

Académie d'Orléans –Tours  
Université François-Rabelais

## FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

Année 2013

N°

Thèse

pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'Etat

Par

*SASTRE Sylvie*

*Née le 20 septembre 1963 à Bordeaux*

Présentée et soutenue publiquement le 17 janvier 2013

### TITRE

Que connaît la population générale de la Loi Léonetti – Etude qualitative.

### Jury

Président de Jury : Monsieur le Professeur Claude LINASSIER

Membres du jury : Monsieur le Professeur Gilles CALAIS

Madame le Professeur Anne-marie LEHR-DRYLEWICZ

Monsieur le Professeur Emmanuel RUSCH

Monsieur le Docteur Michel PERRIER



UNIVERSITE FRANCOIS RABELAIS  
**FACULTE DE MEDECINE DE TOURS**

**DOYEN**  
Professeur Dominique PERROTIN

**VICE-DOYEN**  
Professeur Daniel ALISON

**ASSESEURS**  
Professeur Christian ANDRES, Recherche  
Docteur Brigitte ARBEILLE, Moyens  
Professeur Christian BINET, Formation Médicale Continue  
Professeur Laurent BRUNEREAU, Pédagogie  
Professeur Patrice DIOT, Recherche clinique

**SECRETAIRE GENERALE**  
Madame Fanny BOBLETER

\*\*\*\*\*

**DOYENS HONORAIRES**  
Professeur Emile ARON (†) – 1962-1966  
*Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962*  
Professeur Georges DESBUQUOIS (†)- 1966-1972  
Professeur André GOUAZÉ - 1972-1994  
Professeur Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004

**PROFESSEURS EMERITES**  
Professeur Alain AUTRET  
Professeur Jean-Claude BESNARD  
Professeur Patrick CHOUTET  
Professeur Guy GINIES  
Professeur Olivier LE FLOCH  
Professeur Chantal MAURAGE  
Professeur Léandre POURCELOT  
Professeur Michel ROBERT  
Professeur Jean-Claude ROLLAND

## PROFESSEURS HONORAIRES

MM. Ph. ANTHONIOZ - A. AUDURIER – Ph. BAGROS - G. BALLON – P.BARDOS - J.  
BARSOTTI  
A. BENATRE - Ch. BERGER –J. BRIZON - Mme M. BROCHIER - Ph. BURDIN - L.  
CASTELLANI  
J.P. FAUCHIER - B. GRENIER – M. JAN –P. JOBARD - J.-P. LAMAGNERE - F. LAMISSE – J.  
LANSAC  
J. LAUGIER - G. LELORD - G. LEROY - Y. LHUINTRE - M. MAILLET - Mlle C. MERCIER -  
E/H. METMAN  
J. MOLINE - Cl. MORAINÉ - H. MOURAY - J.P. MUH - J. MURAT - Mme T. PLANIOL - Ph.  
RAYNAUD  
Ch. ROSSAZZA - Ph. ROULEAU - A. SAINDELLE - J.J. SANTINI - D. SAUVAGE - M.J.  
THARANNE  
J. THOUVENOT - B. TOUMIEUX - J. WEILL.

## PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

MM.	ALISON Daniel	Radiologie et Imagerie médicale
	ANDRES Christian	Biochimie et Biologie moléculaire
	ARBEILLE Philippe	Biophysique et Médecine nucléaire
	AUPART Michel	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Mme	AUTRET-LECA Elisabeth	Pharmacologie fondamentale ; Pharmacologie clinique
MM.	BABUTY Dominique	Cardiologie
Mmes	BARILLOT Isabelle	Cancérologie ; Radiothérapie
	BARTHELEMY Catherine	Physiologie
MM.	BAULIEU Jean-Louis	Biophysique et Médecine nucléaire
	BERNARD Louis	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
	BEUTTER Patrice	Oto-Rhino-Laryngologie
	BINET Christian	Hématologie ; Transfusion
	BODY Gilles	Gynécologie et Obstétrique
	BONNARD Christian	Chirurgie infantile
	BONNET Pierre	Physiologie
Mme	BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
MM.	BOUGNOUX Philippe	Cancérologie ; Radiothérapie
	BRUNEREAU Laurent	Radiologie et Imagerie médicale
	BUCHLER Matthias	Néphrologie
	CALAIS Gilles	Cancérologie ; Radiothérapie
	CAMUS Vincent	Psychiatrie d'adultes
	CHANDENIER Jacques	Parasitologie et Mycologie
	CHANTEPIE Alain	Pédiatrie
	CHARBONNIER Bernard	Cardiologie
	COLOMBAT Philippe	Hématologie ; Transfusion
	CONSTANS Thierry	Médecine interne ; Gériatrie et Biologie du vieillissement
	CORCIA Philippe	Neurologie
	COSNAY Pierre	Cardiologie
	COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et Imagerie médicale
	COUET Charles	Nutrition
	DANQUECHIN DORVAL Etienne	Gastroentérologie ; Hépatologie
	DE LA LANDE DE CALAN Loïc	Chirurgie digestive
	DE TOFFOL Bertrand	Neurologie
	DEQUIN Pierre-François	Thérapeutique ; médecine d'urgence
	DESTRIEUX Christophe	Anatomie
	DIOT Patrice	Pneumologie
	DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & Cytologie pathologiques
	DUMONT Pascal	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
	FAUCHIER Laurent	Cardiologie
	FAVARD Luc	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	FETISSOF Franck	Anatomie et Cytologie pathologiques

	FOUQUET Bernard	Médecine physique et de Réadaptation
	FRANCOIS Patrick	Neurochirurgie
d'urgence	FUSCIARDI Jacques	Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale ; médecine
	GAILLARD Philippe	Psychiatrie d'Adultes
	GOGA Dominique	Chirurgie maxillo-faciale et Stomatologie
	GOUDEAU Alain	Bactériologie -Virologie ; Hygiène hospitalière
	GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
	GRUEL Yves	Hématologie ; Transfusion
	GUILMOT Jean-Louis	Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire
	GUYETANT Serge	Anatomie et Cytologie pathologiques
	HAILLOT Olivier	Urologie
	HALIMI Jean-Michel	Thérapeutique ; médecine d'urgence (Néphrologie et
		Immunologie clinique)
	HERAULT Olivier	Hématologie ; transfusion
	HERBRETEAU Denis	Radiologie et Imagerie médicale
Mme	HOMMET Caroline	Médecine interne, Gériatrie et Biologie du vieillissement
MM.	HUTEN Noël	Chirurgie générale
	LABARTHE François	Pédiatrie
	LAFFON Marc	Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale ; médecine
d'urgence		
	LANSON Yves	Urologie
	LARDY Hubert	Chirurgie infantile
	LASFARGUES Gérard	Médecine et Santé au Travail
	LEBRANCHU Yvon	Immunologie
	LECOMTE Pierre	Endocrinologie et Maladies métaboliques
	LECOMTE Thierry	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
	LEMARIE Etienne	Pneumologie
	LESCANNE Emmanuel	Oto-Rhino-Laryngologie
	LINASSIER Claude	Cancérologie ; Radiothérapie
	LORETTE Gérard	Dermato-Vénérologie
	MACHET Laurent	Dermato-Vénérologie
	MAILLOT François	Médecine Interne
	MARCHAND Michel	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
	MARRET Henri	Gynécologie et Obstétrique
	MULLEMAN Denis	Rhumatologie
	NIVET Hubert	Néphrologie
	PAGES Jean-Christophe	Biochimie et biologie moléculaire
	PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, Pharmacologie clinique
	PATAT Frédéric	Biophysique et Médecine nucléaire
	PERROTIN Dominique	Réanimation médicale ; médecine d'urgence
	PERROTIN Franck	Gynécologie et Obstétrique
	PISELLA Pierre-Jean	Ophthalmologie
	QUENTIN Roland	Bactériologie-Virologie ; Hygiène hospitalière
	RICHARD-LENOBLE Dominique	Parasitologie et Mycologie
	ROBIER Alain	Oto-Rhino-Laryngologie
	ROINGEARD Philippe	Biologie cellulaire
	ROSSET Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	ROYERE Dominique	Biologie et Médecine du développement et de la
		Reproduction
	RUSCH Emmanuel	Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention
	SALAME Ephrem	Chirurgie digestive
	SALIBA Elie	Biologie et Médecine du développement et de la
Reproduction		
Mme	SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et Médecine Nucléaire
	SIRINELLI Dominique	Radiologie et Imagerie médicale
	THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
	TOUTAIN Annick	Génétique
	VAILLANT Loïc	Dermato-Vénérologie
	VELUT Stéphane	Anatomie

WATIER Hervé

Immunologie.

**PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE**

Mme LEHR-DRYLEWICZ Anne-Marie Médecine Générale

**PROFESSEURS ASSOCIES**

MM. HUAS Dominique Médecine Générale  
LEBEAU Jean-Pierre Médecine Générale  
MALLET Donatien Soins palliatifs  
POTIER Alain Médecine Générale

**MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS**

Mme ARBEILLE Brigitte Biologie cellulaire  
M. BARON Christophe Immunologie  
Mme BAULIEU Françoise Biophysique et Médecine nucléaire  
M. BERTRAND Philippe Biostatistiques, Informatique médicale et Technologies de Communication  
Mme BLANCHARD-LAUMONIER Emmanuelle Biologie cellulaire  
M BOISSINOT Eric Physiologie  
MM. BRILHAULT Jean Chirurgie orthopédique et traumatologique  
CORTESE Samuele Pédiopsychiatrie  
Mmes DUFOUR Diane Biophysique et Médecine nucléaire  
EDER Véronique Biophysique et Médecine nucléaire  
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie Anatomie et Cytologie pathologiques  
GAUDY-GRAFFIN Catherine Bactériologie - Virologie ; Hygiène hospitalière  
M. GIRAUDEAU Bruno Biostatistiques, Informatique médicale et Technologies de Communication  
Mme GOUILLEUX Valérie Immunologie  
MM. GUERIF Fabrice Biologie et Médecine du développement et de la reproduction  
GYAN Emmanuel Hématologie, transfusion  
M. HOARAU Cyrille Immunologie  
M. HOURIOUX Christophe Biologie cellulaire  
Mme LARTIGUE Marie-Frédérique Bactériologie-Virologie ; Hygiène hospitalière  
Mmes LE GUELLEC Chantal Pharmacologie fondamentale ; Pharmacologie clinique  
MACHET Marie-Christine Anatomie et Cytologie pathologiques  
MM. MARCHAND-ADAM Sylvain Pneumologie  
MEREGHETTI Laurent Bactériologie-Virologie ; Hygiène hospitalière  
M.M PIVER Eric Biochimie et biologie moléculaire  
Mme SAINT-MARTIN Pauline Médecine légale et Droit de la santé  
M. VOURC'H Patrick Biochimie et Biologie moléculaire

**MAITRES DE CONFERENCES**

Mlle BOIRON Michèle Sciences du Médicament  
ESNARD Annick Biologie cellulaire  
M. LEMOINE Maël Philosophie  
Mlle MONJAUZE Cécile Sciences du langage - Orthophonie  
M. PATIENT Romuald Biologie cellulaire

**MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE**

M. ROBERT Jean Médecine Générale

**CHERCHEURS C.N.R.S. - INSERM**

MM.	BIGOT Yves	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 6239
930	BOUAKAZ Ayache	Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM
Mmes	BRUNEAU Nicole	Chargée de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM
930	CHALON Sylvie	Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM
930	COURTY Yves	Chargé de Recherche CNRS – U 618
MM.	GAUDRAY Patrick	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 6239
	GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 6239
Mmes	GOMOT Marie	Chargée de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM
930	HEUZE-VOURCH Nathalie	Chargée de Recherche INSERM – U 618
MM.	LAUMONNIER Frédéric	Chargé de Recherche INSERM - UMR CNRS-INSERM
930	LE PAPE Alain	Directeur de Recherche CNRS – U 618
Mmes	MARTINEAU Joëlle	Chargée de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM
930	POULIN Ghislaine	Chargée de Recherche CNRS – UMR CNRS-INSERM 930

**CHARGES D'ENSEIGNEMENT*****Pour l'Ecole d'Orthophonie***

Mme	DELORE Claire	Orthophoniste
M	GOUIN Jean-Marie	Praticien Hospitalier
M.	MONDON Karl	Praticien Hospitalier
Mme	PERRIER Danièle	Orthophoniste

***Pour l'Ecole d'Orthoptie***

Mme	LALA Emmanuelle	Praticien Hospitalier
M.	MAJZOUB Samuel	Praticien Hospitalier

***Pour l'Ethique Médicale***

Mme	BIRMELE Béatrice	Praticien Hospitalier
-----	------------------	-----------------------





Monsieur le professeur Claude LINASSIER

Vous me faites l'honneur de présider ce jury et de juger de ce travail

Je vous prie de recevoir le témoignage de ma reconnaissance et de mon profond respect

Monsieur le professeur Gilles CALAIS

Je vous remercie sincèrement de participer à ce jury

Veillez trouver ici l'expression de ma profonde considération

Madame le Professeur LEHR-DRYLEWICZ

Je vous remercie de m'avoir proposé cette reformulation de mon sujet de recherche et pour votre participation à mon jury

Recevez le témoignage de ma profonde reconnaissance

Monsieur le professeur Emmanuel RUSCH

Je vous remercie sincèrement de participer à ce jury

Veillez trouver ici l'expression de ma profonde considération

Monsieur le Docteur Michel Perrier

Je te remercie de ton aide et de ta disponibilité pour accomplir ce travail durant ces nombreux mois.

**Je remercie aussi infiniment les personnes qui ont consacré quelques heures de leur temps pour parler de ce sujet difficile.**

**A Bertille, Nicolas, Michel pour leur patience.**

**A ma famille et mes amis pour leur patience et leur soutien de mon projet sans doute un peu fou.**

**A Marion et Hélène pour leur aide et expertises.**

**A tous les praticiens que j'ai rencontrés, je vous remercie de m'avoir accompagné lors de ces petits bouts de chemin de vie que représentent les stages.**



# Table des matières

<b>Remerciements .....</b>	<b>9</b>
<b>Introduction .....</b>	<b>13</b>
<b>Méthodes et moyens .....</b>	<b>15</b>
<b>Résultats et Analyses.....</b>	<b>16</b>
<b>Recommandations et Conclusion .....</b>	<b>18</b>
<b>Bibliographie .....</b>	<b>21</b>
 <b>Annexes</b>	
<b>1 Guide d’entretien .....</b>	<b>25</b>
<b>2 Présentation résumée de la loi Léonetti .....</b>	<b>29</b>
<b>3 Analyse du contenu .....</b>	<b>33</b>
<b>4 Verbatim .....</b>	<b>53</b>



# Que connaît la population générale de la Loi Léonetti?

## Etude qualitative

### Introduction

La loi Léonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie a 7 ans. [1] Elle n'est que très peu connue par les professionnels de santé. Et il semble qu'elle le soit encore moins par le grand public.

Cette loi s'intègre dans le dispositif des Soins Palliatifs (SP) mis en place par la Loi de 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux Soins Palliatifs [2]. Cette dernière est complétée par la Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé en 2002 (dite loi Kouchner) qui instaure notamment la Personne de Confiance (PC).

Elle pose les principes d'autonomie et de respect de la volonté des malades. Elle offre un cadre pour les médecins en ce qui concerne les décisions médicales dans les situations complexes de fin de vie, notamment lorsque le patient ne peut pas communiquer.

Pour rappel, la loi Léonetti a été promulguée suite à l'affaire Vincent Humbert, ce jeune homme aveugle aphasique et doublement hémiplégique après un accident, et qui a réclamé une aide médicalisée à mourir.

Elle promeut les Soins palliatifs en réponse aux fortes pressions d'une partie de la société sur la possible légalisation de l'euthanasie.

Cette loi du "laisser mourir" pose une nouvelle relation de soin.

Elle interdit l'acharnement thérapeutique, autorise le double effet : un traitement peut être donné à un patient pour soulager ses souffrances même si l'on s'attend à ce que ce traitement puisse avancer son décès. Elle instaure les directives anticipées (DA), permet l'arrêt des traitements de la part du corps médical et impose l'acceptation du refus de traitement par le médecin qui doit proposer dans ce cas des soins palliatifs de qualité.

Cette loi encadre les soins de la fin de vie d'un patient dans l'incapacité de faire valoir son point de vue. Elle impose un processus collégial pour valider la décision médicale après consultation de l'équipe soignante. Le médecin doit aussi avoir pris connaissance des directives anticipées du patient. Il doit s'être concerté avec la personne de confiance, ou à défaut avec la famille ou les proches.

Diverses études ou sondages ont fait le point sur **la connaissance de la loi Léonetti** mais presque exclusivement par les professionnels de santé et particulièrement les médecins.

Les résultats sont édifiants : 22% des médecins généralistes en Isère connaissent cette loi. [3] mais 37 % des praticiens hospitaliers selon Lindenmeyer (2009).[4] Même si il s'avère que la pratique de ceux-ci est globalement conforme au cadre de cette loi.[3] On apprend ainsi que seulement 2.6% des généralistes se sont formés aux SP depuis 2005 et 15% des paramédicaux. Dans une étude de 2008 rapportée par le pôle santé du Médiateur de la République en 2010 sur 150 oncologues de la région parisienne 3 seulement s'étaient formés aux soins palliatifs [5] [6]. Autre exemple : uniquement 4% des professionnels de santé de l'hôpital St Louis connaît la notion de double effet [6].

La connaissance des DA et PC par la population a été évaluée par Olivier Nguyen [7] dans sa thèse de médecine soutenue en 2009. En voici les principaux résultats :

La population étudiée a été recrutée dans des cabinets de médecine générale, en soins de suite et de réadaptation et unité de soins palliatifs... La connaissance des DA et PC est faible (respectivement 54,8 et 43,1%) Elles sont peu mises en œuvre (21 et 5%) et sont encore

moins connues dans les services de Soins Palliatifs (11% et 8%) que dans les autres services (sic !). Les patients les plus âgés (24 et 16%) et les plus médicalisés (25 et 20%) sont ceux qui la connaissent le moins.

Les patients déclarent les avoir connus grâce à leur médecin traitant pour 43 % d'entre eux et les émissions télévisées ou radiophoniques (22%). Ce fait est vérifié dans l'étude faite en 2007 par le groupe de réflexion éthique de l'hôpital St Joseph à Marseille auprès de ses professionnels de santé.[8]

Le Dr Roupie en 2000 met en évidence que les patients âgés désiraient peu d'information médicale et n'étaient pas enclins à désigner une personne de confiance. Ces résultats sont confortés par l'étude non publiée menée par le Centre d'Ethique Clinique de l'Hôpital Cochin (2011) sur les vœux en fin de vie des personnes âgées : elles sont 83% à ne pas être intéressées par les directives anticipées. Les personnes âgées veulent faire confiance à leur médecin quant aux décisions à prendre. Elles souhaitent en fin de vie d'un médecin responsable et humain.[9]

Les autres études ont pour sujet **l'euthanasie**.

94% de la population est favorable à l'aide active à mourir dont 58% dans certains cas et de manière très encadrée. (IFOP pour Sud-ouest 2010)[10], 84% dans l'étude BVA pour la chambre des Notaires 2012.

52% de la population pense qu'il existe un risque à avoir une loi sur l'euthanasie, et ont peur des dérives possibles. (Opinion Way pour la SFAP 2011).[11]

Il n'existe que peu d'études auprès des personnes réellement concernées. Les plus de 75 ans sont 10% à être favorables à une aide – médicale - à mourir (centre étude clinique Cochin 2011). [8]

**La connaissance des soins palliatifs** par le grand public a été étudiée: 13% des patients hospitalisés en auraient connaissance (Lindenmeyer 2009) et de manière paradoxale 33% du grand public se dit informé sur les soins palliatifs (Ipsos 2009). [12]

Néanmoins si l'on y regarde de plus près, 68% des français ne savent pas que l'acharnement thérapeutique est interdit (Opinion Way 2011)[11], et un tiers ne sait pas que le soutien psychologique fait partie de la prise en charge palliative.

Il est à noter que 36% des français ont accompagné une personne en fin de vie et 91% ont été confrontés à la mort d'un proche. [13]

Ces données sont assez contradictoires mais cela peut - peut être - s'expliquer par la position des commanditaires de ces études, qui cherchent à faire valoir leur position. (ADMD association pour le droit de mourir dans la dignité promouvant l'aide active à mourir vs SFAP société française d'accompagnement et des Soins Palliatifs qui prône pour une meilleure connaissance et application des Soins Palliatifs.)

### **Contexte de l'étude**

Il y a environ 550 000 décès chaque année. 65% de ces décès devraient bénéficier de soins palliatifs, et uniquement la moitié des patients en bénéficie et souvent trop tardivement selon l'Observatoire National de la Fin De Vie en 2011(ONFDV)[14]

L'augmentation du nombre de certaines pathologies (démences, cancers, maladies chroniques, insuffisances rénales dialysées...), le vieillissement de la population française, les progrès médicaux, la médicalisation de la fin de vie notamment des cancers vont sans doute augmenter cette part de patients amenée au bout de leur vie dans des conditions où se posent des questions éthiques liées aux fins de vie lentes et complexes.

L'exploration des connaissances des médecins généralistes libéraux montre une méconnaissance de cette loi.

Il en est de même pour les médecins hospitaliers même si moins d'études les concernent et alors que 60% de décès ont lieu au sein des établissements de santé.

Mais il semble que les spécialistes soient peu au fait des Soins Palliatifs, en particulier ceux qui ont le plus de risque d'y être confrontés : réanimateurs, oncologues. [6]

L'observatoire de la fin de vie note que les situations conflictuelles ont lieu au sein des équipes de soins (médecin vs paramédicaux) quant à la prise en charge des patients en fin de vie. Ce qui démontre le nécessaire besoin de réunions pluridisciplinaires.

De manière surprenante, les travaux de cet observatoire montre aussi que les familles et les patients trouvent que les médecins "baissent les bras" trop rapidement. Ce qui met en évidence la nécessité d'informer les proches sur l'évolution et les soins prodigués à des malades incurables en fin de vie.

### **Objectifs de l'étude:**

La population ciblée de cette étude est la population générale.

Evaluer la perception de la fin de vie et de sa prise en charge par le grand public.

Connaître les attentes et attitudes envers la législation entourant la fin de vie et les droits des malades.

Evaluer la connaissance de la Loi Léonetti, et si elle leur semble pouvoir y répondre.

Montrer l'intérêt que présente cette loi et sa pertinence dans la prise en charge de la fin de vie.

Donner quelques pistes pour que le grand public s'approprie cette loi. En favorisant sa promotion à destination des médecins.

## **Méthodes**

C'est une étude qualitative descriptive.

Afin de permettre un entretien serein sur un sujet difficile émotionnellement les entretiens individuels ont été choisis.

Les personnes interrogées ont été recrutées via mon réseau personnel. Elles représentent la population générale.

A l'issue de 8 entretiens une certaine répétition dans les réponses s'est faite jour ce qui m'a permis d'arrêter le recrutement.

4 hommes et 4 femmes. 4 ayant plus de 50 ans et 4 moins de 50 ans; 3 ayant une formation supérieure et 5 autres non.

Les entretiens ont été faits entre mars et mai 2012.

Le recueil s'est fait lors d'entretiens individuels d'environ une heure.

Les données qualitatives sont recueillies au cours de chaque entretien, enregistrées sur support électronique puis analysées après retranscription écrite.

Un document présente l'objet de l'étude et un résumé de la Loi Léonetti. Il est lu au cours de l'entretien et peut être conservé.

Il n'y a pas de conflit d'intérêt.

# **Résultats - Analyses**

## **A La fin de vie - La mort : connaissances préliminaires**

### **1 Difficulté à aborder le sujet de la mort**

Parler de la mort n'est pas facile, chacun de mes interlocuteurs ayant été touché par ce sujet dans leur vie personnelle, ce qui pour certains a réactivé des souvenirs douloureux.

Plusieurs stratégies face à l'idée de la mort ont été mises en évidence. Soit le sujet est totalement occulté. *"Je n'ai pas envie de penser à cela et cela ne m'intéresse pas"* Soit une certaine forme de dérision prime même si in fine la peur de l'inconnu et de quitter ses proches est là.

### **2 Représentation de la fin de vie**

La représentation de la fin de vie est celle d'un corps décharné, souffrant, dépendant, indigne objet de soins déshumanisés.

Certains m'ont néanmoins cité des exemples de personnes très âgées, fatiguées de vivre et attendant la mort avec sérénité.

L'annonce de la maladie grave létale est perçue comme négative car faisant entrer déjà dans la mort même si elle permet aussi au malade de s'y préparer ainsi que ses proches.

### **3 Les mourants**

Mes interlocuteurs pensent que tout le monde peut être touché : les accidents pour les plus jeunes, la maladie pour les plus âgés. Le cancer est la maladie la plus citée et certaines maladies chroniques. La vieillesse n'est pas citée en premier. Mais la maladie d'Alzheimer et la dépendance font l'objet de beaucoup de peurs. Il est évoqué la peur de laisser un mauvais souvenir aux proches et de les mettre dans une situation - notamment financière - difficile.

### **4 Lieux du mourir**

La majorité des décès ont lieu à l'hôpital qui est le lieu le plus approprié pour certains car on peut y bénéficier de soins palliatifs, et le pire pour d'autres (déshumanisation, mouroir).

Le domicile est lui aussi perçu comme ce qu'il y aurait de mieux car le patient est entouré de sa famille, dans son environnement. Mais aussi le pire car la prise en charge est lourde au quotidien pour les proches, les médecins ne sont pas nécessairement disponibles et formés aux Soins palliatifs. Rentrer au domicile est pris pour certains comme un abandon du patient par la médecine.

*« L'hospitalisation à domicile ça part sur une bonne réflexion mais je pense que c'est encore pire qu'à l'hôpital, que l'entourage est encore plus démuné, l'entourage croit bien faire et s'enfoncé, il n'est pas soutenu ».*

Les maisons de retraite semblent n'avoir que des cotés négatifs. *« La maison de retraite ... c'est l'antichambre de la mort »*

### **5 Mourir**

Mourir entouré des siens est le vœu de beaucoup. Mes interlocuteurs ont néanmoins remarqué que les familles refusent souvent l'idée de la mort de leur proche et ont du mal à lâcher prise et à laisser "partir" le patient. De fait, une mort brutale est ce que souhaitent mes interlocuteurs pour eux mêmes.

### **6 La peur de souffrir**

C'est LE point le plus important pour tous mes interlocuteurs : ne surtout pas souffrir. Pour soi et aussi pour ses proches. *« Pour moi c'est très important d'arriver au bout de sa vie sans souffrir quitte à ce que sa vie soit raccourcie ».* Même si certains ont peur des traitements



surtout morphiniques perçus comme de la drogue. « *qu'est que c'est la morphine, c'est de la drogue* »

C'est donc ce qui justifie pour eux la prise en charge par des Soins palliatifs de qualité. Ils sont peut être mis en place trop tardivement. Ils envisagent l'euthanasie quand la situation ou la douleur sont malgré tout insupportables.

Cette acceptation de l'euthanasie va dans le sens d'un continuum et non d'une opposition dans la philosophie de prise en charge. « *C'est déjà pas si mal mais pour moi c'est pas si mal mais on ne va pas jusqu'au bout et pour moi la prochaine étape c'est le suicide assisté* »

Il n'y a que la souffrance physique qui est évoquée par mes interlocuteurs.

## **B La Loi Léonetti : connaissances, application.**

### **7 La loi Léonetti**

Comme nous nous en doutions, mes interlocuteurs ne connaissent pas cette loi, au mieux ils en connaissent le nom et que son sujet est associé aux Soins Palliatifs. Aucun n'en connaît le contenu. « *Ce que j'en connais. Pas grand-chose* »

### **8 Qui doit décider ?**

Le patient doit pouvoir décider si il peut donner son avis, que ce soit pour arrêter ou pour refuser un traitement.

Pour autant la distinction patient compétent ou pas pour donner son accord n'est pas toujours très nette pour mes interlocuteurs, ce qui semble logique car ils ne connaissent pas la Loi Léonetti.

De fait, mes interlocuteurs privilégient les proches et les médecins pour décider  
Les médecins sont vus comme abusivement omniscient et omnipotent. Ils s'acharneraient pour la vie sans se soucier de la douleur, du choix du patient et de sa future qualité de vie. Ils craignent que les décisions prises par les proches ou les médecins ne soient pas nécessairement celles qu'avait prévues le patient.

Les proches sont vus aussi comme pouvant - peut être- ne pas être à même de choisir : culpabilité quant au choix, intérêt des proches à avancer une succession, refus d'accepter la mort de son proche. Alors qu'ils sont censés donner non leur avis mais celui du patient lorsqu'il était compétent.

Chacun reconnaît que chaque cas est unique et particulier.

### **9 Relation médecins patient famille**

Les patients et leurs proches ont besoin d'être écoutés et d'être informés pour pouvoir choisir. Ils ont besoin de ressentir de l'empathie de la part des professionnels de santé. « *Je les trouve loin de notre situation, ils ne se mettent pas trop à notre place* »

### **10 Euthanasie**

La période de mon étude – avant les élections présidentielles - a fait parler mes interlocuteurs sur le suicide assisté et l'euthanasie dite active.

Aucun n'est contre et tous plébiscitent un débat.

Mais ils ne savent pas quelle loi serait la bonne à cause de la peur des dérives et de légiférer pour des cas particuliers.

La grande peur est celle de la perte la dignité : liée à la douleur physique et aussi à la dépendance et à la déshumanisation des soins notamment en institution.

Ce qui rend très attrayant l'intitulé de l'ADMD : association pour le droit de mourir dans la dignité.

L'on se rend compte que la méconnaissance de la loi Léonetti rend le débat biaisé : l'image du corps décharné, souffrant, perfusé, intubé que les médecins s'acharnent à maintenir en vie fait une grande publicité en faveur de l'euthanasie.

La piètre qualité de vie, le fait de durer pour durer, le coût pour la société et la peur que les aidants à la mort assistée soient inculpés d'homicide sont des arguments avancés en faveur de la légalisation du suicide assisté ou de l'euthanasie dite active par mes interlocuteurs.

### **11 Perception de La Loi Léonetti**

Mes interlocuteurs ne connaissaient donc pas cette loi.

Après lecture de ses quelques points principaux, mes interlocuteurs découvrent avec surprise qu'elle répond à beaucoup de leurs préoccupations en ce qui concerne la prise en charge de la fin de vie.

Il la juge humaine, positive redonnant la parole au patient.

Un de mes interlocuteurs s'inquiète du refus de traitement qui pourrait exister pour raisons religieuses, un autre pense que la procédure collégiale devrait comprendre au minimum 3 médecins.

La plupart ont noté qu'in fine c'est le médecin qui décide si le patient n'est pas ou plus compétent pour faire valoir ses choix.

Pour la moitié d'entre eux le suicide assisté devrait néanmoins être possible dans les cas extrêmes et quand aucune autre solution ne peut être proposée.

