

L'entretien semi-structuré a été sélectionné afin d'être au plus proche des propos des participants et de leur réalité. Issu des méthodes qualitatives, il permet de s'éloigner de tous les présupposés afin de faire ressurgir la subjectivité de chacun. Il est utilisé autant bien pour les sciences humaines, pour le travail social que pour le management (Imbert, 2010). L'entretien semi-structuré constitue « un fait de paroles » (Blanchet et Gotman, 2015, p.17). Le langage représente alors un moyen de réhumaniser les savoirs provenant des points de vue des participants. Il est considéré comme un « indicateur privilégié des modes d'expérience humaine » (Santiago-Delefosse et del Rio Carral, 2017, p.29). La parole est donc le vecteur qui permet de mettre en évidence les représentations et les pratiques sociales des individus (Blanchet et Gotman, 2015, p.23). L'entretien, improvisation réglée selon Bourdieu, se caractérise par un mouvement de co-construction entre le chercheur et les participants. Il

représente alors une rencontre interactive offrant une possibilité de parcourir une thématique afin de lui donner un sens propre, suite à un temps de réflexion (Blanchet et Gotman, 2015, p.19).

De surcroît, l'entretien semi-structuré permet de respecter la logique de discours de tout un chacun pour approfondir un sujet sans rester à la surface de celui-ci. Les relances nécessaires permettent donc de poursuivre une réflexion plus dense afin de révéler la propre position des participants. Cet outil permet de capter leur vécu à un moment donné. Il est donc important de souligner que la réalité est mouvante et que le discours reflète uniquement un moment instantané de la réalité de chacun (Bioy et al., 2021). L'entretien semi-structuré permet alors de développer des théories à partir du terrain.

Il est également important de préciser que chaque individu est un acteur social qui appartient à une culture (Masson et Hass, 2010). Cet outil de récoltes permet d'associer une dynamique sociale partagée et une dimension psychologique représentée par les expériences propres à chacun. Ce type d'entretien permet par conséquent de pleinement s'immiscer dans l'univers de tous les participants pour comprendre la construction de leur réalité dans le cadre des interactions sociales (Paillé, 2007). Cette méthode est donc susceptible de mettre en exergue le lien entre les directives anticipées, formulaire commun à tout un chacun, et la perception personnelle de ce concept qui découle des expériences de vie.

Cet outil méthodologique s'est donc avéré pertinent pour ma recherche afin que chacun puisse avoir un espace libre pour explorer son vécu et ses opinions. Il m'est apparu plus judicieux que les focus group, au vu de la thématique quelque peu délicate des situations projectives d'incapacité de discernement, en plus du vécu traumatique de la paralysie. Il me semblait également plus évident de pouvoir recadrer la discussion, en cas de nécessité, sur le thème des directives anticipées avec un seul participant qu'avec plusieurs blessés médullaires. L'entretien semi-structuré m'a également paru plus adéquat afin d'aiguiller les participants sur un sujet qui pourrait être méconnu et incompris par certains. Ce choix a par ailleurs été orienté par Monsieur Cédric qui m'a suggéré de privilégier des entretiens individuels avec les membres de son club. Les côtoyant et les connaissant, il m'a partagé le fait que ses membres se livreront avec davantage d'aisance face à une seule personne.

4.6 Canevas

Le canevas a été construit sur la base du modèle des croyances en santé (voir Annexe 13.4). Il a donc été conçu afin d'explorer le maximum de dimensions contenues dans ce modèle. Deux canevas ont été créés, un pour les patients médullaires et un pour les médecins, afin de distinguer les variables abordées. Cette perspective avait pour but de pouvoir relever les similarités et les divergences d'opinion autant bien au sein d'un même groupe qu'entre ces deux groupes. Par conséquent, les aspects suivants étaient convergents aux deux canevas : le sentiment d'efficacité personnelle face à une potentielle rédaction, la vulnérabilité vécue face à de potentiels soucis médicaux, la perception de la sévérité de ces soucis et de leurs conséquences, les incitations internes et/ou externes pour rédiger des directives anticipées, les bénéfices et les barrières perçus à la rédaction des directives anticipées et la perception de la promotion relative aux directives anticipées. Indépendamment de ces points communs, le canevas des patients médullaires explorait en outre la question du handicap, notamment la qualité de vie et les changements de perception de la santé suite à leur lésion. La première question commune était la suivante : « *Quelle est votre position sur les directives anticipées ?* ». Concernant le canevas des médecins, il approfondissait également leur perception du contenu des directives anticipées, ainsi que la perception des besoins propres à la population médullaire et le moment propice afin d'engager une conversation sur les directives anticipées. Pour ce faire, la première demande était la suivante : « *Quelle est votre perception de l'utilité des directives anticipées pour les personnes blessées médullaires ?* ».

A noter que le canevas permet seulement de disposer d'autres angles d'exploration dans le cas où les relances sont inefficaces. En effet, il est nécessaire en règle générale de soutenir les dires des interviewés et de s'aligner à leur rythme.

Méthode d'analyse de données choisie

4.7 Analyse thématique de contenu

L'analyse thématique de contenu s'est avérée être la méthode la plus cohérente pour analyser les données récoltées. Le principe est de conceptualiser le discours des participants, d'ancrer l'analyse dans les données et de se centrer sur le contenu de leurs propos (Paillé, 2017). Braun et Clarke (2006) ont suggéré différentes étapes à suivre afin de hiérarchiser les thèmes saillants du discours des participants. La première étape consiste à retranscrire mot à mot le discours des participants, ce processus est appelé transcription de verbatim. Ces auteurs proposent de poursuivre par une lecture flottante du corpus de données afin de relever les messages importants des entretiens. Par la suite, la phase de codage est recommandée pour

mettre en lumière les différentes unités de sens qui ressortent des interviews. Celles-ci représentent l'ensemble des thématiques abordées lors des interviews. Lors de cette étape, il est donc possible de paraphraser le discours des participants et du chercheur, ainsi que de créer ce qu'on appelle des codes. Cette étape est donc non linéaire et permet déjà de souligner les similarités et les divergences de contenus. Braun et Clarke (2006) proposent ensuite d'effectuer une carte conceptuelle afin de mieux pouvoir organiser les unités de sens susmentionnées en sous-thèmes, puis regrouper ces sous-thèmes en thèmes centraux. Ces sous-thèmes et thèmes doivent être apparents dans un tableau, chacun illustré par les propos des participants et du chercheur. Un arbre thématique est utilisé au final pour schématiser hiérarchiquement l'ensemble des thèmes et des sous-thèmes, qui se doivent d'être explicités en détail. La dernière étape suggère de lier les différents thèmes entre eux et de les intégrer à la réponse de notre question de recherche.

Par conséquent, cette démarche se veut être itérative : elle part du particulier, les dires des participants et du chercheur, pour tendre vers le général, la conceptualisation de thèmes. Ce principe nécessite que le chercheur saisisse avec ses propres mots les verbatim des interviewés, en relevant ce qui a d'essentiel et d'important dans leurs discours. Cette analyse rend donc saillantes les déclarations de tout un chacun, sans les théoriser (Paillé et Mucchielli, 2012, p.249). La part de subjectivité du chercheur est donc indéniable dans la manière qu'il a de réorganiser les dires des participants et de relever les thèmes. En outre, il est important de se détacher du canevas, en se laissant imprégner par les potentiels thèmes naissants au travers des entretiens. Il ne faut donc pas tenir compte de la chronologie des dires mais davantage du sens donné. En effet, la sémantique est au cœur de cette analyse (Negura, 2006).

Cette méthode d'analyse qualitative permet de mettre en exergue différents éléments : les expériences vécues, les affects liés à une thématique, le sens donné à la réalité concrète des éléments, tout comme l'impact de ceux-ci sur la personne concernée.

4.8 Démarche personnelle de l'analyse

A l'instar de Braun et Clarke (2006), je me suis immergée dans une lecture itérative de chacun des interviews en mettant en marge des mots-clés. Par la suite, j'ai récolté l'ensemble de ces mots-clés en regardant si certains se retrouvaient dans l'ensemble des entrevues des professionnels et des personnes blessées médullaires. J'ai donc attribué une couleur à chacune de ces idées centrales afin de m'aider dans la relecture des interviews, en surlignant les différentes parties relatives à ces mots principaux. De manière plus précise, j'ai relevé les différentes paraphrases des verbatim qui m'ont permis de construire des codes. A l'aide de

ces différents outils, soit les couleurs et les codes, j'ai pu élaborer brièvement une ébauche de Mind-map pour clarifier et mettre du sens à toutes ces principales idées qui ont émergé lors de ce processus. Une fois celles-ci déposées sur papier, j'ai pu en relier certaines qui potentiellement reflétaient un sens sous-jacent similaire. Cette démarche a donc permis de faire naître différents sous-thèmes, qui une fois exposés, ont naturellement engendré de nombreuses idées concernant les thèmes centraux. Ces diverses étapes ont permis de donner du sens à ce corpus de données, en ayant déconstruit puis reconstitué les propos de chaque participant.

5. Résultats

Ce chapitre expose les deux analyses thématiques de contenu ; la première consacrée aux interviews des patients médullaires et la seconde à celles des médecins.

5.1 Analyse thématique de contenu des personnes médullaires

1. Vécu médical des directives anticipées	1.1 Connaissances factuelles des directives anticipées
	1.2 Ressentis relatifs au contenu
	1.3 Absence de biais perçu pour la rédaction
	1.4 Emotions ressenties
	1.5 Moment propice perçu
	1.6 Perspectives des positions médicales
	1.7 Volonté d'autonomie
	1.8 Rejet du paternalisme
	1.9 Conceptions des différents outils pour la fin de vie
2. Lien corporéité et directives anticipées	2.1 Paralysie perçue comme élément déclencheur à une rédaction de directives anticipées
	2.2 Projection médicale vécue
	2.3 Eveil corporel vécu
3. Manques ressentis liés aux directives anticipées	3.1 Perception d'un soutien du corps médical

	3.2 Perspective de confiance
	3.3 Besoins de précisions
4. Perspective des facteurs déclenchants	4.1 Perception de l'âge
	4.2 Perception de la validité
	4.3 Perception du rôle des tiers
5. Représentation au niveau de la promotion	5.1 Manques ressentis
	5.2 Perspective médicale
	5.3 Perspective médiatique
	5.4 Suggestions tierces
6. Perception du rôle de la famille	6.1 Perception positive de la présence des proches
	6.2 Biais perçus du rôle de représentant thérapeutique
	6.3 Charge morale perçue
	6.4 Tabou ressenti
7. Vécu physique et psychique du handicap	7.1 Qualité de vie perçue
	7.2 Position psychologique
8. Autres	

L'analyse thématique de contenu a permis de mettre en exergue 7 thèmes principaux, constitués de plusieurs sous-thèmes. Un dernier thème regroupe l'ensemble des propos des participants non relatifs aux sujets centraux.

Le premier thème principal met en valeur les différentes perceptions des interviewés relatives aux directives anticipées, les volontés d'autodétermination et les conceptions mélangées des différents outils concernant la fin de vie. Il soulève également l'ensemble des positions médicales des participants se rapportant au formulaire.

1.1 Connaissances factuelles des directives anticipées

Ce premier sous-thème met en lumière les propos des interviewés relatifs aux connaissances effectives des directives anticipées. Il relate également les biais par lesquels certains ont pu les découvrir.

Concernant Monsieur Eddy, Madame Félicie et Madame Léa, aucun des trois n'avait entendu parler des directives anticipées en amont de l'interview (E3, IE8, p.3, E5, IE17, p.14 et E6, IE4, p.10). Monsieur Eddy stipule seulement en avoir déjà entendu parler via la religion musulmane (E3, IE8, p.3). Madame Félicie souligne quant à elle son étonnement d'un tel formulaire (E5, IE18, p.16). Les deux interviewées ont eu l'impression, en outre, que leur centre de rééducation était principalement focalisé sur la paralysie, sans penser à évoquer les situations de fin de vie (E5, IE7, p.3-4 et E6, IE4, p.10-11). Par ailleurs, Monsieur Alfred a mentionné deux moyens par lesquels il a eu connaissance de ce formulaire :

« [...] Ouais je pense l'association, mais pas mal-j'ai pas mal vu de discussions là-dessus, sur Facebook aussi un peu, j'ai vu des trucs mais oui, je pense que ouais c'est important [...] »

(E1, IE41, p.19)

Monsieur Greg raconte, quant à lui, qu'il a eu connaissance desdites directives dès leur diffusion au niveau de la société, sans se souvenir précisément du biais par lequel il les a découvertes (E4, IE2, p.1). De son côté, Monsieur Cédric explique les avoir rédigées en 2019 malgré le fait que cette idée avait vu le jour

quelques années auparavant (E2, IE2, p.1 et IE9, p.4). Il s'est lui-même informé sur ce formulaire à la suite de son accident.

Par conséquent, les moyens de découvrir les directives anticipées sont les suivants : la connaissance via un tiers informateur ou une démarche personnelle.

1.2 Ressentis relatifs au contenu

Ce sous-thème est relatif à la perception du contenu des directives anticipées et de son efficacité en lien avec la paralysie. Les dires de certains interviewés ont relevé des ressentis de suffisance quant au contenu (E1, E2, E4 et E5). Ils ont partagé le fait qu'aucun élément ne devrait être ajouté ou modifié au vu des conséquences sous-jacentes de la lésion médullaire. Monsieur Greg a partagé sa satisfaction quant à l'efficacité de ce formulaire, considéré comme court et concis (E4, IE21, p.12) Madame Félicie semblait également satisfaite du contenu présenté :

« [...] d'après ce que j'ai compris vous évoquez des AVC ou des accidents soudains ou des, des, des choses comme ça tandis que moi quand je vous parle de problèmes liés à la paraplégie et à l'âge, peut-être ça serait plutôt tous les genres de problèmes que peut avoir n'importe quelle personne à partir d'une certaine-d'un certain âge qui pourraient être vaguement amplifiés à cause de la paraplégie [...] »

(E5, IE12, p.10)

Monsieur Alfred a également transmis l'idée que seule la dimension de l'acharnement lui suffisait dans ses expressions médicales (E1, IE6, p.16).

Dès lors, pour quatre des interviewés, dont trois avaient déjà rédigé leurs directives anticipées, le contenu de celles-ci était adéquat et inclusif, sans besoin de l'élargir aux complications liées à leur lésion médullaire.

1.3 Absence de biais perçu pour la rédaction

Ce sous-thème met en lumière les potentiels freins perçus pour se lancer dans une rédaction de directives anticipées. Cinq participants ont confié qu'aucun biais n'est ressenti, autant bien pour ceux qui ont déjà rempli ce formulaire que ceux qui ne le connaissaient guère avant l'interview (E1, E3, E4, E5 et E6) :

« Le moment présent, non, il n'y avait rien, il n'y avait personne dans ma vie [...] »

(E4, IE33, p.19)

Monsieur Eddy mentionne qu'aucune appréhension n'est ressentie mais stipule que seul un manque de temps explique l'absence de ses directives anticipées (E3, IE30, p.9). Mesdames Léa et Félicie, quant à elles, soulignent l'importance dont regorgent les directives anticipées, et réalisent qu'aucune barrière ne les empêcherait de se lancer dans une telle démarche (E5, IE16, pp.13-14 et E6, IE16, p.19). De son côté, Monsieur Alfred retient le fait que rien ne pouvait l'arrêter au vu de la certitude de ses positions médicales avant de les rédiger (E1, IE27, p.12).

1.4 Emotions ressenties

Ce sous-thème mentionne les émotions ressenties par les participants qui ont déjà rédigé leurs directives anticipées ou qui se sont déjà inscrits à EXIT, comme dans le cas de Monsieur Eddy. Ce dernier était soulagé et cela lui a permis de poursuivre ses thérapies de rééducation (E3, IE20, p.6). Diverses émotions ressurgissent des partages des participants. Monsieur Cédric évoque une ambivalence face à ses choix :

« [...] après réflexion faite euh ouais c'était plutôt du soulagement je crois et pis c'est des émotions de, comment dire, ouais c'est un peu les émotions qui tournent autour quand on parle de sa propre mort, il y a quand même de la tristesse aussi, il y a quand même un peu d'angoisse, il y a quand même aussi un peu de-ouais liée à de l'incertitude [...] »

(E2, IE29, p.15)

De son côté, Monsieur Alfred perçoit un poids en moins et se sent plus serein à la suite de la rédaction de ses directives anticipées (E1, IE39, p.17). Monsieur Greg a davantage évoqué être relativement neutre émotionnellement face à ses décisions, comme elles étaient déjà faites et cohérentes dans sa tête (E4, IE12, p.4).

La rédaction des directives anticipées reflète donc des émotions différentes chez tout un chacun, pouvant aller du négatif au plus positif.

1.5 Moment propice perçu

Ce sous-thème concerne la perspective de trois participants quant au moment propice pour que le corps médical aborde les directives anticipées (E2, E5 et E6). Mesdames Félicie et Léa, tout comme Monsieur Cédric, partagent l'idée de ne pas mentionner ce sujet dès leur arrivée aux soins intensifs ou leur arrivée dans un centre de rééducation. Ils évoquent le fait que le traumatisme s'avère beaucoup trop difficile et qu'une certaine fébrilité pourrait péjorer leurs décisions, manquant alors d'objectivité (E6, IE5, p.11). Monsieur Cédric a également expliqué que psychiquement, ça serait très délicat :

« [...] non non, je veux dire à ce moment-là il y a d'autres priorités euh vous êtes en train de lutter pour garder votre autonomie et votre vie, vous n'avez pas envie de penser à votre mort dans ces termes-là [...] »

(E2, IE22, p.10)

En conséquence, les interviewés relatent une préférence pour laisser un certain laps de temps aux patients médullaires afin qu'un processus de deuil de leur passé corporel puisse être vécu. A la suite de ce processus, ils seraient probablement plus aptes à écouter et à se positionner en ayant l'entièreté de leur capacité de discernement.

1.6 Perspectives des positions médicales

Ce sous-thème relate les positions préférentielles des participants, spécifiques au contenu des directives anticipées, soit en faveur de l'acharnement thérapeutique, soit en faveur des soins maximaux.

D'une part, Messieurs Greg, Alfred et Eddy, ainsi que Madame Félicie sont davantage favorables à éviter l'acharnement et la réanimation en cas de graves difficultés médicales. Monsieur Greg a particulièrement été précis dans ses descriptions en donnant des exemples de situations liées au COVID ou au cancer (E4, IE4, p.1 et IE11 p.3). En outre, il évoque qu'en étant anciennement instrumentaliste en salle d'opération, certaines prises de décisions ont pu se construire lors de sa pratique professionnelle (E4, IE14, p.5). Monsieur Alfred, pour sa part, partage sa peur de « devenir un légume » (E1, IE37, p.16). D'autre part, Madame Léa est plutôt favorable aux soins maximaux, en y mettant toutefois une petite réserve :

« [...] si les médecins ils demandent euh de me, de me mettre en fin de vie, ça je n'accepterai jamais, un suicide préliminaire je n'accepterai pas, je suis contre ça [...] »

(E6, IE11, p.16)

De plus, Madame Félicie a partagé ses réflexions émergentes et son éveil relatif à l'importance de ce formulaire pour que ses décisions soient respectées (E5, IE1, p.1).

A noter que les discussions se sont davantage focalisées sur les perceptions relatives à l'acharnement thérapeutique ou aux soins maximaux, sans approfondir toutes les possibilités évoquées dans les directives anticipées.

1.7 Volonté d'autonomie

Le sous-thème suivant souligne la nécessité indiquée par tous les interviewés d'être reconnus dans leurs besoins d'expression. Ils souhaitent que leurs décisions médicales soient respectées, et ce, grâce aux directives anticipées. Ils ont dans l'ensemble relaté que celles-ci leur permettent de garder une certaine liberté de détermination (p.ex. E3, IE1, p.1). De plus, ils connaissent davantage leur propre limitation corporelle et leur qualité de vie escomptée :

« [...] on doit pouvoir décider de sa fin de vie et savoir ; je ne pense pas qu'il faut s'accrocher à tout prix à la vie, je pense qu'il y a quand même différentes

conditions minimales qui sont différentes chez chacun, pour dire c'est bon là, lâche [...]» (E2, IE24, p.12)

Par ailleurs, Monsieur Cédric, ainsi que Madame Félicie, évoquent l'importance d'éviter de vivre une situation médicale difficile qu'ils n'auraient pas désirée (E2, IE24, p.12 et E5, IE19, p.18). Monsieur Eddy, tout comme Mesdames Félicie et Léa, a également mentionné l'importance que les médecins respectent les décisions de chaque patient, en ayant une écoute attentive et une adaptation permanente à leurs besoins. Les deux interviewées relatent que ce formulaire est également utile pour les médecins afin qu'ils connaissent, en amont, les volontés des patients et qu'ils les respectent (E5, IE15, pp.12-13 et E6, IE14, p.14).

Les participants ont donc relevé la pertinence des directives anticipées pour garder le contrôle sur leur parcours de vie et avoir un pouvoir d'agir significatif dans les processus médicaux.

1.8 Rejet du paternalisme

Ce sous-thème soulève la crainte que le corps professionnel maintienne la vie des patients à tout prix. Cinq des interviewés ont partagé leur conception des médecins, soit des professionnels ayant une toute-puissance (E1, E2, E3, E5 et E6). Il demeure dans les croyances des participants des conceptions d'une médecine qui n'accepte que difficilement les fins de vie (E5, IE19, p.18) :

« [...] Après les médecins, ils disent toujours la même chose, ils disent ah ouais, il y a toujours un petit tu sais, 0.1 pourcent, je ne sais pas [de chances]. Nous on a déjà décidé, pour nous, c'est clair [...] »
(E1, IE24, p.10).

Monsieur Cédric a, quant à lui, lié cette représentation aux ancrages moraux et religieux des différents cantons, avec une prédominance du rejet de la mort dans un canton catholique (E2, IE16, p.6). Il craint en effet que le corps médical soit influencé par ses origines, pouvant impacter à posteriori les décisions médicales. Monsieur Cédric évoque par ailleurs le combat qu'il a

vécu pour que sa voix soit entendue lors de son parcours médical (E2, IE18 pp.7-8).

D'une manière globale, les interviewés sont donc favorables à refuser que le médecin prenne une part trop considérable dans le processus médical.

1.9 Conceptions des différents outils pour la fin de vie

Ce sous-thème prend en compte l'ensemble des propos des interviewés relatant un lien entre les directives anticipées et les autres outils permettant de définir leur fin de vie. En effet, ils ont eu tendance à mettre en parallèle les directives anticipées et le don d'organes, le testament, EXIT ou encore l'enterrement (E1, E2, E3, E5 et E6). Certains ont déjà rédigé quelques-uns de ces documents ou se sont inscrits à EXIT. Par exemple, Madame Léa partage le fait de s'être inscrite comme donatrice dans des associations pour la recherche contre le cancer ou le sida (E6, IE24, p.26). De son côté, Madame Félicie a mentionné de nombreuses confusions concernant le formulaire des directives anticipées :

« [...] j'ai même-j'ai même mal compris la chose au début parce que je pensais que c'était des directives testamentaires [...] »

(E5, IE17, p.14).

Il est donc intéressant de souligner les confusions qui émergent des discours des participants concernant ces différents concepts. Il demeure une certaine incompréhension de l'utilité respective de ceux-ci. De plus, les directives anticipées semblent parfois moins intuitives que certaines autres démarches davantage connues.

Le second thème central permet de relever les ressentis quant aux liens entre les lésions médullaires et la rédaction des directives anticipées. Il se centre alors sur les conséquences du handicap au niveau des agirs, des vécus et des réflexions concernant les positions médicales et les perceptions de santé.

2.1 Paralysie perçue comme élément déclencheur à une rédaction de directives anticipées

Ce sous-thème démontre l'importance des motivations sous-jacentes au handicap qui impacteraient, ou non, une rédaction de directives anticipées. Trois participants ont mentionné que la lésion n'a nullement suscité des envies spécifiques de se lancer dans un tel projet (E3, E5 et E6). Les deux interviewées ont spécifié que leur position face à l'acharnement était restée intacte entre l'avant et l'après accident (E5, IE23, p.22 et E6, IE24, p.26). Madame Léa évoque seulement une motivation engendrée par la lésion en ce qui concerne son inscription en tant que donneur d'organes (E6, IE24, p.26). Monsieur Eddy, quant à lui, souligne que seul un risque accru de vivre une situation engendrant une perte de capacité de discernement le questionnerait davantage, ne liant donc pas cette éventualité à son handicap (E3, IE29, p.8). Les trois autres interviewés sont en revanche convaincus que leur paralysie a provoqué des questionnements spécifiques sur leur santé :

« [...] Ben le fait que je sois tétraplégique et puis que ma vie avait diamétralement changé après cet accident, donc je n'avais aucune raison de me faire récupérer s'il y avait quoi que soit [...] »

(E4, IE6, p.2)

Monsieur Cédric parle de sa paralysie comme « détonateur » de réflexions approfondies sur sa santé (E2, IE6, p.3). En outre, Monsieur Alfred évoque que son corps impacté est l'unique élément qui l'a motivé à rédiger ses directives anticipées (E1, IE32, p.15).

Ce sous-thème soulève par conséquent que le vécu du handicap est différent chez tout un chacun.

2.2 Projection médicale vécue

Ce sous-thème rend pertinent les propos des participants qui explicitent leur projection dans des situations médicales à la suite du handicap (E1, E2, E4 et E5). Pour sa part, Madame Félicie refuse de s'imaginer dans d'autres situations médicales complexes :

« [...] côté malchance j'ai donné, j'ai ma paraplégie donc à mon avis je-je ne sais pas, je suis stupidement dans l'objectif qu'il ne va plus m'arriver une grosse merde très soudaine [...] »

(E5, IE1, p.1)

Quant à Monsieur Cédric, il évoque le fait d'avoir conscience qu'à presque soixante ans une complication médicale pourrait aggraver son état au vu de sa paralysie et pourrait péjorer davantage son autonomie (E2, IE2, p.1). Ses déficiences motrices lui permettent alors de mieux réussir à anticiper sa santé. Monsieur Greg, de son côté, arrive davantage à se positionner et à connaître ses envies, ne désirant pas davantage souffrir (E4, IE15, p.7).

Le handicap peut soit amener à s'imaginer une situation de perte de capacité de discernement, soit amener à nier à cette possibilité.