### **12 Application ?**

Mes interlocuteurs sont sceptiques sur l'application de cette loi. Les médecins leur semblent réticents à communiquer, à abandonner leur pouvoir de décision. Leur manque de connaissance de la loi, le manque de temps et de moyens surtout en ville est mis en exergue lors de mes entretiens. Il est reproché aux médecins aussi de ne pas faire suffisamment appel aux professionnels des Soins palliatifs.

Les maisons de retraite et le domicile leur semblent être les lieux où elle est la plus difficilement applicable.

### **13 Connaissances de la population et des médecins de la loi Léonetti**

Pour tous mes interlocuteurs cette loi devrait être connue de tous. Mais en particulier des soignants et des médecins.

Ils pensent que les médecins ne la connaissent pas suffisamment.

Ils proposent de calquer sa promotion sur celle des dons d'organes.

## **Recommandations**

Comme nous nous y attendions la Loi Léonetti n'est que très peu connue par le grand public. Même les adhérents à l'ADMD rencontrés ne la connaissent pas en détail. Pas plus que ceux qui ont été confrontés à des fins de vie relevant des soins palliatifs.

### **La faire connaître à la population générale**

D'après plusieurs études, les modes de communication de cette Loi les plus efficaces sont les Médecins traitants, puis les média télévisuels et radiophoniques.

Des campagnes médiatiques du type don d'organe devraient être mises en place à destination du grand public pour tenter d'initier la discussion bien avant les situations critiques.

### **Former les professionnels de santé pour la faire mieux connaître**

La connaître est un pré requis mais l'application nécessite des médecins formés.

Et l'on manque de professionnels en Soins Palliatifs que ce soit hospitaliers (pas de chaire de Soins palliatifs en France) ou pour mettre en place des réseaux en ville. Ces réseaux sont soit peu connus des médecins de ville, soit non utilisés par eux.

Avec la montée des Hospitalisation à Domicile (Prise en charge multipliée par 3 en 5 ans) et des fins de vie en Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), Il faudrait favoriser la formation pour les Médecins Généralistes, les médecins coordinateurs d'EHPAD.

Et sans doute autant dans le cadre de la formation continue qu'initiale. N'oublions pas que le compagnonnage est le cœur de la formation des futurs médecins. Ce qui nécessite la formation des Praticiens Hospitaliers et des maîtres de stage en ville.

### **Consignation des DA et PC**

Se pose la question du lieu de consignation des DA et de la déclaration de la PC lors des allers retours entre hôpital et domicile. La mise en place d'un fichier central comme en Espagne pour les DA pourrait être une solution simple. Le dossier médical partagé pourrait – un jour - aussi contenir ces informations.

### **Favoriser la prise en charge en ville**

Cette loi est hospitalo-centrée et est donc difficilement applicable pour les médecins de ville libéraux : l'organisation de visites longues et rapprochées est difficilement conciliable avec l'emploi du temps d'un médecin libéral, de même la collégialité est difficile à organiser en ville, d'autant qu'aucun financement spécifique n'est prévu pour les paramédicaux ou les médecins intervenant en ville.

Les EHPAD devraient aussi ne pas être oubliés.

## **Conclusion**

La plus grande surprise de cette étude qualitative concerne la vision de mes interlocuteurs sur la mort assistée. Pour eux il existe plutôt un continuum en terme de prise en charge- Soins palliatifs en premier lieu et en toute dernière alternative demande d'euthanasie acceptée ensuite - alors même que pour le législateur, la Loi Léonetti devait éteindre ce type de demande.

De même beaucoup d'ambiguïtés dans le discours ont été mises en évidence.

-La mort idéalisée semble être une mort instantanée pour soi, mais accompagnée pour les proches.

-L'information par les médecins doit être franche et claire mais peut générer un grand stress que ce soit par le patient ou ses proches.

-L'hôpital fait peur mais semble plus adapté, le domicile souhaité mais vu comme très lourd voire angoissant au quotidien.

-Souffrir est interdit mais les produits utilisés sont considérés comme de la drogue.

- L'autonomie et le pouvoir de décision des patients sont plébiscités mais sans doute dans le cadre d'une mort idéalisée. Mes interlocuteurs ont bien compris qu'in fine les DA ne sont que consultatives. Les PC ne respectent pas toujours la volonté des patients. Peu de proches et en réalité peu de patients veulent prendre des décisions irrémédiables et préfèrent faire confiance à leur médecin.

On peut légitimement se demander si une certaine forme de paternalisme médical bien que critiqué ne peut pas avoir aussi un coté rassurant pour certains patients dans le cadre d'une prise en charge humaine et responsable en fin de vie.

La mission sur la fin de vie confiée à Monsieur Sicard permettra sans doute à nos concitoyens de s'approprier cette Loi et surtout de faire surgir leurs visions, désirs et représentations de la fin de vie. A condition que ceux-ci y participent en nombre.

# Bibliographie

1. Loi N° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Dite Loi Léonetti.
2. Loi N° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Dite Loi Kouchner.
3. BAZELAIRE C., LAVAL G., AUBRY R. Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie: une loi mal connue parce que mal expliquée. Rev. Prat., 2009, 59, 6 p 768-773.
4. LINDENMEYER E., LALANNE B., REYMOND J. La loi Léonetti ; une loi médiatisée? JEUR Volume 22 numéro S2 page A38 juin 2009
5. le droit de laisser mourir: une loi méconnue Médiateur actualités - Le journal du médiateur de la république 10/2010 60 p 1-3.
6. Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie enregistré le 28 novembre 2008.
7. NGUYEN O. Personne de confiance et directives anticipées : connaissances, mise en œuvre et sources d'information de la population. Thèse de doctorat en Médecine Générale. Créteil : Université de Créteil, 2009, 92p.
- 8 LALANNE B. Loi Léonetti : une loi médiatisée ? Connaissance et application dans un établissement hospitalier. Disponible sur : [http://www.hopital-saint-joseph.fr/1\\_votre\\_hopital/qui\\_sommes\\_nous/docs/Leonetti\\_espace\\_ethique\\_mediterraneen.pdf](http://www.hopital-saint-joseph.fr/1_votre_hopital/qui_sommes_nous/docs/Leonetti_espace_ethique_mediterraneen.pdf) consulté le 12 novembre 2012
9. Centre Ethique Clinique de Cochin. Etude sur les directives anticipées Nov 2011 non publiée.
10. Les français et l'euthanasie 10/2010 Sondage Ifop pour Sud-Ouest.
11. les français et les soins palliatifs sondage Opinion Way pour SFAP Crefav 01/2011
12. les soins palliatifs enquête Ipsos pour la Fondation de France 05/2009.
- 13 . les français et la mort 11/2010 enquête IFOP pour fondation PFG.
- 14 .Fin de vie Premier état des lieux par Observatoire national de la fin de vie novembre 2011.

# Lecture complémentaire

Fin de vie Da Cruz Nathalie Médecins - bulletins 'information de l'Ordre National des médecins, 10/2010, 13 p 22-27.

Respecter la vie, accepter la mort Léonetti Jean Paris Assemblée nationale 2004, 2, 922p.

Droit des malades et fin de vie supplément La vie pas de date.

MAZZACOTO C. La loi Léonetti un changement de paradigme Revue internationale de SP 2012.

BEUZARD P. Regards sur la fin de vie: Enquête sur la population française. La presse médicale 2003.

Fin de vie en France, Enquête INED 2011.

Décret 2006-119. Décret d'application février 2006 (loi Léonetti).

Loi N° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir l'accès aux soins palliatifs.

# Annexes





# Guide d'entretien

## Présentation :

- Présentation de l'interviewer : Comme je vous l'ai expliqué lors de la prise de RV, je suis médecin et je fais actuellement un travail de recherche dans le cadre de ma thèse. Mon sujet porte sur les soins palliatifs et plus particulièrement sur la législation qui encadre les soins palliatifs et la fin de vie..
- Présentation du déroulé de l'entretien : notre entretien servira à nourrir ma thèse. Raison pour laquelle j'enregistre cette discussion. Pour autant, vos propos resteront confidentiels. Vous êtes donc tout à fait libre de vos propos.
- Avant de rentrer dans le vif du sujet, je vais vous demander de vous présenter en quelques mots :
  - Prénom,
  - Age,
  - Situation familiale
  - Situation professionnelle
  - Vos convictions (religieuses, philosophiques, etc...) peuvent elles influencer sur le sujet de la fin de vie.

## Fin de vie ?

- Si je dis « fin de vie », en spontané, à quoi pensez-vous ? Les images, les perceptions, les émotions, les questions... Tout ce qui vous vient à l'esprit.
- Comment définiriez-vous la fin de vie à quelqu'un qui ne sait absolument pas de quoi il s'agit ? En relance :
  - A quelle pathologie est-ce que vous l'associez (vieillesse, maladie grave ou chronique, maladie neurodégénérative, etc....)
  - Quelle population est concernée ?
  - Qu'est-ce que cela implique ?
- A titre personnel ou en tant qu'observateur, avez-vous été confronté à cette problématique de fin de vie ? Pouvez-vous me raconter votre vécu de cette situation difficile...
- Relance :
  - Quelles ont été vos questions, vos doutes, vos inquiétudes, vos difficultés ?
  - Quels problèmes avez-vous rencontré (dépendance, poids pour la famille, manque d'aide, etc....) ?
  - Quel soutien avez-vous trouvé ?
  - Quel a été le rôle du corps médical dans ce parcours ?
  - Quels enseignements retirez-vous de votre expérience ?
  - Quels ont été les dysfonctionnements que vous avez constatés ? Les points qui, d'après votre expérience, mériteraient une vraie amélioration ?
  - Avez-vous cherché des informations sur la prise en charge de la fin de vie ? Si oui, auprès de qui, pourquoi et quel type d'informations ? Si non, pourquoi ?

- J'aimerais que l'on parle plus en détail de la qualité de vie dans cette période de fin de vie. Qu'est-ce que cela implique ? Sur quoi peut-on améliorer la qualité de vie ? Sur quoi porte-t-elle ? Concrètement, et toujours au regard de votre expérience.
- Quelle est votre position sur l'euthanasie ? quelle en est votre définition ? Etes-vous pour ou contre ? Quels doutes ? Quelles convictions ? A votre avis, quelles réticences sur ce sujet ? Comment l'envisager pour qu'elle soit acceptable ? Dans quelle situation peut-on l'envisager ? (Psy suicidaire ? vieux dépendants ? perte autonomie ? malades ? (Cancer - SEP - Alzheimer - maladie de Charcot ...)
- Lorsque vous avez été confronté à cette problématique de fin de vie, avez-vous parlé d'euthanasie avec vos proches ? Avec le corps médical ? Qui plus précisément ? Quelles questions se sont posées ? Quelles réponses vous ont été apportées ?

### Loi Léonetti

- Connaissez-vous la loi Léonetti ? Si oui, pouvez-vous me dire sur quoi elle porte ?

*Que l'interviewé connaisse ou non, on lui donne le résumé de la loi pour qu'elle en prenne connaissance. Après lecture, on lance la discussion :*

- Maintenant que vous avez pris connaissance de cette loi, dans les grandes lignes, comment la résumeriez-vous à quelqu'un qui ne la connaît pas ? Sur quoi porte-t-elle ? Qu'est-ce qu'elle propose concrètement ?
- Spontanément, quelles sont vos impressions par rapport à cette loi ? Comment la jugez-vous ? Quels sont les points intéressants et en quoi sont-ils intéressants ?
- A l'inverse, quels sont les manques de ce texte ou les zones d'incertitudes ?
- D'après vous, quel est l'objectif de cette loi ? Que permet-elle ? En quoi peut-elle aider les patients et leur famille ou le corps médical ?
- Savez-vous dans quel contexte elle a été créée ? (affaire Vincent Humbert) → *on rappelle rapidement le contexte si le répondant ne sait pas* : pensez-vous que cette loi est une bonne réponse ? Si oui, en quoi ? Si non, pourquoi, qu'est-ce qu'elle ne prend pas suffisamment en compte ?
- Pensez-vous qu'elle peut répondre aux situations de FDV difficile ? Pourquoi ?
- Doit-on informer les familles en situation d'accompagnement de fin de vie de l'existence de cette loi ? Pourquoi ? Qu'est-ce que cela leur apporterait ? Qui devrait leur faire connaître cette loi ?
- Saviez-vous que l'acharnement thérapeutique était interdit ?
- Cette loi change-t-elle votre position vis-à-vis de l'euthanasie (si favorable) ? En quoi est-ce une alternative intéressante ? Qu'est-ce qu'elle propose de plus, de mieux, de différent ?

- Au-delà de ce contexte légal, quelles seraient vos attentes pour que l'accompagnement de la fin de vie soit optimal ?
- A votre avis cette loi est-elle connue? des médecins? des patients? du grand public?
- Qui devrait en priorité connaître cette loi ?
- Les médecins l'appliquent-ils ?

Conclure et remercier



# Plaquette loi Léonetti

Présentation des grandes lignes de cette loi.

## **Loi Léonetti n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.**

### 1/ Proscription/interdiction de l'obstination déraisonnable (Acharnement thérapeutique)

C'est-à-dire des actes inutiles dans le seul but du maintien artificiel de la vie. Ils ne doivent pas être entrepris ou peuvent être suspendus. Le médecin devant assurer la dignité du mourant et assurer une qualité de vie.

### 2/ Acceptation du double effet

On peut entreprendre un traitement pour soulager les souffrances (quelles qu'elles soient), même si l'on s'attend à ce que ce traitement puisse abrégé le vie (sous réserve d'informer le malade, la personne de confiance, sa famille, ses proches).

### 3/ Arrêt de traitement

Peut être décidé par le médecin suite à procédure collégiale et après consultation de la famille, proches, directives anticipées.

### 4/ Refus de traitement

Par le patient doit être accepté par le médecin après avoir donné toutes les informations au patient. Et en mettant en place des SP.

### 5/ Directives anticipées

Un individu majeur peut mettre par écrit la façon dont il entend être pris en charge lors de sa fin de vie si il s'avère inconscient. (le médecin doit en tenir compte)

NB : La personne de confiance (Loi Kouchner 2002) permet de choisir un proche qui aura – si le patient est inconscient – la possibilité de retransmettre les volontés du patient au médecin qui le prend en charge. (Le médecin doit en tenir compte)



# Analyse du contenu





# Analyse du contenu

## 1 Difficulté à aborder le sujet de la mort

**Parler de la mort n'a pas été facile, chacun de mes interlocuteurs ayant été touché par ce sujet dans leur vie personnel, ce qui pour certains a réactivé de mauvais souvenirs. Pour certains le sujet est totalement occulté, pour d'autres, une certaine forme de dérision prime même si in fine la peur de l'inconnu et de quitter ces proches sont bien là.**

### **Sujet occulté**

*(parler de fin de vie) Je n'aime vraiment pas cela, j'ai beaucoup de mal... M1/44  
je n'ai pas envie de penser à cela et que cela ne m'intéresse pas. Je ne veux pas m'y intéresser. (la fdv) M1/98  
(Fdv) émotion négative E5/10  
(fdv) envie de partir en courant E5/11  
égoïstement j'essaie de ne pas trop y penser E5/96  
faut d'abord que les gens ne prennent pas la mort pour un sujet tabou H6/332*

### **Même pas peur**

*Jamais directement pour moi. Je m'en fous directement pour moi. S3/25  
Je n'ai pas peur de la mort S3/94  
(sur la fdv) Je m'amuse souvent à dire que je suis immortel. S3/7  
... la vie est aussi bien ainsi parce qu'il y a la mort. On se ferait chier s'il n'y avait pas la mort. S3/166  
mes proches sont plutôt morts joyeux quelque soit l'âge d'ailleurs plutôt tristes de quitter les gens qu'ils aimaient mais pas du tout dans la tristesse plutôt l'impression d'un devoir accompli d'un parcours fait plutôt pas mal car il y avait des gens autour du lit S3/71*

### **Mais**

*un petit peu peur quand même, de la façon donc cela va se passer parce que je sais pas ce que c'est H6/5  
Un peu peur de souffrir pas de mourir, H6/6  
(fatigue) je pense que cela doit être fait exprès pour avoir un dégoût de la vie et moins avoir peur de quitter cette terre H6/11  
J'espère que moi un jour je tomberai chez moi, on me retrouvera comme cela sans vie H6/270*

### **Quitter les autres**

*La souffrance physique et la souffrance que cela peut apporter aux autres, je n'ai pas envie de faire souffrir S3/111  
j'espère que personne ne fera une dépression S3/115  
comment vivraient mes proches si c'était mon tour S3/24  
cela m'embêterait de quitter mes enfants H6/46*

## 2 Représentation de la fin de vie

**La représentation de la fin de vie est celle d'un corps décharné souffrant dépendant déshumanisés. Les exemples de personnes très âgées fatiguées de vivre et attendant la mort avec sérénité existent. Encore un paradoxe..**

**L'annonce est perçue comme négative car faisant entrer déjà dans la mort mais (paradoxe) elle permet aussi de se préparer soi et ses proches.**

### **L'image est celle d'un corps âgé, dépendant, souffrant, décharné à l'hôpital**

*une vieille personne sur un lit d'hôpital en train de mourir lentement M1/13*

*fin de vie je pense : Mort, lit d'hôpital, quelqu'un de décharné sur un lit, souffrances, voilà... E5/6*

*Voilà pour moi c'est pas ça la vie, c'est les sentiments, c'est respirer, c'est sortir, c'est pas 3 m2 dans une chambre d'hôpital et l'horizon de la fenêtre. E5/197*

*c'était le changement de personnalité, la personne n'était déjà plus elle même les derniers jours. C2/56*

*Donc j'associe tout cela à une extinction lente et difficile. (S3/41*

*je considère que du moment où elle n'est plus autonome elle est en fin de vie E5/69*

*ma grand mère qui souffre d'Alzheimer depuis 10 ans, moi je considère qu'elle est en fin de vie depuis 10 ans E5/67*

### **Mais ce peut –être aussi attendu**

*même sa mort quant elle a compris qu'elle allait mourir c'était très joyeux S3/30*

*j'ai vu beaucoup de gens s'éteindre, fatigué, ma grand mère maternelle qui s'est éteinte doucement, fatiguée avec envie de rejoindre son mari S3/26*

*(grand mère en fin de vie )Elle ne se battait plus vraiment, elle attendait tranquillement (D4/37*

### **Annoncer la fin de vie c'est déjà la mort**

*à partir du moment où (la fin de vie) c'est annoncé, la fin est déjà là C2/22*

*pour moi par définition la fin de vie, ce n'est pas la vie, c'est débile parce que tu n'es pas mort et si tu n'es pas mort tu es encore en vie. E5/193*

### **Mais l'annonce permet de se préparer**

*il faut peut être se préparer au départ et organiser la suite pour les autres. C2/29*

*des fois on n'a pas le temps de prendre des dispositions non plus. D4/259*

### **3 Les mourants**

**Mes interlocuteurs pensent que tout le monde peut être touché : les accidents pour les plus jeunes, le cancer est la maladie la plus citée et certaines maladies chroniques (parkinson en l'occurrence) , les vieux ne sont pas cités en premier. Mais la maladie d'Alzheimer et la dépendance est sujet à beaucoup de peur.**

### **Tout le monde peut mourir**

*accident, donc cela peut être à n'importe quel âge, H6/31*

*(fdv associée) à la vie D4/7*

*Tout le monde (concerné) D4/12*

*car la plupart du temps on ne connaît pas la fin C2/10*

*même si je sais que ce n'est pas uniquement les personnes âgées E5/18*

*accident, donc cela peut être à n'importe quel âge, H6/31*

### **Même si ce sont les plus âgés**

*l'image que j'en ai c'est plutôt une vieille personne. M1/29*

*la vieillesse aussi mais c'est plus dans l'ordre des choses C2/35*

*Pour moi il est quand même logique de mourir quand on est vieux H6/26*

*Plus âgées D4/16*

*La fin de vie spontanément aux personnes âgées E5/17*

### **Et surtout les maladies**

*maladie incurable C2/11*

*Beaucoup à la maladie, S3/26*

*je l'associe du coup à la maladie S3/31*

*j'ai vu s'éteindre pendant 10 ans le mari de ma mère qui était atteint de la maladie de Parkinson, j'ai vu la maladie le ronger S3/35*

*soit par maladie donc ces deux affreuses maladies le cancer et le sida H6/31*

### **Alzheimer et dépendance**

*La perte d'autonomie ça c'est certain et c'est déjà... cette horrible maladie d'Alzheimer qui fait peur que mes enfants et ma petite fille me voient ainsi diminuée, ne pas les reconnaître, donc qu'ils gardent de moi un (bon) souvenir H6/287*

*ma grand mère qui souffre d'Alzheimer depuis 10 ans, moi je considère qu'elle est en fin de vie depuis 10 ans E5/67*

*je considère que du moment qu'elle n'est plus autonome elle est en fin de vie E5/69*

*elle ne décide plus de rien, elle est en maison de long séjour, pour moi c'est plus la vie. Pour moi c'est plus la vie, pour moi elle est en fin de vie. E5/75*

### **Cancer**

*quand je pense à cela, je pense à un cancer M1/22*

*Je crains cela oui, ces « longues maladies » M1/78*

*Fin de vie comme cela, cela m'évoque des gens qui ont une maladie : cancer C2/9*

*Je vois plutôt cela entre le cancer et ce genre de maladies de fin de vie j'associe cela à quelque chose de long. S3/43*

*j'ai des amis qui sont décédés à 45/50 ans, de cancer évidemment et qui ont vu arriver la mort très très vite parce que cela va très vite à cet âge là et qui ont quand même pas été super cool S3/102*

*personnes atteintes d'un cancer E5/22*

*le nombre de personnes qui meurent du cancer ou du sida, plutôt du cancer, H6/53*

### **4 Lieux du mourir**

**La majorité des décès ont lieu à l'hôpital qui est le lieu le mieux pour certains (car on y trouve des SP de qualité) et le pire pour d'autres (déshumanisation, mouroir).**

**Le domicile est lui aussi perçu comme le mieux (entouré de sa famille de son environnement) mais aussi le pire (car la prise en charge est lourde pour les proches les médecins ne sont pas nécessairement disponibles et formes aux SP)**

### **A l'hôpital, en institution**

*Je pense à quelqu'un à l'hôpital en train de mourir lentement. M1/10*

*finir ses jours dans un milieu hospitalier M1/17*

### **Le meilleur**

*(je pense) Qu'il vaut mieux mourir l'hôpital. C2/78*

*Il a fallu se battre pour qu'il reste hospitalisé et que ma grand mère n'ait pas à supporter la fin de vie de mon grand père à domicile. D4/114*

### **Le pire**

*en milieu hospitalier, je pense qu'ils sont parqués dans un coin M1/63*

*elle ne décide plus de rien, elle est en maison de long séjour, pour moi c'est plus la vie. Pour moi c'est plus la vie, pour moi elle est en fin de vie. E5/75*

*y avait des trucs qui étaient impensables, comme le matin de bonne heure où on le réveillait à 6 heures du matin, un infirmier ou je ne sais pas qui vient lui faire sa toilette, le met complètement à poil, le lave H6/189*

*c'est bien que je sois épargnée de la maison de retraite parce que là c'est l'antichambre de la mort donc si je pouvais mourir comme lui (brutalement) H6/86  
on ne te demande plus ton avis, on ne te demande pas à toi si tu as bien dormi on demande à l'infirmière E5/308*

## **Au domicile**

### **Le pire**

*Pour moi c'est assez glauque la fin de vie (en HAD) , le confort en fin de vie c'est encore pire que le camping pour moi... E5/217*

*je ne voudrais pas balancer de pierre sur les médecins de ville mais ils n'ont pas forcément le temps aussi de prendre tout en charge. Donc manque d'information et on ne va pas jusqu'à la négligence mais manque d'informations et manque de temps voilà. E5/531*

*meilleure rémunération aussi, s'ils passent 1/2 heure ou 3/4 heure au lit d'un malade E5/542  
les 5 dernières années je m'en suis beaucoup occupée, je l'ai beaucoup aidé aussi bien moralement que physiquement mais la dernière année était pénible. H6/142*

*voyez il voulait vraiment que je sois toujours auprès de lui. H6/151*

*parce que lui, il ne voulait pas (les aides ) H6/154*

*Donc il fallait 1 heure et demi tous les matins parce que je voulais qu'il le fasse lui même. (toilette) H6/167*

*non il n'était pas exigeant à part qu'il voulait que je sois auprès de lui ; H6/181*

*la dernière année j'étais fatiguée, parce que je manquais de sommeil H6/205*

*des fois il tombait du lit, qu'est ce que j'ai pu le ramasser. Non, non la dernière année oui j'étais fatiguée mais je pense plus de craintes que de fatigue normale H6/209*

*(fdv domicile) c'était très difficile, cela demandait beaucoup de travail, c'était quand même très très prenant M1/52*

*. C'était lourd M1/53*

*cela demandait beaucoup de travail à ma mère pour changer les draps, faire le rôle de l'aide soignante en fait. M1/60*

*Quant on fait cela chez soi ou rien n'est préparé pour ça M1/61*

*(prise en charge au domicile) elle s'épuisait pour aller le laver dans la salle de bain située au premier étage, et le coucher ensuite S3/505*

*l'hospitalisation à domicile est encore moins bien prise en charge qu'à l'hôpital et qu'il y a encore plus de manques que les gens sont encore plus démunis que les aides familiales ne sont pas préparées du tout à la fin de vie. E5/487*

*(aides a domicile). Elles ne sont pas formées pour cela, de même que moi je ne suis pas suffisamment formée pour les écouter E5/496*

*L'hospitalisation à domicile ça part sur une bonne réflexion mais je pense que c'est encore pire qu'à l'hôpital, que l'entourage est encore plus démunis, l'entourage croit bien faire et s'enfonce il n'est pas soutenu, E5/498*

*doubler les équipes d'hospitalisation à domicile, insister auprès des gens... que les aides familiales aient une approche un peu plus importante de la fin de vie et de la personne âgée en général. Je vois comment elles les soulèvent c'est pas les bons gestes E5/503*

*dans trois mois il est mort cet homme là, encore il est chez lui, les docteurs le laissent chez lui c'est bien pour une raison H6/423*

### **Le meilleur**

*certainement que c'était un peu mieux, plus facile pour elle.(la grand mère) M1/55*

*: Je pense que c'est mieux à domicile (fdv) , c2/311*

*: Pour moi cela serait le mieux, à domicile ce serait 1000 fois mie C2/321*

*il y avait le médecin(de famille) qui passait de temps en temps M1/69*

### **5 Mourir**

**Mourir entouré des siens est jugé idyllique même si les proches ont du mal à lâcher prise et que la mort brutale (paradoxe) est ce que souhaite mes interlocuteurs**

#### **Entouré des siens**

*façon idyllique avec des gens autour de soi M1/18*

*Il ne reste que l'essentiel, les liens familiaux et c'est tout. C2/24*

*Oui, j'espère que je ne serai pas tout seul et en même temps je ne demande rien S3/90*

#### **Qui ne lâchent pas prise**

*les gens (famille) disent « attendez vous le laissez mourir ». E5/576*

*les gens vont demander l'euthanasie par amour et vont décider de laisser vivre les gens par amour S3/272*

*ma mère a retenu psychologiquement d'une façon presque indécente et qui lui demandait de faire des efforts qui étaient presque irréalisables pour lui dans l'état où il était et qu'il l'a fait tenir beaucoup plus longtemps qu'il aurait dû tenir D4/44*

*(besoin d'un soutien) psychologique au niveau de l'entourage. Apprendre aux gens à laisser partir. Que tu puisses partir en paix avec eux et en paix avec leur entourage. D4/81*

*Moi je pars de ce principe les familles soit elle veulent te garder, soit elles veulent t'éjecter trop vite.D4/194*

*(Imbert) c'est un acte d'amour aussi de comprendre qu'il ne fallait pas s'accrocher à la vie de son fils et qu'il fallait l'aider à partir D4/367*

*quand la souffrance est trop forte, plus rien ne t'accroche, plus rien ne te retient, il faut laisser partir D4/32*

*je pense qu'il y a des familles qui ne veulent absolument pas envisager la fin de vie même si elle est évidente C2/238*

### **6 La peur de souffrir**

**C'est LE plus important pour tous mes interlocuteurs : ne pas souffrir. Que ce soit pour soi ou pour ses proches même (paradoxe) si certains ont peur des traitements vus comme de la drogue.**

**C'est donc ce qui justifie la prise en charge par des SP peut être mise en place trop tardivement voire l'euthanasie quand plus rien ne marche. Dans le sens d'un continuum et non d'une opposition dans la philosophie de pris en charge.**

*si le malade souffre qu'il ne souffre plus M1/106*

*j'avais vraiment été presque triste que cela ne se soit pas passé comme cela. Parce tous les jours (15 jours – 3 semaines) qu'elle a eu en plus, n'ont été que des jours de souffrances.*

*C2/59*

*(sur la qualité de vie)La suppression de la douleur essentiellement et tout en essayant de garder un maximum de possibilité de communication avec la famille C2/96*

*Je veux bien mourir mais ne pas avoir mal.S3/106*

*j'ai le père d'un copain qui dans un hôpital c'est jeté par la fenêtre pour arrêter la douleur S3/120*

*La souffrance physique et la souffrance que cela peut apporter aux autres, je n'ai pas envie de faire souffrir S3/111*

*J'ai pas peur de la mort, j'ai peur de la souffrance pour moi comme pour tous les autres donc ça m'impressionne vachement la souffrance et la douleur aussi bien morale que physique S3/152*

*le seul truc qui est important mais je ne l'ai pas vu en direct, c'est la gestion de la douleur, il faut absolument que les gens aient le droit de mourir sans douleur S3/188*

*Pour moi c'est très important d'arriver au bout de sa vie sans souffrir quitte à ce que sa vie soit raccourcie S3/338*

*quand la souffrance est trop forte, plus rien ne t'accroche, plus rien ne te retient, il faut laisser partir D4/32*

*et l'entendre souffrir comme cela gémir, en position fœtale dans son lit d'hospitalisation à domicile, je t'avoue ou il y a des nuits où j'ai failli monter lui mettre un oreiller sur la tête, j'en pouvais plus c'était invivable. D4/53*

*quand ça suffit, il faut que cela s'arrête, il faut partir dignement et sans vivre trop de souffrances car ça c'est quelque chose d'atroce D4/67*

*c'est insupportable lorsqu'on souffre c'est pas envisageable, cela ne doit pas exister, c'est pas possible E5/172*

*j'en suis sûre et convaincue qu'il y a encore beaucoup trop de gens qui souffrent et que tous les moyens ne sont pas mis en œuvre E5/177*

*j'espère seulement qu'elle sera sans douleur c'est tout. H6/12*

*c'est la douleur c'est d'ailleurs pour cela que je fais partie de l'ADMD H6/21*

*Un peu peur de souffrir pas de mourir, H6/6*

*il y a des gens qui ont un mal fou à mourir et il y a des gens dans des souffrances épouvantables ça c'est affreux. H6/33*

*Votre mari souffrait il ? « R » : Non, non. Moralement oui H6/219*

### **Et pourtant les aidants n'aident pas toujours**

*que la drogue c'était mal et refusait des médicaments antidouleur à son mari parce que c'était de la drogueS3/194*