2.3 Eveil corporel vécu

Ce sous-thème rend saillant la perception accrue des participants de leur propre vulnérabilité corporelle (E1, E2, E3, E4 et E5). Madame Félicie relate par exemple des ressentis corporels denses, en réalisant qu'avoir un bon état de santé n'est pas évident (E5, IE5, pp.5-6). Monsieur Alfred soulève pour sa part qu'une personne lambda ne peut se représenter les effets somatiques de la même manière qu'une personne malade (E1, IE43, pp.19-20). Le handicap suscite des réflexions plus approfondies sur les questions de santé :

« Ah ouais ben bien-sûr, c'est un peu comme une révolution pour le corps après quand tu-dans la situation où j'ai été après tu réfléchis différemment tu vois, après un accident comme j'ai eu ».

(E3, IE5, p.2)

Par ailleurs, Monsieur Cédric a partagé un raisonnement sur les limites que chacun peut accepter concernant sa dépendance au niveau psychique ou physique. La paralysie permet de se questionner sur l'acceptabilité ou l'inacceptabilité de son propre vécu corporel (E2, IE25, pp.12-13). De plus,

Monsieur Greg soulève le fossé entre sa profession d'antan et son vécu actuel de vulnérabilité. Il exerçait certains actes médicaux en tant qu'instrumentiste de façon automatique, sans réaliser leur réelle portée et signification pour ses patients de l'époque. A présent, il n'accepte guère ces mêmes actes médicaux (E4, IE19, p.8).

Les participants partagent alors certaines de leurs perceptions plus conscientisées de leur corps en comparaison à avant leur handicap.

Ce troisième thème central démontre l'ensemble des attentes que chacun peut ressentir afin d'améliorer la démarche d'une rédaction des directives anticipées. Les besoins peuvent se porter sur différents aspects : l'accompagnement, la confiance avec un médecin, plus de précisions concernant le contenu ou une meilleure contextualisation des différentes situations médicales.

3.1 Perception d'un soutien du corps médical

Ce sous-thème souligne l'ambivalence ressentie concernant une guidance médicale pour la rédaction des directives anticipées. D'un côté, certains interviewées ont exprimé un besoin accru d'avoir une personne compétente dans ce domaine qui puisse expliquer et avoir un rôle de soutien dans cette rédaction (E5, IE14, pp.11-12 et E6, IE5, p.11) :

« [...] ce n'est pas juste le médecin après il y a aussi le thérapeute, et pis des psychologues [Mmh Mmh], moi je ne suis pas contre le psychologue, au contraire j'aime bien et je trouve que le psychologue pourrait beaucoup aider les patients [...] »

(E6, IE8, p.13)

Quant à Monsieur Alfred, il a aussi confirmé qu'une aide guidée par un professionnel pourrait s'avérer être positive (E1, IE11, p.4). Monsieur Cédric estime qu'il pourrait être bénéfique d'être accompagné dans ce processus de rédaction par une personne neutre pour éclairer les doutes existants sans en avoir ressenti pour autant un besoin accru (E2, IE31, pp.16-17). D'un autre côté, Monsieur Greg a en revanche exprimé qu'aucun soutien médical pour lui n'avait été nécessaire au vu de la certitude de ses décisions médicales. Son

entourage professionnel était seulement en cohésion avec ses volontés médicales (E4, IE32, p.18).

Ce sous-thème soulève en conséquence les avis divergents quant au rôle du corps médical dans la rédaction des directives anticipées.

3.2 Perspective de confiance

Le sous-thème suivant met en lumière la volonté de plusieurs interviewés de pouvoir partager leurs réflexions sur les directives anticipées avec une personne de confiance (E1, E2, E4, E5 et E6) :

« [...] je n'irai pas rendre 3 papiers au premier toubib qui m'examine dans un hôpital ou quelque chose, non [...] »

(E5, IE10, p.5)

Certains ont également supposé qu'un membre de la famille, un ami ou une connaissance dans le domaine médical pourrait être plus apte à aider les personnes à se positionner et à se questionner. Par exemple, Monsieur Cédric a mentionné son notaire, avec qui il partage un lien équilibré entre l'affectif et l'objectivité (E2, IE31, pp.16-17). Monsieur Alfred a par ailleurs mentionné l'idée d'une avocate de l'association, endossant un rôle de neutralité tout en ayant un lien relationnel avec les membres pour partager leurs interrogations (E1, IE41, p.19). Madame Félicie a parlé de la nécessité qu'une personne proche pourrait la rassurer sur la complétude du formulaire à rédiger (E5, IE14, p.12).

Tous les récits permettent alors de saisir l'importance ressentie d'avoir quelqu'un de confiance aux côtés des personnes afin de les guider dans la rédaction des directives anticipées, tout en respectant leurs choix.

3.3 Besoins de précisions

Ce sous-thème retrace les récits de Messieurs Eddy et Cédric, ainsi que ceux de Madame Félicie, explicitant un manque de précisions et de clarté dans le contenu des directives anticipées (E2, E3 et E5). Monsieur Cédric évoque des

termes difficilement compréhensibles et une perspective dans le futur difficilement saisissable (E2, IE27, p.13). Il souligne donc la « part de risque » associée à chacune des éventualités (E2, IE20, p.6). De plus, il mentionne l'impossibilité de déterminer précisément les conséquences somatiques de chacune des complications médicales (E2, IE31, p.12). Il demeure alors un manque de concrétude afin de se lancer en toute connaissance de cause dans la rédaction des directives anticipées, au vu des différences interpersonnelles :

« [...] ça dépend dans quel état tu te trouves, dans quel état-parce que chaque AVC, chaque machin est différent donc tu ne peux pas tout mettre dans le même panier à mon avis donc ça dépend dans quelle situation tu te trouves, dans quel état, comment ta relation-ta situation va évoluer j'ai envie de dire [...] »

(E3, IE2, p.1)

En outre, Madame Félicie souligne un besoin de précisions et d'explications complètes avant de pouvoir se positionner (E5, IE10, p.7).

Dès lors, les directives anticipées soulèvent un défi de projection dû à une imprévisibilité des situations médicales.

Le prochain thème central relève les variables perçues par les participants qui suscitent une plus forte probabilité de rédiger des directives anticipées et des questionnements autour de la santé différents : l'âge, la perception de sa vulnérabilité, les récits de vie d'autrui.

4.1 Perception de l'âge

Ce sous-thème regroupe les avis des participants, indépendamment de Monsieur Greg, explicitant l'importance perçue de l'âge dans la conscientisation de certaines situations médicales.

« Je pense qu'il y a pas mal oui, beaucoup de gens qui arrivent à 70-80 qui se disent c'est peut-être le moment que je fasse quelque chose [...] »

(E1, IE34, p.16)

Madame Félicie a mentionné que de telles questions médicales ne lui traversaient pas l'esprit à l'âge de son accident (E5, IE3, p.2). Ces dires mettent en exergue une sorte de déni face aux potentielles difficultés médicales, exacerbé par un jeune âge bercé d'ignorance et d'insouciance. Monsieur Eddy stipule que la jeunesse ne nécessite aucune interrogation approfondie sur ces questions de santé (E3, IE32, p.9). En outre, Monsieur Cédric a mentionné qu'actuellement il raisonne différemment sur la question de la dépendance à autrui (E2, IE3, p.2).

Tous ces partages soulignent par conséquent que la variable de l'âge est perçue comme synonyme d'une santé objectivement favorable ou vulnérable.

4.2 Perception de la validité

Le sous-thème suivant démontre l'importance des propos des participants sur les différences des perceptions médicales entre les personnes valides et celles invalides. A l'exception de Madame Léa, les autres interviewés ont exprimé l'insouciance relative aux directives anticipées et à l'expression de leurs volontés médicales lorsque les personnes sont valides :

« [...] euh-enfin tu vois pour quelqu'un qui va bien, on se pose jamais les questions, on se dit toujours que ça n'arrive qu'aux autres ».

(E3, IE3, p.2)

Les personnes valides vivraient avec l'idée que les accidents ou les maladies ne peuvent pas les concerner et que la médecine d'aujourd'hui permet de tout guérir, soit une vision d'une « médecine magique » selon Monsieur Cédric (E2, IE8, p.3). A l'instar de Monsieur Greg qui n'avait jamais réfléchi aux complications potentielles dans son métier pour ses patients lorsqu'il exerçait en tant qu'instrumentaliste (E4, IE14, pp.5-6). Par ailleurs, Monsieur Alfred soulève la nécessité de rédiger ses directives anticipées en amont comme il est possible de changer ses volontés écrites au fil du temps (E1, IE33, p.15).

De façon générale, les participants ont souligné qu'être valide suscite davantage une absence de réflexions quant à la vie et à la mort, dû à un sentiment de toute-puissance propre à chacun.

4.3 Perception du rôle des tiers

Ce sous-thème rend saillant l'ensemble des tierces personnes pouvant être liées au processus de rédaction des directives anticipées (E1, E2, E3 et E5). Le rôle médiatique, spécifiquement l'affaire de Monsieur Lambert en France, a fait écho à deux interviewés (E5, IE19, pp.18-19 et E1, IE18, pp.7-8). En effet, ce fait a engendré des réflexions sur l'acceptabilité et la fin de vie escomptées de chacun. De plus, d'autres expériences personnelles peuvent susciter des réflexions :

« [...] et pis euh c'est quand on a des événements particuliers qui peuvent être un décès dans l'entourage [...] »

(E2, IE7, p.3)

De plus, Monsieur Cédric a partagé le fait que ses propres enfants en bas âge ont pu avoir une incidence sur ses choix de vie et ses volontés (E2, IE5, p.2). Monsieur Eddy évoque aussi la tétraplégie de son oncle qui a suscité certaines réflexions qui ont par ailleurs évoluées et changées à la suite de son propre handicap (E3, IE34, p.10).

En conséquence, être directement ou indirectement impacté par des vécus médicaux de tiers permet de mettre en exergue des prises de conscience différentes quant à sa propre qualité de vie attendue.

Ce cinquième thème met en exergue les perceptions communes d'un manque de connaissances des directives anticipées, tout comme une motivation accrue à ce que chacun puisse avoir des informations éclairées sur le sujet. Différentes idées promotionnelles sont alors exposées.

5.1 Manques ressentis

Ce sous-thème met en lumière l'absence perçue d'informations sur les directives anticipées dans l'ensemble de la population (p.ex. : E6, IE8, p.12). En effet, Madame Léa souligne que les risques médicaux sont inhérents à chacun. Monsieur Eddy a, quant à lui, soulevé le fait que cette démarche peut être mise en parallèle aux effets de groupe. Il explique que, comme tout autre phénomène sociétal, les gens sont plus amenés à se sentir concernés à partir du moment que plusieurs personnes initient un processus (E3, IE33, p.10). Par ailleurs, Monsieur Cédric a partagé sa crainte concernant le manque de discussions et de partages, autant bien avec ses proches qu'avec ses médecins. Pour lui, chacun dispose d'informations mais ne les exploite pas suffisamment (E2, IE21, p.9). Il expose également d'autres interrogations :

« [...] Après ce qu'il y a c'est que c'est un papier qui est à quelque part mais ce n'est pas forcément sur soi enfin moi oui j'ai ma carte EXIT sur moi mais le jour où vous avez un accident de la route, ce n'est pas dit qu'on va vous fouiller en premier pour savoir si vous avez des directives sur vous ou pas quoi [...] »

(E2, IE27, pp.13-14)

Madame Félicie suggère que les directives anticipées devraient être autant populaires que le don d'organes (E5, IE18, pp.10-11). De plus, elle évoque, avec Monsieur Alfred, la sensation que ce processus est certes plus divulgué qu'à l'époque mais manque encore d'informations y faisant référence (E5, IE17, p.14 et E1, IE30, p.15).

Ce sous-thème soulève alors le manque d'actes promotionnels.

5.2 Perspective médicale

Ce sous-thème démontre l'ensemble des idées de tous les participants pour augmenter la promotion dans les milieux hospitaliers ou spécialisés dans les paralysies. Par exemple, Monsieur Alfred a relevé son envie que des professionnels des traumatismes médullaires puissent aborder directement le sujet des directives anticipées avec les patients concernés, comme par exemple

à Nottwil, afin d'être mieux compris et écoutés (E1, IE6, p.2). Les consultations gynécologiques seraient aussi un moyen potentiel d'aborder cette thématique selon Monsieur Greg (E4, IE31, p.18). D'autres idées sont également évoquées : des flyers déposés dans les salles d'attente de tout professionnel issu du corps médical ou encore des discussions ouvertes avec des personnes formées et ayant connaissance des enjeux sous-jacents aux directives anticipées :

« [...] peut-être prendre contact et puis voir s'il a compris ses directives, parce que certains ils signent mais ils ne savent même pas quoi ils signent [...] »
(E6, IE17, p.20).

De façon générale, l'idée est d'accroître l'information dans tous les milieux de la santé et ce, le plus rapidement possible.

5.3 Perspective médiatique

Ce sous-thème regroupe les propositions de promotion davantage médiatiques. Ces dernières sont plus ambivalentes pour les participants (E1, E2, E3, E5 et E6). Les moyens évoqués sont les suivants : les réseaux sociaux, les journaux, la télévision ou encore la promotion via des associations (p.ex. E3, IE15, pp.4.-5). Monsieur Alfred est le seul à rejeter certaines de ces propositions médiatiques, telles que les publicités à la télévision (E1, IE28, p.12). Il serait uniquement favorable à promouvoir les directives via des corps organisationnels, avis partagés par Mesdames Félicie et Léa :

« [...] éventuellement des organismes comme Pro infirmis pourquoi pas ou Pro Senectute [...] »
(E5, IE25, p.23)

Madame Léa a également mentionné la Croix-Rouge (E6, IE17, p.19). Dès lors, les participants estiment que des canaux de communications populaires pourraient être adaptés afin de susciter un éveil de conscience autour du sujet des directives anticipées.

5.4 Suggestions tierces

Ce sous-thème met en lumière les suggestions tierces de promotion exprimées par certains interviewés (E2, E4, E5 et E6). Madame Félicie a proposé que l'information puisse directement être transmise au sein des ménages (E5, IE18, p.14). Monsieur Greg, de son côté, estime que les mineurs devraient également être sensibilisés à cette réflexion (E4, IE23, p.13). Pour sa part, Monsieur Cédric a proposé deux idées : que les notaires aient connaissance des directives anticipées afin qu'un échange neutre puisse se dérouler et que la notion de mort soit plus répandue en médecine afin de pouvoir s'exprimer librement sur ces questions (E2, IE23, pp.11-12). Madame Léa suggère, quant à elle, que répandre son histoire pourrait susciter chez autrui une réflexion différente quant à leurs décisions médicales (E6, IE9, p.14). Elle suggère également une dimension étatique :

« [...] aussi le Fond de famille par exemple cantonal il doit s'appliquer pour, pour expliquer aux gens leur droit parce que ça c'est un droit [...] »

(E6, IE17, p.19)

Toutes les propositions citées sont donc des moyens d'accroître la promotion des directives anticipées et de pouvoir sensibiliser l'entièreté de la population.

Ce sixième thème central met en exergue la perception des patients médullaires sur l'implication des famille dans les directives anticipées. Il soulève à la fois l'ambivalence de la présence des proches, la complexité d'une discussion autour des directives anticipées et la charge morale qui incombe aux familles.

6.1 Perception positive de la présence des proches

Ce sous-thème rend saillant l'importance de la famille dans les démarches liées aux directives anticipées. Que les directives soient rédigées ou non, la famille s'élève comme porte-parole en cas de besoin selon les participants. Il est donc nécessaire que les proches connaissent personnellement les buts escomptés et les souhaits du patient concerné, nécessitant une grande confiance en un proche pour lui léguer ce genre de choix (E5, IE10, pp.7-8). Messieurs Greg, Cédric et Alfred, ainsi que Madame Léa, partagent les mêmes ressentis de sérénité face

au fait que les membres de leur famille connaissent leurs volontés médicales, dû à un partage déroulé en amont :

« [...] j'ai rempli, j'ai-et j'ai donné donc aux personnes que je vous ai listées tout à l'heure, à mon fils aîné, à mon épouse [...] » (E4, IE2, p.1).

Pour Madame Léa, il est donc nécessaire que la famille puisse faire entendre sa voix lors de ses décisions médicales (E6, IE20, pp.23-24). En outre, tous les interviewés ont aussi évoqué qu'aucune divergence avec leurs proches ou leurs amis n'a été vécue (par ceux qui avaient déjà rédigé ces directives anticipées) ou n'est anticipée (par ceux qui ne les avaient pas rédigées).

Les interviewés perçoivent par conséquent un soutien intrafamiliale essentiel pour toute démarche relative au monde médical, particulièrement pour les directives anticipées.

6.2 Biais perçus du rôle de représentant thérapeutique

Ce sous-thème concerne les difficultés perçues concernant la désignation d'un représentant thérapeutique. Trois des interviewés ont en effet dévoilé la difficulté de pouvoir compter sur certaines personnes de leur famille (E1, E5 et E6). Madame Félicie a mentionné le risque engendré de désigner un représentant thérapeutique, indépendamment de sa maman dans son cas :

« [...] après je me brouille avec ledit meilleur amis ou ladite maman et pis elle va hyper se vexer [...] »
(E5, IE8, p.5)

Monsieur Alfred a aussi partagé le fait qu'indépendamment de sa femme, aucun membre de sa propre famille aurait pu accomplir ce rôle (E1, IE22, p.10). De son côté, Madame Léa a évoqué le fait que sa famille aurait pu être craintive de la décevoir dans les décisions médicales prises en cas de perte de discernement (E6, IE11, p.15).

Ce sous-thème questionne alors la place des proches dans la démarche liée aux directives anticipées.

6.3 Charge morale perçue

Ce sous-thème regroupe les réflexions de certains participants sur la charge morale endossée par le représentant thérapeutique (E1, E2, E3, E5 et E6). Ils ont en effet parlé de la responsabilité associée à une telle position. De plus, Madame Félicie évoque le fait que ce représentant doit être mis au courant et comprendre la signification de sa place (E5, IE10, p.8). Ecrire en amont ses directives anticipées peut donc éviter une telle charge :

« [...] J'ai tellement vu de choses-de gens qui se battent pour des conneries pareilles, désolé c'est des âneries pour moi, c'est une perte d'argent et de temps inutile, et de déchirement dans les familles quand c'est fini, ils se causent plus quoi [...] »

(E1, IE23, p.10)

Monsieur Cédric a aussi partagé son souhait d'éviter une telle charge à ses enfants, exacerbé par le fait qu'il a vécu une telle responsabilité décisionnelle avec son père (E2, IE10, p.4 et IE11, p.5). Quant à Madame Léa, elle explique que ses proches sont soulagés par le fait d'avoir déjà discuté sur ces questions de vie et de mort (E6, IE21, p.24).

Ce sous-thème soulève alors toutes les interrogations des interviewés quant au rôle effectif du représentant thérapeutique et aux souffrances psychiques engendrées par une telle responsabilité.

6.4 Tabou ressenti

Ce sous-thème démontre l'importance des propos de Madame Léa et de Monsieur Cédric relatifs au tabou que peut représenter le sujet des directives anticipées au sein du cercle familial ou amical :

« [...] là je suis avec une amie ; avec elle c'est impossible de parler, vous dites mort et elle part en courant, c'est un sujet qui est difficile [...] ».

(E2, IE10, p.4)

De plus, les deux participants ont partagé le fait que leurs proches pouvaient avoir peur, être réticents à s'exprimer et à entendre les volontés de la personne concernée (p.ex. E6, IE23, pp.25-26). De plus, Monsieur Cédric évoque ce même tabou au sein de la société (E2, IE23, pp.11-12).

Leurs dires soulignent alors des émotions parfois douloureuses et négatives associées aux discussions autour des directives anticipées. La fatalité de la mort ou une reviviscence de souvenirs difficiles peuvent parfois bloquer un partage constructif en famille.

Ce dernier thème principal relate le vécu concret des personnes blessées médullaires, autant bien physiquement que psychiquement. Il prend en compte la représentation de leur qualité de vie et de leur capacité d'adaptation, ainsi que leurs réflexions faites sur la mort.

7.1 Qualité de vie perçue

Ce sous-thème regroupe les propos de certains interviewés qui ont exposé leur vécu subjectif face au handicap (E2, E3, E4, E5 et E6). Ils ont souligné une qualité de vie différente et indéniablement inférieure. Ils ont donc évoqué l'ensemble des sphères de vie qui étaient indirectement impactées, comme celles familiale, amoureuse et sexuelle. En outre, Messieurs Greg et Cédric ont partagé des pensées suicidaires à la suite de leur accident traumatique :

« [...] ce qui m'a tenu en vie, ce qui est très contradictoire mais ce qui m'a tenu en vie c'était de trouver une solution pour me suicider, je suis resté vivant en essayant de chercher comment me suicider [...] »

(E4, IE14, p.7)

Les participants ont déposé leurs souffrances vécues et ont exprimé à quel point cette nouvelle vie était dure (E3, IE28, p.8). L'ensemble de leurs propos relatent donc les conséquences sous-jacentes à la paralysie.

7.2 Position psychologique

Le prochain sous-thème met en exergue les propos relatifs à la conception de vie de quelques interviewés (E1, E2, E3, E4 et E5) :

« [...] Je ne sais pas comment expliquer ça, c'est ouais, c'est presque une renaissance en fait [...] »

(E1, IE17, p.7).

Messieurs Greg et Cédric ont évoqué cette positivité vécue, soit par résilience, soit par bilan de vie (E2, IE30, pp.15-16 et E4, IE19, p.9). En effet, les deux participants ont raconté que si leurs directives anticipées avaient été rédigées au moment de leur accident, ils ne seraient probablement plus en vie dû aux décisions qu'ils auraient exprimées sur papier (E2, IE29, p.15 et E4, IE16, p.7). Ces propos relèvent alors le fait qu'une perspective de vie en tant que personne invalide est souvent inconcevable et inimaginable pour tout un chacun. Monsieur Eddy a aussi témoigné le même vécu, mentionnant son oncle devenu tétraplégique. A cette époque, il était inconcevable pour lui de se projeter en étant démuné de ses fonctions motrices habituelles. Or, une fois le handicap vécu, il a fait preuve d'une grande force et s'est adapté à sa nouvelle situation (E3, IE4, p.2).

Alors que le sous-thème précédent évoquait la réalité d'une qualité de vie objectivement inférieure due à la lésion médullaire, certains participants ont tout de même exprimé leur force de résilience et d'acceptation.

Le dernier thème « Autres » reprend les propos des interviewés. D'une part, y demeurent les verbatim concernant uniquement les récits liés au handicap. Les patients médullaires ont en effet beaucoup exprimé leur vécu de la paralysie, que ce soit dans les centres spécialisés ou dans leur quotidien. D'autre part, ce thème englobe aussi tous les autres propos non relatifs au cœur du sujet, soit les directives anticipées.

5.2 Analyse thématique de contenu du corps médical

1. Lien à la corporéité	1.1 Perception des patients concernés pour les directives anticipées	
	1.2 Représentation subjective du lien entre le handicap et les directives anticipées	
	1.3 Perception de l'importance du moment propice	
	1.4 Perception du contenu des directives anticipées	
2. Ressentis des professionnels	2.1 Utilité perçue des directives anticipées	
	2.2 Insatisfaction concernant l'utilisation des directives anticipées	
	2.3 Vision dichotomique au niveau éthique	2.3.1 Autonomie des patients
		2.3.2 Paternalisme des médecins
3. Pratiques concrètes	3.1 Historique et conception des directives anticipées	
	3.2 Expériences de partage	

4. Méconnaissance au niveau sociétal	4.1 Réalité et imaginaire de la paralysie	
	4.2 Confusion des termes	
	4.3 Confusion de la fonction	
5. Affectivité liée aux directives anticipées	5.1 Appréhension d'aborder des situations délicates	
	5.2 Incapacité de se projeter	
6. Vision du rôle des proches	6.1 Facilitateur au travail des professionnels	
	6.2 Perception négative de la présence des proches	
	6.3 Bienfaits psychologiques de la famille	
7. Besoins escomptés	7.1 Approfondissement nécessaire	
	7.2 Besoin de contextualisation	
	7.3 Besoins additionnels de promotion	

	7.4 Questionnement lors des grandes étapes de la vie	
8. Autres		

L'analyse thématique de contenu a permis de rendre saillant 7 thèmes centraux, chacun constitué de plusieurs sous-thèmes. Un dernier thème regroupe les propos non relatifs au cœur même des directives anticipées.

Le premier thème sera nourri par la perception des personnes qui sont les plus susceptibles d'être concernées par les directives anticipées dû à leur vécu corporel. De plus, il met en exergue les points de vue du corps médical concernant le lien entre les directives anticipées et les lésions médullaires.

1.1 Perception des patients concernés pour les directives anticipées

A travers ce sous-thème, les médecins ont évoqué des populations spécifiques plus enclines à réfléchir ou à discuter des directives anticipées :

« [...] encore une fois cette discussion elle est plus simple à faire avec des, par exemple, des personnes âgées, ou par exemple des personnes qui ont déjà des états de santé qui sont fragiles [...] »

(E3, IE9, p.3)

Le Docteur Sven évoque également l'idée que les établissements médico-sociaux sollicitent davantage les résidents pour rédiger leurs directives anticipées (E2, IE11, p.8). Le Docteur Victor relève aussi que les médecins traitants sont plus amenés à aborder ce sujet avec leurs patients âgés (E3, IE3, pp.1-2). En outre, selon le Docteur Roger, les médecins n'ont pas la même attitude professionnelle face à un jeune ou à une personne âgée, au vu de leur espérance de vie différente (E1, IE12, p.19). De plus, le Docteur Victor relate que les liens entre le patient et sa famille sont différents en fonction de l'âge dudit patient, et que par conséquent l'attitude professionnelle s'y formate aussi

(E3, IE12, p.6). Par ailleurs, il est plus aisé de le faire une fois que les personnes ont vécu une situation de vulnérabilité. Le Docteur Victor a également mentionné que la connaissance d'un proche en situation médicale complexe pouvait éveiller les consciences et faire réfléchir à sa propre réalité corporelle (E3, IE26, p.13).

Le discours des médecins reflète donc que certaines situations de vie et/ou médicales sont plus propices à envisager une rédaction de directives anticipées. L'état objectif de santé des patients engendre alors des divergences de sensibilisation autour des directives anticipées au sein de la population.