*Il était juste en train de mourir et cela est insupportable pour moi c'est un moment où les gens on le droit de mourir sans douleur.S3/198*

*non les médecins ils donnaient (antidouleur) S3/205*

*son mari (d'une amie) est en fin de vie il a un cancer de la prostate qui se généralise, il a 73 ans, il souffre, disons qu'il est sous morphine pour ne pas souffrir mais cela ne tient pas debout, qu'est ce que c'est la morphine, c'est de la drogue. H6/418*

### **D'où les soins palliatifs**

*soins palliatifs déjà cela a fait des progrès pour la douleur D4/106*

*. On attend de soulager les dernières heures de fin de vie, c'est tout ce qu'ils arrivent à faire maintenant D4/285*

*Tout faire pour que la personne ne souffre pas et soit confortable le plus possible alors je sais qu'il y a la loi Léonetti, qu'elle n'est pas... que l'on ne met pas tous les moyens pour la mettre en œuvre. E5/161*

*Pour moi c'est très important d'arriver au bout de sa vie sans souffrir quitte à ce que sa vie soit raccourcie S3/338*

*elle aurait été beaucoup mieux dans un centre de soins palliatifs C2/74*

*je ne suis pas sûre que l'on mette les personnes âgées dans un centre de soins palliatifs. C2/75 (LL permet) Abréger les souffrances des gens et puis peut être conduire aux soins palliatifs C2/195*

*Encore faut il qu'ils aient du temps pour cela C2/255*

*Sans doute des centres de soins palliatifs, je sais qu'il en existe mais je ne sais pas s'ils sont assez nombreux, je ne pense pas, je ne pense pas qu'ils soient proposés aux personnes âgées C2/300*

*soins palliatifs déjà cela a fait des progrès pour la douleur D4/106*

*Déjà, il faut des gens qui soutiennent la famille et les patients psychologiquement avant toute chose, D4/448*

### **D'où l'euthanasie**

*(euthanasie) Mourir dignement et en évitant de grosses souffrances inutiles. D4/128*

*qu'il n'y a plus d'espoir du tout et que tout ce qui va lui rester c'est de la souffrance et une dégradation physique terrible qui va mener à un manque et une perte de toute dignité. D4/145*

## **7 La loi Léonetti**

**Comme prévu mes interlocuteurs connaissaient au mieux le nom de la loi et son sujet était associé aux SP, mais n'en connaissaient pas le contenu**

### **Connaissance préliminaires**

*connaissance LL :non M1/178*

*(Connaissance LL) En partie C2/153*

*(connaissance LL) Pas vraiment s3/289*

*je connaissais de nom mais je ne connaissais pas le contenu. (de la LL) S3/426*

*Connaissance LL Oui un peu pas tout D4/216*

*(LL) J'en ai entendu parlé E5/374*

*Un petit peu, j'en ai entendu parlé comme tout le monde. H6/472*

*Ce que j'en connais. Pas grand chose. H6/476*

## **8 Qui doit décider**

**Alors que le patient est au cœur du système, mes interlocuteurs privilégient les proches et les médecins pour décider sans faire toujours de nette distinction entre les cas où le patient peut ou pas donner son avis.**

**Les médecins sont vus comme omniscient et omnipotent. Comme globalement s'acharnant pour la vie sans se soucier de la douleur du choix du patient de sa qualité de vie. Mais un de mes interlocuteurs s'est battu malgré les pronostic fatal qui lui était promis. (paradoxe)**

**Tout en précisant que les décisions prises ne sont pas nécessairement celles du patient. Mais chacun reconnaît que chaque cas est particulier.**

*Le problème c'est qui est ce qui prend la décision ? S3/302*

### **Décision des proches**

*un choix de la famille à ce moment là et des équipes soignantes D4/162*

*il y a eu le problème de changement de pile il y a un an, les enfants enfin les oncles, les tantes, ma mère ont insisté pour changer la pile.E5/101*

*si cela avait été ma mère évidemment on change la pile. Ma grand mère, on ne change pas forcément la pile E5/106*

*Après il y a le cas de ceux qui sont des légumes ou dans une douleur totale c'est la famille qui doit décider pour et c'est là qu'il y a besoin d'un cadre S3/229*

*que la drogue c'était mal et refusait des médicaments antidouleur à son mari parce que c'était de la drogueS3/194*

*je suis pour que l'on donne le droit à la personne la plus proche de décider avec une nuance c'est que malheureusement l'âme humaine n'est pas forcément très joli S3/244*

*les gens vont demander l'euthanasie par amour et vont décider de laisser vivre les gens par amour S3/272*

*Moi je pars de ce principe les familles soit elle veulent te garder, soit elles veulent t'éjecter trop vite.D4/194*

### **Décision patient**

*Çà redonne un peu la parole au patient. M1/215*

*C'est le médecin qui prend la décision, avec l'aide de la famille ou du patient C2/121*

*Une personne est consciente, elle décide, c'est son droit de décider on a le droit de se suicider, S3/368*

*J'ai une tante qui a fait cela aussi, qui a refusé d'être soignée elle a refusé la chimiothérapie, elle leur a dit cela me rend plus malade que... on va pas durer des années. Et elle est morte chez elle tranquille, enfin tranquille... D4/224*

*avant toute chose il s'agit d'une question personnelle. D4/343*

*tant que la personne est consciente et qu'elle peut parler évidemment pour moi c'est son avis qui prime évidemment S3/223*

### **Décision médicale**

*on veut prolonger la vie à l'extrême avec des méthodes extrêmement coûteuses pour la prolonger. Voilà et sur des gens qui ne le souhaitent pas forcément D4/159*

*un choix de la famille à ce moment là et des équipes soignantes D4/162*

*(si manque de temps) déléguer aux autres professionnels de santé E5/537*

*Plutôt qu'il n'y ait que le milieu hospitalier qui décide de tout. M1/214*

*Mais on ne peut pas en tout cas laisser les médecins décider tout seuls M1/263*

*C'est le médecin qui prend la décision, avec l'aide de la famille ou du patient C2/121*

*je pense qu'il y a des familles qui ne veulent absolument pas envisager la fin de vie même si elle est évidente C2/238*

*Là, je pense que c'est au corps médical de savoir, plutôt au médecin C2/254*

*encore faut il qu'ils aient du temps pour cela C2/255*

*:En E.H.P.A.D. Est ce qu'il y a vraiment un corps médical ? C2/265*



*C'est important et c'est normal que le médecin ou la famille proposent une alternative, il ne s'agit pas de dire dans 24 heures on vous le fait. S3/232*

*Le médecin a le rôle primordial (en donnant pronostic) S3/266*

*des fois il y a un acharnement thérapeutique de la part des médecins qui veulent à tout prix remettre les gens en vie, les garder en vie, mais à quel prix quelle va être leur vie après est ce que ils y ont pensé ? D4/70*

*.(médecin) Eux ils voulaient que je parte moi je voulais rester. Pour eux c'était perdu. D4/89 sur le papier cela à l'air très bien mais on sait très bien qu'avant toute chose, la décision du malade, il y a la décision des médecins soignants parce que c'est eux qui mènent le truc. D4/281*

*C'est eux qui décident de brancher et personne d'autre. Le malade il aura beau le réclamer, le réclamer avant qu'ils ne branchent la perfusion. On attend de soulager les dernières heures de fin de vie, c'est tout ce qu'ils arrivent à faire maintenant D4/285*

*De savoir qu'ils ont droit de refuser un traitement, c'est important parce que souvent il y a l'autorité de la blouse blanche. Et bien souvent, les médecins ont tendance à penser qu'il y a qu'eux qui savent. D4/430*

*quant elle était lucide, parce que là elle ne l'est plus, elle disait même quand on allait la voir et qu'elle était dans le réfectoire avec les autres, elle n'aimait pas cette ambiance là, elle le disait je n'ai rien à faire ici, je préférerais être morte. E5/109*

*je pars du principe que quand elle était lucide elle ne voulait pas de cette vie là et c'était 10 fois moins pire quand elle le vivait et qu'elle le disait que ce qu'elle peut vivre maintenant. D'ailleurs je ne sais pas ce qu'elle peut vivre maintenant. E5/143*

*C'est effectivement aller à l'encontre de ce qu'elle aurait voulu E5/134*

*c'est très compliqué et que je n'ai pas de solution, que cela vaut le coup d'en parler tout de même, mais que quand quelqu'un dit avant quand il était lucide je ne voudrais pas vivre comme cela il faut en tenir compte E5/152*

*Maintenant on a le droit de changer d'avis en cours de route, elle ne peut plus le faire, c'est encore un cas particulier, E5/153*

*quand on est un malade au fond du lit on n'a que le corps médical en face de soi, c'est pour cela que l'on est obligé de passer par le corps médical tu n'as pas d'autre interlocuteur ton entourage ne décide plus rien E5/303*

*voilà tu es le jouet du corps médical E5/306*

*on ne te demande plus ton avis, on ne te demande pas à toi si tu as bien dormi on demande à l'infirmière E5/308*

*le principal interlocuteur quand tu es en fin de vie, tu n'as que le corps médical en face de toi E5/425*

*c'est la prise en charge physique et psychologique du patient éviter l'acharnement thérapeutique et suivre les directives qui auront été émises, les volontés du patient pour l'entourage je suis un peu plus sceptique voilà cela me gêne un petit peu parce que l'entourage n'a pas la distance. E5/554*

*on ne peut pas demander à un enfant pour la mort de ses parents. Je ne sais pas. Je pense qu'après l'entourage n'a plus la distance pour prendre la décision. E5/565*

*pour les directives anticipées permettre de dire à une famille qui voudrait un acharnement thérapeutique qui pour le coup voudrait absolument tenir en vie les parents, le grand père, la grand mère parce que c'est pour ça, parce qu'ils y tiennent et cela peut se comprendre. Il faut dire attention là on fait plus de mal que de bien, E5/573*

*les gens (famille) disent « attendez vous le laissez mourir ». E5/576*

*pour moi les seuls interlocuteurs que tu as c'est l'équipe médicale, sincèrement pour moi l'équipe médicale est toute puissante. E5/637*

*une saloperie de maladie comme cela je ne me soignerais pas, que l'on me donne des médicaments pour ne pas souffrir jusqu'au moment où je serais encore capable de dire à mes enfants bon... voilà c'est tout. Parce que je n'ai pas envie de servir de cobaye, je n'ai pas envie d'être dans les mains des toubibs, H6/427*

*Donc ce sera à eux de décider aussi avec moi si je suis toujours lucide, si je ne le suis plus c'est eux qui vont décider. H6/350*

*Le médecin est venu il m'a dit madame il faudrait que vous nous disiez quand est ce que l'on débranche H6/399*

*Donc, ne me dites pas qu'ils ne le font pas. Alors j'ai dit Docteur mon mari ne m'a jamais parlé de cela, donc vous ne débranchez pas H6/400*

*pour moi par exemple mes enfants ne m'auraient pas laissé deux jours alors que mon mari n'a jamais abordé ce sujet avec moi, donc je ne voulais pas aller contre sa volonté. H6/405*

*Mais je me dis qu'une petite mémé de 80/90 ans comme ma mère qui était seule aussi et qui arrivait à cet âge, on n'a plus de défense à cet âge là, donc si c'est pour être à la merci des autres autant s'arrêter. H6/282*

*pour ceux qui veulent mourir que ce soit à la personne elle même ou aux enfants si la personne n'a pas sa tête. Là dessus, il y aurait aussi des problèmes d'héritage. H6/436*

*. Il (ORL) dit mais de toute façon il n'y a pas de choix vous me dites oui tout de suite ou alors c'est basta : j'ai dit basta H6/538*

### **Mais chaque cas est particulier**

*Tous les cas sont différents C2/142*

*plus là le problème c'est que la mort c'est un cas particulier pour chacun. D4/278*

*Chaque cas est particulier et il y a des fois ils feraient mieux d'écouter les malades D4/439 avant toute chose il s'agit d'une question personnelle. D4/343*

*Maintenant on a le droit de changer d'avis en cours de route, elle ne peut plus le faire, c'est encore un cas particulier, E5/153*

*(sur l'affaire Imbert) des cas particuliers comme cela, des cas extrêmes comme cela (E5/283)*

### **9 Relation médecins patient famille**

**les patients et leur proches ont besoin d'être écouté, d'empathie. Ce qui permettrait des réponses plus adéquates.**

#### **Besoin d'écoute, d'empathie**

*. Être à l'écoute du patient M1/107*

*que l'on puisse répondre de façon positive aux demandes que peuvent faire la famille et des parents M1/108*

*il y a aussi la distance entre les gens qui sont biens portant et qui nous soignent et nous ce que l'on vit et ce que l'on subit, ils sont loin, je les trouve loin de notre situation, ils ne se mettent pas trop à notre place D4/27*

*Bien sûr je crevais, j'aurais pas eu la force de rester sans lui ça c'était clair, mais pour eux j'étais foutue, j'étais morte ils (réanimateurs) le disaient en passant devant mon box : on va s'attarder elle va crever. D4/25*

*(soutien) , non, pas vraiment avec le corps médical D4/62*

*.(médecin) Eux ils voulaient que je parte moi je voulais rester. Pour eux c'était perdu. D4/89*

*Chaque cas est particulier et il y a des fois ils feraient mieux d'écouter les malades D4/439 on ne peut pas non plus les (patients) laisser sans réponse M1/264*

**Que le monde médical soit plus à l'écoute de la famille, des proches.**

M1/293

Çà redonne un peu la parole au patient. M1/215

### **10 Euthanasie**

**La période de mon étude – avant les élections présidentielles - a fait parler mes interlocuteurs sur le suicide assisté et l'euthanasie.**

**Tous plébiscitent un débat.**

**Mais ne savent pas quelle loi serait la bonne à cause de la peur des dérives et de légiférer pour des cas particuliers.**

**La grande peur étant celle de la perte la dignité : liée à la douleur et aussi mais de façon moindre à celle de la dépendance et de la déshumanisation des soins notamment en institution.**

**Ce qui rend très attrayant l'intitulé de l'ADMD : association pour le droit de mourir dans la dignité.**

**L'on se rend compte que la méconnaissance de la loi Léonetti rend le débat biaisé : l'image du corps décharné souffrant branché, que les médecins s'acharnent à maintenir en vie fait une grande publicité en faveur de l'euthanasie dite active.**

**La piètre qualité de vie, le fait de durer pour durer et la peur que les assistants à la mort assistée soient mis entre les mains de la justice sont des arguments avancés par mes interlocuteurs.**

#### **Débat**

*. Il faudrait pouvoir avoir une discussion avec les partisans, les pros, les antis. M1/127 que ce soit le début d'une vie ou la fin de vie cela vaut largement que la société en débattenne.  
. E5/331*

#### **Pro euthanasie**

*je suis pro... pro... et je serais peut être militante pro euthanasie s'il le fallait D4/119 (euthanasie) ce débat là c'est comme les pros avortements et les contres. E5/324*

*C'est une loi qui est encore une fois très bien mais insuffisante pour mon côté, et j'y tiens, au suicide assisté E5/600*

*c'est déjà pas si mal mais pour moi c'est pas si mal mais on ne va pas jusqu'au bout et pour moi la prochaine étape c'est le suicide assisté (E5/439)*

*qu'est ce qui vous dit que je serais capable de la boire ? Ça sera peut être mon fils qui me la donnera, si je l'a réclame H6/710*

#### **Définition**

*(Euthanasie) une mort prématurée due à une aide médicalisée. C2/111*

*L'euthanasie ce n'est pas une injection S3/319*

*(euthanasie) Mourir dignement et en évitant de grosses souffrances inutiles. D4/128*

*La définition de l'euthanasie c'est un suicide assisté. E5/241*

*(euthanasie) C'est aider quelqu'un à mourir car le mot suicide ne me plaît pas c'est tout. Ce mot suicide il est horrible parce que l'on le met aussi à quelqu'un qui va se avorter. H6/762*

*l'euthanasie ? « R » : Oui, alors j'ai une position pas tranchée, je suis pour la possibilité E5/223*

#### **Confondre Euthanasie et Léonetti**

*je suis contre l'acharnement thérapeutique. Donc aider à la mort plutôt qu'aider à la vie coûte que coûte M1/128*

*euthanasie C'est justement l'arrêt des douleurs ou si on doit être un légume jusqu'à la fin de sa vie. S3/216*

*quand ça suffit, il faut que cela s'arrête, il faut partir dignement et sans vivre trop de souffrances car ça c'est quelque chose d'atroce D4/67*

*qu'il n'y a plus d'espoir du tout et que tout ce qui va lui rester c'est de la souffrance et une dégradation physique terrible qui va mener à un manque et une perte de toute dignité. D4/145*

### **Sous conditions**

*(euthanasie) effectivement si la personne est encore consciente et que médicalement effectivement il n'y a plus rien à faire M1/145*

*tu valides qu'on puisse tuer quelqu'un parce qu'il a demandé et qu'il a une maladie incurable ?*

*« R »: Non je ne parle pas de cela M1/235*

*Je suis plutôt pour l'euthanasie mais en milieu hospitalier ou médicalisé ou encadré. Et puis évidemment en dernier recours C2/114*

*Non pour moi cela serait un complément mais il faut faire attention avec l'euthanasie. C2/295 je suis pour le suicide assisté mais pas si tu arrives sur tes deux jambes. Dans ce cas là tu fais ce que tu as à faire point. E5/679*

*un Suisse ou un Belge enfin bref c'était quelqu'un qui était encore avec toute sa forme apparemment. (...)*

*Alors là c'est peut être un peu exagéré quand même. Moi, je vous dis bien que pour moi c'est uniquement que l'on ne peut plus que l'on sait que l'on est fichu et que l'on ne peut plus rien faire soi même, là oui. Mais il ne faut pas non plus... d'un autre côté la personne est libre de son corps. H6/731*

*Il y a des gens qui disent qu'il y aura des débordements, mais pour l'avortement là aussi il y a des débordements H6/339*

### **Qui décide**

*il y a la chance d'y avoir l'avis de celui qui veut (Imbert) S3/221*

*(Imbert) c'est un acte d'amour aussi de comprendre qu'il ne fallait pas s'accrocher à la vie de son fils et qu'il fallait l'aider à partir D4/367*

*tant que la personne est consciente et qu'elle peut parler évidemment pour moi c'est son avis qui prime évidemment S3/223*

*Après il y a le cas de ceux qui sont des légumes ou dans une douleur totale c'est la famille qui doit décider pour et c'est là qu'il y a besoin d'un cadre S3/229*

*C'est important et c'est normal que le médecin ou la famille proposent une alternative, il ne s'agit pas de dire dans 24 heures on vous le fait. S3/232*

*les gens vont demander l'euthanasie par amour et vont décider de laisser vivre les gens par amour S3/272*

*. Une personne est consciente, elle décide, c'est son droit de décider on a le droit de se suicider, S3/368*

*Là c'est pas parce que l'on est incapable physiquement de mettre fin à sa vie que l'on a pas le droit de le faire, déjà la personne souffre et si elle n'a même pas ce droit, pour moi inaliénable c'est inadmissible S3/372*

*que la personne a le droit encore en France de se suicider et de demander la mort S3/231 quand le patient n'est pas capable de la dire, ça c'est plus compliqué. D4/336*

*La définition de l'euthanasie c'est un suicide assisté. Je ne sais pas je ne peux rien dire d'autre, c'est la décision du malade on ne demande pas l'avis à la famille E5/241*

*Mais on a le droit de changer d'avis jusqu'au dernier moment. E5/353*

*acceptable, le fait d'arrêter ou d'abrégé la vie de quelqu'un ? c'est acceptable. Déjà dans le cas où la personne à qui on le fait est d'accord comme moi à 200 %, elle est acceptable dans le cas où on ne peut pas subvenir à ses besoins. H6/375*

*C'est le problème de la prise en charge de fin de vie savoir si on s'arrête ou si on continue. E5/122*

### **Durer pour durer, quel intérêt ?**

*améliorer la qualité de vie pour trois semaines de plus, je ne vois pas l'intérêt M1/155*

*dans le cas Imbert, on se retrouve alité, ne pas pouvoir voir, bouger aucun membres à quoi bon vivre dans ces conditions là. M1/244*

*à quoi cela sert de prolonger les gens en les droguant jusqu'à l'os pourquoi ? D4/110*

*Pour pas avoir un décès dans le service ? D4/111*

*Oui voilà mais il faudrait qu'on ait le droit d'abrégé quand c'est plus nécessaire. D4/332*

### **Légaliser sur des cas particulier ?**

*je ne sais pas s'il peut y avoir une loi sur l'euthanasie car il n'y a que des cas particuliers. M1/260*

*Il y a un grand scientifique qui communique juste avec les yeux et qui fait de grandes choses et qui vit très bien (a propos cas Imbert) C2/224*

*: On envisage plus dans le cas de maladie grave ou douloureuse que dans le cas d'un handicap. C2/124*

*voilà là c'est pour moi ni pour ma grand mère, ni pour ma mère c'est pour moi je voudrais qu'un jour, je suis au fond d'un lit que je ne peux plus bouger entre 4 murs avec une perfusion E5/226*

*(sur cas Imbert) des cas particuliers comme cela, des cas extrêmes comme cela (E5/283)*

### **Pour éviter la justice**

*pour éviter que certains médecins (et famille) servent de bouc émissaire aussi. D4/140*

*que les gens qui vont m'aider à faire cela on les laisse tranquille voilà qu'ils ne soient pas emprisonnés, qu'ils ne soient pas punis par un tribunal et qu'ils n'aient pas à se justifier voilà, qu'ils n'aient pas à justifier que cela soit ma volonté. E5/229*

*dans le cas où moi je ne suis plus capable de me lever aller acheter quelque chose pour en terminer, ne plus avoir la force de quoi que ce soit, si un jour je dis stop je veux que l'on puisse m'aider à dire stop et que les gens qui m'aideront ne soient pas inquiétés par la justice. E5/246*

### **11 Perception LL**

**Mes interlocuteurs ne connaissaient donc pas cette loi. Après lecture de ses quelques points principaux, mes interlocuteurs découvrent avec surprise qu'elle répond à beaucoup de leur préoccupation en ce qui concerne la prise en charge de la fin de vie.**

**Les restrictions sont vis-à-vis du refus de traitement qui pourrait être religieux le fait que la collégialité n'indique pas le nombre de décideurs qu'in fine c le médecin qui décide (si patient inconscient)**

**Pour la moitié d'entre eux ce n'est qu'une étape avant l'euthanasie.**

### **Perception Loi Léonetti**

*loi permet de prendre en compte l'avis du patient et de la famille, M1/185*

*pouvoir finir dignement sa vie. M1/188*

*Très positive. M1/197*

*jugée Humaine. M1/200*

*cela remet un peu tout le monde sur pied d'égalité M1/214*

*Plutôt qu'il n'y ait que le milieu hospitalier qui décide de tout. M1/214*

*Ça redonne un peu la parole au patient. M1/215*

*connaître la LL permettrait une réflexion différente certainement et savoir que l'on peut être à leur écoute dans le cas où le patient n'est plus conscient et plus capable de parler ou d'interagir avec le monde qui l'entoure. En tout cas cela peut également leur montrer qu'il y a une loi qui pense à eux. M1/276*

*C'est une avancée considérable. M1/287*

*Que le monde médical soit plus à l'écoute de la famille, des proches.*

*M1/293*

*Pour moi c'est associé à un droit de ne pas demander l'acharnement thérapeutique C2/156*

*En ce qui concerne la fin de vie, pour moi c'est très bien C2/165*

*ce que j'ai du mal à comprendre c'est le « refus de traitement » apparemment tout malade même curable peut refuser un traitement C2/170*

*on peut se poser la question si on a le droit de refuser pour des raisons religieuses par exemple C2/172*

*Très bonne pour les maladies incurables, plus modérée pour les maladies curables. C2/182*

*Abréger les souffrances des gens et puis peut être conduire aux soins palliatifs C2/195*

*Très bonne pour les maladies incurables, plus modérée pour les maladies curables. C2/205*

*C'est une très bonne réponse dans le cas des maladies incurables douloureuses C2/216*

*Moi ce cadre est parfait pour moi, l'idée de, la c'est juste arrêter le traitement, toutes ces idées là c'est juste arrêter le traitement. L'euthanasie ce n'est pas une injection S3/319*

*Pour moi c'est très important d'arriver au bout de sa vie sans souffrir quitte à ce que sa vie soit raccourcie S3/338*

*ce qui m'embête c'est qu'il n'y ait qu'un médecin. (Qui décide) S3/380*

*Je suis très content de découvrir que ce texte existe voilà la seule nuance c'est ce côté collégial. S3/427*

*LL= C'est un truc bâtard, complètement bâtard qui ne légalise pas l'euthanasie mais qui dit quand même que le malade peut dire quelque chose D4/256*

*sur le papier cela à l'air très bien mais on sait très bien qu'il y a des vides juridiques et qu'avant toute chose, la décision du malade, il y a la décision des médecins soignants parce que c'est eux qui mènent le truc. D4/281*

*Oui, oui elle doit certainement aider. Et puis déjà la prise en charge de la souffrance est quand même reconnue D4/411*

*la loi Léonetti c'est tout faire pour que le malade parte dans la dignité c'est à dire calmer ses souffrances soit psychologiques ou physiques. Pour moi cela s'arrête là E5/377*

*c'est déjà pas si mal mais pour moi c'est pas si mal mais on ne va pas jusqu'au bout et pour moi la prochaine étape c'est le suicide assisté (E5/439)*

*C'est une loi qui est encore une fois très bien mais insuffisante pour mon côté, et j'y tiens, au suicide assisté E5/600*

*cette loi était déjà un premier pas mais encore une fois j'insiste sur le fait que ce n'est qu'un premier pas. E5/659*

## **12 Application ?**

**Mes interlocuteurs sont sceptiques sur l'application de la loi, par réticences des médecins à communiquer, à abandonner leur pouvoir de décision, par manque de connaissance de la loi, par manque de temps et de moyens (surtout en ville), parce qu'ils ne passent pas la main au SP**

### **Réticences médecins**

#### **Moyens insuffisants**

*Oui. Si elle est appliquée réellement partout. C2/233*

*non je la trouve plutôt pas mal il faut qu'elle soit applicable simplement s3/437*

*la loi n'est pas appliquée comme elle le devrait mais on a le droit de choisir sa fin de vie. E5/384*

*cette loi est très bien mais pas suffisante c'est déjà un grand pas en avant ce serait encore un pas plus en avant si elle était réellement appliquée je reste assez bloqué là dessus mais je pense qu'elle n'est pas appliquée ou pas complètement ou pas suffisamment E5/450*

*Probablement mettre noir sur blanc ce qui n'est pas encore fait dans les services, pour l'instant c'est un objectif raisonnable qui devrait être atteint dans les services pour l'instant on n'en est pas encore là. E5/480*

*Je ne sais pas, je ne pense pas qu'ils l'appliquent tous. Certains doivent se dire que moins le patient en sait plus ils peuvent faire leur boulot sans être dérangés. Enfin, ce n'est que mon avis... M1/305*

*(application loi Léonetti) Je pense que non sauf sans doute pour les médecins en soins palliatifs. C2/331*

*qu'il se peut qu'inconsciemment cette loi soit oubliée. D'abord parce qu'un médecin tient à la vie à tout prix, S3/544*

*je ne suis pas certain que tous les médecins veuillent ou sachent appliquer cette loi S3/554 (arrêt tt) comme toutes les idées un peu progressistes en France ça met du temps s3/463*

*. J'ai donc peur que la loi Léonetti ne subisse, sur le terrain, le même traitement : certains médecins l'appliquant pourraient finir par en faire, par nécessité, "trop" pendant que d'autres occultent la loi afin de ne pas avoir besoin de l'appliquer. S3/559*

*proscrire l'obstination déraisonnable, mais cela me fait rire parce que voit cela c'est écrit ça à l'air clair net et précis mais c'est loin d'être clair en pratique D4/265*

*mais il va falloir les mettre en pratique D4/266*

*De savoir qu'ils ont droit de refuser un traitement, c'est important parce que souvent il y a l'autorité de la blouse blanche. Et bien souvent, les médecins ont tendance à penser qu'il y a qu'eux qui savent. D4/430*

*Tout faire pour que la personne ne souffre pas et soit confortable le plus possible alors je sais qu'il y a la loi Léonetti, qu'elle n'est pas... que l'on ne met pas tous les moyens pour la mettre en œuvre. E5/161*

*j'en suis sûre et convaincue qu'il y a encore beaucoup trop de gens qui souffrent et que tous les moyens ne sont pas mis en œuvre E5/177*

*la loi n'est pas appliquée comme elle le devrait mais on a le droit de choisir sa fin de vie. E5/384*

*(application LL) aussi il n'y a pas suffisamment de moyens. E5/460*

*oui elle aide la fin de vie encore une fois quand elle est appliquée à la lettre. Et j'irai même plus loin il faut tout mettre en œuvre pour que cette loi soit appliquée correctement que déjà... le premier pas c'est que cette loi soit appliquée. E5/614*

*cette loi est très bien mais pas suffisante c'est déjà un grand pas en avant ce serait encore un pas plus en avant si elle était réellement appliquée je reste assez bloqué là dessus mais je pense qu'elle n'est pas appliquée ou pas complètement ou pas suffisamment E5/450*

*En ville elle n'est pas appliquée E5/697*

*À l'hôpital je pense et j'espère que c'est un peu mieux(application loi)... E5/698*

*Bien proscription d'obstination déraisonnable, je ne sais pas si c'est bien respecté ça. Acharnement thérapeutique, j'ai des doutes mais c'est normal le toubib il fait son travail, lui il est là... H6/599*

*elle est bien maintenant est ce que tous les docteurs... H6/683*

*il faudrait un petit aussi que votre petit milieu médical apprenne un petit peu mieux sa leçon. Et ne soit pas impartial sur un malade on est un numéro en fait et puis les hôpitaux c'est pas des hôpitaux ce sont des usines donc qu'il n'y ait pas d'hôpitaux usines H6/696*

*l'appliquent ils « R » : Il est vrai qu'ils sont là pour soigner et non pour détruire H6/777*

*(LL permet) Abréger les souffrances des gens et puis peut être conduire aux soins palliatifs C2/195*

*Encore faut il qu'ils aient du temps pour cela C2/255*

### **13 Connaissances de la pop et des médecins de la loi Léonetti**

**Pour tous mes interlocuteurs cette loi devrait être connue de tous. Mais en particulier des soignants et des médecins.**

**Ils pensent que les médecins ne la connaissent pas suffisamment.**

*Nul n'est censé ignorer la loi, donc, tout le monde devrait la connaître ; au moins, tout le corps médical. M1/297*

*Oui tout le monde devrait être au courant C2/267*

*A mon avis non, mais ils (médecins) devraient être les premiers informés. C2/328*

*cette loi devrait être connue en priorité par la population âgée, la plus susceptible d'être touchée S3/528*

*Un formulaire à signer chez son médecin traitant? Un paragraphe de l'enseignement en auto-école? S3/533*

*J'ose imaginer que l'information leur arrive au moins une fois dans leur cursus universitaire et quelques fois dans les informations officielles qui leur sont transmises. S3/540*

*Le patient ou la famille doivent donc être les premiers à connaître cette loi pour que la fin de vie légalement encadrée puisse être une option concrète S3/559*

*(loi connue) Non, non non D4/426*

*Est ce que tu penses que les gens sont au courant de cette loi ? les gens autour de toi ?*

*« R » : Non E5/617*

*Mais il faudrait que les professionnels de santé (médecins, infirmiers, sages femmes et pharmaciens) et les médecins en priorité connaissent cette loi. Et bien sûr le grand public en les informant comme sur le don d'organes E5/695*

*: Moi, je la résume toute proche de ce que l'on attend. Toute proche de signer une loi officielle H6/485*

*Donc cela approche bien exactement ce que l'on demande.« Q » : Mais cela existe déjà depuis 7 ans.*

*« R » : Eh bien oui mais je trouve que c'est quand même pas bon. H6/495*



« R » : *Eh bien, je vous dis cette loi se rapproche très bien de ce que je pense mais je voudrais qu'elle soit votée, je voudrais qu'il y ait un truc de voté officiel. H6/551*

« R » : *Eh bien moi je suis d'accord déjà là. Déjà ça je m'en contenterais, Ça je m'en contente. H6/565*

« R » : *Je trouve tout de même que la loi LEONETTI, je ne n'avais jamais lu comme cela, c'est vrai que je ne l'avais jamais lu de cette façon là. Je ne l'avais jamais lu dans ces conditions là mais elle est bien, elle est bien maintenant est ce que tous les docteurs... H6/683 Non cela ne me change pas d'idée mais cela me rassure quelque part, elle me rassure, si les docteurs la suivent. H6/748*

*Oui tout le monde devrait être au courant de la loi Léonetti H6/769*

*Quant aux médecins en général, je crois qu'ils n'osent pas aborder le sujet : H6/770*

*médecins connaissent ils cette loi? ce sont des êtres humains comme tout le monde, donc un peu peur de la FIN ! H6/774*

### **Faire connaître la LL**

*(a propos information) cela pourrait être juste un texte écrit donné à l'entrée de l'hôpital pour tous patients C2/259*

*(promotion par ) La CPAM, cela lui coûterait peut être moins d'argent C2/270*



# Verbatim



## Homme - 49 ans - Infographiste

« Q » : Quelle serait votre devise, comme philosophie de vie ?