1.2 Représentation subjective du lien entre le handicap et les directives anticipées

Ce sous-thème se focalise sur la manière dont le corps médical considère les directives anticipées pour les patients médullaires. Selon les professionnels, ces patients sont plus susceptibles de se projeter dans des situations médicales à la suite d'un accident traumatique. En effet, ils correspondent aux sous-groupes de personnes plus propices à se représenter la signification de certains vécus médicaux. Le Docteur Sven parle en effet de changement de vie pour ces patients (E2, IE21, p.13). Les médecins ont partagé le fait que les conséquences d'une blessure médullaire peuvent susciter différentes réflexions :

« [...] quelle qualité de vie il peut réussir à avoir avec sa tétraplégie et pis probablement il a fait une partie du chemin, et pis probablement il arrive à se déterminer plus facilement ; de dire je suis content, pas content avec ma vie, ou je suis prêt à me battre si j'ai un nouveau problème de santé, jusqu'à un certain point mais je ne voudrai pas aller plus point [...] »

(E3, IE10, pp.4-5)

Par ailleurs, le Docteur Sven a mentionné l'accumulation de stressseurs chroniques, telles les douleurs, qui peuvent impacter négativement les décisions médicales (E2, IE26, p.15). La question principale des médecins avait trait à l'autonomie ou à la dépendance des patients médullaires. D'un côté, les patients peuvent mettre en place des stratégies de coping pour faire

face au handicap ou, d'un autre côté, peuvent préférer les mesures non invasives au vu de leur état corporel déjà défavorisé. Le Docteur Roger partage le fait que les conditions de vie en amont du handicap vont conduire à des réflexions différentes sur son état de santé et les conséquences de sa paralysie (E1, IE11, p.17). Le Docteur Victor parle donc de motivations différentes entre la population tout-venant et les blessés médullaires concernant les directives anticipées (E3, IE29, p.15).

Dès lors, les trois Docteurs suggèrent qu'une lésion médullaire suscite une prise de conscience exacerbée concernant la réalité corporelle. Par conséquent, les patients peuvent davantage se représenter des décisions liées aux directives anticipées.

1.3 Perception de l'importance du moment propice

Ce sous-thème regroupe les propos des Docteurs Roger et Victor, relatant l'importance de la variable temporelle dans la capacité de projection (E1 et E3). Ils ont relaté qu'en phase aiguë les patients médullaires peuvent avoir des difficultés à se positionner de façon équilibrée sur des questions médicales. Le Docteur Victor évoque même des symptômes dépressifs, pouvant questionner la pleine capacité de discernement (E3, IE11, pp.5-6) :

« [...] quelqu'un qui a un traumatisme trauma-médullaire, qui par exemple est resté tétraplégique, pour mettre un cas de figure extrême, et pis qui est tétraplégique depuis deux ans avec ça, cette personne probablement a eu le temps d'assumer sa tétraplégie, il a eu le temps d'assumer le handicap que ça dérive, qui dérive de la tétraplégie, il a pu voir le, quelle qualité de vie il peut réussir à avoir avec sa tétraplégie [...] »

(E3, IE10, pp.4-5)

Le Docteur Roger propose, quant à lui, de travailler avec les patients médullaires sur un laps de temps de trois mois, leur explicitant que des évolutions auront lieu (E1, IE9, pp.12-13). Il souligne qu'il faut appréhender la situation en termes d'attentes, de buts, de valeurs et non en mentionnant le futur en tant que tel (E1, IE3, pp.2-3).

Dès lors, les deux médecins précités relèvent une nécessité de cheminement de l'éveil du corps paralysé et de la réalité du handicap avant de réussir à se représenter d'autres situations médicales.

1.4 Perception du contenu des directives anticipées

Ce sous-thème souligne la perception des médecins concernant le contenu des directives anticipées, plus spécifiquement pour les personnes blessées médullaires. Le Docteur Sven précise la distinction entre les paralysies liées à une maladie ou celles liées à un handicap, suscitant des questions divergentes. Le premier cas de figure engendre une plus forte probabilité d'utilisation des directives anticipées (E2, IE24, p.14). De plus, le Docteur Victor mentionne que la nécessité de ces documents ne change pas face à une paralysie ou toute autre problématique somatique (E3, IE17, p.9) :

« [...] suite à un accident voilà alors ceux-là (les blessés médullaires) à priori on parle plus de risques de, d'aggravations que, que-enfin de problèmes qui conduiraient à une perte de capacité de discernement ou à la mort, ils n'ont pas plus de risques que les autres à priori ».

(E2, IE24, p.14)

Les Docteurs Victor et Sven soulignent néanmoins toutes les douleurs chroniques et psychologiques qui peuvent s'accumuler, tout comme un vieillissement péjoré dans cette tranche de population. Une plus forte probabilité d'escarres ou d'infections est également présente (E2, IE25 et IE26, pp.14-15 ; E3, IE18, pp.9-10).

L'utilité s'avère par conséquent être similaire pour tout individu, ne nécessitant donc pas d'ajouter du contenu supplémentaire propre à cette problématique de lésion médullaire.

Le second thème concerne davantage les ressentis personnels du corps médical sur les directives anticipées. Il soulève également leur sous-utilisation. De plus, une ambivalence autour des concepts éthiques sera mise en lumière.

2.1 Utilité perçue des directives anticipées

Ce sous-thème démontre l'importance qu'accordent les médecins aux directives anticipées. Tous ont souligné leur essentialité dans la pratique médicale :

« [...] si ce patient à un moment donné il n'est pas capable de déterminer, dans la situation clinique qu'il se trouve, qu'est-ce qu'il souhaite comme projet thérapeutique, pour nous c'est très important de savoir ce que lui aurait souhaité [...] ».

(E3, IE2, p.1)

Les avantages sont donc autant bien pour les patients que pour le corps médical. Les Docteurs Sven et Victor ont relaté que leurs patients étaient reconnaissants et satisfaits d'avoir pu en amont réfléchir à ces questions (p.ex., E2, IE27, pp.15-16). Le Docteur Sven évoque aussi les bienfaits au sein de l'équipe médicale afin d'éviter les incompréhensions et les divergences d'opinion (E2, IE3, p.3 et IE14, p.10). Le Docteur Victor souligne davantage cette utilité pour des situations d'urgence aux soins intensifs (E3, IE12, p.6). De son côté, le Docteur Roger partage le soulagement de présenter les directives anticipées en amont pour être au clair si des complications devraient survenir (E1, IE17, pp.26-27).

Les directives anticipées sont alors perçues comme utiles pour créer et anticiper un projet de soins en lien avec les volontés non spéculées des patients.

2.2 Insatisfaction concernant l'utilisation des directives anticipées

Ce sous thème démontre les propos des trois médecins relatifs à un manque ressenti autour de l'utilisation des directives anticipées dans les milieux hospitaliers :

« Je ne sais pas, non, je ne dirai pas qu'il y a beaucoup de personnes [...] et alors il n'y en a pas beaucoup et c'est le plus fréquent, c'est quand même que l'on doit chercher les directives anticipées, présumer la volonté [...] »

(E3, IE3, p.2)

Le Docteur Sven dénote un pourcentage de directives rédigées autour des 5% dans sa pratique professionnelle (E2, IE5, p.3). De plus, le Docteur Roger stipule que même en présence de directives anticipées, leur application pratique s'avère être parfois compliquée (E1, IE9, p.12).

Différentes conséquences professionnelles sont donc suscitées par l'absence de ces documents. Il est donc imaginable que les trois médecins préféreraient un pourcentage plus accru pour améliorer la prise en charge de leurs patients.

2.3 Vision dichotomique au niveau éthique

Ce sous-thème révèle des conceptions autour de l'autonomie des patients et de la bienfaisance médicale. Les récits mettent en balance une valorisation de l'autodétermination contrecarrée par un besoin de paternalisme dans certaines situations.

2.3.1 Autonomie des patients

Ce sous sous-thème permet d'approfondir l'importance des décisions personnelles et de la liberté d'expression de tout un chacun ; but premier du formulaire des directives anticipées selon le Docteur Sven (E2, IE6, p.4). Il a souligné qu'il était important de les promouvoir afin de faire comprendre aux personnes qu'elles sont les seules capables de se positionner sur le futur qu'elles veulent accepter ou non, tout en gardant une qualité de vie. Ce Docteur a expliqué les aspects légaux depuis 2013 qui promeuvent le droit à l'autodétermination, engendrant un travail professionnel davantage interdisciplinaire (E2, IE33, pp.17-18). Il explique alors à tous ses patients leurs droits à l'autodétermination (E2, IE16, p.11). Quant au Docteur Victor, il a partagé son obligation professionnelle à suivre ces documents existants, sans se poser davantage de questions sur leur légitimité (E3, IE13, p.4). Concernant le Docteur Roger, il a exprimé que le corps médical devrait respecter les choix de chacun, uniquement au moment où ces derniers sont pris de façon libre et éclairée :

« [...] la décision éclairée passe par l'information, on doit, mon travail c'est de m'assurer que la personne ait compris et après je peux respecter son choix [...] »

(E1, IE6, pp.7-8)

Dès lors, les trois médecins évoquent la contribution active de tout patient dans son parcours médical car ses opinions comptent tout autant que les leurs.

2.3.2 Paternalisme des médecins

Ce sous-sous-thème reprend uniquement les propos du Docteur Roger qui a souligné l'importance du travail « guidé » d'un professionnel. Il mentionne en effet que l'autonomie des patients n'est pas supérieure à la bienfaisance des médecins :

« [...] quand tu es en détresse majeure, tu es en détresse majeure et tu dois t'en remettre aux jugements, aux compétences des gens qui ont été formés pour, mais partout, partout [...] »

(E1, IE5, p.5)

A travers ces propos, il soulève que la population n'a pas toutes les informations nécessaires à disposition pour pouvoir se décider de façon autonome (E1, IE3, pp.2-5). Un partenariat médecin-patient doit se créer seulement si le patient est en mesure de saisir toutes les significations sous-jacentes aux termes et outils médicaux des directives anticipées. Il illustre ce manque de connaissances médicales chez les patients avec l'image d'un cuisinier et d'un client au restaurant. En effet, le client peut se prononcer sur ses envies culinaires mais la mise en œuvre réside dans les capacités requises présentes chez le cuisinier. Les patients ne peuvent donc pas se prononcer sur des décisions médicales comme l'acharnement mais seulement exprimer leurs envies et la vie qu'ils souhaiteraient avoir pour que les médecins agissent en conséquence (E1, IE20, pp.35-27). Par ailleurs, le Docteur Roger a également souligné qu'indirectement cette peur de ne pas pouvoir se

positionner soi-même impliquait une peur de conflit avec le corps médical, reflétant l'idée qu'un paternalisme puisse demeurer (E1, IE20, pp.35-37). Il ne réfute donc pas l'aspect bienfaisant du corps médical.

Le thème suivant aborde l'ensemble des pratiques concrètes des professionnels et relate leurs expériences en lien avec les directives anticipées. A noter que toutes leurs discussions sont davantage informelles et débouchent uniquement sur un formulaire faisant office pour le contexte médical en question.

3.1 Historique et conception des directives anticipées

Ce sous-thème souligne les propos concernant la mise en place des directives anticipées dans la sphère professionnelle des trois médecins. Les Docteurs Roger et Sven se sont remémorés la naissance de celles-ci, spécifiquement le formulaire développé et faisant office de directives anticipées dans leur contexte médical. Ils expliquent qu'une version simplifiée des directives anticipées est donnée et signée par certains patients dès leur admission, valable uniquement pendant leur séjour :

« [...] on s'est concertés déjà entre nous et puis on a demandé aussi l'avis d'une-d'une prof de droit pour qu'on soit en accord avec la législature, et puis l'idée était d'introduire en tout cas pour les patients qui sont dans une situation un peu plus, un peu plus grave, l'idée est dès l'entrée on aborde cette question-là [...] mais on a fait finalement tout un-tout ce travail a débouché sur un document assez concret [...] »

(E2, IE1, p.1)

En effet, dans cet établissement, certains secteurs sont obligés d'aborder directement cette question des directives, alors que d'autres ne le sont pas, comme celui des paraplégies-tétraplégies. Le Docteur Sven a spécifié l'entièreté de son formulaire et des points abordés (E2, IE8, pp.5-6). Il partage également la nécessité de prouver la capacité de discernement de tout un chacun. Il précise que cette façon de faire est née en 2017. Leurs propres directives anticipées ont été appliquées pour la première fois avec des nouveaux patients (E2, IE34, p.18) Le Docteur Roger a, quant à lui, fait part de

son insatisfaction quant à cette pratique directement à l'admission, jugée quelque peu froide et distante (E1, IE11, p.18). Quant au contexte des soins intensifs, le Docteur Victor relate qu'il évoque d'emblée avec tous ses patients le sujet des directives, mais sans l'aide d'un formulaire officiel. La discussion est davantage ouverte, informelle et spécifique à ce contexte de soins (E3, IE35, pp.16-17).

Tous ces propos relatent alors l'historique et la pratique actuelle des professionnels à la suite de la législation des directives anticipées en 2013.

3.2 Expériences de partage

Ce sous-thème regroupe tous les récits concernant les partages que les médecins ont pu vivre avec leurs patients concernant des choix médicaux en lien avec les directives anticipées :

« [...]on a une discussion sur le projet global, on est censé l'avoir et on l'a la plupart du temps, et sur le projet global pour tous les patients qui sont hospitalisés en général, et puis plus spécialement pour les personnes avec un choix aigu où il y a éventuellement un risque pour la vie ou pour l'autonomie et puis on essaie avec tous les patients d'avoir une discussion, si c'est possible, savoir ce que la personne veut. [...] »

(E3, IE7, p.3)

Plus spécifiquement, les trois médecins ont relaté l'importance de ces partages pour co-construire un projet de soins et comprendre les objectifs de vie attendus par chacun de leurs patients. Cette façon de faire requiert une explication détaillée de la situation médicale. Le Docteur Roger mentionne en effet cette nécessité afin que le patient puisse saisir toutes les conséquences possibles en lien avec son état. Cette discussion permet souvent de susciter une prise de conscience de sa santé par le patient (E1, IE9, p.11-12). Il évoque par ailleurs la richesse et les émotions liées à ces moments de partage (E1, IE20, pp.35-36). Le Docteur Sven mentionne plutôt une rareté de ces entretiens individuels sur les buts escomptés, sauf si nécessaire (E2, IE9, p.6-7). En outre, les Docteurs Sven et Victor relatent que peu de discussions avec leurs patients

débouchent sur des changements de volontés médicales lors de leur séjour ou sur une volonté de remplir un formulaire officiel (E2, IE15, p.10 et E3, IE36, p.17).

Par conséquent, les trois médecins soulignent la nécessité d'avoir un temps consacré à ces réflexions collectives sur les directives anticipées.

Le thème quatre met en exergue les lacunes perçues au niveau sociétal, autant bien celles sur le handicap que celles sur les directives anticipées. De plus, une critique est amenée à la fois sur les termes évoqués dans le formulaire et sur la fonction de celui-ci. L'idée est de démystifier tous ces éléments afin que chacun puisse avoir accès à une information éclairée, vraie et adéquate.

4.1 Réalité et imaginaire de la paralysie

Ce premier sous-thème permet d'illustrer le fossé existant entre les perceptions des personnes valides et celles des personnes invalides sur le handicap. Les trois médecins ont relaté leurs expériences avec des patients médullaires qui s'avéraient être plus positives que celles imaginées par la population tout-venant :

« [...] donc il y a ce côté compétence de l'être humain aussi-enfin la compétence majeure qui est l'adaptation donc la résilience, c'est extraordinaire ce qu'on voit ici, des gens en rééducation mais tu te dis mais ce n'est pas possible, tu les vois se battre, se relever, se reconstruire et arriver à des résultats 2 ans, 3 ans, 5 ans plus tard et tu te dis waouw quel plaisir de les entendre, de les voir [oui], mais si tu regardes leur réalité tu te dis mais c'est impossible d'accord [...] »

(E1, IE3, p.3)

Par ailleurs, selon les médecins, les valides évoquent souvent le suicide comme seul moyen de fuir cette nouvelle réalité corporelle, dû à son inconcevabilité (E2, IE18, p.12). Néanmoins, cette fatalité n'est que peu présente dans leur vécu professionnel. Le Docteur Victor souligne donc la différence d'état d'esprit de ses patients au fil du temps (E3, IE19, p.10). Ces propos reflètent le

fossé entre les scénarios sociaux construits d'une vie avec un handicap et la réalité vécue. Cela est lié à la difficulté à se projeter dans une telle situation médicale. Par ailleurs, l'importance est de trouver un équilibre entre ses capacités corporelles et ses pensées une fois le handicap survenu. Pour le Docteur Roger, il est surprenant de constater que ses patients médullaires préféreraient modifier certaines autres conséquences découlant de la lésion que retrouver leurs capacités motrices (E1, IE14, p.23). Il décrit aussi des conceptions erronées de la part de la famille sur le handicap qui doit également modifier ses scénarios sociaux (E1, IE17, pp.25-26).

Par conséquent, les trois médecins ont soulevé cet écart de représentations selon l'état de santé de tout un chacun.

4.2 Confusion des termes

Ce sous-thème illustre les perceptions des termes utilisés dans les directives anticipées, ainsi que les malentendus sous-jacents. Les Docteurs ont partagé le fait que plusieurs patients ont construit leur propre représentation de l'acharnement ou de la réanimation :

« [...] l'acharnement me semble-t-il dans la, dans la conception des personnes, c'est qu'effectivement on les maintiendrait en vie alors que leur qualité de vie serait, serait misérable, donc il y aura des séquelles graves, qu'ils vont perdre leur autonomie, donc c'est un peu ça que les gens redoutent, de se retrouver dans un état de dépendance totale, et sans pouvoir retrouver une autonomie minimale [...] »

(E2, IE7, p.5)

Par ailleurs, ces termes médicaux deviennent vulgarisés et employés pour toutes circonstances selon le Docteur Sven. De son côté, le Docteur Victor fait un parallèle avec la notion de dépendance qui peut diverger d'une personne à l'autre (E3, IE13, pp.6-7). De ce fait, ces différences de représentations peuvent impacter le travail médical à posteriori. Le Docteur Roger donne l'exemple suivant : la réanimation peut être comprise sous deux angles. Le premier concerne un état de santé se dégradant, nécessitant une réanimation et

le second concerne les individus qui perdent leur fonction vitale instantanément nécessitant également une réanimation (E1, IE9, p.11). En outre, il regrette l'aspect péjoratif du terme « acharnement », sous-entendant que les médecins peuvent nuire aux patients (E1, IE19, p.33-34).

Dès lors, les partages des médecins soulignent une confusion entre les termes techniques médicaux donnés par les soignants et par les patients.

4.3 Confusion de la fonction

Ce dernier sous-thème reflète quant à lui les fausses croyances autour de la fonction des directives anticipées. En effet, les médecins ont mentionné le fait qu'elles étaient souvent liées à d'autres outils permettant également de se prononcer sur la fin de vie, comme les testaments ou les héritages (E2, IE12, p.9). La manière de les présenter peut également susciter des associations avec la mort (E2, IE16, p.11). En outre, le Docteur Roger mentionne une incompréhension globale de leur fonction, ce qui engendre des illusions de contrôle sur tout le processus médical qui n'est pas l'objectif premier ((E1, IE19, p.32). Le fait de choisir des soins, des « techniques » selon le Docteur Roger, pourrait freiner le corps médical dans sa pratique : les patients devraient davantage s'exprimer sur leurs objectifs de vie :

« [...] quand les gens viennent « je veux ça », je dis non, ça c'est moi qui vous le dit, vous vous me dites, vous me faites part de votre vision alors ce que j'essaie de faire quand j'ai un entretien comme ça avec un patient, c'est de dire qui êtes-vous, c'est quoi la vie pour vous, pourquoi aujourd'hui vous êtes en rééducation avec nous et vous acceptez d'avoir mal, de vous battre, de vous lever, pourquoi, donnez-moi le sens et à partir du sens que vous allez me décrire moi je vais, avec l'équipe, essayer de trouver des moyens qui vous permettraient, tant que faire se peut bien sûr, tant que les objectifs restent censés mais qui vous permettraient de les atteindre [...] »

(E1, IE3, pp.2-3)

Par ailleurs, le Docteur Victor a également souligné que ces fausses conceptions sont indéniablement liées au faible pourcentage de leur connaissance au sein de la population (E3, IE23, p.12).

Tous ces propos évoqués mettent en exergue l'absence d'une utilisation adéquate et efficace des directives anticipées dans la pratique médicale.

Le thème suivant permet de soulever l'affectivité liée aux directives anticipées. Deux éléments sont importants : d'une part, la difficulté pour tout un chacun d'aborder des situations de perte de discernement et d'autre part, l'impossibilité liée à la projection de soi au niveau médical.

5.1 Appréhension d'aborder des situations délicates

Le premier sous-thème concerne l'association faite entre les directives anticipées et la mort dans l'imaginaire de la population. Les trois médecins ont donc relevé que parler des directives anticipées nécessite du tact et des compétences afin d'apprivoiser la complexité intrinsèque de ce formulaire. Premièrement, l'évitement des discussions autour de ces directives est présent dans le monde médical, tout comme dans la population tout-venant. Les personnes peuvent attendre que le corps soignant mentionne de telles perspectives dû à la médicalisation accrue de la mort. Ce phénomène a peut-être pu faire disparaître de telles réflexions au niveau sociétal :

« [...] surtout c'est un peu douloureux aujourd'hui on a tendance à éviter tout ce qui est confrontatif et douloureux, il y a quelqu'un qui t'embête tu fais « rash » [...] »

(E1, IE2, p.2)

Pour le Docteur Sven, il est difficile d'aborder les directives anticipées avec autant bien les patients que leurs familles (E2, IE3, p.3.) Il mentionne une gêne encore plus exacerbée avec les blessés médullaires qui n'ont pas de risque majeur immédiat de perdre leur capacité de discernement (E2, IE1, p.1). Il relate aussi que les directives anticipées ne correspondent pas à son idéal de médecine, avec son identité professionnelle impactée lorsqu'il est nécessaire

d'aborder des situations de fin de vie (E2, IE10, p.8). Un écart de conceptions existe entre anticiper des situations médicales problématiques et sauver des vies. De façon générale, il y a pour toute personne une crainte face à la mort, faisant partie du cycle de vie.

5.2 Incapacité de se projeter

Le deuxième sous-thème regroupe les perceptions du corps médical sur l'incapacité de chacun à se projeter dans des situations médicales et à se décider en amont. Le Docteur Sven indique que certaines conséquences médicales ne peuvent pas être hypothétisées en avance, rendant difficile l'anticipation (E2, IE7, p.5). Le Docteur Victor mentionne cette « marge » dans les réflexions médicales (E3, IE34, p.16). La dimension évolutive des états de santé implique donc que les directives anticipées soient sans cesse revues et rediscutées. Pour lui, de plus, les personnes ne veulent pas imaginer des situations médicales difficiles ou elles ne sont pas en mesure de le faire (E3, IE23, p.2). Concernant le Docteur Roger, il penche davantage pour l'incapacité inhérente à chacun :

« [...] on signe en disant aujourd'hui je juge sur quelque chose que je ne peux pas m'imaginer ou je prétends que la majorité des gens ne peut pas se l'imaginer, comment tu veux faire [...] »

(E1, IE10, p.15)

Le Docteur Roger soulève aussi le fait qu'il était encore plus complexe de se projeter dans des situations de paralysie. Il a en effet exprimé une différence entre un handicap et un cancer, relatant que les personnes sont potentiellement davantage concernées de près ou de loin par un proche atteint de cancer plutôt que par un proche atteint d'une lésion médullaire (E1, IE15, pp.22-23). Cet aspect intensifie alors la difficulté de pouvoir anticiper sa propre santé. Il mentionne également l'insouciance des personnes pensant que rien ne peut les atteindre (E1, IE14, pp.14-15).

La projection demeure par conséquent quasiment impossible car elle dépasse les capacités d'imagination de chacun.

Le thème central subséquent permet de relever le rôle ambivalent des proches dans toute situation liée aux directives anticipées. Celui-ci peut aussi bien être source d'informations que de ralentissement dans les prises en charge médicale. Les proches peuvent aussi représenter un soutien moral positif pour les patients.

6.1 Facilitateur au travail des professionnels

Le premier sous-thème met en valeur l'importance du rôle de la famille dans la mise en œuvre des directives anticipées. Le Docteur Sven souligne qu'avant tout, il faut l'accord du patient, s'il est capable de se déterminer, pour transmettre les informations nécessaires à la famille (E2, IE1, p.1). De plus, les Docteurs ont souligné la bienfaisance autant bien de l'entière de la famille que du représentant thérapeutique. D'un côté, la famille est considérée comme un tiers informateur pour le corps médical, afin d'obtenir des éléments pertinents sur le patient, en cas d'absence de directives anticipées. Le Docteur Victor mentionne en effet que, le cas échéant, deux entités principales créent le projet thérapeutique : la famille et l'équipe soignante (E3, IE4, p.2). Il précise alors que la famille est la mieux placée pour présumer les volontés du patient et pour permettre d'offrir une prise en charge adéquate à celui-ci (E3, IE28, p.14). Le Docteur Roger soulève que le patient n'est pas un « simple corps en survie » mais bien un être holistique à découvrir (E1, IE7, p.9). D'un autre côté, il est aussi bénéfique pour le corps médical d'avoir seulement à disposition le représentant thérapeutique :

« [...] -si on peut avoir une personne de référence c'est vraiment très très utile, que la personne soit identifiée et après en tant que soignant on va préférentiellement passer par cette personne-là pour les-la communication et les choix éventuels [...] »

(E2, IE10, pp.7-8)

Dès lors, la famille est perçue par les médecins comme un facteur facilitateur dans la prise en charge, afin d'être à l'écoute des besoins du patient.