« R » : En ce moment il n'est jamais trop « star »

« Q » : Quelles sont vos convictions religieuses, philosophiques ?

« R » : Je ne sais pas si j'ai des convictions philosophiques – Apprend à te connaître ?

« Q » : Si je vous dis fin de vie ? En spontané cela vous fait penser à quoi

« R » : **Je pense à quelqu'un à l'hôpital en train de mourir lentement.**

« Q » : Les images et les perceptions, les émotions

« R » : Une image, **une vieille personne sur un lit d'hôpital en train de mourir lentement**, pas forcément dans la souffrance, mais c'est cette image que j'ai.

« Q » : Comment vous définiriez la fin de vie à quelqu'un qui ne sait absolument pas de quoi il s'agit ?

« R » : Et bien je dirais, c'est **de finir ses jours dans un milieu hospitalier**, effectivement de **façon idyllique avec des gens autour de soi** afin que cela se passe le mieux possible avec le personnel médical et la famille qui vient te visiter de temps en temps.

« Q » : Est ce que vous l'associez à une pathologie particulière ?

« R » : C'est vrai que c'est plus ... **quand je pense à cela, je pense à un cancer**, comme on appelle cela souvent une longue maladie, on associe cela au cancer.

« Q » : Pas à la vieillesse ?

« R » : Non parce que je me dis, la vieillesse...

« Q » : Plus exactement quelle population est concernée par la fin de vie ?

« R » : Plus des personnes, **l'image que j'en ai** là tout de suite sans données statistiques, ce qui me vient tout de **suite c'est plutôt une vieille personne.**

« Q » : Et qu'est ce que cela implique ?

« R » : C'est à dire ?

« Q » : Cette population particulière qui est concernée par la fin de vie

« R » : Dans mon esprit que ce soit ? Qu'est ce que cela implique ? Plus on vieillit, plus on a de risque d'avoir un cancer ? Non je ne sais pas.

« Q » : A titre personnel ou en tant qu'observateur avez-vous déjà été confronté à cette situation de fin de vie ?

« R » : Oui, **oui dans ma famille notamment** je pense à ma grand mère maternelle et puis à ma belle famille Martine et Michel

« Q » : Et donc ? Parlons en un peu, si vous voulez bien ?

« R » : Raconter cela ?... **Je n'aime vraiment pas cela, j'ai beaucoup de mal...** mais là on fait de la psycho ?

« Q » : Non mais moi c'était plus sur le fait d'être impliqué dans une fin de vie et de savoir quelles ont été vos inquiétudes et les difficultés liées à cette situation là. Pas raconter en détail ce qui s'est passé.

« R » : Mes inquiétudes ?

« Q » : Les difficultés que vous avez éprouvées ?

« R » : C'est difficile et notamment avec ma grand mère maternelle qui a fini ses jours chez ma mère et non pas en séjour hospitalier, **c'était très difficile, cela demandait beaucoup de travail, c'était quand même très très prenant**, c'est surtout ma mère qui s'en est occupée. **C'était lourd**. Mais cela a permis aussi à ma grand mère de mieux... mais sur la fin, elle ne se rendait pas compte de ce qui se passait. Quant elle est revenue de hôpital à la maison **certainement que c'était un peu mieux, plus facile pour elle**.

« Q » : Mais c'est toujours par rapport à cette expérience dont vous parliez tout à l'heure, quels sont les problèmes qu'elle a rencontré pour la famille et la dépendance ?

« R » : voilà, c'est ça .... Elle s'occupait... Il y avait pourtant une infirmière qui passait quasiment tous les jours je crois, **sinon cela demandait beaucoup de travail à ma mère pour changer les draps, faire le rôle de l'aide soignante en fait. Quant on fait cela chez soi ou rien n'est préparé pour ça**, c'est pas pareil qu'en milieu hospitalier. En plus, il y a des escaliers dans la maison. C'est un gros boulot mais j'ai pas l'impression que cela se passe pareil **en milieu hospitalier, je pense qu'ils sont parkés dans un coin** et il y a une visite de temps en temps mais si la famille se bouge un peu et demande cela va mieux se passer que si la famille n'est pas là.

« Q » : Les soutiens qu'a trouvé votre mère à part les infirmières, y avait il d'autres soutiens, de la famille ?

« R » : Non parce que nous étions que tous les trois, ma mère, moi et ma grand mère, **il y avait le médecin (de famille) qui passait de temps en temps** parce que c'était un ami de la famille, un médecin de famille de longue date.

« Q » : Il n'y a pas eu d'aides financières ?

« R » : Non

« Q » : Le médecin quel rôle a t il joué dans ce parcours ?

« R » : Je crois qu'il a fait en sorte qu'elle ait les doses de morphine qu'il lui fallait et puis il a été là pour aider le plus possible selon son emploi du temps aussi. Voilà, je ne me souviens plus.

« Q » : Quel enseignement retirez vous de cette expérience ?

« R » : J'espère ne pas vivre la même chose. **Je crains cela oui, ces longues maladies**. Donc j'espère ne pas finir comme cela justement.

« Q » : Quelles ont été les dysfonctionnements que vous avez constatés ? Les points qui mériteraient une amélioration ?

« R » : Il faudrait peut être plus demander à ma mère... qu'à moi

« Q » : En fait il y avait moins d'aides qu'il n'y en a à l'heure actuelle.

« R » : Peut être

« Q » : C'est peut être un point à évoquer ? Est ce que l'on propose des aides ? Mais disons que pour les fins de vie si les gens ne sont pas hospitalisés, les gens ne connaissent pas les soins palliatifs.

« R » : Je ne sais pas... Il faudrait demander à ma mère plutôt qu'à moi.

« Q » les gens savent-ils que les soins palliatifs existent ?

« R » : Je ne sais pas.

« Q » : Est ce que vous avez déjà cherché des informations sur la fin de vie ?

« R » : Non

« Q » : Pourquoi ?

« R » : Parce que **je n'ai pas envie de penser à cela et que cela ne m'intéresse pas. Je ne veux pas m'y intéresser.**

« Q » : Il y a la fin de vie mais il y a aussi la qualité de vie de la fin de vie qui est importante. Est ce que vous pensez que c'est important ?

« R » : Oui certainement, que l'on puisse **lutter contre la douleur.**

« Q » : Est ce que vous pensez que cette prise en charge est faite ?

« R » : Que l'on puisse déjà répondre si tant est qu'il y en ait. Mais que l'on puisse répondre le mieux possible aux demandes du malade **si le malade souffre qu'il ne souffre plus** et pas dire non cela va passer, c'est pas grave voilà. **Être à l'écoute du patient** et puis pareil, je ne sais pas où cela en est maintenant mais **que l'on puisse répondre de façon positive aux demandes que peuvent faire la famille et des parents.** Quelqu'un qui a envie de passer du temps, même la nuit avec la personne hospitalisée que soit fait le maximum pour que cela se fasse. Que cela puisse se réaliser. Voilà.

« Q » : Est ce que vous avez une position sur l'euthanasie ?

« R » : Position tranchée, pas vraiment, je pense qu'il faut faire le maximum sur l'euthanasie, si le patient a encore suffisamment de conscience pour formuler une demande d'euthanasie. Je pense que si la famille - s'il y en a - a à en tenir compte mais si le patient n'est plus conscient, il faut s'en remettre aussi à la famille. Si le patient n'est plus conscient et qu'il n'y a pas de famille autour alors... Je ne sais pas. Dans ces cas là il est certainement difficile de prendre une décision.

« Q » : Et qui la prend ?

« R » : Qui la prend ? Le chef du service ?

« Q » : Le médecin.?

« R » : Si le patient ou la personne en fin de vie n'est plus conscient là il y a des doutes. On ne peut que douter, mais dans ces cas là s'en remettre à la conviction personnelle du médecin.

« Q » : Mais comment l'envisager pour que cela soit acceptable ?

« R » : Légalement, enfin en général ? OUI, je n'en sais rien. **Il faudrait pouvoir avoir une discussion avec les partisans, les pros, les antis.** De mon point de vue **je suis contre l'acharnement thérapeutique. Donc aider à la mort plutôt qu'aider à la vie coûte que coûte** et c'est peut être cela qui doit compter quant on estime que la science ne peut plus rien faire. A quoi bon. Je suis contre l'acharnement thérapeutique.

« Q » : Dans quelle situation peut on envisager l'euthanasie ?

« R » : En cas de mort cérébrale quand il n'y a plus que le corps qui fonctionne.

« Q » : Oui on peut dire aussi, les vieux dépendants, les gens qui ont une grosse perte d'autonomie, les handicapés, les suicidaires, quelqu'un qui est en grande souffrance psychique

« R » : je ne suis pas pour l'euthanasie pour quelqu'un qui est en grande souffrance psychique, on n'est pas en Allemagne nazie.

« Q » : S'il le demande ?

« R » : S'il le demande et si médicalement et non pas psychologiquement il n'y a plus rien à faire. Je sais pas effectivement le doute permet de s'interroger mais,

« Q » : C'est quoi la définition de l'euthanasie pour vous ?

« R » : Il faut qu'il ait deux choses à mon avis, **effectivement si la personne est encore consciente et que médicalement effectivement il n'y a plus rien à faire**

« Q » : Cela veut dire quoi médicalement ?

« R » : Qu'il n'y ait plus aucun traitement qui puisse la sauver médicalement à brève échéance et si cette personne est en souffrance oui cela doit être envisagé.

« Q » : On peut essayer d'améliorer la dignité de vie.

« R » : Oui mais si la personne demande.

« Q » : Oui mais si on améliore la qualité de vie ?

« R » : **Oui améliorer la qualité de vie pour trois semaines de plus, je ne vois pas l'intérêt.** Non si la personne le demande et que médicalement effectivement cette personne est condamnée. Je ne vois pas du tout pouvoir répondre de façon... je peux avoir mon avis et mon avis est celui ci. Est ce que c'est bien, est ce que c'est moral à mon avis si la personne est conscience, qu'elle est condamnée à moyenne ou brève échéance cela doit être envisagé et on doit peut être même répondre à cette requête.

« Q » : Vous avez déjà parlé euthanasie avec des proches ?

« R » : Non

« Q » : Ou avec un médecin ?

« R » : Non

« Q » : Donc mon sujet thèse c'est la loi Léonetti – Vous la connaissez ?

« R » : **Non**

« Q » : C'est une loi qui date du 22 avril 2005 relative au droit des malades et à la fin de vie. Qui en premier lieu interdit l'acharnement thérapeutique En gros je la résume en 5 phrases : la 2ème c'est l'acceptation du double effet, c'est à dire que un médecin peut entreprendre un traitement pour soulager des souffrances même s'il on s'attend à ce que ce traitement puisse abrégé la vie du patient sous réserve d'informer le malade ou la personne de confiance, sa famille, ou ses proches. Elle prévoit la possibilité d'arrêter un traitement, ce qui peut être décidé par le médecin suite à une procédure collégiale et après consultation du patient, de la famille, des proches et des directives anticipées (ça c'est quand le patient est conscient). Le patient a le droit de refuser un traitement et le médecin doit accepter le refus après avoir donné toutes les informations au patient et il a été institué ce que l'on appelle des directives



anticipées qui peuvent être écrites par un majeur et qui marque la façon dont il doit être pris en charge dans sa vie fin de vie s'il avère inconscient. Le médecin doit en tenir compte.

« Q » : Maintenant que vous avez pris connaissance de cette loi, comment la résumeriez vous à quelqu'un qui ne la connaît pas ?

« R » : Cette **loi permet de prendre en compte l'avis du patient et de la famille**, ce qui n'était pas le cas jusqu'à présent.

« Q » : Sur quoi porte t'elle

« R » : Le fait de **pouvoir finir dignement sa vie.**

« Q » : Que propose t'elle concrètement ?

« R » : C'est cela de prendre en compte l'avis du patient, de la famille et du médecin traitant.

« Q » : L'acharnement thérapeutique interdit ?

« R » : Oui. Il faut que je fasse un résumé ? Oui c'est cela interdiction d'acharnement thérapeutique...

« Q » : Spontanément quelles sont vos impressions concernant cette loi ?

« R » : **Très positive.**

« Q » : Vous la jugez comment ?

« R » : **Humaine.**

« Q » : Quels sont les points intéressants et en quoi sont ils intéressants ?

« R » : Encore donc pas d'acharnement thérapeutique et prendre en compte l'avis du patient, de sa famille ou du médecin traitant dans ce cas là.

« Q » : A l'inverse est ce que vous pensez qu'il y a des manques dans ce texte ou des zones d'incertitude ?

« R » : Le refus du traitement... Là cela parle pas beaucoup de l'euthanasie. Parce que l'euthanasie c'est interrompre volontairement la vie, alors que l'acharnement thérapeutique c'est ne plus soigner quelqu'un, c'est le refus du traitement. Il est plus question de cela que de l'euthanasie. L'euthanasie c'est différent et ça demande certainement d'autres textes. Je ne sais ce qu'il existe.

« Q » : D'après vous quel est l'objectif de cette loi ?

« R » : De faire se parler un peu plus les médecins et les civils cela peut les rapprocher et les faire communiquer plus sainement de façon plus ouverte **cela remet un peu tout le monde sur pied d'égalité. Plutôt qu'il n'y ait que le milieu hospitalier qui décide de tout. Ça redonne un peu la parole au patient.**

« Q » : Est ce que vous savez dans quel contexte elle a été créée ?

« R » : Non

« Q » : Après l'affaire Vincent Imbert.

C'est cette mère qui a aidé son fils à mourir. C'est un jeune qui a eu un accident et qui s'est retrouvé tétraplégique, aveugle et muet qui réclamait de mourir qui a écrit une lettre au Président de la République pour lui demander à ce que l'on autorise... en fait à ce que l'on le tue car il avait un corps en "bonne santé". A un certain moment sa mère a essayé de... a voulu

le faire partir et elle n'a pas réussi et un médecin est arrivé sur ces « entre faites ». ce médecin ne connaissait pas du tout Vincent Imbert ce n'était pas son médecin, il le connaissait plus de ce que l'on entendait à la radio qu'en tant... ce n'était pas son médecin et il a injecté du potassium pour qu'il meure. C'est une euthanasie. La mère comme le médecin ont été accusés de meurtre. Ils ont été condamnés à des peines avec sursis mais ils ont été condamnés quand même. Mais rien qui .... Une sanction symbolique mais qui existe tout de même. Voilà c'est dans ce contexte là qu'elle a été créée, contre l'euthanasie en fait.

« Q » : Est ce que vous pensez que cette loi est une bonne réponse ?

« R » : Sur l'euthanasie non elle n'y répond pas complètement et je ne sais pas quelle loi pourrait y répondre complètement.

« Q » : Mais la question cela veut dire **que vous validez qu'on puisse faire mourir quelqu'un parce qu'il l'a demandé et qu'il a une maladie incurable ?**

« R »: **Non je ne parle pas de cela**

« Q » : C'est une loi pour éviter les demandes d'euthanasie, c'est une loi qui a été faite en réponse aux demandes d'euthanasie. Ce qui est promu dans cette loi c'est de faire en sorte qu'il n'y ait plus de demandes d'euthanasie parce que les patients sont pris correctement en charge. donc pas de souffrance grâce à une bonne prise en charge en soins palliatifs. La réponse à l'euthanasie de cette loi c'est qu'il n'y ait plus de demandes d'euthanasie.

« R » : Oui mais il est vrai que **dans le cas Imbert, on se retrouve alité, ne pas pouvoir voir, bouger aucun membres à quoi bon vivre dans ces conditions là.**

« Q »: Le patient peut refuser le traitement

« R » : Oui sauf que là en l'occurrence ... avait il une assistance respiratoire ?

NON

Donc il pouvait juste être dans son lit. Il ne pouvait même pas boire lui-même  
Exactement

Donc, il ne pouvait même pas refuser de boire ou de s'alimenter

....

« Q » : Est ce que vous trouvez que cette loi est une réponse à l'euthanasie ?

« R » : A l'euthanasie non indirectement.

« Q » ; Qu'est ce qu'elle ne prend pas directement en compte ?

« R » : Elle est trop... Le côté « légal » elle ne tient pas compte... Elle ne soulève pas le point légal de l'euthanasie, **je ne sais pas s'il peut y avoir une loi sur l'euthanasie car il n'y a que des cas particuliers.** De cela elle n'en tient pas compte. C'est vrai, de loin je me dis que quelqu'un qui est devenu un « légume » qui est dans un lit on devrait pourvoir l'euthanasier sans que personne ne soit mis en prison ni même une peine avec sursis. Mais alors là dans quelle condition, je n'en sais absolument rien. **Mais on ne peut pas en tout cas laisser les médecins décider tout seuls.** Un médecin, une femme de son côté par contre **on ne peut pas non plus les laisser sans réponse.** Il faut leur venir en aide d'une façon ou d'une autre peut être qu'elle ne tient pas assez compte de cela.

« Q » : Est ce que vous pensez qu'elle peut répondre aux fins de vie difficiles ?

« R » : Oui si le patient demande à ne plus être traité et que l'arrêt de ce traitement va provoquer la mort a une assez brève échéance, si c'est le choix du patient effectivement cela peut y répondre.

« Q » : Doit on informer les familles en situation d'accompagnement de fin de vie de l'existence cette loi ?

« R » : Oui bien sûr

« Q » : Qu'est ce que cela leur apporterait ?

« R » : **Une réflexion différente certainement et savoir que l'on peut être a leur écoute dans le cas où le patient n'est plus conscient et plus capable de parler ou d'interagir avec le monde qui l'entoure. En tout cas cela peut également leur montrer qu'il y a une loi qui pense à eux.**

« Q » : Qui devrait leur faire connaître cette loi ?

« R » : Soit le médecin de la famille ou si cela n'a pas été fait le milieu hospitalier

« Q » : Donc avant de lire ce texte, vous saviez que l'acharnement thérapeutique était interdit ?

« R » : Non.

« Q » : Est ce que cela change votre position sur l'euthanasie de savoir que cette loi existe ?

« R » : Non, parce que le sujet de l'euthanasie est difficile à aborder mais par contre oui savoir que l'acharnement thérapeutique est interdit cela change... **C'est une avancée considérable.**

« Q » : Au delà du contexte de cette loi quelles seraient vos attentes pour que l'accompagnement de la fin de vie soit optimale ?

« R » : Que l'on laisse la famille si il en a plus que l'on l'aide à être plus présent près du malade car j'ai l'impression que cela n'est pas facile et que l'on laisse quelqu'un s'il le souhaite dormir à côté du patient. Je pense que cela n'est pas encore fait en tout cas permettre d'être plus à l'écoute.... **Que le monde médical soit plus à l'écoute de la famille, des proches.**

« Q » : Qui devrait connaître en priorité cette Loi?

« R » : **Nul n'est censé ignorer la loi, donc, tout le monde devrait la connaître ; au moins, tout le corps médical.**

« Q » : A votre avis les médecins connaissent ils la Loi Léonetti?

« R » : Je pense, j'espère, que tous les médecins connaissent cette loi !

« Q » : Et l'appliquent-ils?

« R » : **Je ne sais pas, je ne pense pas qu'ils l'appliquent tous. Certains doivent se dire que moins le patient en sait plus ils peuvent faire leur boulot sans être dérangés. Enfin, ce n'est que mon avis...**

## Femme - 52 ans - Enseignante.

QUESTION : Est ce que vos convictions religieuses et philosophique peuvent influencer sur ce sujet de la fin de vie ?

REPONSE : Non; parce que je n'en ai pas.

« Q » : Si je dis fin de vie en spontané à quoi vous pensez ?

« R » : **Fin de vie comme cela, cela m'évoque des gens qui ont une maladie : cancer...** et dont on peut savoir qu'il y a une fin de vie **car la plupart du temps on ne connaît pas la fin.** Donc on ne parle pas de fin de vie, surtout **de maladie incurable.**

« Q » : Les images, les perceptions, les émotions, les questions tout se qui vient à l'esprit ?

« R » : Fin de vie. ...Les images, les émotions cela va correspondre aux deux personnes que j'ai connu en fin de vie : c'est à dire mes deux grand mères.

« Q » : Comment définiriez vous la fin de vie à quelqu'un qui ne sait absolument pas de quoi il s'agit ?

« R » : Cela dépend beaucoup de la situation de la personne, cela dépend si on parle de la fin de vie de la personne concernée ou de la fin de vie en général. La fin de vie en général c'est difficile à définir parce en fait **à partir du moment où c'est annoncé, la fin est déjà là,** je pense que la personne à n'a plus grand intérêt à ce qui se passe autour les centres d'intérêts sont complétement bouleversés et la vision des choses est complètement modifiée aussi. **Il ne reste que l'essentiel, les liens familiaux et c'est tout.**

« Q » : Et donc du coup comment vous définiriez la fin de vie à quelqu'un ?

« R » : Ces quelques jours ou semaines qu'il reste à vivre et donc **auxquels il faut peut être se préparer au départ et organiser la suite pour les autres.**

« Q » : A quelle pathologie l'associez vous plus ?

« R » : Au cancer.

« Q » : Pas nécessairement la vieillesse ?

« R » : **Si la vieillesse aussi mais c'est plus dans l'ordre des choses** pour la vieillesse donc on le voit différemment.

« Q » : Et donc quelle population est concernée ?

« R » : Toute

« Q » : A titre personnel ou en tant qu'observateur avez vous déjà été confronté à cette problématique de fin de vie ?

« R » : Oui à mes deux grands mères.

« Q » : Est ce que vous pouvez raconter pas nécessairement les problématiques médicales mais les incertitudes, les doutes, les inquiétudes, les difficultés auxquelles vous avez été confrontée ou que vous avez pu observer pour ceux qui étaient peut être confrontés à l'accompagnement ?

« R » Pour les personnes accompagnant et ou pour les personnes... On va dissocier les deux cas, la première suite à un cancer mais elle avait 80 ans. Là ce qui m'avait le plus perturbé c'est qu'elle devait être tellement sous médicaments qu'elle n'avait plus les réflexes qu'elle

avait avant par exemple : elle était très pudique, elle montrait jamais qu'elle avait mal, même si elle avait des douleurs affreuses de toute façon c'était toujours tout sourire et elle ne le montrait pas. Donc cela changeait forcément la personnalité mais elle était complétement « shootée » ses derniers jours de vie. Voilà ce qui m'avait **choquée** à l'époque mais j'étais encore très jeune, **c'était le changement de personnalité, la personne n'était déjà plus elle même les derniers jours.**

L'autre cas, pour mon autre grand mère ce qui est beaucoup plus récent, moi **ma peur c'était surtout sa souffrance** et essentiellement cela en fait elle avait failli mourir trois semaines, un mois avant et honnêtement **j'avais vraiment été presque triste que cela ne se soit pas passé comme cela. Parce tous les jours (15 jours – 3 semaines) qu'elle a eu en plus ont été que des jours de souffrances.**

« Q » : Quels problèmes avez vous rencontrés ou vus en terme de dépendance pour la famille etc...?

« R » : Je n'ai pas été confrontée à cela, chaque fois il n'y a pas eu de poids pour la famille ou de façon très courte.

« Q » : Est ce que vous avez trouvé du soutien et auprès de qui dans cette période ?

« R » : Je dirais non parce que les personnes autour de moi étaient autant touchés voire plus que moi puisque j'étais petite fille et pas enfant direct. Mais bon je pense que je n'avais pas besoin de soutien, je pouvais affronter seule cela.

« Q » : Quel a été le rôle du corps médical dans ce parcours ?

« R » : Dans le premier cas c'était à l'hôpital donc son rôle c'était apparemment de ne pas faire souffrir la personne, modérer les souffrances, dans le deuxième hélas ce n'était pas du tout à l'hôpital, c'était dans un centre gériatrique et là je pense qu'il était complétement absent et mal géré, **elle aurait été beaucoup mieux dans un centre de soins palliatifs mais je ne suis pas sûre que l'on mette les personnes âgées dans un centre de soins palliatifs.**

« Q » : Quels enseignements avez vous retiré de ces expériences ?

« R » : **Qu'il vaut mieux mourir l'hôpital.**

« Q » : Donc les dysfonctionnements constatés donc, vous l'avez plus ou moins dit, si vous voulez bien répéter et les points qui mériteraient une amélioration ?

« R » : Enfin l'hôpital pour ma grand mère qui a fait une infection fulgurante, ils l'on sauvé à doses d'antibiotique, il y avait peu d'espoir qu'elle vive longtemps et bien **alors j'aurais préféré qu'ils s'abstiennent de lui donner cette dose d'antibiotiques** mais donc...

« Q » : Est ce que suite à cela vous avez cherché des informations sur la prise en charge de la fin de vie ?

« R » : Non pas du tout.

« Q » : Et pourquoi ?

« R » : Parce, je ne sais pas pourquoi, à priori je ne devais plus être confrontée avant longtemps, voire jamais à cette situation.

« Q » : J'aimerais que l'on parle plus en détail de la qualité de vie dans cette période de fin de vie, on en a déjà plus ou moins parlé. Qu'est ce que cela implique pour vous. Et sur quoi peut on améliorer la qualité de vie ?

« R » : **La suppression de la douleur essentiellement et tout en essayant de garder un maximum de possibilité de communication avec la famille** ce qui n'est pas forcément ce qui est sans doute un peu contradictoire. **Mais surtout pas d'acharnement.** Je me souviens que mon arrière grand mère et là c'est plus vieux est décédée aussi à l'hôpital, elle était entourée de religieuses et ils ont abrégé exprès ses souffrances et on a tous trouvés cela très bien. Enfin, abrégé... pas de façon active à priori mais de façon passive.

« Q » : Cela veut dire quoi ?

« R » : Ils n'ont pas cherché à s'acharner pour lui donner quelques jours de plus de vie.

« Q » : Est ce que vous avez une position sur l'euthanasie ?

« R » : Sur l'euthanasie...

« Q » : Peut être avant, pouvez vous définir ce qu'est l'euthanasie.

« R » : Une aide médicalisée à la mort prématurée. Du moins **une mort prématurée due à une aide médicalisée.**

« Q » : Est ce que vous avez une position sur l'euthanasie ?

« R » : **Je suis plutôt pour l'euthanasie mais en milieu hospitalier ou médicalisé ou encadré. Et puis évidemment en dernier recours.**

« Q » : Cela veut dire que cela doit être encadré. Vous entendez quoi par encadré ?

« R » : Encadré, je veux dire avec l'aide de médecins, pas simplement... Pas fait en ville

« Q » : Cela veut dire que c'est le médecin qui prend la décision ?

« R » : **C'est le médecin qui prend la décision, avec l'aide de la famille ou du patient**

« Q » : Et on peut l'envisager dans quelle circonstance, pour que cela soit acceptable ?

« R » : **On envisage plus dans le cas de maladie grave ou douloureuse que dans le cas d'un handicap.** J'ai plus de mal dans le cas d'un handicap, je pense que dans beaucoup de cas il y a encore des choses à vivre malgré un handicap.

« Q » : Quel qu'il soit ?

« R » : Quel qu'il soit non on ne peut pas dire cela, je ne peux pas prendre position pour le cas Imbert par exemple mais c'est difficile car il y a des gens qui supporte le handicap et d'autres pas du tout, donc avoir une position cela n'est pas évident.

« Q » : Donc par exemple un patient en grosse dépression, suicidaire ?

« R » : Non parce que ce n'est pas une maladie « grave ». C'est une maladie grave mais en revanche ce n'est pas une maladie incurable. Donc à partir du moment ....

« Q » : Des vieux dépendants en pertes d'autonomies ?

« R » : Des vieux dépendants, le problème c'est que eux ne peuvent plus prendre de décision, il faut que ce soit la famille. Maintenant j'ai connu quelqu'un qui avait Alzheimer au dernier degré et qui était très contente de vivre, même si elle ne se souvenait pas de ce qui c'était passé 5 minutes avant. Elle se souvenait très bien à quelle heure était le goûter et le repas du soir. Cela lui suffisait pour être pimpante et guillerette. **Tous les cas sont différents.**

« Q » : Lorsque vous avez été confrontée à cette problématique de fin de vie pour vos deux grands mères. Avez vous parlé d'euthanasie avec les proches ?

« R » : Non à aucun moment, mais je pense que pour les personnes âgées on n'en parle moins.  
Non à aucun moment

« Q » : Ni avec le corps médical ?

« R » : Non

« Q » : Connaissez vous la loi Léonetti ?

« R » : **En partie.**

« Q » : Que pouvez vous me dire sur la loi Léonetti ?

« R » : **Pour moi c'est associé à un droit de ne pas demander l'acharnement thérapeutique.** A part cela je ne connais pas grand chose d'autre.

« Q » : Je vais vous montrer un résumé. En gros les 5 points les plus importants de cette loi.

« Q » : Maintenant que vous avez pris connaissance de cette loi dans les grandes lignes, comment la résumeriez vous à quelqu'un qui ne la connaît pas ?

« R » : En fait, cela dépend des passages, 1, 2, 3, 4 et 5 il y a juste le 4 qui me pose des problèmes, si je parle des 4 autres. **En ce qui concerne la fin de vie, pour moi c'est très bien.** Le résumé c'est que le patient ou sa famille si le patient n'est pas capable de prendre sa décision, arrêt du traitement et peut demander un arrêt du traitement et peut demander un non acharnement thérapeutique c'est à dire soit par arrêt de traitement soit on peut aussi demander de soulager les douleurs même si le traitement peut abréger la vie. Par contre **ce que j'ai du mal à comprendre c'est le 4 « refus de traitement » apparemment tout malade même curable peut refuser un traitement** et je pense que cette partie là n'a rien à voir avec les autres et quelque chose de complètement différent surtout qu'après **on peut se poser la question si on a le droit de refuser pour des raisons religieuses par exemple** et pour moi c'est complétement différent de refuser un traitement s'il y a possibilité d'être guéri ce qui est apparemment pas le cas des autres paragraphes ce qui est pour moi deux lois différentes.

« Q » : Elle propose quoi concrètement cette loi ?

« R » : Arrêt de traitement, la loi Léonetti globalement ? Que le malade est libre de suivre ou non un traitement.

« Q » : Spontanément qu'elles sont vos impressions par rapport à cette loi ?

« R » : **Très bonne pour les maladies incurables, plus modérée pour les maladies curables.**

« Q » : Quels sont les points intéressants et en quoi sont ils intéressants ?

« R » : Ce qui est très intéressant c'est que l'on a **le droit de donner des antidouleurs** même si cela abrège la vie. Donc cela je pense que c'est un point très positif. On a le droit de stopper des traitements qui sont parfois plus pénibles qu'autre chose et même si cela abrège la vie.

« Q » : A l'inverse est ce que vous pointez des manques dans ce texte et des zones d'incertitudes ?

« R » : Non pour moi comme cela sans aucune précision car apparemment n'importe qui peut décider d'arrêter son traitement à 18 ans et un jour si on a une maladie curable et que l'on ne veut pas être soigné cela me perturbe un peu.

« Q » : D'après vous quel est l'objectif de cette loi ?

« R » : **Abréger les souffrances des gens et puis peut être conduire aux soins palliatifs**

« Q » : En quoi peut elle aider les patients et leurs famille et le corps médical ?

« R » : Je pense à partir du moment où on arrête de combattre la maladie et on s'attache juste à soigner la qualité de vie et c'est à dire les douleurs ou autres, le patient peut penser à sa vie passée, faire le deuil des gens dans le sens même si c'est lui qui part c'est un deuil de sa vie passée et puis organiser la vie après lui; ce qui doit être difficile quand on est encore en cours de traitement dans un combat contre la maladie.

« Q » : Est-ce que vous pensez qu'elle peut aider le corps médical ?

« R » : **Non je pense que pour le corps médical c'est beaucoup plus simple de s'acharner** parce qu'il n'y aurait pas de caractère psychologique à avoir. Pas de souci en terme de psychologie.

« Q » : Est ce que vous savez dans quel contexte elle a été créée ?

« R » : Je pense que c'était du fait d'un cas précis mais j'ai oublié

« Q » : C'est l'affaire Vincent IMBERT

« R » : .d'accord.

« Q » : Vous vous souvenez de l'histoire Vincent IMBERT ? Et est ce que vous pensez que cette loi apporte une réponse au cas de Vincent IMBERT ?

« R » : **C'est une très bonne réponse dans le cas des maladies incurables douloureuses.** Dans le cas de Vincent IMBERT je suis plus sceptique dans le sens où la vie n'est pas en danger je ne suis pas sûre qu'il n'y ait plus rien à vivre à partir du moment où on peut continuer à communiquer, c'est sur que Vincent IMBERT qui avait du mal à communiquer mais il restait tout de même une communication là je suis plus modérée. Mais je ne sais pas s'il y avait douleurs en revanche, je ne connais pas bien le cas.

« Q » : Vincent IMBERT à priori il arrivait juste à communiquer avec les yeux. Il avait 20 ans

« R » : **Il y a un grand scientifique qui communique juste avec les yeux et qui fait de grandes choses et qui vit très bien** mais cela dépend (très bien toutes choses égales par ailleurs) mais il y des gens qui peuvent avoir une puissance intellectuelle ou une autonomie intellectuelle suffisante pour garder des raisons de vivre et d'autres non.

« Q » : Il s'agit de Stéphane Hawkins ?

« R » : oui

« Q » : Est ce que vous pensez que cette loi peut répondre aux situations de fin de vie difficile ?

« R » : **Oui. Si elle est appliquée réellement partout.**

« Q » : Pensez vous que les familles et les patients qui sont touchés par les fins de vie difficiles (ou pas) sont informés ?

« R » : .Oui, je ne suis pas sûre et pour avoir vu un cas autour de moi, **je pense qu'il y a des familles qui ne veulent absolument pas envisager la fin de vie même si elle est évidente.** Et si le corps médical leur dit qu'il n'y a aucun espoir, ils ne veulent pas du tout l'envisager. Donc ils ne veulent absolument pas d'arrêt de traitement, ni même d'acharnement parce que pour eux la mort ne peut pas exister; ils nient l'évidence.



« Q » : Mais pour autant on peut tout de même informer les patients et leurs familles sur la loi Léonetti ?

« R » : Oui bien sûr il faut informer. Dans le cas cité le patient du fait de sa famille n'a jamais été informé du fait qu'il avait une maladie, un cancer incurable.

« Q » : C'était hors la loi en fait...

« R » : Non mais cela m'a beaucoup choquée parce que je pense que l'on est plus apte à savoir quoi dire à ses proches quand on sait que la fin est proche que quand on ne le sait pas et que vous allez guérir.

« Q » : Qui devrait faire connaître cette loi aux patients et à leurs familles ?

« R » : **Là, je pense que c'est au corps médical de savoir, plutôt au médecin.** Je pense que c'est plutôt au médecin **encore faut il qu'ils aient du temps pour cela.**

« Q » : Est ce que ce ne serait pas mieux que cette information soit faite avant de se retrouver dans ce type de situation ?

« R » : Oui mais **cela pourrait être juste un texte écrit donné à l'entrée de l'hôpital pour tous patients** comme on signe parfois certains papiers on pourrait avoir ces informations là dans les informations globales de l'hôpital

« Q » : Il y a beaucoup de patients qui meurent aussi dans les maisons de retraites et qui sont donc en situation de fin de vie.

« R » : **En E.H.P.A.D. Est ce qu'il y a vraiment un corps médical ?**

« Q » : De toute façon des médecins il y en a.

« R » : **Oui tout le monde devrait être au courant**

« Q » : Et auquel cas si tout le monde doit être au courant qui doit faire la promotion de cette loi ?

« R » : **La CPAM, cela lui coûterait peut être moins d'argent.** C'est un peu délicat pour les personnes âgées car elles ont souvent - la génération précédente - ont des convictions religieuses et les personnes que j'ai connues je ne suis pas sûre qu'elles auraient fait appel à la loi Léonetti. Simplement parce que leur éducation, même si elles n'étaient pas pratiquantes, très pratiquantes elles ont été élevées dans une éducation religieuse. Mais il n'y a pas que les personnes croyantes.

« Q » : Ce qui veut dire que pour vous dans la loi Léonetti il y a des points qui sont en contradiction avec des personnes qui ont des convictions religieuses ?

« R » : Avec la religion catholique telle qu'elle est présentée classiquement je pense que oui.

« Q » : Sur quel point par exemple ?

« R » : C'est vrai qu'il n'y a pas... c'est juste un arrêt de l'acharnement

« Q » : Ce n'est même pas un arrêt de l'acharnement, c'est que l'acharnement thérapeutique est interdit ?

« R » : Oui l'acharnement thérapeutique est interdit. Si le N° 4 est clairement pour moi anti-catholique. Refuser un traitement alors que l'on peut guérir, enfin anti catholique j'exagère peut être un peu. C'est un peu une demande de suicide en fin de compte. Vu que c'est interdit par la religion catholique pour moi cela s'assimile un peu à un suicide

« Q » : Vous saviez que l'acharnement thérapeutique est interdit ?

« R » : L'acharnement oui mais je ne savais pas que l'on pouvait refuser un traitement pour une maladie incurable.

« Q » : Est ce que cette loi change votre position vis à vis de l'euthanasie ?

« R » : Non pas vraiment. **Non pour moi cela serait un complément mais il faut faire attention avec l'euthanasie.**

« Q » : Et au delà de ce contexte légal quel serait à votre avis les choses à faire pour que l'accompagnement de la fin de vie soit optimal ?

« R » : **Sans doute des centres de soins palliatifs, je sais qu'il en existe mais je ne sais pas s'ils sont assez nombreux, je ne pense pas, je ne pense pas qu'ils soient proposés aux personnes âgées.** Dans le cas que je connais cela n'a pas été proposé du tout. J'ai juste l'impression elle a été éloignée de l'hôpital, de toute façon il n'y avait rien à faire et puis voilà ils étaient contents qu'elle trouve une place dans un E.H.P.A.D. Ou quelque chose de ce genre là. Ce serait bien que ce soit proposé aussi aux personnes âgées. Que ce soit exclusivement proposé aux personnes âgées c'est difficile peut être.

« Q » : Les statistiques disent que 58 % des décès ont lieu à l'hôpital mais pour autant, la plupart des gens aimeraient plutôt mourir au domicile, ce que vous dites c'est plutôt hôpital centré, c'est les médecins à l'hôpital qui doivent décider ?

« R » : **Je pense que c'est mieux à domicile,** mais en fait cela ne s'est pas posé le cas de la personne, de ma grand mère au lieu de retourner à son domicile mais elle était déjà en maison de retraite, la maison de retraite a considéré qu'elle était maintenant trop malade pour avoir sa chambre, du coup elle a été déménagée dans un centre pour personnes âgées beaucoup plus dépendantes alors qu'elle était en fin de vie. C'est cela qui était le plus négatif de bouger la personne, j'aurai préféré soit qu'elle meure avant qu'elle ne souffre énormément à l'hôpital ou alors chez elle mais le problème c'est qu'elle a perdu son chez elle au moment le plus critique de sa vie.

« Q » : Il y a des médecins qui font des soins palliatifs à domicile et qui peuvent en faire aussi en maisons de retraite.

« R » : **Pour moi cela serait le mieux, à domicile ce serait 1000 fois mieux** que dans un centre quelconque. Je pense que tout le monde préfère être chez lui.

« Q » : Qui devrait connaître en priorité cette Loi ?

« R » : **Tout le monde devrait connaître cette loi** peut être par voie d'affichage chez les médecins.

« Q » : A votre avis les médecins connaissent ils la Loi Léonetti ?

« R » : **A mon avis non, mais ils devraient être les premiers informés.**

« Q » : et l'appliquent-ils ?

« R » : **Je pense que non sauf sans doute pour les médecins en soins palliatifs.**

## Femme - 42 ans - En invalidité

« Question » : Comment vous définiriez la fin de vie à quelqu'un qui ne saurait pas ce que c'est ?

« Réponse » : Définir la fin de vie à quelqu'un c'est le moment où la vie va s'arrêter.

« Q » : Est ce que vous l'associez à des situations particulières a des pathologies particulières, des maladies particulières ?

« R » : **Non, à la vie**

« Q » : Quelle population est concernée ?

« R » : **Tout le monde**

« Q » : Mais dans une problématique de prise en charge de la fin de vie est ce que vous l'associez plus particulièrement à des populations ... ?

« R » : **Plus âgées** en ce moment là. Plus âgées mais il faut savoir que tout le monde est concerné et en plus cela peut nous arriver à tous.

« Q » : Et à titre personnel, est ce que vous avez été confrontée à la fin de vie, est ce que vous pouvez me raconter votre vécu, pas nécessairement la situation?

« R » : Si, cela ne me gêne pas, j'ai pas de tabous la dessus, je ne la raconte pas à tout le monde mon histoire je veux dire il n'y a pas grand monde qui le sait. J'ai été victime d'une tentative d'assassinat il y a 11 ans et j'ai reçu un coup de fusil dans le ventre à bout portant, évidemment le père de mon fils classique, et si cela n'avait pas été pour mon fils, je crevais. **Bien sûr je crevais, j'aurais pas eu la force de rester sans lui ça c'était clair, mais pour eux j'étais foutue, j'étais morte ils le disait en passant devant mon box : on va s'attarder elle va crever.** Alors déjà voilà il y a aussi la distance entre les gens qui sont biens portant et qui nous soignent et nous ce que l'on vit et ce que l'on subit, ils sont loin, je les trouve loin de notre situation, ils ne se mettent pas trop à notre place. A savoir qu'il y a des gens qui vont se battre pour survivre dans des conditions qui sont surréalistes presque quand on pense à la force que les gens ont eue pour survivre dans les camps d'extermination. La vie peut être très forte, elle va résister, mais quand c'est la fin, c'est la fin quand plus personne... **quand la souffrance est trop forte, plus rien ne vous accroche, plus rien ne vous retient, il faut laisser partir** et pour moi ils en étaient persuadés... Je leur ai écrit car je ne pouvais pas parler à cause de la trachéotomie, je leur ai dit ne meurt que celui qui veut, mais quelque part, c'est vrai, je me souviens de ma grand mère en fin de vie, de ses copines qui étaient dans le déni complet « mais Yvonne tant que vous y êtes restez pour faire changer tout ce qui ne va pas ». Ma grand mère qui me regardait l'air de dire holà la ces dindes... Elle avait compris que c'était la fin. **Elle ne se battait plus vraiment, elle attendait tranquillement** alors avec sa conscience de chrétienne ça j'en sais rien si c'était tranquille ou pas mais elle attendait.

« Q » : Lors de ces situations soit la votre personnelle ou celle de votre grand mère ?

« R » : Ou de mon beau père parce que j'ai aussi le cas de mon beau père qui avait presque 20 ans de plus que ma mère et **que ma mère a retenu psychologiquement d'une façon presque indécente et qui lui demandait de faire des efforts qui étaient presque irréalisables pour lui dans l'état où il était et qu'il l'a fait tenir beaucoup plus longtemps qu'il aurait dû tenir.** Ça j'ai trouvé ça inhumain. De part le rattachage psychologique qu'elle avait à lui alors qu'elle savait que d'être avec un homme de 20 ans de plus qu'elle que c'était inéluctable.

« Q » : Mais il était malade ou c'était...?

« R » : Oui, parkinson. Parkinson avec des déficiences respiratoires, il est mort d'une infection pulmonaire. A plus de 80 ans, il était temps, il en pouvait plus, il était en position fœtale. Moi, je venais de vivre mon histoire, je venais de sortir de l'hôpital trois mois avant **et l'entendre souffrir comme cela gémir, en position fœtale dans son lit d'hospitalisation à domicile, je vous avoue ou il y a des nuits ou j'ai failli monter lui mettre un oreiller sur la tête, j'en pouvais plus c'était invivable.** C'est quelqu'un que j'ai adoré et que je ne pouvais plus voir souffrir comme cela.

« Q » : Souffrance physique ou morale ou les deux ?

« R » : Oui, souffrance physique et morale. Morale certainement mais je ne peux pas le dire car dans l'état où il était il ne pouvait plus communiquer.

« Q » : Et vous avez trouvé du soutien dans ces situations ?

« R » : On ne peut pas dire, **non, pas vraiment avec le corps médical.** Je suis désolée. Il y a très peu de très bons médecins, c'est à dire qui font la part physique et psychologique les deux en même temps.

« Q » : Quels enseignements avez vous tiré de ces expériences ?

« R » : Que **quand ça suffit, il faut que cela s'arrête, il faut partir dignement et sans vivre trop de souffrances car ça c'est quelque chose d'atroce,** la souffrance et j'en ai eu mon lot et j'en ai encore et ça c'est invivable. C'est à dire **des fois il y a un acharnement thérapeutique de la part des médecins qui veulent à tout prix remettre les gens en vie, les garder en vie, mais à quel prix quelle va être leur vie après, est ce que ils y ont pensé ?** Je ne sais pas s'ils y ont pensé.

« Q » : C'est ce que vous pensez qui m'intéresse, je ne suis pas là pour donner des pistes...

« R » : Oui, ça j'ai bien compris. Je veux peut être vous répondre, est ce qu'ils pensent vraiment à ça, il y a cette volonté pour vous de réussir qui est de sauver le patient mais est ce que le patient, sa vie vaut d'être enfin, la vie qu'il va avoir après vaudra d'être sauvée

« Q » : Est ce que vous... ou est qu'il y a des améliorations qui devraient être faites lors de la prise en charge pour l'amélioration de la fin de vie ?

« R » : Oui, oui, **psychologique au niveau de l'entourage. Apprendre aux gens à laisser partir. Que tu puisses partir en paix avec eux et en paix avec leur entourage.** Oui j'ai vécu la mort de très près jeune puisque j'ai perdu mon père à l'âge de 17 ans d'un cancer du foie en quelques mois. Il est parti; à peine le temps de se retourner. Donc il n'y a pas eu de fin de vie. Il est passé, son corps s'est arrêté je crois pour ne pas souffrir. Lui direct, il a compris que ce n'était plus la peine. Et puis, mon grand père 10 ans après, ma grand mère 6 ans après et puis après il y a eu moi en 2000 et c'était... Alors là c'était autre chose moi je ne voulais pas partir. C'était clair j'avais un bébé d'un an qu'il fallait que j'élève, il n'avait plus de père, il fallait que vraiment... son père allait être incarcéré, il est mort d'ailleurs en incarcération au mois d'octobre et voilà il fallait que je reste, là c'était... **Eux ils voulaient que je parte moi je voulais rester. Pour eux c'était perdu.**

« Q » : Est ce que vous avez cherché des informations sur la prise en charge de fin de vie ?

« R » : Non pas vraiment, non... si je sais qu'il y a des associations qui existent, que le temps voulu je pourrais les contacter et mon fils sait ce que je veux voilà. Je sais que cela existe en Suisse, il y a des associations. Des amis de mes parents sont membres de ces associations. Des amis qui ont souhaités partir par ce biais. En plus, je sais que j'ai eu des amies infirmières et je sais que l'on aide à partir dans les dernières heures. Je le sais

« Q » : A l'heure actuelle ?

« R » : Non, il y a déjà 20 ans.

« Q » : Donc du coup, vous l'avez déjà dit la qualité de vie, est importante aussi en fin de vie ?

« R » : Bien sûr, mais bien sûr c'est clair.

« Q » : A votre avis, comment peut on.... sur quoi peut-on jouer pour améliorer la qualité de vie des personnes en fin de vie ?

« R » : Bon les **soins palliatifs déjà cela a fait des progrès pour la douleur**, on arrête d'être dans ce délire judéo chrétien où il faut souffrir etc. Avant on venait te poser des broches, on te donnait un Dafalgan et si tu demandais du Diantalvic on te regardait comme si tu étais un drogué, c'est fini, maintenant ils te donnent de la codéine à tout va dans tous les sens sans réfléchir même aux enfants donc voilà maintenant il faut pas.... **à quoi cela sert de prolonger les gens en les droguant jusqu'à l'os pourquoi ? Pour pas avoir un décès dans le service** je n'en sais rien. Moi, j'ai vu le cas de ma grand mère ou de mon grand père qu'ils voulaient faire sortir de l'hôpital puisqu'il n'y avait plus rien à faire et qu'ils ne voulaient pas laisser plus longtemps dans le service. **Il a fallu se battre pour qu'il reste hospitalisé et que ma grand-mère n'ait pas à supporter la fin de vie de mon grand père à domicile.** Quant à ce qui s'est passé à Bayonne...

« Q » : On va rebondir un peu là dessus, éventuellement est ce que vous avez une position vis à vis de l'euthanasie ?

« R » : Ah oui, **je suis pro... pro... et je serais peut être militante pro euthanasie s'il le fallait**

« Q » : Qu'est ce que vous mettez dans euthanasie, quelle est votre définition de l'euthanasie ?

« R » : L'euthanasie c'est quand on... pour moi c'est **la personne qui doit le demander et c'est pas la famille**, et la famille des fois elle se raccroche pour ne pas laisser partir les gens, donc la décision doit vraiment venir de la personne et de son entourage médical. C'est vraiment quand il n'y a plus d'espoir aucun.

« Q » : Vous mettez quoi comme définition : Euthanasie ?

« R » : **Mourir dignement et en évitant de grosses souffrances inutiles.**

« Q » : Mais ça, normalement les soins palliatifs peuvent l'assurer ?

« R » : Pendant combien de temps. Des mois ? Est ce que c'est nécessaire ? Est ce que des mois sont nécessaires ? Je ne sais pas c'est la question que je me pose mais c'est au malade de dire où il en est de dire s'il a la force physique et psychologique de supporter cela.

« Q » : Est ce qu'il doit y avoir à votre sens un encadrement juridique ou autre pour la mettre en place ?

« R » : Bien il va falloir car on va arriver à certains excès pour éviter de vivre ce que vivent certaines personnes actuellement qui ont accepté, par amour d'aider leur femme à partir par exemple : un monsieur âgé de 89 ans qui est poursuivi, actuellement qui a aidé sa femme à mourir et qui est poursuivi pour assassinat. Non, je ne suis pas d'accord et **pour éviter que certains médecins servent de bouc émissaire aussi.**

« Q » : Dans quelle situation pensez-vous que l'on doit envisager l'euthanasie ?

« R » : Quand vraiment on sait que c'est inéluctable, qu'on **sait qu'il n'y a plus d'espoir du tout et que tout ce qui va lui rester c'est de la souffrance et une dégradation physique terrible qui va mener à un manque et une perte de toute dignité.**

« Q » : Après c'est quoi la dignité de quelqu'un qui est en fin de vie ? Et pourquoi il n'y a pas ou il n'y aurait pas de dignité pour quelqu'un qui est en fin de vie ?

« R » : Parce que l'on arrive dans une situation où on est complètement dégradé. Quand on arrive à être branché avec 15 machines pour pouvoir vivre ? quand on urine ou défèque à coup de drains ou à coup de seringues, que vous respirez avec des machines que l'on débranche et c'est foutu, franchement à quoi cela sert il ?

« Q » : je ne sais pas.

« R » : Voilà c'est la question que je pose à quoi cela sert il ? On vit dans un système où l'on vieillit de plus en plus tard ou on dit que l'on a de moins en moins d'argent pour payer les retraites, payer les soins, payer ceci, payer cela et **on veut prolonger la vie à l'extrême avec des méthodes extrêmement coûteuses pour la prolonger. Voilà et sur des gens qui ne le souhaitent pas forcément.**

« Q » : Et quand les gens ne sont pas capables de part leur situation médicale de donner leur avis ?

« R » : Alors ça, c'est un autre problème c'est aussi **un choix de la famille à ce moment là et des équipes soignantes** parce que l'équipe soignante sait exactement par où va passer le malade avant de s'éteindre. Elle est censée le savoir mais ne le sait pas toujours...

« Q » : C'est cela le problème.

« R » : C'est qu'il est censé le savoir mais n'arrive pas à toucher du doigt la chose. Mais souvent les équipes soignantes sont adouées par leur volonté de sauver point. C'est ce que je disais toute à l'heure.

« Q » : mais est ce qu'il y a des pathologies particulières, le problème des lois c'est qu'elles doivent être générales et que chaque cas est un cas particulier. Qu'est ce que l'on fait dans une pathologie donnée comme vous le dites, on sait forcément l'évolution, mais on sait pas combien de temps les choses peuvent durer.

« R » : J'ai un ami qui vient de mourir l'été dernier, il a très bien vécu sa sclérose pendant des années et puis là j'ai appris, on ne se voyait plus, j'ai appris qu'il était décédé l'été dernier il avait une cinquantaine d'années.

« Q » : Quand est ce que l'on met le curseur pour dire que l'euthanasie est acceptable pour la société j'entends, je ne parle pas pour les médecins ? Est ce que l'on dit qu'elle est acceptable parce que votre ami...

« R » : C'est difficile car c'est **des cas particulier** à chaque fois et puis le seuil de tolérance de chacun à la douleur, la peur de la mort, chacun a sa vision de la mort, chacun est différent. Dans le groupe de soutien à Nicolas Bonnemaison il y avait des idées qui étaient échangées entre autre c'était que le malade **le fasse mentionner sur sa carte vitale ou une carte comme des donneurs d'organes.**

« Q » : Et qui doit décider ?

« R » : Moi, je te l'ai dit, les malades et les soignants en premier lieu. La famille on ne peut pas, les familles sont dans le déni en général. Les familles, je te le disais elles sont dans le déni, elles refusent de voir partir les gens aimés donc elle vont...

« Q » : Il y a aussi les cas contraires où il y a, le papy qui est assis...

« R » : Oui, il gêne c'est pour cela que les **familles ne peuvent pas être vraiment décideur** là dessus. **Moi je pars de ce principe les familles soit elle veulent te garder, soit elles veulent t'éjecter trop vite.** Moi, si je me base sur mon cas, ma mère est dans un tel état de déni par rapport à ce qui m'est arrivée qu'on ne peut rien faire. C'est à dire qu'elle ne comprend pas que je ne puisse pas m'alimenter normalement et qu'à chaque fois que je suis avec elle et qu'elle me sert un plat et je dis non je ne peux pas le manger, elle fait la gueule. Et elle le prend pour elle. Et je me suis retrouvée, limite, avec une occlusion intestinale cet été. Voilà je me base sur ma propre expérience, si je me base sur ma famille je suis très très mal barrée, à part mon fils. (...)

« Q » : Est ce que vous avez déjà parlé d'euthanasie avec des proches ?

« R » : Oui, oh oui, cela les gêne alors sur le principe ma mère est tout à fait pour, mais j'attends de la voir confrontée à un cas pratique. Avec impatience non, mais je vois pour le cas de mon beau-père la façon dont elle l'a retenu psychologiquement. Voilà elle n'est pas prête.

« Q » : Et avec le corps médical ?

« R » : Avec le corps médical c'est pas gagné, j'en ai parlé avec mon médecin qui me suit depuis 6 ans, c'est un homme extraordinaire, il n'y en a pas 15 000 comme cela et ce qui me rassure c'est de voir que l'équipe soignante à Bayonne qui m'ont suivie en gastro, en viscéral et en neuro voilà il font partie de l'équipe qui soutient Nicolas BONNEMAISON et puis j'ai été suivie au centre de la douleur par quelqu'un de formidable une anesthésiste qui maintenant est à la retraite mais c'est quelqu'un avec qui j'aurais pu en parler et en qui j'avais totalement confiance.

« Q » : Est ce que vous connaissez la loi Léonetti ?

« R » : **Oui un peu pas tout**, parce que.... mais un peu

« Q » : Sur la prise en charge de la fin de vie ?

« R » : Et pourquoi on ne parle jamais du malade ? L'arrêt du traitement on peut demander au malade ?

« Q » : Après il y a le refus du traitement.

« R » : **J'ai une tante qui a fait cela aussi, qui a refusé d'être soignée elle a refusé la chimiothérapie, elle leur a dit cela me rend plus malade que... on va pas durer des années. Et elle est morte chez elle tranquille, enfin tranquille...**

« Q » : C'est marqué le médecin doit en tenir compte

« R » : Oui j'aimerais savoir

« Q » : C'est pas opposable

« R » : C'est pas opposable. Ok c'est bon à savoir maintenant il faut les écrire les directives

« Q » : Sachant que dans la loi Kouchner, il est possible de choisir un proche qui peut être ta personne de confiance et qui en cas de non possibilité par le malade de donner son avis est là pour donner l'avis du patient.

« R » : Et puis il y a des fois où ils vous disent- vous dites - cela parce que vous souffrez beaucoup. Il y a des moments où des gens veulent que cela s'arrête ça. Est ce que c'est... moi je ne voulais pas que cela s'arrête et eux ils voulaient que cela s'arrête c'était l'inverse

« Q » : Là il y a une étude sur les soins palliatifs qui est parue il y a quelques temps et en fin de compte dans les choses qui opposent le corps médical et les familles notamment c'est plutôt le reproche inverse qui est fait : c'est le fait que les médecins baissent les bras trop souvent en fin de compte et pas le contraire. Les plus gros reproches faits aux médecins dans les litiges qui peuvent apparaître c'est plus un abandon de thérapeutique active plutôt que de... c'est rarement l'acharnement thérapeutique qui est reproché au médecin et plus le fait de ne pas tenter plus.

« R » : Moi disons ils m'ont soigné mais ils étaient persuadés que cela ne servirait à rien mais à rien et en plus c'était un ignoble type le responsable de réanimation un ignoble bonhomme et je me souviens d'eux passant devant le box on ne va pas perdre de temps elle va crever ce que je trouve hallucinant face à une jeune femme de 35 ans, mère d'un bébé. Et en plus de le dire devant le malade. Alors qu'ils te disent parlez lui, il va vous entendre moi quand j'ai visité mon grand père dans le coma parlez lui il vous entend. Alors pourquoi ne se taisent ils pas ? C'est des gens très indéliçats mais tous les soignants ne sont pas comme cela.

« Q » : Pour rebondir sur la loi Léonetti, comment vous la résumeriez à quelqu'un qui ne la connaît pas ?

« R » : **C'est un truc bâtard, complètement bâtard qui ne légalise pas l'euthanasie mais qui dit quand même que le malade peut dire quelque chose**, mais moi je reste vraiment sur la pointe des pieds vis-à-vis de cela il faut vraiment que ce soit amélioré voilà quand on voit... **des fois on n'a pas le temps de prendre des dispositions non plus**. Moi par rapport à ce qui m'est arrivée à 34/35 ans je ne pensais pas à la fin de vie à cette époque là. Vraiment pas, j'avais rien prévu et il y a des médecins qui pratiquent l'euthanasie, il y a des vides juridiques pour eux.

« Q » : Mais est ce qu'il y a des choses qui vous semblent intéressantes dans cette loi ?

« R » : Déjà oui, **proscrire l'obstination déraisonnable, mais cela me fait rire parce que voit cela c'est écrit ça à l'air clair net et précis mais c'est loin d'être clair en pratique**, c'est cela le problème c'est qu'il va falloir... Ils pondent des trucs **mais il va falloir les mettre en pratique**. Alors déjà en tant que soignants il faut faire fi de ses convictions religieuses pour ceux qui en ont. (...) Mais bon... les gens ne sont pas sereins vis à vis de la fin de vie alors que... Cette sérénité, je crois qu'elle vient de la peur de l'enfer, du vide, d'après, de ce que l'on ne sait pas. Moi je vois cela comme un grand repos. Mais bon maintenant, je trouve cela bien que vous fassiez votre thèse là dessus que les gens en parlent et que cela évolue.

« Q » : Est ce que vous pensez qu'il y a des manques dans ce texte ?

« R » : Oui, oui il y en a en pratique c'est clair.