6.2 Perception négative de la présence des proches

Le deuxième sous-thème souligne en contrepartie les aspects négatifs que peut représenter la présence de la famille. Trois éléments peuvent être mis en lumière. Le premier concerne la coopération :

« [...] l'avis de la famille est divergent, il y a certains qui disaient non non mais s'il se passe quelque chose il faut absolument tout faire pour le sauver et pis d'autres disaient ben non s'il se passe quelque chose il ne faut pas s'acharner [...] »

(E2, IE10, p.7)

Une perte de temps et des complications pour la prise en charge de la personne médicalisée sont donc présentes. Le Docteur Victor sous-entend que présumer les volontés des patients auprès des familles n'est donc pas toujours chose évidente (E3, IE3, p.2). De plus, il est difficile de savoir à qui s'adresser sans un représentant thérapeutique fixe et connu. Le deuxième point concerne davantage l'aspect légal et juridique du représentant thérapeutique. Le Docteur Roger a partagé l'incohérence parfois de devoir passer par ces représentants thérapeutiques qui ne connaissent que très peu le patient et qui se voient attribuer des choix dont ils n'ont pas réellement conscience (E1, IE16, pp.25-26). Le Docteur Sven évoque aussi la nécessité de recourir à l'autorité de protection dans les cas extrêmes (E2, IE14, p.10). Le troisième élément est centré sur la difficulté pour la famille de devoir décider pour un proche. Le Docteur Roger juge en effet que les choix finaux ne devraient pas incomber aux proches, de par le poids moral d'une telle responsabilité (E1, IE7, p.9). Le médical soignant doit préserver la famille d'une telle charge décisionnelle (E1, IE8, p.10). Il relate donc que la famille a également besoin d'un soutien à la suite d'une annonce signifiante pour un proche et qu'il est nécessaire de devoir l'intégrer de manière appropriée (E1, IE17, p.26). Par exemple, il indique que particulièrement les personnes âgées se positionnent différemment sur leur état de santé au vu des coûts financiers qu'un maintien en vie peut engendrer. Elles peuvent donc préférer des soins minimaux pour éviter la charge morale et financière endossée par leurs proches (E1, IE13, p.18).

Les trois aspects précités peuvent par conséquent impacter l'efficacité professionnelle.

6.3 Bienfaits psychologiques de la famille

Ce sous-thème démontre l'importance des bienfaits psychologiques de la présence de la famille pour les patients, notamment à travers les partages :

« [...] et puis des fois et c'est ce qu'on espère aussi, c'est de pouvoir ouvrir la porte pour qu'ils puissent en discuter aussi avec leurs proches [Mmh Mmh], c'est des fois une première porte d'entrée, par-en ayant parlé ici, ils vont pouvoir parler à leur conjoint, leur enfant [...] »

(E2, IE28, pp.11-12)

Les décisions des directives anticipées sous-entendent intrinsèquement une réflexion intrafamiliale (E3, IE5, pp.2-3). Ces propos soutiennent l'idée que la présence de la famille est nécessaire de manière continue dans l'évolution de la prise en charge. Echanger autour de ce formulaire est considéré comme un consolidateur des liens. Le Docteur Roger relate en effet qu'une telle discussion permet de connaître l'essence même de chaque membre d'une famille et est révélateur de la personnalité de chacun (E1, IE5, p.6). Il a témoigné d'une histoire personnelle avec son père et a soulevé à quel point il est bénéfique de connaître les attentes d'un patient malade en amont pour le soutenir de la manière la plus adéquate (E1, IE18, p.31).

Leurs propos soulignent alors le soutien moral apporté par les proches pour chaque patient.

L'avant-dernier thème concerne l'ensemble des besoins exprimés par chacun des professionnels : la précision des termes, des canaux de communications plus étendus, ou encore des liens entre des moments de vie particuliers et les directives anticipées. Tous ces dires soulèvent alors une volonté de reconnaissance accrue dans le milieu médical des directives anticipées.

7.1 Approfondissement nécessaire

Ce sous-thème évoque l'idée partagée par les trois Docteurs, soit un manque de clarté relative aux directives anticipées. Leurs besoins seraient de mieux détailler et de préciser les situations médicales aux patients, tout comme le sens donné aux notions (E2, IE13, p.9). Le Docteur Sven parle de préciser ce que les patients veulent ou ne veulent pas de façon plus explicite (E2, IE8, pp.3-4) :

« Il n'y a pas de juste ou de faux ; il y a une situation évolutive, il y a des contextes, c'est-personne ne pense à tous les scénarios, jamais, donc c'est réductif donc c'est incomplet donc c'est un leurre de solutions [...] »

(E1, E7, p.9)

Le Docteur Roger mentionne le fait que des décisions médicales autant fondamentales ne peuvent pas se résumer avec un formulaire, à l'inverse du don d'organes (E1, IE7, p.9).

Dès lors, cette part d'incertitude et d'imprévisibilité attachée aux directives anticipées rend complexe leur utilisation de manière systématique.

7.2 Besoins de contextualisation

Ce sous-thème met en exergue la volonté des Docteurs Sven et Victor d'améliorer la contextualisation des directives afin que les patients réussissent à mieux se positionner sur leurs choix médicaux. Ils postulent l'idée qu'un contexte précis et clair permet d'anticiper sa propre santé plus facilement. Leur pratique professionnelle, basée sur des discussions informelles en lien avec les directives anticipées, permet donc d'aborder toutes les éventualités médicales :

« [...] l'idée c'était plutôt de faire une versions adaptée vraiment à notre environnement, à notre population de patients, des versions très simplifiées à usage limité à un contexte [...] alors peut-être qu'effectivement sectoriser un petit peu les problématiques aiderait à y voir un petit peu plus clair [...] »

(E2, IE12, p.9)

Le Docteur Sven mentionne aussi que ses patients ne refusent jamais de discuter de ce formulaire informel du fait de sa contextualisation spécifique (E2, IE3, pp.2-3). Pour le Docteur Victor, cela clarifie le sens aux questions posées. Les patients se représentent davantage une situation circonstanciée qu'ils vivent dans l'ici et le maintenant. La discussion peut paraître également moins froide émotionnellement (E3, IE8, pp.3-4).

Le corps médical stipule donc qu'il serait plus facile pour les patients de s'autodéterminer au vu de la projection et de l'anticipation facilitées.

7.3 Besoins additionnels de promotion

Ce sous-thème met en lumière les besoins des médecins au niveau promotionnel des directives anticipées. Ces dernières manquent de reconnaissance sociétale selon eux. Le Docteur Sven évoque le fait que les hôpitaux sont moins susceptibles d'être informés sur ce formulaire en comparaison à d'autres institutions médicales, comme les établissements médico-sociaux (E2, IE11, p.8). Il serait par conséquent nécessaire selon les professionnels de trouver d'autres canaux de communications : autant le corps médical que les patients méritent une sensibilisation croissante autour de ce sujet. Les Docteurs Victor et Roger ont évoqué la pertinence du rôle du médecin traitant :

« [...] surtout le médecin traitant, nous encore une fois on discute avec les patients quand ils arrivent à l'hôpital parce qu'ici on se trouve dans une situation critique ou peut-être on a vraiment besoin de ces directives anticipées mais finalement c'est des personnes qu'on ne connaît pas beaucoup [...] »
(E3, IE15, p.8)

La figure du médecin traitant peut faciliter un éveil de conscience sur l'importance des directives anticipées. En outre, le Docteur Roger a également évoqué l'idée de passer par des moyens de communication à grande échelle comme les caisses maladies (E1, IE19, pp.31-32). Il mentionne aussi l'idée que des coachings de vie, des psychologues ou encore des sociologues pourraient

être à disposition pour susciter des réflexions sur la santé et la mort (E1, IE18, pp.30-31).

Par conséquent, la présence de directives anticipées pourrait faciliter les soins médicaux. Ce sous-thème regroupe les idées de promotion davantage liées à des professionnels, à des outils spécifiques au sein d'institutions ou au niveau sociétal.

7.4 Questionnements lors des grandes étapes de vie

Ce sous-thème permet d'évoquer d'autres idées pour connaître les directives anticipées, en les liant cette fois-ci à des événements de vie plus significatifs. Par exemple, les Docteurs Victor et Roger ont suggéré un lien possible avec les autres décisions de fin de vie, comme le don d'organes (E1, IE19, pp.32-33 et E3, IE14, p.7). Selon le Docteur Sven, ce dernier est aussi plus médiatisé au niveau sociétal, ce qui pourrait faciliter la reconnaissance en parallèle des directives anticipées (E2, IE13, p.9). Quant au Docteur Roger, il a évoqué l'idée d'en parler lors des cours de Samaritains. Il serait également pertinent selon lui d'élargir les discussions de finalité et de vulnérabilité dès le plus jeune âge :

« C'est quelque chose qui débute à l'école, c'est-à-dire aujourd'hui, la société a évolué, les technologies ont évolué, [...], par contre on n'a aucun, aucune donnée sur le droit, qu'est-ce que le droit, qu'est-ce que le devoir, qu'est-ce qu'est d'être citoyen, on a très peu de connaissances sur la santé ».

(E1, IE2, pp.1-2)

Il propose donc des solutions pour le futur afin qu'une prise de conscience sur la définition subjective de vie et de mort puisse se développer progressivement (E1, IE18, pp.28-31).

Toutes ces solutions permettraient d'accroître la sensibilité de la population générale aux directives anticipées.

Le dernier thème « Autres » regroupe toutes les verbatim qui ne correspondent pas directement aux directives anticipées. Les médecins ont relaté parfois d'autres expériences professionnelles ou explicité davantage les conséquences psychiques et physiques concrètes du handicap.

6. Discussion :

Le chapitre précédent « résultats » a permis de présenter les dimensions issues des analyses thématiques de contenu des entretiens avec les blessés médullaires et les médecins. Dans cette partie discussion, j'ai comparé ces données avec le modèle des croyances en santé afin de voir s'il existe une correspondance. Cette étape a permis de relever qu'une partie du modèle était convergente à mes données qualitatives. Néanmoins, certaines limites ont également pu être soulignées, relevant alors des aspects manquants au sein de ce modèle. Ainsi, j'ai conçu un nouveau modèle, en alliant les données de mes analyses avec le modèle des croyances en santé et en ajoutant principalement trois composantes négligées dans le modèle originel : les facteurs culturels, les facteurs sociaux, ainsi que la composante temporelle, qui permettent de mieux se rendre compte de l'évolution de la démarche de directives anticipées. Il sera aussi question d'explorer la perception des participants sur le contenu même des directives anticipées, afin de découvrir si ce dernier est satisfaisant ou représente un biais à la motivation de rédaction.

La discussion se poursuivra avec l'apport du modèle transthéorique pour approfondir les perspectives des données. Il sera question alors d'analyser si ce modèle comportemental permettrait de pallier la variable temporelle, tout en saisissant les raisons pour lesquelles les personnes choisissent de passer à la rédaction de leurs directives anticipées. Cette analyse se fera à l'aide de concepts théoriques tels que la dissonance cognitive, le locus interne ou externe et les stratégies de coping.

6.1 Variables similaires au modèle des croyances en santé

Cette partie sera consacrée aux variables du modèle des croyances en santé qui se sont également révélées être présentes dans les analyses thématiques de contenu. Quatre d'entre elles peuvent donc être superposées aux dires des Docteurs et des blessés médullaires (voir schéma 6).

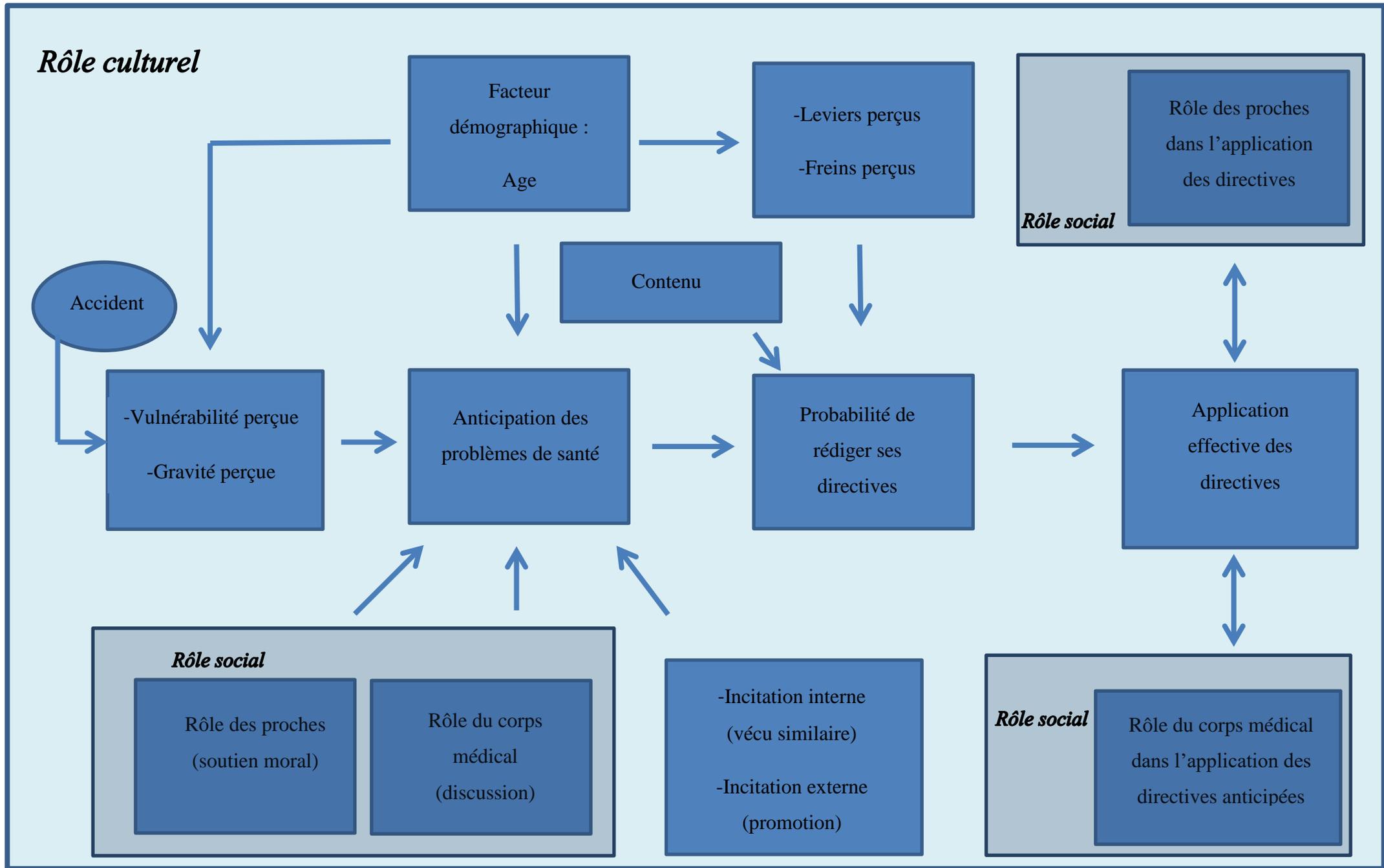


Schéma 6. Modèle des croyances en santé adapté aux données issues des entretiens

Facteur démographique

Une variable démographique identique est l'âge. En effet, presque tous les participants ont évoqué l'idée qu'une prise de conscience était inhérente à la vieillesse. Autant bien les médecins que les patients médullaires ont implicitement fait un lien entre l'âge et l'état de santé. Tous relèvent donc que la projection est davantage aisée à un certain âge, tout comme le fait de prendre conscience de ses volontés médicales. Pour eux, l'avancée en âge est une sorte de synonyme de risques accrus de détérioration au niveau somatique. Le vieillissement se caractérise en effet par un processus de fragilisation, marqué par différentes pertes qui pèsent sur la santé objective des personnes (Sapin et al., 2007). Les participants soulignent donc de façon commune que la jeunesse est associée à la variable « validité et bonne santé », suscitant de moindres réflexions autour de potentiels problèmes médicaux. Une idée d'invincibilité caractériserait les personnes en bonne santé, ce qui engendre alors que les directives anticipées soient davantage étrangères à cette tranche de population. Les données de Pro Senectute (2021) confirment ces propos, en démontrant que les personnes âgées étaient à la fois davantage sensibilisées et plus susceptibles de rédiger leurs directives anticipées. Vilpert et al. (2018) ont affirmé que, suite à la loi sur les directives anticipées introduite en 2013 en Suisse, 78.7% des personnes de plus de 55 ans en avaient connaissance. Cette perspective est donc cohérente avec le constat que les directives anticipées sont davantage discutées dans des situations médicales complexes liées à l'âge, comme la maladie d'Alzheimer ou les fins de vie. Il y a donc une plus forte prévalence de la présence de directives anticipées chez des patients âgés en comparaison aux autres patients tout-venant ou même hospitalisés (Ksenija et Dagmar, 2020 ; Graw et al. 2021).

Vulnérabilité et gravité perçues

La variable du facteur démographique de l'âge va donc directement influencer les variables des facteurs individuels, soit la perception de sa propre vulnérabilité et la gravité perçues d'une potentielle conséquence médicale. Par ailleurs, une différence significative est soulevée entre les personnes avec un état de santé objectivement favorable ou défavorable concernant la proportion de rédaction de directives anticipées et leur utilité perçue (Emanuel et al., 1991).

La vulnérabilité perçue renvoie au fait que les personnes ayant vécu un accident traumatique peuvent ou non être plus à même de se sentir vulnérables à d'autres complications médicales. En effet, les trois patients médullaires ayant déjà rédigé leurs directives anticipées ont souligné le fait qu'ils ne voudraient pas être dans un état de totale dépendance (p.ex.

Monsieur Cédric, E2, IE3, p.2), voire même sans plus aucune capacité motrice ou intellectuelle (Monsieur Alfred, E1, IE2, p.1). Ils partagent alors l'idée que leur handicap permet davantage de se positionner sur certaines décisions médicales et de les anticiper. Ces raisons les ont motivés à se lancer dans une démarche de rédaction. En revanche, certains participants étaient davantage dans le refus d'accepter qu'une autre problématique pourrait encore leur arriver (Madame Félicie, E5, IE10, p.8 et Monsieur Greg, E3, IE29, p.8 et IE34, p.10), ce qui empêche une potentielle rédaction de directives anticipées. Pour le corps médical, certains événements peuvent être propices pour penser à rédiger ses propres directives anticipées, notamment un événement de vie traumatique suscitant une vulnérabilité corporelle. L'article de Pollack et al. (2010) souligne également que les personnes se considérant en bonne santé estiment que les directives anticipées ne les concernent pas directement. Les personnes n'ayant jamais eu d'expérience médicale sont donc moins enclines à compléter ce formulaire en comparaison des personnes impactées somatiquement. Quant à la gravité perçue, elle est davantage liée au fait d'être conscient qu'un futur problème médical susciterait potentiellement des conséquences néfastes sur son quotidien, sur son état de santé et sur sa famille. Indépendamment de Madame Léa, tous ont mentionné une conscience plus accentuée de leur propre corps et de leurs propres limites à la suite du handicap. De plus, Monsieur Greg (E3, IE5, p.2) ou encore Monsieur Cédric (E2, IE6, p.3 et IE28, p.14) ont exprimé le fait d'aisément se représenter toutes les conséquences possibles d'une potentielle autre complication médicale. Les trois Docteurs ont également soulevé qu'un trauma médullaire va susciter des réflexions spécifiques sur la santé chez les patients, qui peuvent comprendre davantage les conséquences corporelles d'autres situations médicales. La projection est donc plus aisée en ayant vécu un tel accident. Plus la gravité de la maladie est prononcée, plus la probabilité d'avoir rédigé ses directives anticipées est accrue (Hanson et Rodgman, 1996, cité dans Salmond et David, 2005).

Ces deux facteurs influencent par conséquent l'anticipation de sa propre santé corporelle, débouchant ensuite sur une probabilité de rédiger officiellement ses directives anticipées.

Incitations internes et externes

Le modèle construit reprend également les incitations internes et externes. Pour les interviewés, les incitations internes représentent le vécu similaire de certaines personnes importantes pour eux. Avoir connu un proche dans une situation de santé compliquée, ou sans directives anticipées, impacte l'anticipation de sa propre santé et par conséquent la rédaction

des directives anticipées. Monsieur Alfred (E1, IE2, p.1) et Monsieur Eddy (E3, IE5, p.2) ont en effet mentionné que des proches malades leur ont fait davantage réfléchir sur l'importance de ces documents. Monsieur Cédric a également exprimé qu'avoir des enfants conduit à des interrogations différentes quant à ses propres décisions médicales (E2, IE4, p.2). L'article de Wilson et al. (2013) a également soulevé que les situations médicales de proches peuvent impacter une prise de conscience sur le sens des directives anticipées et sur leur rédaction. A souligner que le Docteur Victor a indiqué de son côté qu'une expérience traumatique chez un membre de sa famille, un proche ou une connaissance pouvait impacter les choix médicaux des personnes (E3, IE26, p.9). Le témoignage d'un de ces tiers peut donc être un moyen facilitateur dans la prise de conscience et dans les réflexions sous-jacentes.

Les incitations externes concernent, quant à elles, l'aspect promotionnel qui peut susciter davantage de probabilité de s'engager dans un processus de rédaction. En Suisse, Devaux et al., (2018, cité dans Anhorn et al., 2019) ont souligné que les personnes avaient de la peine à rédiger leurs directives anticipées si elles n'étaient pas soutenues dans ce processus. Autant bien le corps médical que les personnes médullaires ont partagé leur envie d'accroître la promotion. Par ailleurs, les faits médiatiques engendrent également des réflexions sur l'utilité des directives anticipées, comme l'affaire de « Vincent Lambert » (Monsieur Alfred, IE18, pp.7-8 et Madame Félicie, IE19, p.18). Du côté des médecins, les trois ont mentionné une absence de l'utilisation régulière de ce formulaire dans les centres hospitaliers. Ce manque de sensibilité de la population générale est fréquemment relaté au sein de la littérature (Rao et al., 2014). Les Docteurs Roger et Victor ont tous deux soulevé l'importance de la place du corps médical pour répandre la connaissance de ce formulaire. De plus, il est essentiel qu'un professionnel puisse aider les personnes à se questionner et à approfondir le sens de leurs véritables volontés. En effet, le rôle du médecin traitant peut être mis en avant pour déclencher le début d'un processus de rédaction et le suivre à long terme (Hugli et Yersin, 2004). Les interviewés ont donc mentionné la pertinence que chacun puisse avoir à disposition des informations appropriées et exhaustives sur les directives anticipées. Ils partagent dès lors une conception positive et utilitariste des directives anticipées.

Leviers et freins

Ensuite, les leviers et les freins perçus pour anticiper un comportement peuvent également être transposés aux directives anticipées. D'un côté, ces aspects sont influencés par l'âge. Comme susmentionné, les participants ont évoqué des raisons différentes d'être intéressés aux directives anticipées selon les âges, impactant un équilibre différent entre les avantages et les

désavantages. D'un autre côté, ces deux variables influencent à leur tour la probabilité de rédiger ses propres directives anticipées. Plus les avantages perçus croissent, plus la probabilité de commencer cette démarche sera prégnante. A noter que cette partie se focalise sur les blessés médullaires afin de comprendre les raisons pour lesquelles ces derniers pourraient être motivés ou non à rédiger leurs directives anticipées.

Tous ont soulevé leur satisfaction de pouvoir s'exprimer et être libres de leur choix médicaux. Des émotions de sérénité et d'apaisement se sont faites ressentir chez les participants ayant déjà rédigé leurs directives anticipées (E1, E2 et E4 ; p.ex. E2, IE29, p.15). Les médecins doivent donc être mis au courant si leurs patients sont en possession de directives anticipées ou non. De plus, ils doivent éclaircir tout doute qui pourrait demeurer sur la volonté des personnes concernées. Ainsi, les choix sous-jacents ne seraient pas empreints d'avis médicaux mais suscités par des réflexions constructives et collectives. Otte et al. (2016) relève en effet l'avantage pour le corps médical d'avoir comme base les directives anticipées afin de mieux saisir les volontés de chaque patient. Ce formulaire permet donc une certaine clarté dans les prises en charge et une anticipation du suivi, afin d'apporter un soutien maximal, comme précisé par les Docteurs Sven et Victor (p.ex. E3, IE2, p.1). Il est donc primordial pour le corps médical de respecter les droits de tout un chacun et de soutenir les décisions qui finalement incombent aux patients lors de traitements (Park et al., 2021). Les patients médullaires expriment alors un besoin d'obtenir un pouvoir décisionnel relatif à leur fin de vie afin de tendre vers une qualité de vie subjective. Ces dires mettent alors en concurrence deux principes de l'éthique biomédicale, soit l'autonomie et la bienfaisance. Cette dernière consiste à ce que les médecins promeuvent le bien de chaque patient à la suite d'une réflexion sur les risques et les bénéfices au niveau des soins possibles. Ce principe engendre en contrepartie un amoindrissement de l'autonomie, comme la décision finale est soutenue par le corps médical pour maximaliser un état de santé favorable aux patients (Beauchamp et Childress, 1979). Par conséquent, les dires des participants font davantage écho à une prise de position favorable à l'autonomie, tout en rejetant l'idée que les médecins puissent s'exprimer en leur nom sans leur accord.

Les freins mentionnés dans la littérature sont multiples. Glick et al. (1998) listent trois d'entre eux : le manque de connaissances, les difficultés liées à la rédaction et les problèmes suscités au sein des familles. Le manque de pertinence perçue des directives anticipées par les personnes concernées, les barrières personnelles comme la tristesse associée à la rédaction, ou encore le manque de relations soit avec la famille, soit avec le corps médical sont aussi des

freins à la rédaction de ce formulaire (Schickedanz et al., 2019). Par exemple, Madame Félicie partage la difficulté de devoir nommer un représentant thérapeutique compte tenu de l'absence de relation interpersonnelle au sein de sa famille (E5, IE9, pp.5-6). De plus, Monsieur Cédric (E2, IE10, p.4) et Madame Léa (E6, IE23, p.25) évoquent une difficulté à aborder des situations médicales complexes avec leurs proches ou leurs connaissances. A l'instar de l'article de Fernández-Rodríguez et al. (2021), le tabou social autour de la mort peut être considéré comme réticent pour discuter des directives anticipées. Monsieur Eddy (E3, IE39, p.12) a mentionné un manque de temps personnel pour s'occuper de ce formulaire actuellement, comme démontré dans l'article de Schickedanz et al. (2009). Il est possible d'envisager qu'un manque de connaissances, avant notre entrevue, aurait freiné les participants sans directives anticipées, au vu qu'ils n'avaient aucune information préalable sur ce formulaire. En outre, la difficulté à se projeter ou le refus de le faire à la suite de leur traumatisme peut représenter une composante qui freine le processus de réflexion. La projection de soi est souvent considérée comme difficile pour tout un chacun (ASSM, 2009). Néanmoins, tous les participants n'ont pas évoqué les dimensions susmentionnées comme des freins définitifs à une rédaction de leurs directives anticipées.