« Q » : Oui vous dites en pratique, mais la loi elle n'est pas là pour être un mode d'emploi, c'est un cadre général en fait.

« R » : Voilà c'est un cadre général et plus là **le problème c'est que la mort c'est un cas particulier pour chacun**. Chacun à sa vue que ce soit par rapport à la religion, par rapport à la philosophie, par rapport à plein de chose. Chacun a... c'est difficile de prendre un cadre général maintenant je le dis **sur le papier cela à l'air très bien mais on sait très bien qu'il y a des vides juridiques et qu'avant toute chose, la décision du malade, il y a la décision des médecins soignants parce que c'est eux qui mènent le truc. C'est eux qui décident de brancher et personne d'autre. Le malade il aura beau le réclamer, le réclamer avant qu'ils ne branchent la perfusion. On attend de soulager les dernières heures de fin de vie, c'est tout ce qu'ils arrivent à faire maintenant**.



« Q » : Pas nécessairement

« R » : Dans beaucoup de cas c'est ça. C'est juste un peu accélérer les choses c'est vraiment les lois... moi je ne suis pas juriste, j'aimerais bien en parler avec un juriste, c'est là qu'on voit les vides c'est quand on en parle avec un juriste, il met le doigt sur les vides.

« Q » : le vide c'est que l'on a pas le droit de tuer quelqu'un

« R » : par principe oui, mais on ne se gêne pas au nom de plein de choses pour le faire c'est cela qui est bizarre.

« Q » : De toute façon dans cette loi si vous prenez le point 2 de cette loi avec l'acceptation du double effet, c'est à dire qu'un médecin ne peut pas être poursuivi s'il donne une substance ...

« R » : Oui une substance X ou Y

« Q » : Qui soulage la souffrance il n'y a pas nécessairement que la souffrance physique même si le médecin sait que cela va abrégé la vie, il ne sera pas poursuivi.

« R » : Si regarde il y a en un qui se fait poursuivre pour soi disant 8 meurtres c'est du délire, toutes les morts suspectes de Bayonne ils sont en train de lui mettre sur le dos, alors que...

« Q » : De ce que je connais du cas Nicolas Bonnemaïson, il était en dehors de la loi en ce sens de... il n'a pas donné des produits qui étaient là pour abrégé les souffrances des patients, il a donné des produits létaux.

« R » : Il a donné des produits pour accélérer les choses.

« Q » : Non, létaux. Donc il n'était pas dans le cas de la loi alors qu'il y a des produits et des façons de faire qui sont dans le cadre de la loi et qui font qu'il n'aurait eu aucun souci s'il avait fait ça

« R » : Maintenant on peut accepter ou entreprendre un traitement pour soulager les souffrances voilà même si vous voulez dire lui donner une bonne grosse dose de morphine pour qu'il fasse un arrêt respiratoire par exemple.

« Q » : Alors, c'est pas donner une bonne grosse de morphine, c'est...

« R » : on augmente la dose qui peut provoquer un arrêt respiratoire.

« Q » : Si le patient souffre, on augmente les doses de morphine parce que le patient...

« R » : En sachant que...

« Q » : En sachant que le fait d'augmenter la dose de morphine peut accélérer et provoquer la mort du patient plus rapidement qu'elle ne serait arrivée sans cela. Parce que l'on est tout de même dans le cadre de la fin de vie. La nuance elle est dans l'intention qu'à le médecin à prescrire le produit en fait.

« R » : Oui mais alors voilà c'est pour soulager les souffrances mais ce n'est pas pour abrégé.

« Q » : Non c'est pour le but de la loi...

« R » : Ce qu'il faudrait c'est que cela soit dit clairement d'abrégé.

« Q » : mais cela n'est pas dans la loi.

« R » : **Oui voilà mais il faudrait qu'on ait le droit d'abrégé quand c'est plus nécessaire.**

« Q » : Mais après qui décide que la vie de quelqu'un n'est plus nécessaire quand le patient n'est pas capable de le dire ?

« R » : Ah, **quand le patient n'est pas capable de la dire, ça c'est plus compliqué.**

« Q » : Oui

« R » : Oui, là je suis d'accord avec vous c'est plus compliqué, parce que papy gêne et il coûte cher allez hop !

« Q » : Oui.

« R » : Oui, je suis d'accord avec vous mais **avant toute chose il s'agit d'une question personnelle.**

« Q » : Oui, oui c'est quand le patient est capable d'exprimer sa volonté et qu'il n'y a aucune ambiguïté sur la volonté du patient parce que l'on peut aussi réclamer qu'on abrège tes souffrances « avec une maladie d'Alzheimer » le patient est conscient mais est ce que son jugement est...

« R » : Vous le savez qu'ils ont des éclairs de lucidités et c'est dans ces périodes là qu'ils sont le plus dépressifs. J'ai travaillé dans une maison d'équitation pour préparer mon brevet d'état d'équitation, pour pouvoir être financée j'ai travaillé en CES dans une maison de personnes âgées même si je faisais de l'administratif, je faisais de la communication, j'étais en contact avec certains malades d'Alzheimer, c'était terrible. Il y en avait certain, quand je devais faire des envois de mailing pour plier et mettre sous enveloppes etc. pour qu'ils aient une activité, j'avais demandé aux infirmières de me prêter leurs fiches sur la maladie d'Alzheimer et sur la maladie de parkinson, mon beau-père était déjà malade à l'époque, c'était compliqué parce que je voyais ces femmes dont une qui avait élevé trois enfants et veuve au bout de 4/5 ans de mariage et élevé les trois enfants, qui était directrice d'école qui avait tout mené de front une véritable femme de tête et là elle se retrouvait à perdre la tête complètement et les éclairs de lucidité c'était terrible, elle avait envie de se suicider à chaque fois. A chaque fois elle avait envie de se suicider et même parfois de se jeter par la fenêtre, on l'a vu.

« Q » : Est ce que vous savez dans quel contexte la loi Léonetti a été faite ?

« R » : Non

« Q » : C'est suite à l'affaire Vincent Imbert.

« R » : D'accord, ok ça dû être terrible pour cette femme. Bon, **c'est un acte d'amour aussi de comprendre qu'il ne fallait pas s'accrocher à la vie de son fils et qu'il fallait l'aider à partir.**

« Q » : Est ce que vous pensez que cette loi est une réponse au cas Vincent Imbert par exemple ?

« R » : Je ne connais pas bien, bon je suis au courant de l'affaire maintenant dans quel état il était physiquement, je ne sais pas

« Q » : Bon, c'était un jeune homme d'une vingtaine d'années qui a eu un accident, un AVP donc bref, qui s'est retrouvé tétraplégique

« R » : Ça je le savais.

« Q » : Il arrivait quand même à communiquer puisqu'il avait dit, il a réussi à communiquer qu'il en avait marre d'être grabataire et que pour lui la vie ne valait pas le coup et qu'il avait demandé à ce que l'on le tue.

« R » : Est ce que vous vous rendez compte les soignants que nous on souffre ?

« Q » : Oui, les tétraplégiques souffrent physiquement.

« R » : Oui, ils souffrent physiquement terriblement

« Q » : Et, ils souffrent sans doute moralement

« R » : La souffrance morale est terrible moi j'ai un ami qui était tétraplégique incomplet il a récupéré une partie de ses bras et de ses mains mais même les membres au début censés se sentir, tu souffres, moi ils m'ont enlevés un rein car j'ai des infections, c'est le rein droit que je sens en premier alors qu'il n'est plus là. Donc, une amie qui vient de faire un AVC et qui a perdu une partie de ses jambes en tout cas une, elle est infirmière, elle ne se rendait pas compte que quand on avait... on souffrait comme cela. Je l'ai vue cet été, elle m'a dit, je réalise... voilà à quel point on peut souffrir même quand on ne devrait pas.

« Q » : On sait.

« R » : Voilà la douleur c'est un ressenti très personnel aussi.

« Q » : Tout à fait

« R » : Il y a des gens qui pour une migraine demandent à être achevés.

« Q » : Est ce que vous pensez que cette loi dans le cas de Vincent Imbert qui a refusé les traitements en fait, qui a demandé à mourir et à qui on propose via la loi Léonetti d'arrêter les traitements et éventuellement de donner un traitement qui peut abrégé la vie, est ce que tu penses que cette loi est une réponse au cas Vincent IMBERT ?

« R » : Oui et non, oui parce que ok on soulage mais on n'abrège pas,

« Q » : Non

« R » : On n'abrège pas voilà c'est cela qui me gêne

« Q » : Est ce que vous pensez que globalement, on peut répondre quand même mieux aux fins de vie difficiles ?

« R » : **Oui, oui elle doit certainement aider. Et puis déjà la prise en charge de la souffrance est quand même reconnue.** Elle est quand même reconnue la souffrance alors qu'elle était niée mais quels produits ils t'injectent maintenant pour la souffrance ? C'est grave !

« Q » : Ben, il faut savoir ce que l'on veut....

« R » : Oui, mais je viens de me taper 5 ans de méthadone pour cela? C'est hard, c'est vraiment hard. Le problème de souffrance maintenant, moi je voudrais que cela soit clair, pouvoir dire stop et cela c'est une décision personnelle

« Q » : Oui tout à fait

« R » : Une décision qui ne peut pas être prise par la famille en aucun cas, pour les raisons dont on a parlé au début qui sont soit on t'éjecte trop vite parce que tu coûtes trop cher et que tu déranges soit parce qu'ils sont dans le déni et ne te laissent pas partir.

« Q » : Est ce que vous pensez que cette loi est suffisamment connue des patients et de leurs proches ?

« R » : **Non, non non**

« Q » : pensez vous que cela leur apporterait quelque chose de savoir que cette loi existe ?

« R » : **De savoir qu'ils ont droit de refuser un traitement, c'est important parce que souvent il y a l'autorité de la blouse blanche. Et bien souvent, les médecins ont tendance à penser qu'il y a qu'eux qui savent.**

« Q » : Si tant est que l'on sache

« R » : Déjà, il a des médecins qui répondent comme vous mais pas tous. Voyez vous pas tous et c'est cela le problème ils sont persuadés de tout savoir.

« Q » : Disons que l'on en sait plus, mais l'on ne sait pas tout.

« R » : On ne sait pas et chaque cas est particulier. **Chaque cas est particulier et il y a des fois ils feraient mieux d'écouter les malades**, surtout si les gens sont malades depuis longtemps et qui connaissent bien leur pathologie et on gagne du temps. (...)

« Q » : Est ce que cette loi change votre position sur l'euthanasie ?

« R » : Absolument pas. Absolument pas mais j'avais cette position sur l'euthanasie avant d'avoir vécu ce que j'ai vécu.

« Q » : Et quelles seraient vos attentes pour que l'accompagnement de la fin de vie soit le moins moche possible ?

« R » : **Déjà, il faut des gens qui soutiennent la famille et les patients psychologiquement avant toute chose**, la psychologie en France est dans une telle misère, c'est dramatique.

« Q » : Cela fait partie des missions des soins palliatifs de soutenir le patient bien évidemment, mais la famille aussi

« R » : Oui, mais c'est bien sur le papier maintenant vous savez ce qui se passe dans les hôpitaux non ?

« Q » : Oui, oui, non non ?

« R » : Bon mais voilà. Il faut des sous. Il nous faut des sous pour avoir des psy, pour avoir des kinés. Moi si je n'avais pas été sportive je n'aurais jamais pu remarcher. Parce qu'il n'y avait pas de kinés pour me faire marcher. Un psychiatre j'en ai vu un en réanimation mais dans quelles conditions travaillent ces gens à l'hôpital. A l'hôpital je parle des psychiatres d'hôpitaux, c'est à dire que les gars sont obligés d'assurer des gardes comme les internes, ils n'en peuvent plus et en plus le mien psychiatre c'était un gars qui s'était fait agresser, c'était un survivant aussi donc il était extrêmement fatigué très très vite. Il arrivait plus à suivre, ils ne sont plus assez nombreux. Et les psychologues aussi mais des bons psychologues mais pas à deux sous. Ça c'est une question de moyens, ça vous le savez très bien

« Q » : Oui

« R » : Moi, je tire mon chapeau à tous ceux qui travaillent dans les hôpitaux parce qu'ils sont vraiment là pour nous soigner, pas pour le fric et je dis toujours mettez moi dans un hôpital et pas dans une clinique. Je ne veux plus être soignée dans le privé.

## Femme - 33 ans - Pharmacienne en officine

« QUESTION » Si je vous dis fin de vie en spontané à quoi pensez vous ?

« REPONSE » Fin de vie mais ça va être large, **fin de vie je pense : Mort, lit d'hôpital, quelqu'un de décharné sur un lit, souffrances, voilà...**

« Q » : Les émotions, les questions que cela pose ?

« R » : Les émotions c'est bon je ne sais pas bien, **émotion négative**, donc c'est pas envie de... **envie de partir en courant ...**

« Q » : A quelle pathologie l'associez vous ?

« R » : La fin de vie

« Q » : Oui, et à quel type de population ?

« R » : **La fin de vie spontanément aux personnes âgées, même si je sais que ce n'est pas uniquement les personnes âgées.** Personnellement je préfère voir une personne âgée, une personne très âgée, très décharnée au fond d'un lit, c'est plus facile qu'un enfant ou quelqu'un de mon âge...

« Q » : Et vous l'associer à d'autres pathologies ?

« R » : Euh ben oui pour moi la fin de vie c'est des personnes soit très âgées, soit des **personnes atteintes d'un cancer** après oui pour moi c'est des maladies... soit la vieillesse ou après quelque chose qui traîne comme un cancer voilà.

« Q » : Qu'est ce que cela implique qu'il y ait des populations qui sont dans ces cas là, un petit peu plus jeune et qui soient concernées ?

« R » : C'est plus difficile à gérer, quelqu'un de plus jeune c'est plus difficile à gérer pour l'entourage pour toute la famille peut être pour les équipes aussi et peut être pour nous. Quelqu'un de plus jeune c'est beaucoup difficile à gérer c'est pas la vie normale.

« Q » : C'est vrai que c'est un sujet pas facile, de voir ce que vous pensez...

« R » : Pour moi la fin de vie c'est mieux de penser que c'est quelqu'un de vieux et âgé même si j'ai conscience que vieux et âgé c'est la même chose voilà, je sais il y a des enfants, des jeunes adultes, des gens de 50/60 ans après pour moi, pour mon imaginaire c'est plus simple de penser que c'est des personnes de 80/85 ans.

« Q » : A titre personnel ou en tant qu'observateur est ce que vous avez été confrontée à des fins de vie ?

« R » : Oui, mon grand père.

« Q » : Est ce que vous pouvez raconter votre vécu ?

« R » : Fin de vie oui, mais très très loin, à la fois parce que j'étais gamine et puis parce qu'il y avait une distance kilométriques en plus. Moi mon grand père je l'ai vu décliner en 1998 a été surtout difficile pour ma mère, après pour moi je l'ai vécu parce que c'était mon grand père et que j'y étais attachée. Après fin de vie non je ne peux pas dire grand chose mais j'y ai été confrontée moi personnellement dans ma vie professionnelle en fonction des stages court séjour ou long séjour. J'y suis passée en tout 6 mois.

« Q » : Vous êtes pharmacienne...

« R » : Oui, j'ai passé 6 mois donc j'ai vu ce que c'était la fin de vie mais...

« Q » : Est ce ça vous a posé des questions, des inquiétudes, des doutes, des... ?

« R » : Oui, spontanément oui. Spontanément j'aurais plutôt tendance à prendre la fuite par rapport à ce genre de situation, maintenant cela va peut être un peu mieux aussi mais non il y a 10 ans spontanément je ne voulais pas forcément voir cela.

« Q » : Là vous parlez pour le côté professionnel ?

« R » : Les deux. Pour les deux; non quand j'ai fait le court et le long séjour c'était assez violent je ne m'attendais pas à voir cela et spontanément j'aurais plutôt tendance à prendre la fuite.

« Q » : Est ce que là peut être plus... Est ce que vous avez vu ou rencontré des problèmes concernant la prise en charge de votre grand père, de manière globale ?

« R » : Pour mon grand père, je ne m'en suis pas rendue compte. Maintenant j'ai quand même **ma grand mère qui souffre d'Alzheimer depuis 10 ans, moi je considère qu'elle est en fin de vie depuis 10 ans** après elle n'est pas en fin de vie puisqu'elle continue à vivre voilà, elle n'est plus autonome mais... et moi **je considère que du moment qu'elle n'est plus autonome elle est en fin de vie**. Je ne sais pas vraiment ce qu'est la fin de vie ? Moi ma barrière c'est à partir du moment où elle n'a plus sa tête qu'elle n'est plus autonome.

« Q » : Mais l'autonomie elle est physique ?

« R » : Elle est un peu des deux, **elle ne décide plus de rien, elle est en maison de long séjour, pour moi c'est plus la vie. Pour moi c'est plus la vie, pour moi elle est en fin de vie**.

« Q » : De manière théorisée, pour quelqu'un qui n'aurait plus d'autonomie physique ?

« R » : Non bien sûr, là dans ce cas précis, dans ce cas particulier bien sûr non là c'est l'ensemble elle n'a plus beaucoup de connaissance et c'est physique et mental pour le coup. Oui c'est les deux, là moi je considère qu'elle ne vit plus depuis 10 ans ma grand mère.

« Q » : A ta connaissance, quels sont les problèmes rencontrés pour la prise en charge de ta grand mère ?

« R » : C'est à dire, que **c'est au quotidien, c'est financier**. C'est vaste. Là elle est prise en charge, elle est à l'hôpital donc « tous ses besoins sont censés être comblés » après en pratique moi je trouve que ce n'est pas le cas, elle est pas changée suffisamment souvent, quand on y va les habits sont parfois sales et de la veille, les collants sont de travers, la couche a plus ou moins débordé, oui physique avant c'était pas forcément quelqu'un qui était apprêtée puisqu'elle était de la campagne mais elle a toujours été très propre et là c'est pas ma grand mère voilà **ce n'est pas ma grand mère depuis 10 ans** bon il y a eu une évolution elle a été prise en charge d'abord par ma tante à la maison, à domicile, etc. ... c'est vrai que quand cela n'a plus été possible il a fallu l'hospitaliser et puis voilà. Là, la dégradation physique et psychologique de toute façon les deux vont ensemble. Non là, oui c'est un petit animal dont on prend soin plus ou moins bien. Voilà c'est tout, moi je n'appelle pas cela vivre.

« Q » : Est ce que cela vous pose question ?

« R » : Oui et non, alors **égoïstement j'essaie de ne pas trop y penser**, je suis moins impliquée que ma mère puisque moi c'est l'échelon encore avant. Maintenant si c'est ma mère ça se posera peut être un jour aussi, ce sera alors très compliqué. Voilà d'autant plus que ma grand mère jusqu'à présent physiquement elle était plutôt... bon elle avait perdu la tête mais physiquement elle se déplaçait. Au niveau cardiaque elle a eu une pile il y a une dizaine

d'années et il y a eu le problème de changement de pile il y a un an, les enfants enfin les oncles, les tantes, ma mère ont insisté pour changer la pile.

« Q » : Et vous cela vous a laissé dubitative ?

« R » : Oui, moi enfin c'est l'échelon d'avant, **si cela avait été ma mère évidemment on change la pile. Ma grand-mère, on ne change pas forcément la pile.** Voilà parce que encore une fois je le vis à travers mon regard de maintenant. Moi je ne voudrais pas le vivre comme elle le vit là. c'est pas ça au début **quant elle était lucide, parce que là elle ne l'est plus, elle disait même quand on allait la voir et qu'elle était dans le réfectoire avec les autres, elle n'aimait pas cette ambiance là, elle le disait je n'ai rien à faire ici, je préférerais être morte.**

« Q » : Vous avez discuté avec votre tante, avec votre mère sur ce sujet du changement de pile ?

« R » : Oui, oui avec ma mère, oui parce qu'il s'est passé il y a aussi quelques années elle a eu un gros encombrement donc elle a été hospitalisée. On a appelé ma mère en disant venez c'est probablement la fin... Ma mère est infirmière elle y est allé, et a insisté pour qu'il y ait aspiration, elle l'a veillé toute la nuit et dès qu'il y avait un râle, elle demandait aspiration, aspiration, donc ma grand mère s'en est sortie alors tant mieux probablement pour ma mère. Moi je ne suis pas persuadée que ce soit mieux pour ma grand-mère. Après, après c'est compliqué aussi pour intervenir quand on est un enfant.

« Q » : Mais c'est le sujet de la difficulté de...

« R » : Voilà. **C'est le problème de la prise en charge de fin de vie savoir si on s'arrête ou si on continue.**

« Q » : Alors tout à l'heure vous disiez pour ma grand mère, je pense qu'il n'aurait pas fallu changer la pile, mais pour ma mère il faudrait la changer, donc quel est le critère pour changer une pile ?

« R » : Je ne sais pas, je n'ai pas de solution à apporter...

« Q » : D'autant que vous dites, que de vivre comme cela ce n'est pas réellement vivre. Dans le cas de votre grand-mère, à priori elle avait dit, puisqu'elle pensait que sa prise en charge avant...

« R » : Oui elle était encore lucide.

« Q » : Donc c'est aller à l'encontre...

« R » : **C'est effectivement aller à l'encontre de ce qu'elle aurait voulu.** Moi je pense que quand ma mère a insisté pour l'aspiration quand elle a insisté pour le changement de la pile... On ne peut pas la laisser s'étouffer mais bon. Là moi j'ai trouvé qu'on l'avait maintenu pas artificiellement mais voilà c'est reparti, c'est pareil elle a eu l'année dernière un mois de perfusion parce qu'elle commençait à se dessécher voilà.

« Q » : C'est la difficulté et c'est aussi pour cela que je fais ce travail là...

« R » : C'est aussi pour cela que... c'est pas évident car où est ce que l'on s'arrête et comment fait on ? Maintenant **je pars du principe que quand elle était lucide elle ne voulait pas de cette vie là et c'était 10 fois moins pire quand elle le vivait et qu'elle le disait que ce qu'elle peut vivre maintenant. D'ailleurs je ne sais pas ce qu'elle peut vivre maintenant.**

« Q » : Quel a été le rôle du corps médical dans ...?

« R » : Sincèrement je ne suis pas suffisamment au fait pour en dire plus et j'ai vécu cela de l'extérieur alors je ne sais pas.

« Q » : Quel enseignement avez vous retiré de cette expérience ?

« R » : **Que c'est très compliqué et que je n'ai pas de solution, que cela vaut le coup d'en parler tout de même, mais que quand quelqu'un dit avant quand il était lucide je ne voudrais pas vivre comme cela il faut en tenir compte. Maintenant on a le droit de changer d'avis en cours de route, elle ne peut plus le faire, c'est encore un cas particulier**, voilà. Toutes les fins de vie ne sont pas comme cela, tout le monde ne perd pas la tête, il y a des gens qui sont voilà... on peut partir sur une autre pathologie une sclérose en plaque, une SLA... les gens sont pas tout à fait lucides mais il y a des moments où ils sont lucides et ils ont peut être le temps avant... et **d'avoir éventuellement un suicide assisté.**

« Q » : D'après votre expérience telle qu'elle est, est ce que vous pensez qu'il y aurait des améliorations à apporter dans la prise en charge de la fin de vie ?

« R » : **Tout faire pour que la personne ne souffre pas et soit confortable le plus possible alors je sais qu'il y a la loi Léonetti, qu'elle n'est pas... que l'on ne met pas tous les moyens pour la mettre en œuvre.**

« Q » : C'est à dire ?

« R » : C'est à dire que je pense que si quelqu'un souffre et peut être pris en charge en hospitalisation à domicile, quelqu'un qui souffre une journée, deux journées, trois journées, qui le dit, qui ne le dit pas forcément mais qui geint qui a des attitudes et que son entourage s'en rend compte et fait le forcing auprès du corps médical alors le corps médical est vaste, infirmières etc. Il y a forcément une remontée d'information qui doit nécessairement se faire, si cela ne se fait pas dans la ½ journée cela doit se faire dans la journée on ne doit pas attendre 2, 3 ou 4 jours pour avoir une prise en charge correcte 4 jours **c'est insupportable lorsqu'on souffre c'est pas envisageable, cela ne doit pas exister, c'est pas possible.** On a les moyens, enfin on a les moyens, je pense à la morphine etc. On doit pouvoir arriver à abrutir, à supprimer une souffrance physique. Après la souffrance morale on peut faire ou pas, on fait ce que l'on peut... Oui que les gens ne soient pas... ne se tortillent pas au fond d'un lit, ce n'est pas possible. Ça c'est insupportable et donc je pense, **j'en suis sûre et convaincue qu'il y a encore beaucoup trop de gens qui souffrent et que tous les moyens ne sont pas mis en œuvre** même si en pratique on ne devrait pas souffrir les chartes sont telles qu'elles sont... les droits du malade hospitalisé voilà c'est écrit noir sur blanc mais en pratique c'est pour moi, pour moi, c'est pas suffisant.

« Q » : Est ce que vous avez déjà cherché des informations sur la prise en charge du malade ?

« R » : Non, alors non, j'en ai eu dans mon cursus professionnel, j'ai un D.U. maintien à domicile donc on m'a apporté certaines informations donc indirectement je suis quand même allée les chercher, on me les a apporté mais indirectement j'ai choisi de faire un boulot comme cela. Donc ...

« Q » : Et la prise en charge de la douleur, de la souffrance fait partie du DU... ?

« R » : Indirectement oui, oui on parle des antalgiques, on parle oui cela en fait partie parce que l'on aborde la nutrition, les escarres parce que l'on aborde tout cela oui, indirectement oui.

« Q » : La je voudrais que l'on parle plus qualité de vie, qualité de vie en fin de vie, dans cette période de fin de vie ?



« R » : Oui, que dois je dire. **Qualité de vie pour moi par définition la fin de vie, ce n'est pas la vie, c'est débile parce que tu n'es pas mort et si tu n'es pas mort tu es encore en vie.** La fin de vie c'est pas... où cela s'arrête, où cela commence ? La fin de vie pour moi encore une fois je vous dis que cette image de fin de vie, un corps décharné etc. Qualité de vie... Faut pas souffrir, super oui c'est bien faut pas souffrir. **Voilà pour moi c'est pas ça la vie, c'est les sentiments, c'est respirer, c'est sortir , c'est pas 3 m2 dans une chambre d'hôpital et l'horizon de la fenêtre.**

« Q » : Les sentiments peuvent exister à l'hôpital.

« R » : Oui c'est vrai, vous avez raison mais quand on est au fond d'un lit on ne pense qu'à sa douleur.

« Q » : D'où l'intérêt de parler de la qualité de vie. C'est à dire que si on fait en sorte que les patients ne souffrent pas physiquement...

« R » : Qualité de vie en fin de vie pour moi c'est s'occuper comme d'un petit animal physiquement essayer de calmer ses souffrances physiques, essayer d'aider à calmer ses souffrances psychologiques alors pour quelqu'un qui se rend compte, même ma grand mère je pense qu'elle se rend compte quand même. Normalement la prise en charge elle est globale après essayer de mettre le plus, on ne peut pas demander je pense, aux personnels soignants qui fait déjà beaucoup, on ne peut pas mettre de l'amour dans chaque geste, on ne peut pas prendre la main à chaque fois que cela est nécessaire, on ne peut pas faire la bise à chaque fois que ce serait nécessaire aussi. Pour moi la fin de vie c'est l'hospitalisation même à domicile l'entourage de l'hospitalisation à domicile... il y a un malade, c'est 4 murs, c'est un lit médicalisé, c'est un matelas anti-escarres s'il le faut voilà, c'est une nutrition adaptée alors avec des choses pas toujours agréables avec des perfusions ou pas. **Pour moi c'est assez glauque la fin de vie, le confort en fin de vie c'est encore pire que le camping pour moi...** c'est complètement débile de le prendre comme modèle mais voilà, c'est plus ses meubles, c'est plus son entourage parce que vous êtes un malade au fond d'un lit, parce que vous n'êtes plus la même personne cela implique beaucoup de choses. Je ne sais pas voilà.

« Q » : Est ce que vous avez une position sur l'euthanasie ?

« R » : **Oui, alors j'ai une position pas tranchée, je suis pour la possibilité,** je suis pour l'euthanasie voilà. Mais je ne suis pas pour tuer tous les vieillards, tous les malades, je suis pour laisser le choix voilà de dire effectivement si un jour, pour moi, **voilà là c'est pour moi ni pour ma grand mère, ni pour ma mère c'est pour moi je voudrais qu'un jour, je suis au fond d'un lit que je ne peux plus bouger entre 4 murs avec une perfusion** etc. Pouvoir, que les gens qui vont m'aider à partir ne soient pas inquiétés voilà. Pour moi c'est ça **que les gens qui vont m'aider à faire cela on les laisse tranquille voilà qu'ils ne soient pas emprisonnés, qu'ils ne soient pas punis par un tribunal et qu'ils n'aient pas à se justifier voilà, qu'ils n'aient pas à justifier que cela soit ma volonté.**

« Q » : Qu'ils n'aient pas à se justifier

« R » : Oui, à partir du moment où moi j'aurais pris ma décision et j'aurais demandé de l'aide...

« Q » : Mais c'est quand même une justification.

« R » : Oui je comprend bien, mais qu'ils n'aient pas à aller devant un tribunal avec un avocat et tout un cinéma parce que moi j'aurais fait le choix de partir et que je n'aurais pas pu le faire toute seule voilà.

« Q » : Alors, quelle est votre définition de l'euthanasie ?

« R » : **La définition de l'euthanasie c'est un suicide assisté. Je ne sais pas je ne peux rien dire d'autre, c'est la décision du malade on ne demande pas l'avis à la famille,** c'est un suicide assisté. Je ne parle pas par exemple là du cas particulier de ma grand mère si on avait mis la pile, si on avait pas aspiré là c'était un peu laisser mourir là c'est différent. Je **parle pour moi** l'euthanasie c'est un suicide assisté **dans le cas où moi je ne suis plus capable de me lever aller acheter quelque chose pour en terminer, ne plus avoir la force de quoi que ce soit, si un jour je dis stop je veux que l'on puisse m'aider à dire stop et que les gens qui m'aideront ne soient pas inquiétés par la justice.**

« Q » : Il y a des critères des... qu'est ce qui fait... dans quel cas on doit dire stop ?

« R » : A partir du moment où moi je ne pourrai plus continuer donc pour l'instant je ne sais pas, je ne peux pas te dire, mais le jour où je serai plus capable... je ne sais pas quoi vous dire d'autre. Voilà le jour où je n'aurai plus la force de continuer de me battre, le jour où j'aurais envie de partir. Si jour j'ai envie de partir, je n'aurai peut être jamais envie de partir. Si un jour je devais avoir envie de partir je ne peux plus continuer parce que je suis au fond de mont lit avec quelque chose de très grave ou une fin de vie très difficile avec des escarres partout, une souffrance importante, la différence entre finir complètement shootée par des drogues ou finir parce que je l'ai décidé voilà encore une fois je ne suis pas confrontée à ce truc là non plus. Voilà dans mon idéal cela me rassurerait que ce soit possible enfin je n'aurai certainement pas à avoir une demande comme cela à formuler mais je voudrais que cela soit possible;

« Q » : D'une manière générale est ce qu'il y a des critères, comment envisager ça pour que ce soit acceptable ?