6.2 Variables ajoutées au modèle des croyances en santé

Les variables manquantes au modèle des croyances en santé, à la suite de mes analyses thématiques de contenu, seront développées dans cette partie. En effet, trois composantes ont été saillantes dans les entretiens de tous les participants et occupent une place prépondérante dans la démarche des directives anticipées. Le modèle des croyances en santé est issu des approches sociocognitives qui valorisent les croyances comme moteur d'un changement de comportement de santé. Il met au centre la façon dont « l'individu perçoit les croyances, normes et représentations d'autrui » (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014, p.408). Dès lors, il omet les composantes culturelles, sociales, ainsi que temporelles.

Facteurs culturels

Il existe une influence de la culture sur les représentations de la maladie et de la santé. Le modèle des croyances en santé ne précise pas l'ancrage culturel des individus, ce qui pourrait amener un raisonnement différent sur les motifs qui peuvent susciter un changement de comportement. En effet, les sociétés sont soit davantage individualistes soit collectivistes, différenciant la conception du Soi. En Europe, y compris en Suisse, le Soi est considéré comme indépendant (Markus et Kitayama, 2010 ; Heine, 2001). Ces auteurs expriment le fait que le

Soi incorpore les formes spécifiques de cultures, forgeant alors les cognitions, les émotions et les relations. Hofstede et al. (2010) décrivent les sociétés individualistes comme valorisant l'épanouissement personnel et l'autonomie. Elles placent donc au cœur l'individu et ses intérêts. Leur théorie corrobore avec les propos des participants mettant au centre leur autodétermination et leur volonté d'exprimer leurs propres choix médicaux. De plus, cinq des patients médullaires ont exprimé leur rejet du paternalisme et la crainte que le corps médical influence leurs propres décisions médicales (E1, E2, E3, E5 et E6). Selon eux, les médecins sont sous l'influence d'une conception médicale salvatrice et qui n'acceptent que difficilement la mort. Cette importance autour de l'autonomie correspond également à ce que mentionnent les Docteurs, soit un respect total de l'autodétermination de tout un chacun. Par conséquent, sous-jacente à la valorisation de l'autonomie des patients, est présente cette variable culturelle. En parallèle, l'article de Salmond et David (2005) émet également ces hypothèses afin d'expliquer la plus faible proportion de rédaction de directives anticipées chez les populations noires en comparaison des populations blanches. L'article de Vilpert et al. (2018) soulève, dans la même logique, des différences entre les régions linguistiques, donc indirectement culturelles, au sein même de la Suisse en ce qui concerne les directives anticipées. Il démontre que l'attitude face à la mort n'est pas la même. Ces propos peuvent être mis en parallèle avec le discours de Monsieur Cédric (E2, IE18, p.7) qui mentionne en effet des attitudes diverses du corps médical selon l'ancrage religieux des cantons. Ses dires reposent sur l'idée que les positions personnelles peuvent être conditionnées par des aspects plus généraux qui ne sont pas pris en compte par le modèle des croyances en santé ou par la bioéthique.

Par ailleurs, les relations intrafamiliales dépendent également de la culture. Le concept des directives anticipées implique indirectement la présence des proches, voire d'un représentant thérapeutique chargé des décisions en cas d'incapacité de discernement du patient concerné. Il est donc notable que la conception des liens familiaux impactera en contrepartie l'implication des proches. En effet, dans les sociétés collectivistes, le devoir de la piété filiale est au centre des relations, avec une obligation morale de devoir s'occuper de ses parents, tout en restant fidèle à son groupe d'appartenance premier. Au contraire, les sociétés individualistes ont davantage une conception mobile des relations sociales (Campos et Kim, 2007). Le rôle endossé des proches dans le processus des directives anticipées pourrait donc être indirectement influencé par ces différences culturelles. La place de la famille dans les sociétés collectivistes concernant les directives anticipées pourrait être moins controversée et dichotomique. En effet, les propos des interviewés ont relevé une conception ambiguë du rôle

de la famille et du représentant thérapeutique. Une volonté de choix est aussi prégnante dans le discours de Madame Léa qui a peur que sa famille décide pour elle.

Un autre élément également sous l'influence de la variable culturelle est la régulation émotionnelle (Mesquita et al., 2014, chapitre 8). Cette dernière représente une part considérable dans la démarche des directives anticipées. En effet, celles-ci suscitent différentes émotions autant bien au moment de leur rédaction, que de leur application effective. Ces dires font écho au tabou de la mort exprimé par les trois Docteurs, Monsieur Cédric, ainsi que Madame Léa (p.ex. E2, IE10, p.8). Butler et al. (2007) mentionnent que les cultures individualistes privilégient la suppression des émotions négatives, reflétant un acte d'autoprotection. Ces propos correspondent aux dires du Docteur Roger, soit que les personnes fuient face aux situations douloureuses. Dès lors, l'évitement peut être une stratégie d'adaptation (Docteur Roger, IE1, IE2, p.2).

Toute cette composante culturelle permet en partie de comprendre l'essence des comportements de santé de chacun. Ces dires sont d'autant plus remarquables pour les directives anticipées, car la culture peut être considérée comme un « écosystème des pratiques » (Jodelet, 2006). En effet, autant la personne concernée, les proches que le corps médical, représentent une triangulation nécessaire à toute démarche de directives anticipées, chacun ayant sa part active de contribution dans l'applicabilité de ces directives. Morin (2004, cité dans Jodelet, 2006) évoque alors le risque d'une individualisation des thèmes abordés en psychologie de la santé, faisant donc écho aux modèles des croyances en santé qui met au cœur les croyances propres à chaque individu.

Facteurs sociaux

Comme susmentionné, plusieurs acteurs sont présents dans toute démarche de directives anticipées. En effet, le soutien du corps médical et de la famille pourrait être intégré dans les incitations externes. Une influence positive de tiers pourrait accroître la probabilité de rédiger ses propres directives anticipées. Néanmoins, il semble à la lumière des résultats que leur rôle ne serait pas assez significatif et représentatif à cet emplacement. Il est donc pertinent de développer une nouvelle dimension sociale dans ce modèle des croyances en santé en lien avec les directives anticipées, et ce, pour souligner le fait que ce sont ces personnes qui mettront en œuvre ce formulaire en cas de perte de discernement du patient concerné. En effet, des discussions ouvertes entre la famille et les médecins, pour tenter d'appliquer au mieux les volontés présumées dudit patient, seront nécessaires.

Rôle familial

La famille a un rôle indéniable dans la santé de tout un chacun. Les liens et le soutien apporté par les proches peuvent protéger contre certaines maladies (Institute of medicine, 2001, chapitre 5). Les participants des entretiens ont naturellement mentionné l'importance du rôle de leurs proches. A noter que ce sont les Art. 377 à 381 du Code civil suisse qui règlementent les représentations dans le domaine médical.

Cresson (2019, chapitre 19, p.290) mentionne que « la famille collabore avec les professionnels et les décharge d'une partie de leur travail ». Le fait que les représentants thérapeutiques ou les proches connaissent davantage les dispositions médicales du patient concerné est un point également mentionné dans l'article de Kolarik et al. (2002). Le corps médical évoque la famille comme un facilitateur et un moyen par lequel il peut prendre en charge le patient de manière plus efficace. Le Docteur Roger soulève le fait que le parcours de chacun est unique, ce qui n'est pas saisissable par les médecins mais uniquement transmissible par les dires de la famille. Par conséquent, celle-ci permet de mieux cerner qui est la personne derrière sa vulnérabilité somatique (E1, IE7, pp.8-9).

Quant aux patients médullaires, ils n'ont évoqué aucune divergence d'opinions à priori au sein de leur famille et aucune conflit sous-jacent. De plus, ils partagent l'idée qu'un soutien familial est pertinent, étant rassurés que leurs proches connaissent également leurs décisions médicales. Par exemple, Monsieur Greg est soulagé d'avoir pu en parler à ses fils et que ses volontés, en plus du formulaire, soient connues par ceux-ci (E4, IE33, p.19). Fleuren et al. (2020) démontrent l'importance d'être soudés entre les membres d'une famille pour se sentir écoutés et compris. Le support social autant bien émotionnel qu'instrumental est essentiel dans la perspective de santé. Il est défini comme tout ce que peut apporter de positif une relation interpersonnelle (Ross et al., 1999). La place occupée par les membres d'une famille peut donc être considérée comme longitudinale.

Il est intéressant par ailleurs de soulever la conception dichotomique de la présence de la famille dans le processus des directives anticipées. L'article de Rhee (2012) reflète cette dichotomie en mentionnant deux penchants : des affects positifs comme susmentionnés et inversement des affects négatifs liés aux désaccords émergents entre les patients et la famille. De plus, le fait de devoir nommer un représentant thérapeutique peut être complexe au vu d'un manque de relations significatives au sein de la famille. Bernard et al. (2020) évoquent en effet une absence de confiance qui peut exister au sein d'une famille. Les patients peuvent craindre que leurs proches fassent de mauvais choix les concernant. Par exemple, Madame

Léa souligne les risques potentiels à l'éventualité que sa famille prenne à sa place des décisions la concernant (E6, IR11, p.10). Par ailleurs, Monsieur Cédric évoque le conflit de loyauté, au sein de sa famille, qui peut émerger : la question est d'accepter certaines situations pour sa famille mais à quel prix pour soi (E2, IE12, p.4). Il est donc pertinent de prendre en compte cette place ambivalente de la famille afin de saisir toutes les dimensions sous-jacentes aux directives anticipées. Les entrevues ont également mis en exergue le fardeau moral qu'endosse la famille lorsqu'elle doit se prononcer dans le cas d'absence de directives anticipées (patients médullaires : E1, E2, E3, E5 et E6). Les participants ont souligné que leurs choix ne devraient pas incomber aux proches, au vu de la charge émotionnelle et décisionnelle. Burns et al. (2005) ont donc mis en lumière avec leur étude un bénéfice pour les familles de la présence de directives anticipées. Lesdites familles se sont montrées en effet moins stressées face à la situation du patient concerné, en comparaison des familles dont le patient hospitalisé n'avait pas rédigé de directives. Le Docteur Roger mentionne de son côté que la prise en charge quotidienne d'un proche peut être très compliquée pour les membres d'une famille (E1, IE7, p.9). De plus, l'article de Detering et al. (2010) a démontré que les familles ressentent moins d'anxiété et de symptômes dépressifs s'il y avait la présence de directives anticipées au moment de la fin de vie d'un proche. En outre, le Docteur Sven renforce l'idée de l'importance des directives anticipées pour éviter des divergences d'opinion qui peuvent naître au sein d'une famille en cas de réflexions communes sur une prise en charge (E2, IE14, p.10). Nombreuses sont les confusions qui peuvent surgir d'un dilemme entre ce que la famille pense être le mieux pour le patient et les choix présumés dudit patient (Smith et al., 2013).

De surcroît, les directives anticipées se doivent d'être mises à jour, ce qui nécessite de toujours considérer le point de vue du patient concerné sur sa qualité de vie et sa santé dans l'ici et maintenant (ASSM, 2009). En effet, les signes donnés par le patient lors d'une hospitalisation peuvent ne pas correspondre aux volontés écrites sur papier. Une étude qualitative a souligné la difficulté que certains médecins peuvent ressentir quant à l'application des directives et la certitude des dires des patients, au vu des changements permanents dans leur vie personnelle (Eon et al., 2017). Ce faisant, une discussion avec les proches pour connaître la réalité actuelle du patient est donc nécessaire.

Rôle médical

Parallèlement au rôle de la famille, celui du corps médical peut aussi apporter un soutien pour la rédaction des directives anticipées ou inciter de manière bienveillante à les rédiger. De plus, les médecins ont un rôle actif dans l'application effective desdites directives. Ce sont donc eux les premiers impactés par leur présence ou leur absence. Le Docteur Roger a mentionné leur importance mais a davantage exprimé sa crainte face à leur application, sans forcément connaître en amont ce qu'elles représentent pour le patient et ses attentes sous-jacentes (E1, IE11, pp.16-19). Par ailleurs, l'étude d'Edinger et al. (1992) a démontré que 68% des personnes seraient favorables au fait que leur médecin initie la conversation relative aux directives anticipées. Ce besoin correspond également aux données relevées dans mes entretiens. Les participants ont en effet partagé l'envie d'un corps médical davantage soutenant dans la rédaction, afin d'être sûrs de la validité et de l'utilité future de ce document. Ils ont alors exprimé un besoin de co-construction d'un projet thérapeutique en amont pour saisir l'entièreté des significations sous-jacentes à ce formulaire (patients médullaires : E1, E2, E4, E5, E6). Le rôle du médecin a été souligné par les trois Docteurs afin que les personnes puissent prendre connaissance, en amont d'une maladie ou d'un traumatisme, des directives anticipées, même si elles ne peuvent pas prédire objectivement l'entièreté des possibilités médicales pour une situation future.

En outre, il est important de souligner que différentes contraintes sont évoquées dans la pratique médicale concernant les directives anticipées, comme le manque de temps ou la difficulté d'aborder un tel sujet (Page, 2019). Mes entretiens reflètent une partie de ces freins. Les trois Docteurs ont plus mis l'accent sur le sujet sensible et compliqué à évoquer avec les familles et les patients, avec l'idée d'un échec professionnel en arrière-plan. Dès lors, il est pertinent de considérer l'influence de la posture et le rôle des professionnels sur les décisions anticipées des patients et ce, sur le long-terme.

Spécificités du rôle des médecins pour les patients médullaires

La place d'un corps soignant avisé et conscient des limites corporelles des patients médullaires est essentielle au vu du cheminement réflexif que le handicap suscite. En effet, les Docteurs Roger et Victor, tout comme Mesdames Léa et Félicie, ainsi que Monsieur Cédric, ont évoqué un « temps de maturation » propre à chacun pour que le travail d'acceptation et de prise de conscience puissent se faire, et susciter des réflexions appropriées autour de leur santé. Il faut, selon eux, un laps de temps relativement important afin de réaliser l'ampleur des conséquences de la lésion médullaire et pouvoir accepter cette nouvelle réalité corporelle.

Puis, une fois l'intériorisation faite, il devient plus aisé d'aborder une discussion autour des directives anticipées. Ils soulignent par ailleurs la distinction entre la phase aiguë et la phase de rééducation où les objectifs n'ont pas la même visée. Alors que dans la première étape, le but est de maintenir les fonctions vitales, la seconde permet au contraire l'adaptation au quotidien avec le handicap. Il est donc, selon eux, plus judicieux d'amener les directives anticipées, qui peuvent rapidement s'associer à la fin de vie, lors de cette deuxième phase, période moins fébrile. De plus, dans une étape précoce, la capacité de discernement n'est pas assurée, ce qui péjorerait les décisions prises. Les médecins jouent par conséquent un rôle primordial afin de reconnaître le moment idéal pour chaque patient.

6.3 Contenu des directives anticipées

Il est important de soulever également les perceptions des participants quant au contenu même des directives anticipées. Ce dernier a en effet un lien direct avec la probabilité de rédiger des directives anticipées. Blackmer et Ross (2002) suggèrent que leurs participants étaient davantage favorables à avoir des directives anticipées spécifiques à leurs blessures médullaires. De leur côté, Berry et Singer (1998) avait également démontré que plus de la moitié des participants de leur étude étaient positifs à l'idée que les directives anticipées soient spécifiques à leur problématique, soit le cancer. Néanmoins, à l'issue de mes analyses thématiques de contenu, tous les participants ont jugé les approches existantes suffisantes. Aucun n'a donc trouvé pertinent d'en modifier le contenu. Par exemple, le Docteur Sven a exprimé qu'aucune situation médicale ne pourrait davantage impacter les patients médullaires, malgré les complications et les conséquences d'une lésion (E2, IE25, pp.10-11). Par exemple, les infections ou les escarres sont deux problèmes médicaux majeurs. Pour lui, ceux-ci sont donc certes à considérer, pouvant péjorer la santé des personnes, mais sans pour autant être inscrits dans les directives anticipées. Quant aux participants, ils ont déclaré la même satisfaction relative au contenu, ne constatant aucun manque (E1, E2, E4 et E5). Les interviewés les ayant rédigées se sont sentis satisfaits d'avoir pu déposer par écrit toutes leurs volontés (E1, E2 et E4).

Néanmoins, certains participants ont exprimé le flou que pouvaient représenter les directives anticipées et le manque de précisions des termes évoqués. L'étude d'Asselt (2006) a démontré que des médecins pouvaient considérer les directives anticipées comme étant trop interprétatives. Certains médecins peuvent aussi juger insuffisantes les directives anticipées

pour prendre de réelles décisions (Ester et al., 2014). Ils relèvent, comme les Docteurs interviewés, des notions manquantes de clarté, ce qui rend difficile de respecter l'entière des décisions des patients. Madame Félicie et Monsieur Cédric ont également déclaré cette part d'incompréhension liée aux directives anticipées, avec une volonté d'être mieux informés (p.ex. E5, IE14, p.12). Le Docteur Sven a relevé cette difficulté liée aux termes médicaux qui ne reflètent pas forcément l'ensemble des possibilités pouvant s'offrir aux patients (E2, IE7, p.5). Cela peut provoquer une illusion de contrôle comme évoquée par le Docteur Roger. Pour lui, il est supposable que les patients vont croire en la maîtrise d'un événement médical, en oubliant qu'ils ne sont pas les uniques maîtres de celui-ci, ne pouvant donc pas agir sur les moyens techniques (E1, IE3, pp.3-4). Ces propos peuvent faire écho au biais cognitif de l'erreur fondamentale d'attribution. Ce dernier est expliqué par le fait que les personnes sous-estiment l'importance des facteurs contextuels au détriment des facteurs personnels (Ross, 1977 cité dans Delouée, 2018). Les individus sous-estimeront donc les causes environnementales pouvant intervenir dans leurs choix présumés. Il est possible que cette croyance en un contrôle de ses décisions médicales permette de diminuer l'angoisse de celles-ci, jugées incontrôlables et non prévisibles.

Par conséquent, les directives anticipées sont considérées comme suffisantes au niveau du contenu mais relèvent des questionnements davantage liés aux termes employés et à la projection de soi en cas de perte de capacité de discernement.

6.4 Constat du modèle

En conséquence, le modèle adapté à la suite des résultats issus des analyses thématiques de contenu a permis de démontrer que le modèle originel de croyances en santé restait temporellement fixe et figé, capturant la réalité à un moment donné seulement. Pourtant, la question de la temporalité demeure une composante essentielle autant bien dans l'engagement que dans la mise à jour des directives anticipées. De plus, sans les variables sociales ajoutées, il ne permet guère de saisir l'importance des relations interpersonnelles dans un processus de raisonnement et de passage à l'action liés aux directives anticipées. Pour pallier à ces manques, j'ai décidé d'investiguer si un autre modèle théorique permettrait de comprendre les motivations à une rédaction et le cheminement réflexif sous-jacent. J'ai dès lors trouvé le modèle transthéorique, qui semblait pouvoir combler ces différentes dimensions.

6.5 Présentation du modèle transthéorique

Deux théories peuvent expliquer les changements de comportement de santé : d'une part, les théories comportementales et de l'action et d'autre part, les théories sociocognitives. Comme le modèle des croyances en santé s'inscrit dans les théories sociocognitives, il sera alors pertinent d'élargir le cadre théorique, en exploitant un modèle comportemental.

Le modèle transthéorique du changement, développé par Prochaska et DiClemente en 1983, stipule que toute personne passe par différentes étapes avant de concrètement changer un comportement de santé (Institute of Medicine, 2001, chapitre 5). Ces étapes sont les suivantes (Benyanima, 2016, chapitre 36) : la Précontemplation (pas d'intention de changement de comportement) – la Contemplation (intention de changement sur le moyen terme) – la Préparation (intention de changer de comportement sur le court terme) – l'Action (modification effective du comportement) – le Maintien (prévention de la rechute). La conscience nécessaire d'un changement de comportement de santé croît selon l'avancée au sein de ces différents stades (Salma, s.d.). Un parallèle peut donc être fait avec la motivation graduelle à rédiger ses propres directives anticipées, en considérant cette démarche comme un processus préventif, pour éviter des choix médicaux non inhérents à sa propre détermination. De plus, dix différents processus expliquent le cheminement d'une phase à l'autre, ce qui pourrait être adapté à la rédaction des directives anticipées. Deux exemples d'adaptation de ces processus sont présentés ci-dessous : le premier concept est l'éveil de la conscience qui consiste en une sensibilisation d'un comportement donné. Cet éveil suscite des réflexions sur les causes, les conséquences ou les traitements envisagés pour un comportement problématique (Velicer et al., 2000). Une des solutions proposées est un accroissement de l'éducation. Cette idée a également été proposée par le Docteur Roger (E1, IE18, p.28). Il serait alors envisageable d'accroître la sensibilisation éducationnelle et, comme suggéré, proposer des séances adaptées au milieu scolaire pour que ces réflexions se déroulent dès le plus jeune âge. Il serait possible de mettre en place des activités autour des questions sur la vie, la santé et la mort comme actuellement il existe des séances d'éducation sexuelle. Puis, la libération sociale est le deuxième processus évoqué. Ce dernier consiste à fournir davantage de possibilités d'agir aux personnes, en passant par exemple par le niveau politique (Velicer et al., 2000). Appliqué aux directives anticipées, il serait alors question d'accroître l'impact de la politique suisse sur les directives anticipées, ce qui était également une idée de certains participants et d'un Docteur (p.ex. Madame Léa, E6, IE17, pp.19-20 et Docteur Roger, E1, IE19, pp.32-33).

6.6 Application du modèle aux données issues des analyses

Les explications du modèle seront illustrées avec des concepts théoriques, comme la dissonance cognitive, le locus interne ou externe et les stratégies de coping et elles mettront en exergue deux groupes. Une première partie décrira donc les phases dans lesquelles les participants sans directives anticipées se trouvaient au moment de l'entrevue. Une seconde partie permettra de questionner les motivations supplémentaires qui ont permis aux participants avec directives anticipées de passer à la phase d'Action.

Patients médullaires sans directives anticipées

Pour commencer, les patients médullaires n'ayant pas rédigé leurs directives anticipées se situent davantage à l'étape de la Précontemplation ou de la Contemplation (Monsieur Greg, Madame Léa et Madame Félicie). En effet, tous les trois ont déjà anticipé leur santé d'une manière ou d'une autre. Par exemple, Madame Félicie se positionnait déjà avant son handicap et savait pertinemment qu'elle ne voulait pas d'acharnement thérapeutique (E5, IE2, pp.1-2 et IE6, p.3). Concernant Madame Léa, elle ne connaissait également pas ce formulaire mais a exprimé toutes ses volontés d'emblée, sachant déjà ce qu'elle accepterait ou non comme conséquences pour sa corporéité (E6, IE9, p.14). Même si les deux interviewées ont déjà anticipé leur état de santé, elles n'ont nullement entrepris une démarche informative quant aux outils existants pour s'autodéterminer. Néanmoins, elles ont déjà confié leurs volontés médicales à un proche ou à leur famille, mettant en place une action pour pallier une potentielle perte de capacité de discernement. Quant à Monsieur Eddy, il s'était également déjà questionné sur son futur médical avec son inscription à EXIT, où une phase d'Action a pu se dérouler (E3, IE2, p.1). En revanche, pour les dimensions des directives anticipées, il se situe davantage dans la phase de Précontemplation, sans se questionner vraiment sur une potentielle incapacité de discernement et sur ses conséquences (E3, IE29, p.8).

Pour expliquer les raisons plus précises de ce positionnement dans les phases de Précontemplation ou de Contemplation, il est envisageable de partir de l'hypothèse suivante : anticiper des situations médicales compliquées peut être anxiogène et difficile. De ce fait, les individus doivent mettre en place des stratégies pour canaliser leurs ressentis. Lazarus et Folkman (1984 cité dans Delelis et al., 2011, p.472) ont explicité différents types de stratégies, décrites comme « l'ensemble organisé des efforts cognitifs et comportementaux, que fournissent les personnes pour anticiper et détecter des agents de stress potentiels ou pour aménager (par exemple, prévenir, minimiser ou contrôler) la demande née des transactions

entre elles-mêmes et leur environnement ». Il existe des stratégies de coping basées soit sur les émotions, soit sur un problème pouvant survenir à toute personne. La première catégorie comporte la minimisation de la menace. Cette dernière se rapporte davantage aux propos de Madame Félicie (E5, IE1, p.1 et IE10, pp.7-8) et Monsieur Eddy (E3, IE17, p.5) stipulant ne pas se sentir concernés par de potentiels soucis médicaux. Ils sous-entendent que rien ne peut leur arriver dans l'immédiat. Cette stratégie est donc davantage passive, ne mettant pas les individus en action. En outre, le discours de Monsieur Eddy fait écho à un locus externe quant à son destin. Il estime qu'il agira uniquement s'il est confronté à un souci médical, évoquant qu'actuellement les directives anticipées ne peuvent pas lui servir. Il ne conscientise donc pas qu'il pourrait avoir une part active anticipée sur ses désirs médicaux (E3, IE29, p.8).

Dès lors, ces différentes stratégies permettent de faire diminuer la dissonance cognitive qui peut émerger chez les patients médullaires (Festinger, 1959). En effet, ils savent qu'ils vivent avec une vulnérabilité somatique et sont conscients de faire face à certaines limites mais préfèrent n'anticiper aucune situation médicale. La motivation intrinsèque des individus serait d'avoir une consistance entre tous les éléments cognitifs afin d'éviter des angoisses et du stress psychologique. Si cet inconfort survient chez une personne, un désir de restaurer une consistance se développera, soit en modifiant son comportement, soit en modifiant ses attitudes. Le plus facile à effectuer est un changement d'attitude, au lieu d'un comportement déjà ancré. Cette théorie pourrait également expliquer alors le faible pourcentage de rédaction des directives anticipées au niveau sociétal. En effet, les personnes pourraient se retrouver dans le dilemme suivant : « il faut que je rédige mes directives anticipées au vu de leur importance mais il est difficile de se confronter à une potentielle perte de capacité de discernement ; donc je change d'attitude face à ces directives anticipées en me disant qu'il ne va rien m'arriver dans l'immédiat ». Les individus expriment alors plus aisément les raisons pour lesquelles ils ne changent pas de comportement plutôt que de modifier de façon effective ce dernier (Slama, s.d.). En outre, la « stratégie de comparaison descendante », soit une perception plus positive de son état de santé, peut potentiellement être utilisée pour maintenir une qualité de vie, permettant alors de réduire cette dissonance cognitive (Sapin et Widmer, 2007). Madame Félicie (E5, IE19, p.18) relate en effet être soulagée de ne pas être confrontée à la tétraplégie qui l'aurait encore plus impactée. Quant à Madame Léa (E6, IE2, pp.2-9), elle se reconforte par le fait qu'elle ait retrouvé ses capacités motrices. Ces mécanismes, appelés mécanismes de résilience, permettent alors de garder un niveau de vie adéquat et d'affronter ses vulnérabilités somatiques.