« R » : Je ne comprends pas la question. C'est à dire de la part du patient ou de la part de l'entourage.

« Q » : De la part de tout le monde, de la société en général.

« R » : La société en général

« Q » : Le patient, c'est son ressenti ou pas.... Il faut quand même que la décision soit entérinée d'après ce que vous dites.

« Q » : Comment on encadre cela ?

« R » : Sincèrement je n'ai pas réfléchi jusque là, j'ai pas de solution clef en mains, je ne sais pas mais par exemple on va prendre des cas un peu connus, Vincent Imbert etc. Il l'a formulé la demande Vincent Imbert, je ne comprend pas pourquoi sa mère, son médecin qui l'a aidé à partir ont été ennuyés avec cela et après relaxés voilà, ils n'auraient pas dû à avoir à se justifier, si la loi est comme cela, voilà maintenant dans ce cas particulier là dans ces cas là extrêmes, cela n'arrive pas tous les 8 jours, dans ces cas extrêmes des gens qui demandent à corps et à cris que l'on puisse les aider à partir et que les gens ne soient pas inquiétés derrière, sa mère n'aurait jamais dû être inquiétée, sa mère n'aurait jamais dû aller devant un tribunal, le médecin non plus encore une fois cela ne concerne pas des milliers de gens tous les ans, cela concerne peut être 5/10 personnes mais voilà je parle, voilà ce genre de cas là extrême.

« Q » : Mais néanmoins il faut quand même qu'il y ait des lois pour encadrer les choses

« R » : C'est vrai, la loi, oui mais... **des cas particuliers comme cela, des cas extrêmes comme cela,** voilà ... Alors après je ne sais pas où cela s'arrête, où cela commence mais voilà quelqu'un comme Vincent Imbert, il a demandé cela durant des mois, des années et son entourage a été inquiété après c'est pas normal, c'est pas une demande sauvage un soir de grande détresse parce qu'il n'en peut plus, là c'est une demande répétée oui combien de temps ? J'ai pas la solution, mais à posteriori pour Vincent Imbert voilà. Il ne faut pas.... oui ou Chantal Sebire c'est des gens qui... bon elle, elle était capable de... elle pouvait encore bouger

« Q » : De toute façon elle s'est suicidée.

« R » : Oui, elle a pu le faire toute seule. Encore une fois je n'ai pas de solution.

« Q » : Chantal Sebire, c'est quand même un cas particulier parce qu'elle avait refusé tous les traitements, notamment antalgique alors que sa pathologie faisait qu'elle devait souffrir atrocement et elle avait tout refusé dans un cadre un peu militant pour demander le suicide assisté médicalement.

« R » : Oui je comprend mais elle pouvait encore se lever, Vincent Imbert lui ne pouvait pas se lever.

« Q » : Oui tout à fait.

« R » : Vous voyez ce que je veux dire quand on est dépendant dans un fond de lit, **quand on est un malade au fond du lit on n'a que le corps médical en face de soi, c'est pour cela que l'on est obligé de passer par le corps médical on n'a pas d'autre interlocuteur ton entourage ne décide plus rien**, pas grand chose... On te fait manger à telle heure, on te change à telle heure, **voilà tu es le jouet du corps médical**. Ce n'est pas forcément... Tu es le jouet du corps médical c'est à dire on va dans ta chambre, si c'est à 3 heures du matin pour prendre ta température, c'est voilà **c'est on ne te demande plus ton avis, on ne te demande pas à toi si tu as bien dormi on demande à l'infirmière** si la personne a bien dormi c'est pas normal, est ce qu'il va bien à la selle et est ce qu'il dort bien ?

« Q » : Ça fait peut être partie de la qualité de vie de ne pas « chosifier »

« R » : Pas chosifier, de pas dire... oui ça c'est quelque chose qui... alors pour avoir été aussi dans un lit d'hôpital c'est assez perturbant quand on peut s'exprimer, c'est frustrant alors j'imagine quand on ne peut plus s'exprimer cela doit être encore plus frustrant quoique là encore je n'en sais rien c'est une supposition voilà mais quand on est dans un lit d'hôpital et que l'on est tout à fait capable de parler de dire que l'on a bien ou pas bien dormi, qu'on souffre ou que l'on ne souffre pas c'est assez pénible d'entendre répondre l'infirmière à votre place et surtout des fois elle ne sait pas si on a bien dormi, si l'infirmière de nuit a été dérangée ou pas dérangée c'est ça oui, elle, elle a bien dormi.

« Q » : Est ce que vous avez déjà parlé euthanasie avec des proches ?

« R » : Oui avec ma mère, avec mon mari, avec une amie c'est un sujet que l'on aborde de temps en temps. Oui suite à des formations, suite au travail oui. Oui suite à ma grand-mère après ou suite aux informations puisque le débat sur l'euthanasie a été relancé avec la campagne présidentielle. Donc oui j'ai eu l'occasion d'en parler. Pour moi **ce débat là c'est comme les pros avortements et les contres**. Pour moi c'est à peu près le même type de combat, je pense que l'on est libre d'avorter, je pense que l'on est libre de garder un enfant on a le choix pour l'instant on a encore le choix en France même si les moyens ne sont pas toujours mis en œuvre mais je pense que pour la fin de vie on devrait pouvoir bénéficier d'un suicide assisté si on le demande alors après : encadrer et légiférer comme sur l'avortement c'est pas facile à partir de quand, comment ? J'ai bien conscience, j'ai pas de solution **mais le débat vaut la peine** je pense que la bioéthique sur les embryons cela vaut largement un débat voilà... **que ce soit le début d'une vie ou la fin de vie cela vaut largement que la société en débattenne**.

« Q » : Alors quand vous parlez de suicide assisté vous envisagez dans quel type de situation un suicide assisté ?

« R » : Encore une fois ce sera 5 malades par an, c'est pas un quota. Un suicide assisté c'est la personne, voilà c'est Vincent Imbert qui ne peut plus se suicider et qui est au fond d'un lit ou

dans un fauteuil tétraplégique, ou la personne qui va en faire la demande et qui ne pourra pas passer le seuil de sa chambre d'hôpital et qui ne pourrait même pas se suicider avec une fourchette, voilà quelqu'un qui est au fond du lit et qui en fait la demande, mais une demande réitérée

« Q » : Et un grand dépressif qui... ?

« R » : Pour moi non. Pour moi c'est pas la fin de vie alors c'est ce que moi j'ai dans la tête. Alors après un grand dépressif...

« Q » : Alors déjà le suicide assisté c'est uniquement pour les fins de vie

« R » : Oui.

« Q » : Ça c'est un critère. Donc quelqu'un dont on parlait tout à l'heure qui a une SLA

« R » : Qui en fait la demande et qui dit... qu'il n'en peut plus et qui en a marre de se voir diminué petit à petit et qui dit là stop. Là moi je veux partir maintenant parce je sais que ce qui m'attend après c'est pire que tout, on doit pouvoir stopper oui. **Mais on a le droit de changer d'avis jusqu'au dernier moment.**

« Q » : Mais on peut aussi le prendre en charge ?

« R » : Non parce que pour moi la SLA c'est mourir dans d'atroces souffrances, rigidifié complètement, avec un encombrement hyper important, je peux me tromper, le type qui est cancéreux qui sait que...voilà avec un corps qui n'est que souffrances, avec morphine et autres produits, qui a envie de dire mais moi j'ai pas envie de mourir abruti ou pourrir au fond du lit moi je prend maintenant la décision de vouloir partir pourquoi pas l'aider ? Pourquoi pas lui donner les moyens ? Pourquoi lui refuser cela ? Je ne comprends pas

« Q » : Est ce que vous avez parlé euthanasie avec des médecins ?

« R » : Oui, oui forcément alors avec deux médecins ce ne sont pas des médecins c'est deux médecins, j'ai cru comprendre qu'ils n'étaient pas pour l'euthanasie, j'ai cru comprendre là encore c'est peut être une mauvaise interprétation, j'ai cru comprendre que la loi actuelle était suffisante voilà.

« Q » : Et vous, vous n'êtes n'est pas convaincue ?

« R » : Oui

« Q » : Alors on va parler de la loi actuelle. Est ce que vous connaissez la loi Léonetti ?

« R » : **J'en ai entendu parlé**, je dois vous dire ce que j'en connais ?

« Q » : Oui, je voudrais savoir ce que vous en pensez ?

« R » : Pour moi **la loi Léonetti c'est tout faire pour que le malade parte dans la dignité c'est à dire calmer ses souffrances soit psychologiques ou physiques. Pour moi cela s'arrête là.**

« Q » : Et cela ne vous semble pas suffisant ? Si on arrive à calmer les souffrances physiques et morales de quelqu'un... ?

« R » : Il faut croire que si on arrive à des cas... Non je pense que quelqu'un qui réclame parce que il y en a encore qui réclame un suicide assisté c'est que visiblement il y a un Schmilblick alors que **la loi n'est pas appliquée comme elle le devrait mais on a le droit de choisir sa fin de vie.** Alors on a le droit de choisir sa vie, on a le droit de choisir sa fin de vie. Pour moi on a le droit de choisir sa vie, on a le droit de vouloir sortir et on a le droit de dire Stop. Alors

la différence entre le suicide et le suicide assisté c'est que le suicide c'est bien quand on peut le faire physiquement quand physiquement on peut le faire encore une fois je dis la même chose mais quand on est au fond d'un lit avec des perfusions, on ne peut rien faire.

« Q » : Tout à l'heure vous citiez l'exemple de Chantal Sebire qui in fine l'a fait d'ailleurs.

« R » : Elle pouvait enfin elle a fini par le faire, bon elle était physiquement, elle pouvait bouger encore, physiquement elle pouvait bouger. Je parle de cas comme Vincent Imbert moi ce qui m'a choqué encore une fois c'est le fait que la mère et le médecin aient été inquiétés, alors cela m'a choqué oui et non, c'est à dire que la loi actuelle ou il y a 5/6 ans, je ne me rappelle quand cela c'est passé, c'était comme cela et ils devaient se justifier devant un tribunal. Le suicide assisté pour moi doit être encadré pour que voilà... on n'ait plus à se justifier et que la mère et le médecin ne soient pas inquiétés que cela fasse partie... le médecin n'est pas inquieté dans un avortement, on est libre ou pas de le faire...

« Q » : On va rebondir encore vous dites encadré alors quel cadre ?

« R » : Un cadre juridique il y a **un législateur on a su légiférer en France pour l'avortement on doit être capable de légiférer pour la fin de vie.**

« Q » : Qu'est ce que vous mettriez dans le cadre de cette loi pour que cela soit acceptable ?

« R » : Encore une fois une personne qui ne peut plus par ses propres moyens se donner la mort et qui la demande qui a encore la possibilité de la demander.

« Q » : Qui doit entendre la demande, qui doit la valider, est ce que le demander une fois deux fois trois fois, patient curable, patient incurable, perte d'autonomie, souffrance?.

« R » : Cela recoupe plusieurs choses, Vincent Imbert je ne sais pas s'il souffrait physiquement, sans doute que oui mais je pense....Je pense mais ce n'était pas, c'était peut être pas cela au premier plan, la souffrance psychologique c'est à dire à quoi bon vivre... à quoi bon... un légume aucun intérêt.

« Q » : Je comprends bien tout à fait ce que vous dites concernant le suicide assisté et vous dites vous même qu'il doit être encadré donc je voulais savoir quel cadre il faut mettre pour que cela soit acceptable parce que c'est quand même tuer quelqu'un ?

« R » : Oui, c'est vrai. Pour que cela soit acceptable il faut que la personne enfin le malade en fasse la demande et que l'on mette, on ne pas parler de délai de réflexion mais je ne suis pas suffisamment spécialiste de la fin de vie pour en parler et il y a plusieurs types de fin de vie. Pour l'avortement on a su trouver des délais...

« Q » : Il faut prendre une décision, enfin une fois que le patient l'a demandé, qui va dire oui ou non ?

« R » : De toute façon le principal interlocuteur quand on est **en fin de vie, tu n'as que le corps médical en face de toi** enfin c'est pas le médecin qui te fait manger...

« Q » : C'est les professionnels de santé qui doivent prendre, entériner la décision ?

« R » : Qui doivent entériner la décision du patient oui

« Q » : pouvez vous regarder ce résumé de la loi Léonetti ?

« R » : Oui je viens de lire la loi Léonetti

« Q » : Comment la résumeriez vous à quelqu'un qui ne la connaît pas ?

« R » : Prendre toutes les dispositions pour que le patient ne souffre pas psychologiquement et physiquement et éviter l'acharnement thérapeutique ça effectivement j'ai omis de le préciser tout à l'heure. Après c'est vrai que j'avais oublié qu'il pouvait y avoir des directives anticipées mais là en la relisant je trouve que l'on va, effectivement, **c'est déjà pas si mal mais pour moi c'est pas si mal mais on ne va pas jusqu'au bout et pour moi la prochaine étape c'est le suicide assisté.** Là effectivement je l'ai sous les yeux acceptation du double effet par exemple donc on peut entreprendre un traitement pour soulager les souffrances même si on s'attend que ce traitement puisse abrégé la vie donc on a conscience que ce traitement peut abrégé la vie mais on attend, en attend encore. Oui elle n'est pas si mal cette loi Léonetti mais on ne va pas encore jusqu'au **bout moi j'y tiens au suicide assisté** même si cela ne concerne que trois personnes. Cela concerne trois familles, trois entourages, trois ou quatre ou dix médecins, trois équipes soignantes. Il ne faut pas que ces trois personnes là soient inquiétées

« Q » : Donc pour vous cette loi est ... ?

« R » : **Cette loi est très bien mais pas suffisante c'est déjà un grand pas en avant ce serait encore un pas plus en avant si elle était réellement appliquée je reste assez bloquée là dessus mais je pense qu'elle n'est pas appliquée ou pas complètement ou pas suffisamment.**

« Q » : A votre avis pourquoi elle n'est pas appliquée ?

« R » : Parce que cela demande des moyens très importants. La fin de vie cela demande des ressources en personnel, cela demande je pense beaucoup plus de prise en charge alors bon il faut passer les médicaments, la morphine etc. Cela demande aussi une prise en charge psychologique et les psys ne sont pas suffisants et je pense que les équipes n'ont pas suffisamment de temps pour... on ne peut pas être 100 % du temps au lit du malade, et puis en même temps est ce que tous les malades ont besoin d'avoir quelqu'un en permanence à côté je sais pas mais c'est le problème de la médecine d'une manière générale de toute façon c'est ce que je pense aussi **il n'y a pas suffisamment de moyens.**

« Q » : Quels sont les points intéressants et en quoi ils sont intéressants dans la loi Léonetti ?

« R » : Sur l'acharnement par exemple effectivement il faut savoir s'arrêter alors après j'imagine qu'il y a des réunions et savoir qu'est ce que l'acharnement et où cela commence est ce que la nutrition c'est un acharnement ? Est ce qu'une perfusion c'est un acharnement ? Est ce que le fait de tourner un malade régulièrement pour ne pas qu'il ait d'escarres c'est un acharnement ? Alors tout cela évidemment cela prend beaucoup de temps dans les services là aussi où cela commence où on arrête. L'acharnement c'est très bien mais là l'acharnement thérapeutique c'est déjà pris en charge par des équipes médicales. Je ne vois pas pourquoi on ne va pas jusqu'au bout ? Pour moi c'est pareil mais je sais que pour d'autres cela n'est pas pareil.

« Q » : Alors les manques de ce texte ?

« R » : Les manques de ce texte, on tient compte on parle des directives anticipées, on tient compte de l'avis qui a pu être émis par le malade lui même, mais justement le malade lui même ne peut pas actuellement demander un suicide assisté.

« Q » : A votre avis quel est l'objectif de cette loi ?

« R » : **Probablement mettre noir sur blanc ce qui n'est pas encore fait dans les services, pour l'instant c'est un objectif raisonnable qui devrait être atteint dans les services pour l'instant on n'en est pas encore là.**

« Q » : Dans les services cela veut dire qu'elle ne doit s'appliquer qu'à l'hôpital ?

« R » : J'entends hospitalisation à domicile aussi.

« Q » : D'accord.

« R » : Pour moi **l'hospitalisation à domicile est encore moins bien prise en charge qu'à l'hôpital et qu'il y a encore plus de manques que les gens sont encore plus démunis que les aides familiales ne sont pas préparées du tout à la fin de vie.** Là pour le coup c'est ce que je vois, côté comptoir pharmacien, j'ai là en tête durant les derniers mois qui se sont écoulés deux aides à domicile qui m'ont dit qu'elles avaient tout fait pour prendre en charge le papy et je pense qu'elles y ont mis tout leur cœur, on ne peut pas.... elles ont une implication émotionnelle très importante ce ne sont pas des gens qui ne sont pas...et ce sont aussi elles qui devraient bénéficier d'un suivi psychologique et elles n'en bénéficient et ces personnes là sont démunies par rapport à la fin de vie de leurs papys et de leurs mamys comme elles les appellent et elles y mettent tout leur cœur mais cela n'est pas la bonne méthode. **Elles ne sont pas formées pour cela, de même que moi je ne suis pas suffisamment formée pour les écouter,** ça c'est un autre débat. **L'hospitalisation à domicile ça part sur une bonne réflexion mais je pense que c'est encore pire qu'à l'hôpital, que l'entourage est encore plus démunie, l'entourage croit bien faire et s'enfonce il n'est pas soutenu,** il n'est pas aidé psychologique de manière suffisante, je pense que c'est encore pire que...

« Q » : Et que faudrait-il à votre avis pour cela fonctionne ?

« R » : Probablement **doubler les équipes d'hospitalisation à domicile, insister auprès des gens... que les aides familiales aient une approche un peu plus importante de la fin de vie et de la personne âgée en général. Je vois comment elles les soulèvent c'est pas les bons gestes,** là cela part d'une réflexion un peu plus générale le vieillissement de la population sur... pas forcément que la fin de vie. (...)

Pour moi voilà, je ne parle pas du tout de la personne de 40 ans, je parle pas du tout de l'enfant de 5 ou 6 ans qui a un cancer et... on est d'accord je n'en parle pas de cela.

« Q » : Il existe des réponses à tout ce que vous dites ?

« R » : Alors en théorie je le sais mais en pratique je vois bien que non que... alors je ne sais pas si c'est un défaut de moyens, un manque d'informations, **c'est un manque d'informations des familles et au delà c'est un manque d'informations des professionnels de santé. Les pharmaciens sont considérés comme des professionnels de santé on est très mal informés,** on n'est pas informés moi je m'intéresse, donc j'ai l'information parce que mon mari est gériatre mais si je ne suis que pharmacien d'officine et si je ne fais pas le DU de maintien à domicile je sais pas que le Clic Amareis existe qu'il y a des consultations mémoires à l'hôpital aussi. Je ne sais pas tout cela.

« Q » : il y a aussi des équipes mobiles de soins palliatifs qui peuvent se rendre au domicile qui peuvent se rendre en maison de retraite.

« R » : Je le sais à priori c'était censé être pris en charge maintenant quand ils ne peuvent bénéficier que de... par exemple, je vais peut être dire une bêtise : si c'est 5 lits sur tout Vichy c'est pas suffisant, si c'est trois lits hors de Vichy c'est rien c'est une misère.

« Q » : A côté de cela si on ne les appelle pas, ils ne peuvent pas venir ?

« R » : Oui mais là on appelle le médecin de ville. Mais il y a quelque chose qui n'est pas fait non plus.

« Q » : C'est un problème d'information sans doute, après dans un premier temps...

« R » : Mais un manque de temps aussi, **je ne voudrais pas balancer de pierre sur les médecins de ville mais ils n'ont pas forcément le temps aussi de prendre tout en charge. Donc manque d'information et on ne va pas jusqu'à la négligence mais manque d'informations et manque de temps voilà.**

« Q » : Et que faudrait il faire pour que... ?

« R » : Alors cela va être plus vaste c'est à dire recentrer les missions du médecin sur ce qu'il doit réellement faire et **à la limite déléguer aux autres professionnels de santé** ce que l'on a commencé à faire par exemple un médecin n'a pas forcément lieu de se déplacer sur un pansement quand une infirmière peut prendre en charge un pansement peut être même quelque fois mieux qu'eux... que ce qui est fait par un médecin de ville qui ne connaît pas les produits aussi bien. Pouvoir déléguer ce qui n'est pas... ils sont très pris mais c'est des façons de leur dégager du temps. Alors cela passe par une **meilleure rémunération aussi, s'ils passent 1/2 heure ou 3/4 heure au lit d'un malade** ça effectivement pendant ce temps il n'y aura pas deux ou trois autres consultations qui pourront être faites auquel cas il faudrait peut être les dédommager pour que... cela passe peut être par dédommagement pour ces services là. Et puis peut être connaître mieux ces consultations, mais ce n'est pas passer toutes les semaines chez une mamy en s'asseyant sur un coin de lit en recopiant exactement la même ordonnance que la veille en ne soulevant pas forcément le pansement parce que houlala cela prend trop de temps parce qu'il y a la bande de contention qui est dessus en disant oui oui c'est rouge... on remet la même chose et c'est terminé.

« Q » : Pouvez vous me redire quel est l'objectif de cette loi pour vous ?

« R » : En ayant relu le résumé, je redis **que c'est la prise en charge physique et psychologique du patient éviter l'acharnement thérapeutique et suivre les directives qui auront été émises, les volontés du patient pour l'entourage je suis un peu plus sceptique voilà cela me gêne un petit peu parce que l'entourage n'a pas la distance.**

« Q » : L'entourage cela vous gêne un petit peu ?

« R » : Moi cela me gêne un petit peu soit la personne a dit de son vivant parce qu'elle n'est pas encore morte...

« Q » : Vous parlez d'écouter l'entourage ?

« R » : Oui, écouter l'entourage soit la personne la vraiment formulé c'est comme pour un don d'organes, soit la personne l'a vraiment formulé de son vivant au quel cas c'est blanc et c'est pas noir soit si on ne sait pas évidemment, **on ne peut pas demander à un enfant pour la mort de ses parents. Je ne sais pas. Je pense qu'après l'entourage n'a plus la distance pour prendre la décision.**

« Q » : De toute façon la décision n'est pas prise par la famille.

« R » : Non bien sûr, mais...

« Q » : Est ce que vous pensez que cette loi peut aider les familles, les patients, le corps médical ?

« R » : Oui pour les trois parce qu'effectivement cela peut par exemple **pour les directives anticipées permettre de dire à une famille qui voudrait un acharnement thérapeutique qui pour le coup voudrait absolument tenir en vie les parents, le grand père, la grand mère parce que c'est pour ça, parce qu'ils y tiennent et cela peut se comprendre. Il faut dire attention là on fait plus de mal que de bien, car dire à une famille on arrête la perfusion, les gens ne comprennent pas, les gens disent « attendez vous le laissez mourir ».**



« Q » : Et laisser mourir c'est négatif ?

« R » : Pour certaines familles oui, pour les enfants oui pour... dans certains cas oui les gens peuvent dire attendez on n'a pas mis tout en œuvre pour sauver mon père, ma mère, mon enfant voilà.

« Q » : Si on regarde bien, la loi Léonetti parle de situations médicales où on sait que l'on ne sauvera pas le patient ?

« R » : Oui bien sûr on sait que l'on ne sauvera pas le patient mais ça, pour moi l'avoir entendu au comptoir et après en court séjour et long séjour, arrêter d'hydrater quelqu'un moi cela m'avait choqué au premier abord. Mon mari a fait un mémoire sur l'arrêt d'alimentation c'est quelque chose qui pouvait me choquer, même si moi je suis pour le suicide assisté, pour moi c'est deux choses différentes. Je pars un peu dans les deux sens mais....

« Q » : Pas nécessairement parce que si on parle de qualité de vie, peut être que pour vous le fait d'arrêter l'alimentation ou l'hydratation, c'est aller dans le sens d'une moindre qualité de vie, alors que les études montrent que c'est le contraire ?

« R » : Tout à fait, maintenant qu'effectivement je me suis un peu documentée et que l'on m'a apporté l'information mais rien que le titre de ce mémoire pouvait me choquer, comment on pouvait décider d'arrêter une hydratation ou une alimentation, une perfusion, voilà pour moi rien que le fait de se poser la question pouvait être choquante. J'ai avancé sur ce terrain là, j'ai compris mais je n'étais pas au fait de tout cela.

« Q » : Donc pour vous cette loi peut aider les patients ?

« R » : **C'est une loi qui est encore une fois très bien mais insuffisante pour mon côté, et j'y tiens au suicide assisté ?** Après c'est déjà un premier pas sur ce qui devait être fait pour moi dans les services d'hospitalisation quand on est pris en charge par le corps médical.

« Q » : Est ce que vous savez dans quel contexte a été créée cette loi ?

« R » : Pour l'affaire Vincent Imbert (...)

« Q » : Donc pour vous qu'est ce que cette loi ne prend pas suffisamment en compte ?

« R » : La demande du patient.

« Q » : Est ce que vous pensez que globalement cette loi peut répondre aux fins de vie difficiles ?

« R » : Oui, parce que tout le monde ne va pas demander un suicide assisté, encore une fois je pense que le suicide assisté ne concernera pas des centaines de personnes cela ne concernera pas même des dizaines de personnes. Je pense que **oui elle aide la fin de vie encore une fois quand elle est appliquée à la lettre. Et j'irai même plus loin il faut tout mettre en œuvre pour que cette loi soit appliquée correctement que déjà... le premier pas c'est que cette loi soit appliquée.**

« Q » : **Est ce que vous pensez que les gens sont au courant de cette loi ? les gens autour de vous ?**

« R » : Non

« Q » : Et est ce que cela mériterait d'être ?

« R » : Oui alors c'est peut être aussi pour cela que c'est intéressant d'en parler durant la campagne présidentielle, dans un débat public, oui parce qu'à la limite on a le droit d'être pour

ou contre le suicide assisté. Moi je ne suis pas revendicative je parle pour moi et que si ce n'était que pour moi. Mais je pense que cela aurait le mérite que cette loi Léonetti soit connue du grand public et peut être que les familles, les équipes soignantes feront le forcing auprès des pouvoirs publics pour l'appliquer de manière correcte. On peut déjà au moins faire cela.

« Q » : Les familles a votre avis sont au courant ?

« R » : Alors les familles peuvent cela dépend oui et non... c'est à dire les gens qui veulent vraiment s'intéresser à la fin de vie vont finir par tomber de près ou de loin sur la loi Léonetti sur Internet... après le grand public de manière vaste, même les familles si les médecins ne les mettent pas au courant non...

« Q » : Pour vous c'est les médecins qui doivent en faire une promotion ?

« R » : Là actuellement oui quand... là ce matin s'il y a des familles qui sont confrontées à ces problèmes oui c'est l'équipe médicale, encore une fois pour **moi les seuls interlocuteurs que tu as c'est l'équipe médicale, sincèrement pour moi l'équipe médicale est toute puissante.**

« Q » : Est ce qu'il ne vaudrait pas mieux que les familles soient au courant de l'existence de cette loi avant de se retrouver dans une situation où...?

« R » : Oui je suis d'accord, il faut que dans le cadre d'un débat public... c'est comme l'IVG, c'est comme une grande loi voilà...

« Q » : Et qui devrait faire connaître cette loi au grand public ?

« R » : Pourquoi pas les politiques, qui ne sont pas les mieux placés, mais enfin qui nous met au courant des lois en France ? Je ne sais pas n'importe qui, j'en ai aucune idée.

« Q » : Oui mais de fait si on veut que les gens soient au courant...

« R » : Le mieux c'est quand même... je ne sais pas... que ce soit comme dans le cas de la bioéthique, des philosophes des gens qui réfléchissent un peu à cela... des philosophes, des médecins parce que ...

« Q » : Donc un philosophe irait à la télévision pour faire une émission sur la loi Léonetti ?

« R » : Oui avec un médecin. Voilà parce qu'ils ont des bases, savoir si cela est bien ou pas bien, savoir si cela est suffisant, pas suffisant, si cela est appliqué ou pas appliqué.

« Q » : Est ce que cette loi change votre position vis à vis de l'euthanasie ?

« R » : Non c'est à dire que j'avais plus notion que **cette loi était déjà un premier pas mais encore une fois j'insiste sur le fait que ce n'est qu'un premier pas.**

« Q » : Donc au delà de cette loi qu'elles seraient des attentes pour l'accompagnement de la fin de vie ?

« R » : Est ce que la solution passe par une nurse par personne comme quand on a un petit enfant. Tu veilles sur lui 24h /24h que cela passe par une personne. Voilà une personne pour une personne. Je n'ai pas encore réfléchi jusque là. J'ai quelques questions mais pas beaucoup de solutions. (...)

« Q » : C'est intéressant, je vous donne les chiffres en Belgique il y a donc 1 % de la population qui décède grâce au suicide assisté, il y a des gens qui ont un cancer, qui savent à terme qu'ils vont être dans un état terriblement dégradés et qui disent moi je n'accepte pas l'idée d'être dans cet état donc avant d'être comme cela je voudrais que l'on abrège ma vie ...

« R » : Oui pour moi on les tue.

« Q » : C'est cela qui se passe en Belgique et en Hollande. Alors il y en a aussi qui...

« R » : Cela me choque dans le cas où ils entrent sur leurs deux jambes, ça ça me choque comme vous dites effectivement ils arrivent sur leurs 2 jambes.

« Q » : Mais ils sont en grande souffrance.

« R » : Oui ils sont en grande souffrance mais comme je le dis **je suis pour le suicide assisté mais pas si on arrive sur tes deux jambes. Dans ce cas là tu fais ce que tu as à faire point.**

« Q » : Donc ils peuvent se suicider tout seul ?

« R » : Oui, on peut se suicider tout seul

« Q » : Donc un des critères cela serait de ne pas être capable tout seul de se suicider ?

« R » : Oui c'est cela, quand on est au fond d'un lit et qu'on ne peut plus bouger de son lit, sur ces deux jambes non moi cela n'entre pas... je restreints encore cela, c'est pour cela que je ne suis pas pro euthanasie, enfin si mais... si quand même

« Q » : C'est pour cela aussi que je demandais votre définition de l'euthanasie, de toute façon l'euthanasie cela veut dire bonne mort donc stricto sensu tout le monde devrait être pour l'euthanasie.

« R » : Voilà je ne veux pas mourir en souffrance, voilà mais après quand on est sur ses deux jambes cela ne rentre pas dans ce cadre là.

**Mais il faudrait que les professionnels de santé (médecins, infirmiers, sages femmes et pharmaciens) et les médecins en priorité connaissent cette loi. Et bien sûr le grand public en les informant comme sur le don d'organes**

**En ville elle n'est pas appliquée** directives anticipées inexistantes, et prise en charge de la douleur insuffisante). **À l'hôpital je pense et j'espère que c'est un peu mieux...**

## Femme - 71 ans - Retraitée

« Question » : Si je vous dis fin de vie en spontanée qu'est ce que cela vous évoque ?