Néanmoins, il est nécessaire de souligner le fait que ces trois participants ont relevé l'importance du formulaire des directives anticipées à la suite des interviews. Une intention de s'intéresser davantage à celui-ci est donc envisageable, étant maintenant sensibilisés à ses avantages et à ses désavantages (Benyanima, 2016, chapitre 36). Il est par conséquent possible qu'un cheminement, vers la phase de Contemplation pour Monsieur Greg et vers la phase de Préparation pour Mesdames Félicie et Léa, pourrait plus facilement se déclencher chez ces trois participants, au vu de la réflexion imminente sur leur santé et sur leurs décisions médicales.

Patients médullaires avec directives anticipées

Les trois participants ayant déjà rédigé leurs directives anticipées laissent entendre qu'ils ont dépassé la phase de l'Action, se situant au moment de notre entrevue à la phase de Maintien. La principale différence entre les deux groupes susmentionnés était la connaissance effective du concept des directives anticipées. Les participants les ayant rédigées se sont en effet informés des documents existants pour s'autodéterminer à la suite de leur accident (E2, IE2, p.1) ou avaient reçu les informations nécessaires à domicile ou via l'association (E3, IE2, p.1 et E1, IE13, p.5). Par la suite, une réflexion a pu mûrir et a suscité une rédaction officielle pour différentes raisons : des choix libres, une santé qui ne se détériore pas davantage ou encore une cohésion intrafamiliale. Les directives anticipées pourraient alors leur conférer un sentiment de responsabilité et d'autonomie dans le domaine de la santé (p.ex. E4, IE11, p.3). L'envie de jouir de celui-ci pourrait être plus forte chez eux que dans la population générale qui profite de plus d'autonomie dans les autres sphères de vie. Cette volonté d'autodétermination peut être analysée à l'aide du locus de contrôle interne. Ce dernier est une variable salutogène pour la santé des individus (Bruchon-Schweitzer et Siksou, 2008). Il favorise indirectement la santé via les croyances et les valeurs de chacun. Les comportements de santé sont donc positivement corrélés à ce locus de contrôle interne (Norman et al., 1998). A souligner qu'il existe trois différents types de contrôle : comportemental, cognitif et décisionnel (Averill, 1973 cité dans Paquet et al. 2015). Le dernier type de contrôle fait davantage écho aux directives anticipées. Dès lors, il est supposable que les interviewés ayant des directives rédigées sont davantage dotés d'un locus interne prégnant que ceux sans directives.

Par ailleurs, les dires de ces trois participants corroborent davantage avec les stratégies de coping centrées sur les problèmes, nécessitant alors une action directe de la personne. Ils ont

peut-être favorisé cette solution afin de diminuer leurs peurs associées à un non-respect de leurs choix médicaux. Baker et Berenbaum (2007) évoquent cette stratégie qui peut se décliner de différentes façons : résoudre pas à pas le problème ou encore peser le pour et le contre d'une potentielle solution. Par exemple, Monsieur Cédric (E2, IE31, pp.17-18) a partagé le fait qu'un cheminement réflexif s'est construit avant de découler sur une rédaction effective de ses directives anticipées. Les trois participants font donc potentiellement partie des personnes qui, en situation de dissonance cognitive, ont modifié leur comportement et non pas leur attitude. Ils ont donc décidé d'anticiper leur état de santé, et donc de rédiger leurs directives anticipées. Ce faisant, leur dissonance cognitive a également diminué, étant rassurés d'avoir déposé par écrit leurs volontés et d'avoir confié à leurs proches leurs souhaits escomptés.

Un autre élément permettant de comprendre le passage à la rédaction est le lien entre l'autonomie décisionnelle et le paradoxe du handicap. En effet, ce dernier démontre que les personnes en situation de handicap ou de maladie sont plus heureuses que ce que la population tout-venant pourrait exprimer dans de potentielles circonstances similaires (Ubel et al., 2005). Deux des participants ont expérimenté ce vécu en soulignant qu'ils ne seraient plus en vie s'ils avaient été en possession de directives anticipées au moment de leur accident (E2, IE2, p.1 et E4, IE16, p.7). Leur vécu reflète donc les propos de cette théorie indiquant que les personnes n'ont pas conscience de leur capacité adaptative. Drum et al. (2008) mentionnent en effet que les critères biomédicaux ne suffisent pas à déterminer la qualité de vie autoévaluée, mais que des critères plus sociaux, relationnels, émotionnels ou psychologiques sont nécessaires afin de mieux saisir ce paradoxe. Par conséquent, les analyses des entretiens laissent supposer que les données scientifiques concernant le paradoxe du handicap peuvent être confirmées, malgré l'absence d'un groupe de comparaison non atteint d'un handicap. Néanmoins, certains interviewés ont partagé une autoévaluation de vie différente et difficile au quotidien, avec parfois des idées suicidaires passagères (p.ex. E4, IE14, p.7). Cela peut être lié à l'article de Koch (2000) qui évoque que la perte de contrôle sur son propre corps réduit la qualité de vie perçue. Cependant, les participants ont en contrepartie relaté une adaptabilité inhérente et une certaine satisfaction de vie. Il est donc nécessaire que le corps médical soit conscient de cette composante et qu'il privilégie objectivement un maintien de vie équivalent aux autres patients (Stein et Kerwin, 2009 cité dans Volker et al., 2013). En conséquence, les patients médullaires ayant rédigé leurs directives anticipées peuvent être potentiellement plus conscients de l'importance de s'autodéterminer. Ils se rendent peut-être compte que leur

qualité de vie avec un handicap n'est pas si mauvaise. De ce fait, un raisonnement différent sur leurs volontés médicales en cas d'incapacité de discernement pourrait exister.

De surcroît, je me suis questionnée sur le rôle de la variable interpersonnelle, pouvant potentiellement impacter le processus entre les différentes phases, spécifiquement pour les six interviewés médullaires rencontrés. En effet, les trois participants avec des directives anticipées sont des patients qui étaient pères d'enfants en bas âge au moment de leur accident et mariés. Il est possible alors de s'interroger sur la place effective de la famille dans les motivations à l'Action. Il est envisageable que ce rôle de parents et d'époux puisse amener des raisonnements différents sur les situations de handicap et sur l'anticipation de santé. Ces trois participants se sont en effet questionnés sur la dépendance à autrui et le fardeau que pourrait représenter leur prise en charge pour leur famille. Quant à Madame Léa, certes mère, elle a retrouvé ses fonctions motrices, suscitant peut-être nullement de telles positions réflexives. De leur côté, Monsieur Eddy et Madame Félicie n'avaient pas d'enfant et n'étaient pas mariés au moment de leur accident.

De plus, les trois interviewés avec des directives rédigées ont déjà eu l'occasion de partager leurs avis médicaux avec soit du personnel du corps soignant, soit avec des personnes ne faisant pas partie du cercle familial. En effet, Monsieur Greg a confié ses décisions à son médecin traitant (E4, IE9, p.3). Monsieur Cédric mentionne avoir pris appui sur son notaire pour éclairer certains doutes, et son médecin traitant (p.ex. E2, IE31, p.16). De son côté, Monsieur Alfred avait entendu des membres de son association les avoir déjà complétées et explicite le fait qu'une avocate répond à toutes leurs interrogations (E1, IE41, p.19). A contrario, Madame Félicie n'a jamais confié ses volontés, sauf à sa mère (E5, IE13, p.11). Monsieur Eddy, de son côté, n'avait jamais abordé la question avec sa famille et a donc supposé leurs positions relatives aux directives anticipées (E3, IE11, p.3). Pour sa part, Madame Léa confie en avoir discuté avec sa fille aînée mais jamais avec des personnes neutres (E6, IE25, p.26). J'é mets donc l'hypothèse que l'entourage interpersonnel, indépendamment de la famille, peut représenter un soutien externe qui rassure et confirme les positions médicales escomptées d'un patient. Ces propos sont donc à mettre en corrélation avec la place du médecin traitant, personne neutre et professionnelle, qui permet d'amener des réflexions adéquates lors de tout processus médical. En effet, il permet d'offrir au patient les informations nécessaires à considérer au moment opportun. Il représente aussi une figure de soutien (Hugli et Yersin, 2004).

En conséquence, le modèle transthéorique permet d'explicitier le cheminement réflexif des participants relatif aux directives anticipées et de mettre en lumière à la fois la dimension sociale et temporelle. Il englobe donc davantage de composantes et ne fige pas les réflexions, à l'instar du modèle des croyances en santé. A noter tout de même que le modèle transthéorique est empreint de limitations empiriques quant à son efficacité (Bridle et al., 2005).

7. Retour des participants médullaires

Cette partie regroupe les feedbacks de certains participants. En effet, suite aux analyses, j'ai contacté à nouveau les participants médullaires pour prendre de leurs nouvelles et connaître leurs ressentis à posteriori de notre entrevue. J'étais intriguée d'explorer si celle-ci avait engendré des réflexions particulières sur les directives anticipées et sur leur propre projection dans le monde médical. Dès lors, dans le courant de mai 2022, je les ai contactés par mail pour investiguer ces dimensions. Je leur ai proposé soit de m'écrire, soit d'avoir un échange téléphonique, selon leur convenance. A noter qu'il me semblait moins pertinent de recontacter les médecins, pensant que leur pratique et leur perception des directives anticipées ne seraient pas forcément modifiées. Quatre des participants médullaires ont répondu à ma demande par message.

Madame Léa m'a remercié pour cette interview qu'elle a jugée très chaleureuse et bienveillante. Lors de celle-ci, elle s'est sentie très à l'aise et a pu se confier avec facilité sur cette thématique. Elle a apprécié que sa voix soit entendue et que ses positions puissent être divulguées. Elle relate le fait que cette entrevue lui a également suscité des questions sur son handicap, en imaginant sa vie sans paralysie. Néanmoins, elle demeure dans la phase de Contemplation quant aux directives anticipées.

Quant à Madame Félicie, elle n'a nullement considéré cette thématique comme difficile ou douloureuse. Au contraire, elle a été ravie de pouvoir l'aborder. Elle a souligné le fait que ces directives anticipées étaient un sujet si important mais trop peu connu dans notre société. De plus, elle a révélé avoir rédigé ses directives anticipées à la suite de notre interview, tout comme sa maman. Un grand intérêt et une satisfaction de sa part ont été exprimés. Un passage à l'Action s'est donc déroulé.

Concernant Monsieur Eddy, il a d'emblée évoqué le fait que dans les hôpitaux un manque de communication sur les directives anticipées était prégnant. Il a souligné la nécessité d'accroître l'information. Il a même mentionné ce fait dans son roman qu'il écrit actuellement. L'importance du partage sur ce formulaire au sein des milieux hospitaliers l'a beaucoup fait réfléchir. Il a néanmoins souligné un manque de temps à disposition pour les médecins. Par ailleurs, il n'a pas considéré l'évocation des directives anticipées comme douloureuse. Il est envisageable que Monsieur Eddy tend davantage vers une phase de Contemplation.

Pour Monsieur Cédric, l'entretien lui a permis de confirmer ses décisions médicales et il était rassuré d'avoir déjà rédigé ses directives anticipées. L'interview ne lui a rien provoqué émotionnellement, car ses choix médicaux ont été longuement réfléchis depuis des années. Il était satisfait de cette démarche, tout comme le fait d'avoir communiqué avec ses enfants sur cette thématique. De plus, il a relaté avoir été très à l'aise et en confiance pour parler des directives anticipées en ma présence. Il est donc possible que Monsieur Cédric se situe dans une phase de Maintien, et que cette entrevue lui a permis de mettre à jour ses volontés et de s'assurer de ses choix.

En conséquence, les réponses susmentionnées soulèvent que des réflexions positives ont été évoquées sur le long-terme. Tous les participants ont en effet indiqué une certaine satisfaction. Ces propos confirment donc l'idée que la population peut être intéressée à davantage s'impliquer dans la rédaction des directives anticipées mais qu'un manque de communication et de promotion s'avèrent être des freins à la propagation de ce formulaire.

8. Limites

Différentes limites sur le processus de ma recherche méritent d'être exposées, notamment celles relatives au cadre théorique, à la méthodologie et à la portée des résultats, et ce, dans le cadre des méthodes qualitatives.

Pour commencer, le cadre théorique sous-jacent à ma recherche, soit le modèle des croyances en santé, a permis de relever certaines insuffisances liées à son utilisation. Indépendamment des limites empiriques de ce modèle, il n'a pas pu mettre en lumière la dimension temporelle et sociale. En effet, les composantes du modèle sont davantage figées dans le temps et non longitudinales. Dès lors, il a fallu élargir le cadre théorique au modèle transthéorique afin de pallier ce déficit. Ce dernier a permis de comprendre les motivations sous-jacentes à un passage à l'action, donc d'une rédaction de ses directives anticipées. Il a permis de souligner le rôle actif des médecins et des proches dans les réflexions sur ce formulaire. Le modèle originel des croyances en santé, en revanche, a permis uniquement de comprendre les influences personnelles qui pourraient susciter un attrait à la rédaction de ses directives anticipées. Dès lors, ces deux modèles ont pu être complémentaires et ajouter des dimensions de compréhension.

Concernant la méthodologie, les entretiens individuels semi-structurés semblaient de prime abord pertinents pour que les participants soient en confiance et se livrent sur une thématique qui pourrait leur être douloureuse. En effet, tous les interviewés ont ressenti une certaine aisance dans le partage et n'étaient pas intimidés par ma présence. Néanmoins, la compréhension de toutes les dimensions des directives anticipées demeurait relativement complexe à cerner pour les participants. Même si un temps d'explications des directives anticipées de la Fédération suisse des médecins (FMH) a été consacré en amont de l'interview, j'ai senti que certains participants avaient de la peine à comprendre leur réelle utilité ; et ce, même parfois chez les interviewés les ayant déjà rédigées. Il était alors plus difficile pour moi de revenir à une explication lors de l'entrevue. Il serait alors judicieux pour de futures recherches de consacrer plus de temps à la présentation de ce formulaire et d'en expliquer davantage son contenu, son sens et son utilité. Pour ce faire, les focus group auraient pu être un moyen efficace pour présenter en groupe la fonction des directives anticipées. En collectif, les participants auraient peut-être eu plus de facilité à exprimer leur incompréhension. De plus, les focus group auraient amené une réflexion commune qui aurait pu susciter des avis divergents au sein du groupe. Les personnes auraient été confrontées aussi

bien à leurs perceptions internes qu'à celles des autres participants, permettant une ouverture différente face à leurs propres positions.

Par ailleurs, il était parfois difficile d'approfondir certains éléments uniquement sur la base de relances avec les entretiens semi-structurés. Des questions plus directives pouvaient donc s'immiscer, biaisant quelque peu le but escompté : une pensée libre sans direction précise. En effet, les participants ne profitaient pas toujours des relances dites de réitération, nécessitant de les diriger vers une autre dimension (Blanchet et Gotman, 2015).

Pour poursuivre avec la méthodologie, il est important également d'avoir un regard critique sur le choix de l'échantillonnage. Premièrement, la variable de l'âge est à prendre en considération. Tous mes entretiens se sont déroulés avec des patients médullaires de plus de 30 ans. Il serait donc pertinent d'approfondir la perception des directives anticipées chez des patients médullaires de moins de 30 ans. D'autres recherches seraient nécessaires pour découvrir si les conceptions et le vécu autour des directives anticipées seraient similaires ou différents avec cette tranche d'âge. A noter que pour 46% des cas de lésion médullaire, un accident en est à l'origine (Groupe suisse pour paraplégiques, 2020). Les personnes jeunes sont beaucoup impactées par ce genre d'accident, même si les personnes plus âgées sont désormais davantage touchées (Organisation mondiale de la santé, 2013). Deuxièmement, les autres variables sociodémographiques, comme le genre, le statut socio-économique ou encore la personnalité sont des variables présentes dans le modèle des croyances en santé. Dès lors, un approfondissement permettrait de se rendre compte de l'impact de ces variables sur la rédaction des directives anticipées. En Suisse, par exemple, il a été démontré que chez les personnes âgées, les femmes sont plus à même d'être sensibles à ces documents et à les approuver (Carmen et al., 2018). A noter qu'au sein de la littérature, les variables d'ethnicité, d'éducation, d'accès aux services de soins sont souvent mentionnées comme expliquant la différence de probabilité d'avoir des directives anticipées. Il est donc important de se rendre compte que les participants interviewés étaient des blancs européens, habitant en Suisse, où l'accès aux soins est plus favorisé que dans certains autres pays. De plus, l'échantillonnage dit « boule de neige » implique également une non représentativité et des similarités entre les participants trouvés (Johnston et Sabin, 2010). Les patients médullaires interviewés étaient tous reliés par l'association via laquelle je les ai contactés. A noter aussi que les médecins exercent dans le même canton et se connaissaient avant notre entrevue, pouvant supposer une similarité dans les manières d'aborder les directives anticipées. Il serait aussi pertinent de voir

si d'autres professionnels auraient eu les mêmes connaissances et le même intérêt concernant ce formulaire. De plus, l'article de Vilpert et al. (2018) a mentionné des divergences d'opinion au sein même des différentes régions helvétiques. Il est donc essentiel de préciser que cette étude a exploré les perceptions de personnes valaisannes et vaudoises.

Un autre élément pertinent à souligner est le fait que les directives anticipées n'étaient pas en vigueur au niveau du droit fédéral lors de l'accident des patients médullaires interviewés. Il serait alors judicieux d'explorer si la perception des directives anticipées serait diverse avec des patients ayant vécu leur trauma après 2013, lorsqu'une médiatisation des directives anticipées était plus prédominante. En effet, pour mes participants, il est possible que la pertinence de ces documents soit moins proéminente comme les conséquences de la paralysie ont déjà été stabilisées.

Pour terminer, une réflexion sur la portée des résultats permet de questionner l'utilité de cette thématique pour les participants. Il est envisageable que ces entrevues ont permis à tous les patients médullaires de s'exprimer et de faire entendre leur position. De plus, l'interview a permis de servir de base pour un raisonnement personnel sur ses souhaits en cas d'incapacité de discernement, spécifiquement pour les participants ne possédant pas de directives anticipées. Pour les autres patients médullaires, ils ont pu se positionner sur la validité actuelle de leurs décisions médicales. Quant aux médecins, il est possible que cette entrevue leur ait ouvert un axe de réflexion sur l'utilité et l'utilisation des directives anticipées pour leur parcours professionnel. Il se peut qu'ils aient conscientisé davantage les raisons pour lesquelles une discussion ouverte sur les directives anticipées avec leurs patients était essentielle. Par ailleurs, pour moi, en tant que chercheuse, cette thématique m'a permis également de me positionner et de me forger une perception sur ce formulaire. J'ai également réalisé l'importance de partager et discuter en famille des valeurs escomptées de tout un chacun.

9. Partie réflexive

Cette partie se focalise sur la place du chercheur qui soulève de nombreuses réflexions lors d'une recherche qualitative. D'emblée je me suis questionnée sur la position de celui-ci qui se veut être le plus neutre et détaché possible, sans influencer le discours des participants. En effet, d'une part, ma subjectivité et mes propres expériences peuvent s'entrecroiser aux propos des participants. Chaque chercheur a son histoire et ses propres représentations des directives anticipées. Il était alors parfois difficile de m'en éloigner. De plus, ce thème a souvent fait écho à une de mes expériences personnelles : le décès de mon grand-papa qui n'avait pas rédigé de directives anticipées. Cette situation a mis en exergue les difficultés liées à la prise en compte de ses souhaits mentionnés verbalement avant la maladie et les avis divergents au sein de la famille. Au début de mes entretiens, j'ai donc dû dissocier mes idées de celles des participants, ce qui n'a pas été trop difficile au vu des situations de paralysie ne faisant pas écho à mon propre vécu. Cependant, cette situation souligne le fait que le chercheur a une place et un rôle qui ne doivent pas être minimalisés ou niés, afin d'obtenir des données scientifiquement valides (Santiago-Delefosse et del Rio Carral, 2017). D'autre part, il est parfois complexe d'employer des mots neutres, tout comme difficile de construire une phrase sans que certains mots ou expressions soient interprétés comme inquisiteurs, négatifs ou malveillants. Même si ces aspects sont le plus possible contrôlés, il y a encore la réalité du paraverbal et du non-verbal qui influencent de façon prégnante l'interaction. En effet, la neutralité passe par tous ces canaux de communications. Selon Masson et Haas (2010), chaque chercheur doit avoir des qualités précises afin de favoriser l'échange et le don de paroles, comme l'empathie, l'écoute et la bienveillance. En outre, une différence entre les rencontres in visu et en ligne a été ressentie selon moi. En effet, l'approche et la rencontre ne sont pas identiques. En allant au domicile des participants médullaires ou dans les bureaux des professionnels, un échange particulier se crée instantanément. Un moment de partage peut plus facilement être déployé avant que l'interview débute. L'opportunité de consacrer un moment au « bavardage social » avant l'entretien permettait d'être mutuellement à l'aise et plus aptes à co-construire un partage. En revanche, avec les participants en ligne ou au téléphone, une distance physique et relationnelle est présente. Ce face à face in visu manquait et les émotions étaient plus filtrées à travers l'écran ou le téléphone. Celles-ci, ainsi que les expressions, étaient peut-être davantage réfléchies et moins spontanées qu'en présentiel. Parfois, l'absence du visuel, notamment des yeux ou des sourires, compliquait aussi mon interprétation du verbal. Virtuellement, les gens communiquent moins par le biais du corps et de la gestuelle.

De surcroît, la gestion des silences peut engendrer aussi de nombreux questionnements durant l'interview. Est-ce un silence qui peut déboucher sur une ouverture de paroles ou est-ce un silence fermé signifiant un refus de se prononcer sur tel ou tel aspect ? Je devais alors me positionner face à ces silences et essayer de comprendre leur réelle signification. Savoir jauger ceux qui pourraient amener à un surplus de partages ou ceux qui péjoreraient l'interaction était un défi. Par ailleurs, il m'était parfois difficile d'accepter ces silences, instaurant selon moi une forme de gêne ou une difficulté à rebondir sur une autre dimension. J'ai réussi au fil des interviews à accorder un temps à ces silences qui pouvaient s'avérer enrichissants et permettaient d'enchaîner avec d'autres éléments amenés par les participants.

Par ailleurs, recevoir toute la colère et l'injustice ressenties par certains participants lors des entretiens a été très douloureux à gérer. Je me sentais impuissante face à de tels récits. Beaucoup d'émotions pouvaient rejaillir quand ils se remémoraient une prise en charge jugée insatisfaisante ou des regrets liés à leur handicap. Me devant néanmoins de rester le plus neutre possible et centrée sur le thème des directives anticipées, il était complexe de garder une distance émotionnelle. De plus, il était compliqué de ne pas soutenir et relancer l'interaction sur leurs propos liés au handicap. Le bagage humain ne devait pas prendre le dessus lors de certains moments partagés, à l'instar d'un des participants qui m'a offert un de ses livres dédié avec mon aide (E4). Néanmoins, hors entretien, la conversation pouvait se poursuivre à travers des échanges plus personnels, où le vécu du handicap pouvait donc être élaboré. Il m'était aussi gratifiant de pouvoir renseigner parfois davantage les participants sur les directives anticipées, particulièrement en leur donnant des liens utiles. Entendre que mon travail était pertinent et qu'il leur a permis de se positionner est également très émouvant et rassurant sur l'utilité de celui-ci.

Par ailleurs, l'impression que le chercheur fait et donne au participant, mais également l'inverse, entre en jeu dans chaque échange (Masson et Hass, 2010). En effet, la place en tant que chercheur est constamment interrogée dû aux distances liées à l'âge et à la hiérarchie avec les participants. En effet, concernant les entretiens avec les professionnels, il était dur de se sentir légitime à les interviewer au vu de leur prestige et de leur statut socio-économique d' « homme élevé ». Femme, encore aux études et sans expérience professionnelle, la distance relationnelle et hiérarchique est donc un élément à prendre en considération. Aucune symétrie n'était présente lors de ces entretiens et, inconsciemment peut-être, certains stéréotypes ont influencé les rencontres. Malgré leur bienveillance et leur respect, je pouvais quelque fois me sentir inférieure. Quant aux participants blessés médullaires, il y avait également une distance

liée à l'âge de prime abord. En effet, dix ans d'écart au minimum me séparaient des participants, engendrant automatiquement des aprioris relatifs à la différence d'âge. Les pensées communes peuvent associer l'âge à l'expérientiel. De plus, mon sentiment de clivage avec les participants était aussi accentué par le handicap. Il est vrai qu'il est impossible de pouvoir se rendre compte en toute objectivité des difficultés vécues et de tout ce que peut impliquer une paralysie. Dès lors, je me questionnais souvent sur ce que les participants pouvaient penser de mon statut de valide malgré mon attrait et ma grande considération pour les personnes paraplégiques ou tétraplégiques. En outre, le genre peut également impacter, m'identifiant peut-être davantage aux participantes femmes qu'aux participants hommes. Les entretiens avec ces derniers pouvaient influencer les stéréotypes de genre et biaiser implicitement la rencontre.

En conséquence, cette partie réflexive permet de questionner la place du chercheur et surtout de pouvoir prendre en compte tous ces éléments lors d'une prochaine recherche. A noter qu'évidemment la subjectivité du chercheur est précieuse, enrichissant le processus et la construction d'une recherche qualitative. Malgré sa posture de neutralité, le chercheur endosse un rôle particulier dans toutes les étapes : le thème abordé, la problématique traitée, les choix méthodologiques ou encore l'analyse et l'interprétation des données. Pour terminer, il est nécessaire de souligner que la recherche qualitative capture seulement un moment donné dans une condition particulière et que la réalité est considérée comme mouvante et changeante (Santiago-Delefosse et del Rio Carral, 2017). Les propos émergents sont donc spécifiques et propres à cet instant précis, ce qui reflète uniquement une photographie figée de la réalité.

10. Recommandations

J'ai envisagé différentes recommandations à la suite des analyses et de la discussion, inspirées à la fois des idées émises par les participants et par les différentes lectures scientifiques sur les directives anticipées.

Recommandation 1 : Sensibilisation

Il serait judicieux que chacun reçoive un document officiel sur les différents outils et leur fonction respective concernant ses droits en santé (testament, EXIT, don d'organes, directives anticipées). Un petit formulaire pourrait être transmis à domicile pour que les gens prennent connaissance des différentes possibilités offertes.

De plus, il serait nécessaire d'incorporer dès le plus jeune âge des cours de sensibilisation autour de la représentation subjective de la santé. Il pourrait être pertinent d'investiguer avec une étude longitudinale si les personnes ayant reçu des cours spécialisés sur cette thématique seraient davantage conscientes de toutes les dimensions sous-jacentes aux directives anticipées une fois la majorité atteinte. Il serait aussi important de redonner une place au concept de la mort dans la société, en promouvant des informations afin d'accroître au sein des ménages des réflexions sur celui-ci.

Recommandation 2 : Améliorer la prise en charge dans les milieux hospitaliers pour les patients médullaires

Plus spécifiquement pour les blessures médullaires, une sensibilisation accrue est encore nécessaire au sein de la population pour comprendre les enjeux d'une paraplégie et d'une tétraplégie. En outre, j'estime qu'il serait judicieux d'investiguer les volontés médicales en phase de rééducation de manière formelle et de conscientiser encore plus les patients sur la fonction des directives anticipées. Par ailleurs, les risques infectieux et les escarres sont des problématiques qui ont été évoquées à plusieurs reprises. Dès lors, il serait peut-être envisageable que le corps soignant investigue par entretiens davantage les positions personnelles des patients sur ces deux problématiques, dans l'hypothèse où celles-ci pourraient potentiellement se produire lors d'une phase d'incapacité de discernement. Il serait même possible de les mentionner au sein des directives anticipées dans la rubrique « remarques complémentaires ». En effet, elles peuvent engendrer la nécessité de se positionner sur la prise d'antibiotiques ou encore la prise en charge d'une septicémie. Cette recommandation permet par conséquent de soulever ces particularités chez les personnes

blesées médullaires qui pourraient engendrer des réflexions spécifiques sur des décisions anticipées.

Recommandation 3 : Reconsidérer la place du corps médical et de la famille

Le projet de soins anticipé (ProSa), développé par le Réseau Santé Région Lausanne et la Chaire de soins palliatifs gériatriques dès 2017, semblerait judicieux pour saisir les valeurs personnelles de chacun et ses projets escomptés. De plus, la variable relationnelle avec la famille et les médecins sera davantage mise en exergue et aura une place dans tout ce processus sur le long-terme. Par conséquent, ce projet correspondrait davantage à certaines variables manquantes relevées à la suite des analyses, soit les variables sociales et temporelles. Par ailleurs, ces réflexions font écho aux identités narratives de McAdams et McLean (2013). En effet, face à certains événements de vie considérés comme non normatifs, tel un accident engendrant une paralysie, les individus font preuve de stratégies de régulation afin de maintenir une identité continue et positive (Sapin et al., 2007). McAdams et McLean (2013) décrivent les identités narratives comme une tâche psychosociale. Au cœur de celles-ci se trouvent les moments déterminants dans le parcours de vie d'une personne qui se manifestent sous forme de récits relatés à autrui. Ils stipulent alors que chacun est amené à réinterpréter son histoire personnelle en intégrant les événements de vie qui viennent déstabiliser le cours attendu de ces récits. Réussir à ajuster le plan psychique au plan physique pour continuer à vivre est perçu comme la meilleure des solutions. Ce travail identitaire de réinterprétation et d'intégration des éléments biographiques, au sein d'une narration cohérente et unifiée, constitue un processus adaptatif tout au long du parcours de vie. Ce dernier peut donc se dérouler dans le cadre de l'anamnèse des valeurs dans le projet ProSa et permet de donner un sens aux événements médicaux.

11. Conclusion

Ce travail s'est focalisé sur les paralysies médullaires et a donné voix aux personnes paraplégiques et tétraplégiques, souvent militantes et désireuses d'obtenir davantage d'autonomie dans leurs tâches quotidiennes. Dès lors, il était pertinent de découvrir comment cette tranche de population percevait les directives anticipées, outil qui permet à tout un chacun de jouir d'une autodétermination. Cette dernière s'est davantage fait connaître dès les années 1950, à la suite d'une longue tradition médicale où le paternalisme était en vigueur. Le patient devait garder une place passive et se voyait attribuer des décisions, sans pouvoir donner son avis. Les directives anticipées ont donc permis aux patients de définir leurs volontés et d'être actifs de leur devenir.

Cette recherche qualitative a permis, à la suite d'entretiens semi-structurés avec des patients paralyés et des médecins spécialisés dans les blessures médullaires, d'explorer les opinions de ces deux entités sur les directives anticipées. Une perspective positive sur ce formulaire a pu émerger des interviews, avec une volonté de liberté et de pouvoir bénéficier pleinement de leurs droits. Les participants ont donc considéré comme bienfaisant ce document afin d'éviter des situations dans lesquelles le corps médical ou les familles devraient se positionner à leur place. Les sensibilisations autour des directives anticipées sont d'ordres différents. Plus spécifiquement, certains patients médullaires sont davantage conscients des conséquences d'une autre complication médicale possible. Ils anticipent donc leur état de santé. A l'inverse, d'autres refusent d'anticiper encore d'autres complications médicales. Néanmoins, chacun témoigne d'une sensibilité corporelle accrue, en ayant appris à se connaître et à poser leurs propres limites. Les médecins, quant à eux, ont souligné le fait que les patients médullaires peuvent être conscients de ce que représente des soucis médicaux, et par conséquent être plus sensibles à la nécessité de ce formulaire. En revanche, se projeter dans des situations médicales reste difficile et ce, pour toute personne. En outre, cette recherche a permis de mettre en exergue un manque de connaissances des directives anticipées. A noter qu'aucun changement ou élément supplémentaire liés au contenu des directives anticipées n'a été ressenti comme nécessaire par les participants. Il semble alors que ce formulaire soit adapté à cette population médullaire, mais que la promotion doit davantage être étendue, voire également dans les lieux spécialisés pour les blessés médullaires.

Il serait alors pertinent d'améliorer les pistes de réflexions sur sa santé, sa mort et sa propre définition de qualité de vie. Tout cela pourrait être mis en place à l'aide de discussions approfondies sur le sens et les buts de son existence, à l'aide de son médecin traitant, de ses

proches, voire même au niveau sociétal. Il serait peut-être pertinent d'organiser des journées nationales de sensibilisation, notamment liées aux directives anticipées, afin que chacun puisse en amont d'une problématique médicale, un minimum se positionner et réfléchir sur les conditions de vie souhaitées s'il était incapable de discernement.

12. Bibliographie

- Abraham, C., et Sheeran P. (2015). The Health Belief Model. In M. Conner, et P. Norman (Eds.), *Predicting and changing health behavior. Research and Practice with Social Cognition Model* (pp.30-39). Maidenhead : Open University Press.
- Allard-Poesi, F. (2017). Kurt Lewin – De la théorie du champ à une science du social. In S. Charreire (Ed.), *Les Grands Auteurs en Management* (pp. 510-530). Caen : EMS Editions. doi : 10.3917/ems.charr.2017.01.0510
- Anhorn, P., Chinet, M., Devaux, L., Reber, R., et France, N. (2019). Un premier pas du réseau vers le partenariat entre patient-e-s et professionnel-le-s de la santé, 1-11. *Réseau santé région Lausanne*. Consulté à : https://www.reseau-sante-regionlausanne.ch/system/files/nice19_projet_de_soins_anicipe.pdf
- Arruda, L., Abreu, K., Santana, L., et Sales, M. (2020). Variables that influence the medical decision regarding advance directives and their impact on end-of-life care. *Einstein*, 18, 1-8. doi : 10.31744/einstein_journal/2020RW4852
- Art. 360 à 373 du Code civil suisse du 10 décembre 1907 (CC ; RS 210). Consulté à : https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/24/233_245_233/fr
- Art. 377 à 381 du Code civil suisse du 10 décembre 1907 (CC ; RS 210). Consulté à : https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/24/233_245_233/fr
- Art. 122 du Code pénal suisse du 21 décembre 1937 (CC, RS 311). Consulté à https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/54/757_781_799/fr
- Art. 123 du Code pénal suisse du 21 décembre 1937 (CC, RS 311). Consulté à https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/54/757_781_799/fr
- Art. 125 du Code pénal suisse du 21 décembre 1937 (CC, RS 311). Consulté à https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/54/757_781_799/fr
- ASIA and ISCoS International Standards Committee. (2019). The 2019 revision of the International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI)-What's new? *Spinal Cord*, 57(10), 815-817. doi : 10.1038/s41393-019-0350-9

- Asselt, D. (2006). Advance directives - prerequisites and usefulness. *Zeitschrift Für Gerontologie Und Geriatrie*, 39(5), 371–375. doi : 10.1007/s00391-006-0373-7
- ASSM, Académie Suisse des Sciences Médicales (2005). Droits des patientes et des patients à l'autodétermination, principes médico-éthiques de l'ASSM. Consulté à : https://www.samw.ch/dam/jcr:e579cc22-7675-46af-8dc8-f3398d388d2a/directives_assm_droit_a_l_autodetermination_2005.pdf
- ASSM, Académie Suisse des Sciences Médicales (2009). Directives anticipées. Directives et recommandations médico-éthiques. *Bulletin des médecins suisses*, 90 (25), 986-990. <https://doi.org/10.4414/bms.2009.14410>
- ASSM, Académie suisse des sciences médicales (2009). Directives et recommandations médico-éthiques, Directives anticipées. Consulté à : https://www.samw.ch/dam/jcr:417790be-e8b4-407e-9f35-c7bd50cd332c/directives_assm_directives_anticipees.pdf
- Babaïantz, O. (1998). Les directives anticipées en matière de soins médicaux et la représentation thérapeutique. *Institut de droit de la santé de l'Université de Neuchâtel*, 1-77. Consulté à : https://www.unine.ch/files/live/sites/ids/files/shared/documents/directives_anticipees/directives_anticipees1.pdf
- Baker, J.P., et Berenbaum, H. (2007). Emotional approach and problem-focused coping: A comparison of potentially adaptive strategies. *Cognition and Emotion*, 21(1), 95–118. doi : 10.1080/02699930600562276
- Barat, M. (2003). Vieillesse des blessés médullaires. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 46 (9), 592-593. doi : 10.1016/j.annrmp.2003.05.002
- Beauchamp, T. L., et Childress, J. F. (1979). *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford: Oxford University Press.
- Benyamina, A. (2016). Modèle transthéorique du changement. In M. Reynaud (Ed.), *Traité d'addictologie* (pp. 311-314). Cachan : Lavoisier. Consulté à : <https://www.cairn.info/traite-d-addictologie--9782257206503-page-311.htm?contenu=plan>
- Bernard, T.A., Slaven, M., Elston, D., Heyland, D.K., et Howard, M. (2020). Exploring patient-reported barriers to advance care planning in family practice. *BMC Family Practice*, 21(1), 94–94. doi : 10.21203/rs.2.10529/v2

- Berry, S.R., et Singer, P.A. (1998). The cancer specific advance directive. *Cancer*, 82(8), 1570-1577. doi : 10.1002/(SICI)1097-0142(19980415)82:8<1570::AID-CNCR20>3.0.CO2-0
- Beuret-Blanquart, F., et Boucand, M.H. (2003). Vieillesse chez les blessés médullaires. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 46 (9) 578-79. doi : 0.1016/j.annrmp.2003.05.002
- Bioy, A., Castillo, M. et Koenig, M. (2021). La méthode qualitative et ses enjeux. In A. Bioy (Ed.), *Les méthodes qualitatives en psychologie clinique et psychopathologie* (pp. 21-33). Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.casti.2021.01.0021>"
- Blackmer, J., et Ross, L. (2002). Awareness and use of advance directives in the spinal cord injured population. *Spinal Cord*, 40, 581–594. doi : 10.1038/sj.sc.3101560
- Blanchet, A., et Gotman, A. (2015). *L'entretien (2^{ème} éd.)*. Malakoff, France : Armand Colin.
- Bondolfi, A. (2008). Les directives anticipées en Suisse: une brève analyse en perspective éthique. *Bulletin de la Société des Sciences Médicales du Grand-Duché de Luxembourg*, 3, 371-37. <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:14277>
- Bosisio, F., Jox, R.J., Jones, L., et Rubli T.E. (2018). Planning ahead with dementia : what role can advance care planning play? : a review of opportunities and challenges. *Swiss medical weekly*, 148(14706), 1-9. doi:10.4414/smw.2018.14706
- Bosisio, F., Jox, R., et Rubli, E. (2018). Projet anticipé des soins chez les personnes atteintes de démences. *La Gazette médicale*, 14-16. Consulté à : https://www.tellmed.ch/include_php/previewdoc.php?file_id=17955
- Bosisio, F., et Barazzetti, G. (2020). Advanced care planning: promoting autonomy in caring for people with dementia. *The American Journal of bioethics*, 20(8), 93-95. doi: 10.1080/15265161.2020.1781958
- Bosisio F., Rubli, E., Ritzenthaler, D., Jones, L., et Jox, R. (2021). Projet de soins anticipé. *La Gazette médicale*, 24-27. Consulté é : <https://www.palliativevaud.ch/sites/default/files/documentation/Articel%20Bosisio%20et%20al.%20Gazette%20m%C3%A9dicale%202021%20ProSA.pdf>
- Bosisio, F., Sterie, A.C., Rubli, T.E., et et Jox R.F. (2021). Implementing advance care planning in early dementia care: results and insights from a pilot interventional trial. *BMC Geriatric*, 21(573), 1-11. doi : 10.1186/s12877-021-02529-8

- Boujut, É. (2012). Comprendre et prévoir les comportements en santé. In S. Sultan (Ed.), *Psychologie de la santé* (pp. 67-86). Paris cedex : Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.sulta.2012.01.0067>"
- Braun, V., et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77–101. doi : 10.1191/1478088706qp063oa
- Bridle, R.P., Pattenden, J., Sowden, A.J., Mather, L., Watt, I.S., et Walker, A. (2005). Systematic review of the effectiveness of health behavior interventions based on the transtheoretical model. *Psychology & Health*, 20(3), 283–301. doi : 0.1080/08870440512331333997
- Bruchon-Schweitzer M., et Boujut E. (2014). Des croyances aux comportements : conceptions et modèles. In M. Bruchon-Schweitzer et E. Boujut (Eds.), *Psychologie de la santé. Concepts, méthodes et modèles* (pp. 373-432). Paris : Dunod. doi: 10.3917/dunod.bruch.2014.01.0373
- Bruchon-Schweitzer, M. et Siksou, M. (2008). La psychologie de la santé. *Le Journal des psychologues*, 260, 28-32. doi : 10.3917/jdp.351.0003
- Brzak, N., Papadaniel, Y., et Berthod, M.-A. (2016). Les proches au cœur des décisions médicales de fin de vie : anticiper, représenter, hésiter. *Anthropologie & santé*, 12(2), 1-22. doi : 10.4000/anthropologiesante.2009
- Burns, D., Rezac, D., Dillard, B., Kieffner, E., Gargus, J., Tiberi, A. S., et Waters, J. (2005). Family stress and advance directives: a comparative study. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 7(4), 219–227. doi : 10.1097/00129191-200507000-00013
- Butler, E. A., Lee, T. L., et Gross, J. J. (2007). Emotion regulation and culture: are the social consequences of emotion suppression culture-specific ? *Emotion* 7(1), 30–48. doi : 10.1037/1528-3542.7.1.30
- Campos, B., et Kim, H.S. (2017). Incorporating the Cultural Diversity of Family and Close Relationships Into the Study of Health. *The American Psychologist*, 72(6), 543–55. doi : 10.1037/amp0000122
- Carmen, S., Jurgen, M., et Borasio, G. D. (2018). Awareness, approval and completion of advance directives in older adults in Switzerland. *Swiss Medical Weekly*, 148(14642), 1-9. doi : 10.4414/smw.2018.14642

- Cattagni K., Seematter-Bagnoud, L., et Santos-Eggimann, B. S. (2016). Directives anticipées, représentant thérapeutique et mandat pour cause d'inaptitude : connaissance, utilisation et perception chez les personnes âgées. *Institut universitaire de médecine sociale et préventive IUMSP*, 263, 1-80. doi : 10.16908/issn.1660-7104/263
- Cresson, G. (2010). Entre famille et santé. Pour une sociologie des interrelations entre deux institutions. In G. Cresson (Ed.), *Famille et santé* (pp. 285-300). Rennes: Presses de l'EHESP. <https://doi.org/10.3917/ehesp.mebto.2010.01.0285>"
- Dallaporta, B. (2016). Peut-on parler de notre propre mort ? Des directives anticipées à la discussion anticipée. In E. Hirsch, *Fins de vie, éthique et société*, (pp.730-738). Toulouse, France: Érès. doi : 10.3917/eres.hirs.2016.01.0730
- Darbellay, K., et Voll, P. (2019). Les directives anticipées dans la relation entre proches et soignants : le cas suisse. *Médecin Palliative*, 18 (3), 126-133. doi : 10.1016/j.medpal.2019.04.003
- Delelis, G., Christophe, V., Berjot, S. et Desombre, C. (2011). Stratégies de régulation émotionnelle et de coping : quels liens ?. *Bulletin de psychologie*, 515(5), 471-479. doi : 10.3917/bupsy.515.0471
- Delouée, S. (2018). Attribution causale. In S. Delouée, *Manuel visuel de psychologie sociale*: (pp. 111-130). Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.delou.2018.01.0111>"
- Dempsey, D. (2013). Advance care planning for people with dementia: benefits and challenges. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(5), 227–234. doi : 10.12968/ijpn.2013.19.5.227
- Detering, K.M., Hancock, A.D., Reade, M.C., et Silvester, W. (2010). The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ*, 340(7751), 47–847. doi : 10.1136/bmj.c1345
- Drum, C., Horner-Johnson, W., et Krahn, G. L. (2008). Self-rated health and healthy days: examining the “disability paradox.” *Disability and Health Journal*, 1(2), 71–78. doi : 10.1016/j.dhjo.2008.01.002
- Edinger, W., et Smucker, D.R. (1992) Outpatients' attitudes regarding advance directives. *J Fam Pract.* 35(6), 650-653. doi : 10.1007/BF02600093

- Emanuel, L. L., Emanuel, E. J., Barry, M. J., Stoeckle, J. D., et Ettelson, L. M. (1991). Advance directives for medical care — A case for greater use. *The New England Journal of Medicine*, 324(13), 889–895. doi : 10.1056/NEJM199103283241305
- Escher, M., Perneger, T. V., Rudaz, S., Dayer, P., et Perrier, A. (2014). Impact of advance directives and a health care proxy on doctors' decisions: a randomized trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(1), 1–11. doi : 10.1016/j.jpainsymman.2013.03.010
- Estelle, B. (2021, 4 mai). *Dorsalgie*. Santé-sur-le-net. <https://www.sante-sur-le-net.com/sante-quotidien/douleur/dorsalgie/>
- EXIT A.D.M.D. Suisse romande association pour le droit de mourir dans la dignité (2007). 25 ans d'engagement pour le droit de mourir dans la dignité. *Bulletin* [Numéro spécial], 1-56. Consulté à : <https://www.exit-romandie.ch/files/1603983521-bul46-1396.pdf>
- Fattal, C., et Leblond, C. (2005). Évaluation des aptitudes fonctionnelles, du handicap et de la qualité de vie chez le blessé médullaire. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 48(6), 346–360. doi : 10.1016/j.annrmp.2005.03.006
- Festinger, L. (1962). *A theory of cognitive dissonance*. Stanford Calif. : Stanford Univ. Press.
- Filiatrault J., et Richard, L. (2005). L'apport des théories des changements comportementaux aux interventions de prévention et de promotion de la santé de l'ergothérapeute. *Canadian Journal of occupational therapy*, 72 (1), 45-56. doi : 10.1177/000841740507200110
- Fleuren, N., Depla, M., Janssen, D., Huisman, M., et Hertogh, C. M. P. M. (2020). Underlying goals of advance care planning (ACP): a qualitative analysis of the literature. *BMC Palliative Care*, 19(1), 27–27. doi : 10.1186/s12904-020-0535-1
- Freijy, T., et Kothe, E. J. (2013). Dissonance-based interventions for health behaviour change: A systematic review. *British Journal of Health Psychology*, 18(2), 310–337. doi : 10.1111/bjhp.12035
- Glick, K.L., Mackay, K.M., Balasingam, S., Dolan, KR., et Casper-Isaac, S. (1998). Advance directives: barriers to completion. *J N Y State Nurses Assoc*, 29(1), 4-8. Consulté à : <https://web.p.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=3&sid=56fc5efa-d7c5-4f7d-89d3-b93a323bfb3b%40redis&bdata=Jmxhbm9ZnImc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#AN=107298993&db=c8h>

- Gobert, F., Dailler, F., Terrier, A., et Luauté, J. (2018). Penser contre soi-même aujourd'hui en réanimation. *Éthique. La vie en question*.
- Godin, G. et Vézina-Im, A. (2018). *Les comportements dans le domaine de la santé*. Montréal : Presse de l'université de Montréal.
- Good, M. (2021). Dispositions personnelles. *ProSenectute Suisse, Revue Spécialisée*, 1-12. Consulté à : https://www.prosenectute.ch/dam/jcr:4f80375e-a3ca-486c-ae6a-75c8eaa29abc/2021_Psinfo_3_F.pdf
- Graw, J.A., et Burchard, R. (2021). Completion rates of advance directives in a trauma emergency room: Association with Age. *Emergency Medicine International*, 2021, 1-6. doi : 10.1155/2021/5537599
- Groupe pour paraplégiques (s.d.). *Comprendre la paralysie médullaire*. Le Groupe suisse pour paraplégiques. Consulté à : <https://www.paraplegie.ch/fr/connaissances/connaissances/comprendre-la-paralysie-medullaire/>
- Heine, S. J. (2001). Self as cultural product: an examination of east asian and north american selves. *Journal of Personality*, 69(6), 881–905. doi : 10.1111/1467-6494.696168
- Hofstede, G., Hofstede, G.F. et Minkow, M. (2010). *Cultures and organizations : software of the mind, intercultural cooperation and its importance for survival*. New-York : McGraw Hill.
- Honeybul, S., Gillett, G.R., Ho, K.M., Janzen, C., et Kruger, K. (2016). Is life worth living? Decompressive craniectomy and the disability paradox. *Journal of Neurosurgery*, 125(3), 775–778. doi : 10.3171/2016.3.JNS1683
- Hugli, O., et Yersin, B. (2004). Directives anticipées : un rôle clé du médecin traitant ? *Médecine et hygiène : journal suisse d'informations médicales et paramédicale : réservé à la corporation médicale*, 62(2942), 1564-1567. Consulté à : https://www.revmed.ch/view/796324/6360228/RMS_2492_1564.pdf
- Institute of Medicine (US) Committee on Health and Behavior: Research, Practice, and Policy. (2001). *Health and behavior: the interplay of biological, behavioral, and societal influences*. Washington : National Academies Press. doi : 10.17226/9838

- Jaunait, A. (2003). Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient. *Raisons politiques : études de pensée politique*, 11(3), 59–79. doi : 10.3917/rai.011.0059
- Jodelet, D. (2006). Culture et pratiques de santé. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 1(1), 219–239. doi : 10.3917/nrp.001.0219
- Johnston, L. et Sabin, K. (2010). Échantillonnage déterminé selon les répondants pour les populations difficiles à joindre. *Methodological innovations*, 5(2), 38–48. doi : 10.4256/mio.2010.0017
- Koch. (2000). The illusion of paradox: commentary on Albrecht, G. L. and Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science & Medicine* 50(6), 757–759. doi : 10.1016/s0277-9536(99)00385-8
- Kolarik, A., Fischer, G. S., et Tulsy, J. A. (2002). Objectives for advance care planning. *Journal of Palliative Medicine*, 5(5), 697–704. doi : 10.1089/109662102320880516
- Ksenija, S., Noemi, R., et Dagmar, K. (2020). Availability of advance directives in the emergency department. *Swiss Medical Weekly*, 150(20184), 1-8. doi : 10.4414/smw.2020.20184
- Lord, J. et Hutchison, P. (1993). The process of empowerment : implications for theory and practice. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 12 (1), 5-22. doi : 10.7870/cjcmh-1993-0001
- Markus, H. R., et Kitayama, S. (2010). Cultures and selves: a cycle of mutual constitution. *Perspectives on Psychological Science*, 5(4), 420–430. doi : 10.1177/1745691610375557
- Masson, E., et Hass, V. (2010). Dire et taire : L’intersubjectivité dans l’entretien de recherche. *Bulletin de psychologie*, 1 (505), 5-13. doi :10.3917/bupsy.505.005
- Mauron, A. (2014). Les fondements éthiques du droit médical. In A. Mauron (Ed.), *Droit de la santé et médecine légale* (pp.57-66). Chêne-Bourg : Médecine et hygiène.
- McAdams, P. et McLean, K.C. (2013). Narrative Identity. *Current Directions in Psychological Science*, 3(22), 233-238. https://doi.org/10.1007/978-1-4419-7988-9_5
- Mesquita, B., De Leersnyder, J., et Albert, D. (2014). The cultural regulation of emotions. In J. J. Gross (Ed.), *Handbook of emotion regulation* (pp. 284–301). The Guilford Press.

- Negura, L. (2006). L'analyse de contenu dans l'étude des représentations sociales. *SociologieS*, 1-17. doi : 10.4000/sociologies.993
- Norman, P., Bennett, P., Smith, C., et Murphy, S. (1998). Health locus of control and health behaviour. *Journal of Health Psychology*, 3(2), 171–180. doi : 10.1177/135910539800300202
- Office fédéral de la justice (2012, 16 novembre). *Mandat pour cause d'inaptitude et directives anticipées du patient : deux instruments qui renforcent le droit à l'autodétermination*. [Communiqué de presse]. Consulté à : <https://www.bj.admin.ch/bj/fr/home/aktuell/news/2012/2012-11-16.html>
- Organisation mondiale de la santé. (2013). Lésions de la moelle épinière, perspectives internationales. *International Perspectives on Spinal Cord Injury. Summary*, 1-276. Consulté à : https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/131503/9783033046399_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Otte, I., Jung, C., Elger, B., et Bally, K. (2014). Advance directives and the impact of timing. A qualitative study with Swiss general practitioners. *Swiss Med*, 144(14035), 1-6. doi : 10.4414/smw.2014.14035
- Otte, I., Elger, B., Jung, C., & Bally, K. (2016). The utility of standardized advance directives: the general practitioners' perspective. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 19(2), 199–206. doi : 10.1007/s11019-016-9688-3
- Page, D.G. (2019). *The Barriers to Completing an Advance Directive: The Perspectives of Healthcare Professionals* (Dissertation). Université de la Caroline du Nord. Consulté à : <https://cdr.lib.unc.edu/downloads/h415pf84r>
- Paillé, P. (2017). L'analyse par théorisation ancrée. In M. Santiago Delefosse (Ed.), *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé* (pp. 61-83). Paris : Dunod.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2012). L'analyse thématique. IN P. Paillé et A. Mucchielli (Eds.), *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (pp. 231-314). Paris: Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.paill.2012.01.0231>

- Paquet, Y., Martin-Krumm, C., Legrain, P. et Antonini P.R. (2015). Étude de la validité interne de l'Échelle de moyens de contrôle spécifique à la rééducation (EMCR). *Revue internationale des sciences du sport et de l'éducation physique*, 110, 105-114. doi : 10.3917/sta.110.0105
- Pariseau-Legault, P., et Doutrelepont, F. (2015). L'autonomie dans tous ses états : une analyse socio-juridique du consentement aux soins médicaux. *Recherche en soins infirmiers*, 123(4), 19–35. doi : 10.3917/rsi.123.0019
- Park, M. H., Seong, M., et Sok, S. (2021). Perception, knowledge and attitudes on advance medical directives among hospital staff: Using mixed methodology. *Journal of Clinical Nursing*, 1-11. doi : 10.1111/jocn.16090
- Perkins, H.S. (2007). Controlling death: The false promise of advance directives. *Annals of Internal Medicine*, 147(1), 51–57. doi : 10.7326/0003-4819-147-1-200707030-00008
- Pollack, K. M., Morhaim, D., et Williams, M. A. (2010). The public's perspectives on advance directives: Implications for state legislative and regulatory policy. *Health Policy*, 96(1), 57–63. doi : 10.1016/j.healthpol.2010.01.004
- Priebe, M. M., Chiodo, A. E., Scelza, W. M., Kirshblum, S. C., Wuermsler, L.-A., et Ho, C. H. (2007). Spinal cord injury medicine. 6. Economic and societal issues in spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(3), 84–88. doi : 10.1016/j.apmr.2006.12.005
- Quentin, B. (2019) La « qualité de vie » est-elle le bon critère pour décider des handicaps acceptables par la société ?. In B. Quentin (Ed.), *Les invalidés: Nouvelles réflexions philosophiques sur le handicap* (pp. 95-112). Toulouse: Érès.
- Rao, J.K., Anderson, L.A., Lin, F.C., et Laux, J.P. (2014). Completion of advance directives among U.S. consumers. *Am J Prev Med.*, 46(1), 65–70. doi : 10.1016/j.amepre.2013.09.008
- Rhee, JJ., Zwar, N. A., et Kemp, L. A. (2013). Advance care planning and interpersonal relationships: a two-way street. *Family Practice*, 30(2), 219–226. doi : 10.1093/fampra/cms063
- Rohatinsky, N., Goodridge, D., Rogers, M. R., Nickel, D., et Linassi, G. (2017). Shifting the balance: conceptualising empowerment in individuals with spinal cord injury. *Health & Social Care in the Community*, 25(2), 769–779. doi : 10.1111/hsc.12370

- Rosenstock, I. M. (1974). Historical origins of the health belief model. *Health Education Monographs*, 2(4), 328–335. doi : 10.1177/109019817400200403
- Salmond, S.W et David, E. (2005). Attitudes toward advance directives and advance directive completion Rates. *Orthopaedic Nursing*, 24(2), 117-127. doi : 10.1097/00006416-200503000-00007
- Santiago-Delefosse, M., et del Rio Carral, M. (2017). *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé*. Paris, France : Dunod.
- Sapin, M., Spini, D., Widmer, E., Sapin, M., Spini, D., et Widmer, E. (2014). *Les parcours de vie : de l'adolescence au grand âge* (2^{ème} éd.). Lausanne: Presses polytechniques et universitaires romandes.
- Schickedanz, A.D., Schillinger, D., Landefeld, C. S., Knight, S. J., Williams, B. A., et Sudore, R. L. (2009). A clinical framework for improving the advance care planning process: start with patients' self-identified barriers. *Journal of the American Geriatrics Society (JAGS)*, 57(1), 31–39. doi : 10.1111/j.1532-5415.2008.02093.x
- Seiter, C.R. (2021). Benefit, barrier, and self-efficacy ,messages in advance care planning education materials. *Health Communication*, 36(11), 1397–1404. doi : 10.1080/10410236.2020.1754601
- Singer, P. (1994). Disease-specific advance directives. *The Lancet (British Edition)*, 344(8922), 594–596. doi : 10.1016/S0140-6736(94)91971-2
- Slama, K. (s.d.) Les comportements de santé et leurs changements. *Prévention des cancers: Stratégies d'actions à l'usage des ONG européennes*. Consulté à : <http://old.uicc.org/templates/uicc/pdf/eb-europe/fra/2.3.pdf>
- Smith, A.K., Lo, B., et Sudore, R. (2013). When previously expressed wishes conflict with best interests. *JAMA Internal Medicine*, 173(13), 1–5. doi : 10.1001/jamainternmed.2013.6053
- Thompson, S.C., Kyle, D., Swan, J., Craig, T., et Vrungos, S. (2002). Increasing condom use by undermining perceived invulnerability to HIV. *AIDS Education and Prevention*, 14(6). doi : 10.1521/aeap.14.8.505.24115
- Thompson, S.C., Barbour, R. S., et Schwartz, L. (2003). Health professionals' views on advance directives: a qualitative interdisciplinary study. *Palliative Medicine*, 17(5), 403–409. doi : 10.1191/0269216303pm784oa

- Ubel, P.A., Loewenstein, G., Schwarz, N., et Smith, D. (2005). Misimagining the unimaginable: the disability paradox and health care decision making. *Health Psychology, 24*(4S), S57–S62. doi : 10.1037/0278-6133.24.4.S57
- Velicer, W.F., Prochaska, J.O., Fava, J.L., Rossi, J.S., Redding, C.A., Laforge, R.G., et Robbins, M.L. (2000). Using the transtheoretical model for population-based approaches to health promotion and disease prevention. *Homeostasis in Health and Disease, 40*, 174-19. Consulté à : https://www.researchgate.net/profile/Wayne-Velicer/publication/232503500_Using_the_Transtheoretical_Model_for_population-based_approaches_to_health_promotion_and_disease_prevention/links/0912f50b66f2f020fb000000/Using-the-Transtheoretical-Model-for-population-based-approaches-to-health-promotion-and-disease-prevention.pdf?origin=publication_detail
- Vilpert, S., Borrat-Besson, C., Maurer, J., et Borasio, G.D. (2018). Awareness, approval and completion of advance directives in older adults in Switzerland. *Swiss Med, 148*(14642), 1-9. doi: 10.4414/smw.2018.14642.
- Vinant, P., et Bouleuc, C. (2014). Directives anticipées : pour une meilleure qualité de la fin de vie ? *Laennec, 62*(3), 43–56. doi : 10.3917/lae.143.0043
- Vinant, P. (2017). Rédaction et prise en compte des directives anticipées en oncologie. *Laennec, 65*(4), 49–56. doi : 10.3917/lae.174.0049
- Vogeli, D., Gordiani, C., Chapron, A., et Morel, V. (2017). Comment les médecins généralistes perçoivent-ils le nouvel outil proposé par la Haute Autorité de santé sur la rédaction des directives anticipées ? *Médecine palliative, 16*(4), 175–183. doi : 10.1016/j.medpal.2017.04.002
- Volker, D.L., Divin-Cosgrove, C., et Harrison, T. (2013). Advance directives, control, and quality of life for persons with disabilities. *Journal of Palliative Medicine, 16*(8), 971–974. doi : 10.1089/jpm.2013.0008
- Wilson, D. M., Houttekier, D., Kunju, S. A., Birch, S., Cohen, J., MacLeod, R., et Hewitt, J. A. (2013). A population-based study on advance directive completion and completion intention among citizens of the western canadian province of Alberta. *Journal of Palliative Care, 29*(1), 5–12. doi : 10.1177/082585971302900102

Zeisser, M. et Weber, J.-C. (2016). Les directives anticipées : un semi-échec transitoire ? *Éthique & santé*, 13(3), 156–163. doi : 10.1016/j.etiqe.2016.04.001

13. Annexes

13.1 Journal de bord

D'emblée, j'ai été ravie d'être intégrée et de pouvoir découvrir davantage le cœur du sujet de mon Mémoire, centré sur les directives anticipées. En effet, j'ai rapidement pu participer et être incluse au sein de la préparation du Word Café qui s'est déroulé le 17 mai 2021 à Lausanne et organisé par le Réseau Santé Région Lausanne. Il était alors pertinent et intéressant de découvrir les moyens mis à disposition pour améliorer la promotion des directives anticipées. Lors de ce Word Café, il a été question plus précisément du Projet de soins anticipés (ProSA), similaire aux directives anticipées mais mettant au cœur le processus décisionnel de chacun et améliorant la prise en compte des proches dans ce processus. De plus, l'idée principale est qu'un professionnel formé à cette prise en charge adhère aux besoins de tout un chacun. Lors de cette journée, de nombreuses idées ont pu émerger grâce à une équipe réfléchissante, comme le fait de savoir qui est le plus apte à aborder ce sujet ou encore quel en serait le moment le plus propice. A partir de cet événement, j'ai dû davantage m'interroger sur une problématique spécifique. Il m'était relativement difficile au début de me focaliser sur une population précise, malgré le fait que je voulais explorer les besoins d'une tranche de population clinique. Des idées quelque peu difficiles à mettre en place ont pu naître au fil du temps, comme me focaliser sur des détenus, des migrants ou des personnes en fin de vie. Par la suite, l'idée de travailler sur une population ayant vécu un trauma s'est précisée. De prime abord, ma maître de stage et moi avons convenu de se concentrer sur des personnes devant faire face à un trauma, que ce soit des personnes atteintes d'un cancer, des grands brûlés ou encore des personnes avec une maladie chronique. Cependant, ce projet ne faisait guère sens selon moi, mélangeant tous types de problématiques médicales. De plus, la littérature avait à mon sens davantage creusé les questions autour des directives pour ce type de population. Alors, en réfléchissant un peu plus, j'ai eu l'idée de travailler à nouveau avec les personnes blessées médullaires. J'avais en effet déjà pu interviewer le médecin chef de d'une clinique de réadaptation, tout comme fait passer un questionnaire aux membres d'une association pour les personnes paraplégiques, lors de mon travail de Maturité. A ce moment-là, j'étais sûre et certaine de vouloir travailler conjointement avec des personnes paralysées. En effet, déjà à l'époque, j'avais été surprise et admirative de leur force de vie, de leur caractère et de leur détermination. Ce projet faisait alors sens pour approfondir leur vécu sur une thématique spécifique.

Décidée et sûre de mon choix, les futures étapes de mon Mémoire ont soudainement été beaucoup plus claires et explicites pour moi. Avec l'accord de ma directrice de Mémoire, j'ai pu alors rapidement contacter à nouveau cette association, avec l'espoir qu'elle m'offre des possibilités de contacts. Fort heureusement et très soulagée, j'ai reçu une réponse positive et le président de ce club, avec toute sa bienveillance, m'a très vite offert une aide en publiant mon annonce de recherche de participants à tous les membres et également donné l'adresse des autres associations des cantons voisins. Grâce à lui, j'ai pu alors contacter d'autres présidents en constatant que peu de réponses positives m'étaient venues en retour. En effet, j'ai rapidement été paniquée de constater que ma recherche de participants était plus longue et compliquée que je l'avais espéré. Mon objectif était de finir les interviews d'ici la fin de l'année 2021, sachant que le premier contact avec l'association s'est fait le 30 septembre 2021. Avec un peu de peine, j'ai finalement trouvé le nombre d'interviewés escompté. Je reste tout de même surprise du peu de réponses reçues. Cela est sûrement dû au fait que certaines personnes n'ont aucune connaissance sur les directives anticipées ou qu'elles peuvent être réticentes à l'idée de parler de ce sujet à une inconnue. Celui-ci reste encore relativement tabou dans notre société et est associé à l'idée de mort ou de fin de vie. Par la suite, je me suis hâtée à contacter à nouveau le médecin chef de la clinique de réadaptation qui a de suite été intéressé et motivé à participer à cette étude. Grâce à lui, j'ai également pu contacter d'autres professionnels.

A l'approche de la concrétisation des rencontres, j'étais très stressée à l'idée de me lancer dans ces interviews. J'avais en effet une crainte imminente que les personnes allaient rapidement se braquer, se renfermer et ne pas dévoiler leur perception des directives anticipées, voire même de ne pas comprendre ce qu'elles représentent réellement. Je craignais aussi que ces personnes paralysées mettent toute leur attention sur leur handicap et me relatent davantage cet événement traumatique, pensant que cette rencontre représenterait un lieu où ils pourraient déposer leurs ressentiments. J'avais également peur de faire émerger des souvenirs douloureux relatifs à un proche décédé ou encore à des vécus difficiles.

A l'aide de mon canevas préparé et ayant lu quelques articles scientifiques relatifs à ce sujet-là, je me suis lancée dans le premier entretien. J'en suis ressortie pleine d'entrain et de satisfaction. Cette sensation s'est renouvelée à chaque interview. En effet, aucune personne n'était réticente à aborder leur perception des directives anticipées et à me confier leur vécu souvent douloureux et tragique. J'ai particulièrement été touchée par toute leur bienveillance et leurs encouragements pour la suite de mon travail. En revanche, il était souvent difficile de

garder le fil rouge de la discussion sur les directives anticipées. Il est vrai que la majeure partie des personnes blessées médullaires ont profité de déverser leurs ressentis face au handicap ou encore leurs injustices vécues au quotidien. Pour cela, il m'était difficile de les ramener au cœur du sujet, étant prise quelque peu dans un dilemme : soit les recadrer et les rediriger en prenant le risque de rompre le lien créé tout en interrompant leur rythme de paroles et d'informations partagées ; soit les laisser me raconter leur vécu face à la paralysie, créer un lien de confiance pour petit à petit les rediriger sur le sujet des directives mais en espérant qu'ils me fassent confiance, étant une oreille attentive. J'ai alors opté pour la seconde option qui s'avérait être positive, car les participants ont quand même tous plus ou moins pu me parler des directives sans gêne et en toute impunité.

Un autre élément quelque fois difficile à gérer était le style de paroles propre à chacun. En effet, mon ressenti personnel était que certains n'avaient pas la même envie, ni la même motivation à participer à cette étude. Me sentant alors quelque fois intrusive, il m'était plus difficile d'être pleinement présente dans l'ici et le maintenant avec certains interviewés, ayant à l'esprit certaines questions quant à la pertinence de cette recherche.

Par ailleurs, j'ai souvent été interpellée par le fait que la majeure partie des participants avait à mon sens de la peine à saisir le concept des directives anticipées. Chaque moment était précédé par une explication de la recherche, du but, de la signification des directives anticipées et d'un temps pour les questions. Or, j'avais l'impression parfois que les personnes ne cernaient pas exactement leur sens, ce qui était alors très dur pendant l'interview de poursuivre une approche non directive tout en essayant de réexpliquer certains éléments. J'étais alors perturbée et déçue en me disant que mes explications n'étaient peut-être pas suffisantes. Seule une discussion par la suite avec ma directrice de Mémoire m'a fait prendre conscience que cet élément au final reflétait l'état de la littérature dans le sens où beaucoup d'individus ne connaissent pas encore ces directives anticipées et leur fonctionnement.

Concernant les entretiens avec les professionnels, le stress était encore plus palpable dû à l'écart entre mes connaissances et leurs expériences. J'avais une certaine angoisse concernant mon canevas, qui pouvait être considéré négativement par ceux. A la fin de ces rencontres, j'ai pu ressentir des émotions diverses. D'un côté, un des professionnels se sentait davantage impliqué et concerné par ces directives anticipées alors que les deux autres médecins les appliquaient de manière automatique. Malgré tout, j'étais finalement soulagée et satisfaite du temps qu'ils m'avaient consacré, en me fournissant de nombreuses informations.

Tous ces aspects m'ont permis de beaucoup me questionner et de réfléchir aux points sur lesquels, dans une prochaine recherche, je pourrai m'améliorer. Notamment, je pense qu'il serait peut-être judicieux d'accentuer encore plus le fait que le vécu du handicap n'est pas au cœur de cette recherche, mais bien le lien entre un accident causant une paralysie et la perception des directives anticipées. Je pense de plus qu'un temps plus conséquent consacré aux explications aurait dû être pris. Il est vrai que dès que les participants m'ont confirmé oralement leur compréhension du concept des directives anticipées, j'ai directement passé à l'étape suivante. Or, je pense que j'aurai dû davantage creuser la signification et l'utilisation de ces directives. J'aurai dû leur montrer un modèle de directives dans tous les cas, et non pas uniquement sur demande.

13.2 Feuille de recherche de participants

Bonjour à tous et toutes,

Dans le cadre de mon travail de Mémoire à l'Université de Lausanne, je m'intéresse aux directives anticipées auprès de blessé.e.s médullaires. L'idée est de voir si les personnes atteintes de paraplégie ou de tétraplégie sont davantage enclines à s'engager dans un tel projet et si l'accident auquel elles ont dû faire face a eu un impact facilitateur ou non. Plus spécifiquement, il sera question de découvrir quels sont les besoins respectifs et les adaptations auxquels ces directives anticipées pourraient se soumettre, afin de les promouvoir de façon plus efficace.

Si vous êtes intéressé.e.s par ce projet, je serai ravie de vous rencontrer via un entretien individuel, soit en face-à-face, soit online, selon vos préférences. Afin d'éviter toute intrusion, je préférerais que l'accident ayant provoqué le handicap se soit déroulé au minimum il y a trois ans, à moins que cela ne pose aucune difficulté pour vous.

Plus précisément, l'entretien durera au maximum une heure. Il consistera à discuter avec vous autour de certains thèmes, tels que les bénéfices, les besoins spécifiques ou encore les perceptions globales, à travers lesquels vous pourrez vous exprimer librement. L'entretien sera enregistré et respectera les clauses de confidentialité selon la Loi fédérale sur la protection des données (RS 235.1) et la Loi relative à la recherche sur l'être humain (RO 2013 3215). Toutes vos données seront donc anonymisées et confidentielles. A noter qu'idéalement, je serai ravie d'à nouveau discuter des résultats qui en auront découlé après quelques mois avec vous, via un entretien téléphonique ou autre, cela reste encore à déterminer.

Je reste très volontiers à disposition pour de plus amples renseignements par e-mail (ophelie.humair@unil.ch) ou par téléphone (076/580'06'98). Si vous êtes motivé.e.s par cette recherche, merci de me contacter via un de ces deux moyens afin de pouvoir fixer une date de rencontre.

13.3 Notice d'informations et formulaire de consentement

NOTICE D'INFORMATIONS ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Promotion et Adaptation des directives anticipées auprès de blessé.e.s médullaires

Cette recherche est menée dans le cadre du Travail de Mémoire exécuté à l'Université de Lausanne, en Faculté des Sciences sociales et politiques

Responsable du Projet : Humair Ophélie, Etudiante en psychologie clinique

Contact ophelie.humair@unil.ch – 076/580'06'98

Sous la direction de : Bosisio Francesca, Responsable de recherche au ColLaboratoire, unité de recherche-action collaborative et participative

Contact Francesca.Bosisio@unil.ch

Objectif de la recherche : L'objectif de cette recherche est d'explorer les perceptions des directives anticipées, un formulaire permettant de documenter des décisions de traitement en prévision d'une perte de la capacité de discernement. L'idée est de voir si les personnes atteintes de paraplégie ou de tétraplégie sont davantage enclines à s'engager dans un tel projet et si l'accident auquel elles ont dû faire face a eu une influence sur la perception de leur utilité. Plus spécifiquement, il sera question de découvrir quels sont les besoins respectifs et les adaptations auxquels ces directives anticipées pourraient se soumettre, afin de les promouvoir de façon plus efficace.

Procédure de la recherche : Cette recherche se déroulera via des entretiens individuels d'une durée de maximum une heure qui feront l'objet d'un enregistrement audio. Ces rencontres se feront soit en présentiel, soit en vidéo-conférence, selon les préférences des participant.e.s. Idéalement, celles-ci se dérouleront à deux reprises avec un intervalle de quelque mois. La modalité de la seconde rencontre reste encore à définir.

Qui participe à la recherche ? : Toute personne majeure, parlant couramment le français et habitant en Suisse. Le trauma médullaire a dû se dérouler minimum il y a trois ans.

Quelles seraient les avantages à cette participation ? : Les participant.e.s seront amené.e.s à avoir une réflexion approfondie sur les directives anticipées. Si ces dernières n'ont pas été rédigées et que suite aux rencontres, certain.e.s sont motivé.e.s à le faire, de plus amples informations pourraient être fournies.

Quelles seraient les désavantages à cette participation ? : Bien que le handicap ne soit pas l'intérêt central de cette recherche, il se peut qu'indirectement des souvenirs du trauma et des émotions liées à celui-ci puissent resurgir. Dès lors, il est important de souligner qu'à tout moment de la recherche, chaque participant.e peut se retirer librement et sans aucune justification à fournir sur la raison de ce retrait. De même, les personnes peuvent demander de passer à la question suivante et ne pas aborder un des aspects qui potentiellement pourrait être mentionné.

Anonymat et confidentialité : Conformément à la Loi fédérale sur la protection des données (RS 235.1) et la Loi relative à la recherche sur l'être humain (RO 2013 3215), il est garanti à toutes les personnes incluses dans la recherche que les informations personnelles fournies seront anonymisées, resteront confidentielles et conservées en toute sécurité. Toutes les données seront transformées afin de ne pas être en mesure de reconnaître toute identité. De plus, les enregistrements audio seront détruits après leur usage.

Suppléments : Pour toute question supplémentaire relative à la participation ou au projet, il est possible de contacter la Responsable du projet. Il est important que chacun puisse également transmettre ses doutes ou une quelconque incompréhension.

Si vous portez un intérêt particulier à la suite et à la finalisation de ce projet, veuillez-vous adresser par email à la Responsable du projet qui vous fera avec grand plaisir suivre le travail final. A noter qu'au vu de la confidentialité et l'anonymisation de toute donnée, aucun retour personnel ne pourra s'effectuer.

Par sa signature, le ou la participant.e confirme avoir lu et compris les enjeux de cette recherche. Par sa signature, il/elle affirme donner son consentement de façon volontaire et éclairée.

Date :

Signature :

13.4 Canevas des professionnels et des patients médullaires

CANEVAS POUR LES PERSONNES BLESSÉES MÉDULLAIRES

THÈMES	SOUS-THÈMES	QUESTIONS
QUESTION INITIALE : Quelle est votre position sur les directives anticipées ?		
BÉNÉFICES	<i>PERSONNELS</i> <i>FAMILIAUX</i>	-A votre avis, quels sont les avantages concernant les directives anticipées ? -Comment percevez-vous la place du corps médical dans cette démarche ? -Comment percevez-vous la place des proches dans cette démarche ?
BARRIÈRES	<i>CONNAISSANCES-PROMOTION</i> <i>INVESTISSEMENT PERSONNEL</i>	-Quels sont les éléments qui vous freinent à la rédaction de vos directives anticipées ? -Quel est le rôle des médias et des professionnel.le.s dans la promotion des directives anticipées ? -Pensez-vous que les directives anticipées sont assez adaptées aux problématiques qui découlent du handicap ?
SENTIMENT D'EFFICACITÉ	<i>EFFICACITÉ PERSONNELLE</i>	-Comment feriez-vous pour surmonter les éventuels obstacles perçus à la rédaction des directives anticipées ? -Quels sont les aspects qui pourraient vous motiver à rédiger vos directives

	<p><i>BARRIÈRES FAMILIALES</i></p> <p><i>BARRIÈRES MÉDICALES</i></p>	<p>soignants en général abordent-ils suffisamment cette question ?</p> <p>-En quoi les obstacles ressentis vous semblent-ils différents de la population tout venante ?</p>
<p>SENTIMENT D'EFFICACITÉ</p>	<p><i>EFFICACITÉ PERSONNELLE</i></p>	<p>-Certaines théories stipulent que pour s'engager dans un changement de comportement, il faut s'en sentir capable. Pensez-vous que le handicap puisse impacter ce sentiment concernant l'exécution des directives anticipées ?</p> <p>-Avez-vous constaté des différences avec la population tout venante concernant ce sentiment d'efficacité ? Qu'en est-il pour vos autres patients ?</p>
<p>VULNÉRABILITÉ</p>	<p><i>IMPACT DU HANDICAP</i></p> <p><i>AGE</i></p> <p><i>NORME SOCIALE</i></p>	<p>-Pensez-vous que le handicap motive les personnes blessées médullaires à s'engager dans des directives anticipées ?</p> <p>-Selon vous, comment l'âge peut influencer une telle décision pour des personnes blessées médullaires ou pour la population tout venante ?</p> <p>-En quoi les regards externes peuvent freiner ou encourager les personnes blessées médullaires à s'engager dans une telle démarche ?</p>

SÉVÉRITÉ	<i>PROJECTION DANS LE FUTUR</i>	-Pensez-vous que les personnes blessées médullaires sont plus aptes à se projeter dans le futur ?
INCITATIONS	<i>INCITATIONS INTERNES</i> <i>INCITATIONS EXTERNES</i>	-A votre avis, quelles sont les motivations chez les personnes blessées médullaires à la rédaction de leur directive anticipée ? -Dans quelles mesures ces incitations vous semblent-elles différentes de celles de vos autres patients ?
PROMOTION	<i>LIEUX</i> <i>MANIÈRE DE PROMOUVOIR</i>	-Quels seraient les lieux propices pour une promotion efficace selon vous ? -Pensez-vous que la promotion doit-elle être la même que pour la population tout venante ? -Pensez-vous que la promotion des directives anticipées est-elle suffisante?
CONTENU	<i>SPECIFICITÉS DES DIRECTIVES</i> <i>PROBLÉMATIQUES PROPRES</i>	-Pensez-vous que le contenu et la structure des directives anticipées sont adaptés aux besoins des personnes blessées médullaires ? -Quels éléments spécifiques vous semblent-ils pertinents d'ajouter (exemple : réhabilitation) ?
BESOINS	<i>BESOINS SOCIAUX</i>	-Pensez-vous que la famille a un rôle différent auprès des personnes blessées médullaires lorsque celles-ci