« Réponse » : le départ de cette terre, Ça m'évoque pour moi personnellement retrouver mon mari, **un petit peu peur quand même, de la façon donc cela va se passer parce que je sais pas ce que c'est. Un peu peur de souffrir pas de mourir**, donc si c'est comme mon mari que le cœur lâche alors là je veux bien. Justement j'en discutais avec une de mes amis la semaine dernière et elle me disait, elle a 84 ans bientôt, elle me disait qu'elle se sentait fatiguée davantage, moi aussi bien sûr, il y a des choses que je faisais que je ne fais plus et je pense à mon avis qu'on a plus de mal à faire ce que l'on a à faire on a plus de mal à s'éveiller à tout, on a plus de mal à se remettre d'une fatigue, en définitive on ne se repose pas quand on vieillit, **je pense que cela doit être fait exprès pour avoir un dégoût de la vie et moins avoir peur de quitter cette terre** alors quant à la mort par elle même, non, j'espère seulement non, non, **j'espère seulement qu'elle sera sans douleur c'est tout**. Alors après j'irai rejoindre mon mari et puis c'est tout. Alors avoir peur non mais peur de souffrir oui.

« Q » : Vous êtes croyante ?

« R » : Oui mais pas pratiquante. Alors là c'est pareil pour en parler car vous avez des gens croyants qui vous disent complètement absurde et d'autres qui sont comme moi croyants mais non pratiquants sont plus logiques et des non croyants du tout qui sont non logique tel que si on mêle la religion à cela il n'y a rien que je crois. Si c'est ma religion à moi étant croyante, moi je crois à une autre monde ça dépend de beaucoup de personne, ça dépend de beaucoup de choses mais non la mort ne me fait pas peur mais, je vous dis encore une fois et j'insiste **c'est la douleur c'est d'ailleurs pour cela que je fais partie de l'ADMD** et j'ai bien convaincu mes enfants qu'il ne fallait qu'ils insistent une seconde à débrancher un tuyau sans regrets car c'est ce que je veux voilà.

« Q » : Est ce que vous associez la fin de vie à des situations particulières, un âge particulier ?

« R » : Non, pour moi **il est quand même logique de mourir quand on est vieux**. C'est quand même logique, un petit enfant de trois ans comme l'autre jour qui a été assassiné, c'est quand même un bébé il n'a rien vécu, la personne qui a vécu il faut balayer le chantier il faut laisser la place au plus jeune ;

« Q » : Autrement, vous associez la fin de vie à des maladies particulières ou à des situations particulières ?

« R » : La fin de vie peut être un **accident, donc cela peut être à n'importe quel âge, soit par maladie donc ces deux affreuses maladies le cancer et le sida** que l'on ne guérira jamais à mon avis. ça c'est horrible, il y a des gens qui... d'après ce que j'entends autour de moi **il y a des gens qui ont un mal fou à mourir et il y a des gens dans des souffrances épouvantables ça c'est affreux**. Quand c'est l'heure, c'est l'heure moi ne je crois que quand c'était le moment là si cela doit m'arriver c'est le moment là que je fasse telle chose ou telle chose ou que je ne la fasse pas, que cette personne je ne sais pas moi , un jeune qui a pris sa moto et qui s'est tué en moto il n'a pas plus de risques que celui qui reste chez lui... Dimanche matin moi j'étais bien chez moi et je me suis cassée la figure. Voyez l'année dernière je me suis accidentée la jambe dans le jardin, j'ai été 1h 1/2 sur la table d'opération voyez bien il n'y a pas.... Pour moi quand c'est le moment, c'est le moment. Et encore une fois, que je ne souffre pas.

« Q » : Quand vous parlez de souffrance vous parlez de quel type de souffrance ?

« R » : Physique, parce que morale je pense que morale j'aurai le fait d'aller retrouver mon mari car le décès de mon mari je ne l'accepte pas cela fait 8 ans passés mais je ne l'accepte toujours pas, je ne l'accepterai jamais. Il y a le fait que mon fils, que j'aime beaucoup ainsi que ma petite fille, ma fille que j'aime beaucoup malgré les circonstances, j'évite d'en parler. Mais, malgré tout, **cela m'embêterait de quitter mes enfants** mais c'est logique que ce soit moi qui les quitte plutôt que eux qui me quittent. C'est tout, en ce qui concerne les circonstances... il peut y avoir n'importe quoi.

« Q » : C'était pour savoir si vous l'associez de manière plus particulière avec une maladie ? Vous avez cité le cancer, le sida... ?

« R » : Oui les maladies qui sont quand même pour moi... qui sont... quand on **compte le nombre de personnes qui meurent du cancer ou du sida, plutôt du cancer**, j'entends plus parler du cancer que du sida et le nombre de gens qui s'en sortent c'est tout de même une minorité minime, minime. Moi, j'ai une amie que s'en est sortie du cancer du sein, elle a 74 ans elle s'en est sortie mais c'est tellement rare, elle a mis 10 ans pour s'en sortir. Moi, **personnellement je ne me soignerais pas parce que je ne veux pas servir de cobayes en fin de compte chaque individu est un cas différent**, donc c'est pour cela que je dis qu'il n'y a pas de remèdes pour cela **et comme je n'aurai pas le moral pour subir un traitement lourd**, déjà là je suis asthmatique et j'ai de l'emphysème, j'ai un traitement assez lourd à supporter tous les jours mais qui n'est pas douloureux non plus donc je le fais machinalement maintenant mais subir des traitements non... **Je ne pourrais pas le faire toute seule**. Je suis courageuse pour beaucoup d'autres choses, je crois, je suis assez battante pour d'autres choses mais pas là. On ne peut pas tout avoir. Donc, je ne sais pas ce que cela peut vous apporter.

« Q » : Oui, oui

« R » : La mort ça dépend de l'âge que l'on a, on ne raisonne pas... A 20 ans on en parle très rarement car ce n'est pas le sujet du jour et c'est normal. À 40 ans moi non plus cela ne m'effleurait pas quoique j'avais perdu mon père quand même mais à 34 ans j'ai perdu mon père dans des circonstances difficiles il avait ce que j'ai asthme et emphysème parce que j'ai hérité de lui. À l'époque il n'y avait pas les soins qu'il y a maintenant donc il est mort étouffé c'est pour cela que le pauvre homme il a eu du mal. Donc à 34 ans j'avais perdu mon père mais en même temps je changeais de vie donc mon père m'a beaucoup manqué, énormément manqué car quand il est décédé j'ai cru que la terre allait s'arrêter de tourner parce que c'est au moment où j'avais le plus besoin de lui. Mais mon mari a pris la relève voyez ce que je veux dire. donc j'ai vraiment pensé à la mort que la dernière année de vie de mon mari, parce qu'il avait la maladie de Parkinson, il ne tremblait pas, rien, il avait le blocage des membres et je voyais bien, cela faisait 10 ans qu'il avait cette maladie là et je voyais bien que cela ne pouvait pas durer, vu comme il diminuait, je m'en occupais, je m'en occupais, je me demande d'ailleurs comme je faisais car maintenant j'aurais beaucoup plus de mal en vieillissant. Je m'en suis énormément occupé et **la dernière année de sa vie, c'est vrai, j'avais peur de comment il allait finir**, comme c'était un homme de tempérament très... un petit peu fier enfin pas fier à regarder les gens de sa hauteur, je veux dire fier pour rester net pour rester propre pour rester lui même et non pas se laisser aller, voyez à 70 ans il tout de même bien présentable, il est mort 8 ans après et j'avais peur pour lui qu'il y ait une obligation, de le promener dans un fauteuil roulant. Et pour lui... là il est mort dans la salle de bains, il m'est tombé dans les bras, pour moi cela a été... mais pour lui c'était bien. Il n'a rien vu. Donc là j'ai pensé à lui après pourquoi ne m'a-t-il pas emmené, ça c'est le truc... encore aujourd'hui je me le dis, pourquoi je ne suis pas partie avec lui et je survie mais je ne peux pas dire non plus que je pense à la mort tous les jours. Maintenant je me dis tant que je peux faire ce que j'ai à faire **c'est bien que je sois épargnée de la maison de retraite parce que là c'est l'antichambre**

**de la mort donc si je pouvais mourir comme lui** ce serait parfait mais je ne pense pas à ça... Vous savez je pense que j'ai la tête qui ne vieillit pas beaucoup, le corps oui mais pas la tête donc cela m'aide. Ça doit aider non ?

« Q » : Bien sûr. (...) Donc vous avez vécu la fin de vie de votre époux

« R » : Et de mon père

« Q » : Et de votre père. Pouvez vous me raconter, pas nécessairement les détails médicaux mais votre vécu, vos questions, vos difficultés ?

« R » : A ce moment là ? En ce qui concerne mon père, j'avais 34 ans, je m'apprêtais à quitter le père de mes enfants. Donc un changement de vie, mon père je m'entendais avec lui comme les 5 doigts de la main, malgré que je sois la 4ème et qu'il ne me voulait pas, c'était comme cela. Je lui ressemblais physiquement, moralement etc.. Comme vous voudrez. Donc, j'étais très, très proche de mon père depuis toute gosse donc quand mon père est décédé, il est vrai, j'ai cru je vous le redis encore une fois que la terre allait s'arrêter de tourner, j'ai très, très mal accepté la chose mais je n'étais pas du genre à m'effondrer en pleurant, en criant. Jusqu'à maintenant j'ai pu éviter cela. Mon état d'esprit était que mon pilier était parti, voilà mon pilier était parti.

« Q » : Ça c'est peut être plus sur le versant deuil mais c'était plutôt sur la prise en charge... ?

« R » : J'ai pas eu de prise en charge de papa parce que j'habitais près de chez mes parents, c'est le seul moment durant deux années où j'ai habité près de chez mes parents, j'ai vécu... le père de mes enfants était militaire de carrière on vivait en Algérie à Madagascar bon bref tous ces trucs là. Mais là ce sont les deux années où j'ai vécu près d'eux, donc j'ai aidé maman à s'occuper de papa, les dernières semaines de sa vie ont été très pénibles. Maman ayant à cet âge là, l'âge que j'ai maintenant, c'est-à-dire 75 ans, j'essayais de l'aider un peu pour la soulager du côté pénible de perdre son mari et en plus physiquement pour s'occuper de lui, et quelques temps avant sa mort il avait perdu un petit peu la tête, il n'y avait que moi qui pouvait m'approcher. Moi et maman bien sûr autrement mes frères et sœurs ne s'approchaient pas voilà et mes enfants, mon fils s'approchait de son grand père car il y avait une complicité entre eux qui était très forte. Donc c'est ce côté le pilier qui partait. Quant à mon mari c'est autre chose car là c'est un autre amour. Donc on ne peut pas comparer. On ne peut pas comparer ce qui n'est pas comparable, c'est ... perdre son mari c'est perdre la moitié de soi, surtout qu'avec mon mari, autant avec le 1er c'était l'enfer avec lui c'était le paradis donc je suis au purgatoire on va dire comme cela. Donc mon mari ayant la maladie de Parkinson, il s'est arrêté de travailler à 67 ans, à 68 ans cela à commencer qui a duré 10 ans puisqu'il est décédé à 78 ans. Bon quand on a été chez le neurologue la première fois, quand il lui a parlé de la maladie de Parkinson moi j'ai senti un glaçon me tomber dans le dos, mon mari lui il n'a pas trop ressenti, je crois qu'il n'a pas trop réalisé parce que j'étais avec lui, on a 16 ans de différence. Mon mari était un sage, moi j'étais plutôt enjouée on se complétait très bien moi je lui donnais de la gaieté. Donc les premières années on été très bien moi je travaillais encore alors que lui ne travaillait plus. Je travaillais encore les deux premières années non, non... On va dire...

« Q » : Il faisait quoi comme travail ?

« R » : Il travaillais dans l'automobile. Enfin avec moi, car du temps de la première femme... puisqu'il était veuf mon mari... Bon moi ce qui c'était passé avant ne me concerne pas. Donc il était dans le milieu de l'automobile un métier qu'il adorait, que j'aimais aussi. Donc on va dire durant les 10 ans, il y a eu 5 ans de ... bon il se débrouillait après comme je ne travaillais plus je l'ai pouponné ça c'est vrai, le professeur à Paris me disait vous le pouponnez trop. Je dis, j'ai

pas l'impression apparemment il n'a pas l'air de s'en plaindre effectivement qu'il ne va pas s'en plaindre, le professeur était quelqu'un de charmant et on avait sympathisé surtout avec mon mari je ne sais pas il avait sympathisé mon mari et puis bon.... Il est vrai que lorsqu'on allait en consultation la toute première fois que nous sommes allés le voir moi je ne m'avançais pas et j'ai demandé si je pouvais rentrer il ma répondu oui oui allez y. Et puis là je me suis mis dans mon petit coin et je l'ai laissé faire son travail sans me mêler de quoi que ce soit. C'est quand il m'a demandé ce que j'en pensais et quand il m'a posé des questions j'ai répondu ce que j'en pensais. Ce que je pensais, ce que j'avais à dire mais autrement je ne m'en mêlais pas, mon mari était suffisamment... il n'a jamais perdu la tête mon mari, le soir où il est décédé, il lisait énormément, il avait juste fini un bouquin, tiens j'ai fini mon livre, il devait être 6 heures du soir et lui ai dit on a encore pas mal des livres. Bon je commencerais demain, et puis il aimait bien quand même s'occuper comme il pouvait, il mettait le couvert, préparait les médicaments... les miens que je prenais à l'époque. Et puis le soir à 8 h 30 il s'est écroulé et puis c'est tout. Mais c'est vrai que **les 5 dernières années je m'en suis beaucoup occupée, je l'ai beaucoup aidé aussi bien moralement que physiquement mais la dernière année était pénible.**

« Q » : Parce que c'était devenu plus lourd ?

« R » : Oui, il vieillissait, il sentait bien qu'il perdait des forces. Je me rendais compte que sa façon de faire, cela ne pouvait pas durer et donc moi j'avais peur parce qu'il le ressentait peut être, il ne voulait pas me quitter, il faisait sa sieste, j'avais mis un petit sofa pour qu'il se repose, il faisait sa sieste et je lui disais que j'allais tondre la pelouse. Il m'entendais avec la tondeuse là mais je n'avais pas fait un aller retour qu'il m'appelait déjà : il y a longtemps que tu n'es pas venu : tu me laisses tomber. Mais non je viens de faire un unique aller retour **voyez il voulait vraiment que je sois toujours auprès de lui.**

« Q » : Vous aviez des aides et avez vous ressenti le besoin d'avoir des aides ?

« R » : Non, **parce que lui, il ne voulait pas.** Bon il ne voulait pas pour lui après il ne serait pas décédé en décembre, en janvier j'avais décidé d'avoir quelqu'un pour me faire un peu de ménage là il voulait. Mais pour s'occuper de lui il ne voulait que moi, même les enfants... et surtout pas sa fille parce lui il avait une fille. Et moi j'avais mes deux enfants mais surtout pas sa fille mais j'aurais pris quelqu'un pour m'aider dans le ménage.

« Q » : Et ce n'était pas dur de s'occuper de lui par exemple je veux dire : je ne sais pas si vous l'aidiez pour faire sa toilette des choses comme là, des choses qui ne sont pas nécessairement évidentes et qui ne sont pas du ressort d'une épouse ?

« R » : Non, cela ne me peinait pas. Non, non je l'aimais tellement que cela ne me peinait pas. Des fois c'était long car tout de même il avait des gestes lents. Il était lent quand même dans ces trucs mais je voulais en même temps ne pas... essayer de ne pas le diminuer malgré sa maladie mais quand il rentrait dans la douche j'ouvrais pas les robinets et lui disait tu prends le robinet d'en bas et tu le tournes allez vas y. Règle le avec le robinet du haut. **Donc il fallait 1 heure et demie tous les matins parce que je voulais qu'il le fasse lui même.**

« Q » : Oui ce qui est bien

« R » : C'est comme pour les comptes bancaires c'était toujours lui qui s'occupait de cela et un beau jour il m'a dit tu sais tu devrais tout de même t'en occuper car peut être un jour tu en auras besoin. Mais il m'a appris pleins de choses comme cela, pour lui c'était logique qu'il parte avant moi comme on avait une différence de 16 ans ça ne voulait rien dire mais dans sa tête c'était comme cela et malgré qu'effectivement je m'en occupais mais on le faisait ensemble cela prenait deux fois plus de temps mais il avait le stylo en main voilà. Et je

voulais qu'il s'en occupe je ne voulais pas le rayer de la carte dix ans avant l'heure. Il n'y avait pas de raison, il avait toute sa tête, il n'y avait pas de raison... la lenteur donc.

« Q » : C'est quelque chose que vous arriviez à gérer ?

« R » : Oui, j'arrivais à gérer. En plus c'était quelqu'un de très facile, il faut dire aussi j'ai pas plus de mérite qu'une autre parce que c'était un homme très facile à vivre. Il ne se plaignait jamais non, **non il n'était pas exigeant à part qu'il voulait que je sois auprès de lui** ; mais non non c'était quelqu'un de très facile à vivre.

« Q » : Donc vous n'avez pas ressenti de problèmes à ce moment là pour prendre en charge votre époux ?

« R » : Ah non sûrement pas, non, non surtout pas je n'aurais pas voulu que quelqu'un d'autre... d'ailleurs il a été hospitalisé deux fois à Paris notamment chez le Professeur où on allait. Et la deuxième fois, la première fois cela s'est très bien passé, la deuxième fois un peu moins bien parce qu'il a été hospitalisé plus longtemps mais je restais avec lui et comme ma fille avait son studio près de l'hôpital donc pas de problème, je pouvais rester sur place et d'ailleurs je m'étais un petit peu fâchée à l'hôpital parce qu'il y avait des trucs qui étaient **impensables, comme le matin de bonne heure où on le réveillait à 6 heures du matin, un infirmier ou je ne sais pas qui vient lui faire sa toilette, le met complètement à poil, le lave** et quand je suis arrivée il me dit mais tu te rends compte... Il est hors de question de cela, il a dit non je ne veux pas, ma femme va s'occuper de moi donc le médecin était venu, ils étaient trois ils sont venus au moment où j'étais là il devait y avoir le patron d'ailleurs le professeur au dessus des autres, il m'a dit que se passe t'il et bien j'ai dit voilà et nous avons convenus qu'ils me laisseraient faire la toilette de mon mari matin et soir parce que le soir je suis là jusqu'à 19 heures et avant qu'il ne se couche je m'occupe de lui bon très bien puisque c'est donc cela... et bien vous le faites c'est tout. C'est vraiment... et chaque fois qu'il a été hospitalisé il a d'ailleurs eu d'autres hospitalisations sur Nevers, des hernies ou des trucs comme cela... c'était des hospitalisations courtes des trucs que tout le monde peut avoir mais je restais avec lui nuit et jour justement, il n'aimait pas que quelqu'un d'autre...

« Q » : Et cela n'a jamais été difficile pour vous ?

« R » : Non

« Q » : Même au niveau fatigue ?

« R » : Oui **la dernière année j'étais fatiguée, parce que je manquais de sommeil** car nous étions tout le même... même la nuit des fois quand il allait aux toilettes, il avait une obsession d'aller aux toilettes, c'est souvent pour les personnes qui sont en fin de vie, l'obsession d'aller aux toilettes, il se levait toutes les demi heure, **des fois il tombait du lit, qu'est ce que j'ai pu le ramasser. Non, non la dernière année oui j'étais fatiguée mais je pense plus de craintes que de fatigue normale si** vous voulez. Non cela ne m'a jamais pesé. Quand j'ai entendu une commère aux obsèques de mon mari qui me parlait de l'église avec une anecdote, je vous avoue que ce jour là je n'ai pas entendu grand chose, je n'ai même pas entendu les cloches sonner, et ça par contre j'ai entendu une commère qui avait sorti son chapeau du dimanche et qui... j'entends qu'elle dit à la fille de mon mari mais c'est quand même une délivrance. D'ailleurs, je suis rentrée dans l'église car je pense que cette femme je l'aurais giflée, elle ne le connaissait pas, elle ne l'avait jamais vu, elle ne savait pas ce qu'il avait, elle ne savait comment il était. J'ai vu ma belle fille qui m'a regardé, elle a bien vu que cela m'avait... Elle m'aurait giflée moi cela ne m'aurait pas fait pire.

« Q » : **Votre mari souffrait il ?**



« R » : Non, **non. Moralement oui** parce qu'il... mon mari qui était un « fanatique » de voiture parce que toute sa famille était dans le milieu, toute sa famille était dans les garagistes, mon beau-père aussi. Un beau jour il m'a dit je ne conduis plus. Et bon pourquoi : parce que je ne me sens plus assez sur. Donc c'était raisonnable, pour lui cela a été...

« Q » : Un déchirement ?

« R » : J'ai toujours admiré de pouvoir dire ; je m'arrête de conduire. Bon bien sûr je conduisais à côté de lui, mais il aimait être en voiture avec moi et avec mon fils c'est tout. Avec Marina un petit peu mais... oui avec Marina aussi. Mais surtout avec moi, ça c'est clair, je ne parle pas de cela avec sa fille car il n'avait pas de rapport avec sa fille. Et puis moi après une fois qu'il était parti c'était un désastre... Là pendant... non seulement j'ai mis trois mois à comprendre qu'il ne reviendrait pas mais j'avais sa fille qui m'a fait la vie noire durant 4 ans, tribunal etc. Voilà mais enfin bon je suis hors sujet là.

« Q » : Cela fait partie du deuil également ?

« R » : Oui, cela fait partie du deuil également mais quand on me dit il faut arriver à faire son deuil il faut m'expliquer ce que cela veut dire ?

« Q » : A accepter.

« R » : A accepter alors je ne le ferai jamais. Si il y a des gens qui peuvent l'accepter moi je ne pourrai pas, je ne ferai jamais le deuil alors. C'est tellement complexe... que l'on m'explique le mot accepter... ne suffit pas. Bien sûr on n'a pas le choix. Je suis... j'ai déjà changé plein de choses ici car je n'aurais pas pu survivre sans être dans la maison bon j'ai changé des choses, je me suis fait une vie de femme seule mais accepter non. Il est en photo là, il est en photo en montant l'escalier, il est en photo dans ma chambre, je vis avec lui là. Je vis avec lui, il y en a qui ont peut être trouvé cela ridicule mais ce que les autres pensent moi je m'en fiche complètement.

« Q » : Avez vous eu de l'aide du corps médical lors de ces périodes un peu difficiles ?

« R » : Oui et heureusement autrement je ne serais pas comme vous me voyez là.

« Q » : C'est-à-dire ?

« R » : Déjà ça m'est tombé sur les yeux, j'ai été opérée de la cataracte très rapidement. Après cela a continué par le dégoût de la nourriture, après cette anorexie là j'ai réalisé que je ne devais pas tomber dans le gouffre mais j'y partais la tête la première et un tas de petits soucis de santé. C'est le choc qui fait que l'on a du mal... vous avez du mal, mon asthme, mon emphysème ne se sont pas arrangés. Le moral surtout bon je ne prends pas grand chose, juste le soir un petit truc comme cela. C'est tout, c'est tout parce que je n'exagère pas non plus... enfin j'ai un très bon médecin qui... et là j'affronte deux choses bon mon mari que je n'accepte pas et j'affronte ma fille, je ne sais pas où elle est. Depuis octobre 2010 je ne sais pas où elle est, donc ça c'est quelque chose... c'est autre chose mais c'est quelque chose tout de même. Je ne sais pas où elle est, j'ai beau tourner qu'elle a 48 ans en fin d'année, j'ai aucun... elle avait tout ce qu'il fallait pour être bien... est ce qu'elle y est toujours je ne sais pas, elle a tout coupé. Tout coupé, pourquoi je pense que c'est la rencontre de ce copain ... je ne sais pas. Ma fille j'ai beaucoup, beaucoup de mal à la cerner à la comprendre, je ne suis peut être pas la mère qu'il lui fallait. En plus elle est jalouse de moi, je ne comprend pas qu'une fille soit jalouse de sa mère, jalouse de quoi, elle a 48 ans moi je suis sur la pente savonneuse comme disait un copain. Non je ne vois pas pourquoi... Il n'y a rien qui fait que... Je ne suis pas la personne prétentieuse, je ne suis pas la personne qui fait que... Non je ne vois pas, pas plus que je ne verrais une mère jalouse de sa fille. Pour moi c'est inexplicable.

« Q » : Pour vous la fin de vie qu'est ce que c'est ?

« R » : Ben c'est la mort. **C'est la mort la fin de vie. La fin de vie ce sont les dernières années de vie.** Cela peut être vu différemment ce sont les dernières années de vie mais on ne sait pas quand sont les dernières années. Donc pour moi la fin de vie c'est la mort, c'est tout. **J'espère que moi un jour je tomberai chez moi, on me retrouvera comme cela sans vie,** quand je l'aurai perdue, depuis que mon mari est parti j'ai tout organisé de façon à ce que mes enfants ne soient pas ennuyés sauf comment ils vont m'habiller peut être qu'ils me mettront en pantalon cela n'a pas d'importance mais ceci dit j'ai tout préparé, comment ils doivent faire quand je vais mourir, **j'espère que l'on me retrouvera là comme cela et non pas vivre non mourir dans une chambre d'hôpital toute seule avec un tube par ci par là avec des infirmières autour.** La dernière fois que je me suis fait opérer de la jambe lorsque je me suis accidentée je me suis dit en moi même : hé mon amie... il y a des personnels charmants, des médecins charmants mais il y en avait une ou deux dont une j'ai carrément refusé qu'elle me touche. Elle m'a touché une fois, deux fois la troisième, j'ai dit non. J'avais fait un courrier au directeur de la clinique et pourtant ce n'est pas dans mon habitude je ne suis pas du tout ce genre de personne comme cela mais là c'était une horreur. Elle me disait mais pourquoi ne voulez vous pas que je vous touche. Vous devriez le savoir et vous en rendre compte mais si vous ne le savez pas tant pis. Mais vous ne me toucherez pas et je vous assure que là je ne démord pas, je ne me laisse pas faire. **Mais je me dis qu'une petite mémé de 80/90 ans comme ma mère qui était seule aussi et qui arrivait à cet âge, on n'a plus de défense à cet âge là, donc si c'est pour être à la merci des autres autant s'arrêter.**

« Q » : Donc pour vous le critère pour s'arrêter c'est la dépendance, la perte d'autonomie, la souffrance ?

« R » : **La perte d'autonomie ça c'est certain et c'est déjà... cette horrible maladie d'Alzheimer qui fait peur que mes enfants et ma petite fille me voient ainsi diminuée, ne pas les reconnaître, donc qu'ils gardent de moi un souvenir** de quelqu'un qui prend son 4 X 4 voyez ce que je veux dire mais pas une mamie. Pas une mamie qui sucre les fraises quand je dis sucrer les fraises c'est pas trembler spécialement ou alors qui dit n'importe quoi ou qui vit... qui n'a même plus la force de faire sa toilette, qui est à la merci des autres, non, non.... Allez hop, c'est fini. Moi je me donne encore une dizaine d'années et puis c'est bon.

« Q » : Pour vous la qualité de vie c'est important ?

« R » : Oui, c'est très important parce que... par exemple j'ai une belle sœur de mon mari, ils sont du même âge elle a donc 87 ans depuis le mois de mars. L'autre jour, elle m'avait invité à déjeuner avec elle donc j'ai déjeuné avec elle, elle se débrouille toute seule c'est une toute petite bonne femme qui a eu 5 enfants tout de même... elle me disait qu'elle aimerait bien avoir internet. Mais enfin Odile allez y. Mais à mon âge. Mais que cela peut faire, il n'y a pas d'âge pour cela. Mais j'ai peur que cela me coupe du monde parce que je serai sans arrêt dessus. Au contraire, cela va vous l'élargir, on passe une heure sans s'en rendre compte. Elle habite à la campagne elle aussi. Mon beau frère est mort, c'est le premier de la bande qui est parti, elle, elle avait 15 ans de différence avec son mari. Moi j'en avais 16 à une année près c'est pareil. C'est d'ailleurs très bien, elle dit comme moi, c'est très bien d'avoir un mari plus vieux. Mais à 87 ans je la trouve admirable, elle ne fait pas de long parcours avec sa petite voiture mais elle se débrouille, elle se débrouille et moi je trouve cela admirable. L'autre jour, je lui dis vous prenez une aide ménagère. Non, non tant que je peux, je me débrouille. Si je peux être comme elle, cela va mais si c'est pour être dans une maison de retraite là non.

« Q » : Est ce que vous pensez qu'il y a des choses à faire pour améliorer la qualité de vie, en fin de vie, c'est vrai que lorsque je parle de la fin de vie c'est plutôt les jours, les semaines, les mois, voire les années avant le décès ?

« R » : Il y a déjà la volonté de la personne. Il faut qu'elle ait la volonté d'essayer de faire même si elle fait le quart de ce qu'elle faisait, il faut avoir la volonté de le faire. La personne qui commence à dire plus rien ne m'intéresse, je n'ai envie de rien... là c'est grave. J'ai ma sœur qui va avoir 77 ans elle est en train de me dire cela, mais comme elle a toujours raison je n'insiste pas. J'ai une autre belle sœur qui a 85 ans, elle est dans son fauteuil du matin au soir, elle s'ankylose toute seule et le corps et l'esprit, à la télé il n'y a rien. Arrête avec toutes les chaînes que l'on a tu n'as qu'à zapper et tu trouveras. Si tu ne trouves rien, tu mets un DVD. Non, non ce n'est pas bien. **Rien ne l'intéresse et c'est cela qui me fait peur, le moment où rien ne va m'intéresser**, voyez ce que je veux dire. Tant- que l'on s'intéresse cela va quand on ne s'intéresse plus on est... la pente est encore plus savonnée, elle commence à faire des bulles.

« Q » : Qu'elle est votre position sur l'euthanasie ?

« R » : Moi, je suis pour à 200 %

« Q » : Pour vous quelle est la définition de l'euthanasie ?

« R » : C'est... contrairement à ce que beaucoup pensent le suicide. Pour moi ce n'est pas un suicide, c'est une délivrance, d'une vie que l'on ne veut plus de cette façon là, c'est tout. Si je meurs... si je me trouve avec cette maladie d'Alzheimer comme je l'ai dit tout à l'heure, si je me trouve dans un hôpital avec des tubes partout, à la merci de n'importe qui, si je me trouve dans une maison de retraite, j'ai une copine qui a son papa qui est centenaire et qui est au fond de son lit depuis de longues années, ne me dite pas que c'est utile. Donc on peut très bien faire une piqûre s'endormir et ne pas se réveiller. Mais moi je ne demande que cela.

« Q » : Quels sont les critères pour que cela soit acceptable ?

« R » : Pour que soit acceptable, **il faut d'abord que les gens ne prennent pas la mort pour un sujet tabou**, il faut déjà que les gens soient logiques, qu'ils réfléchissent un peu plus et savoir s'ils ont envie d'être à la merci de quelqu'un ou pas, de mourir en beauté ou pas. Il y a des gens qui s'en fichent de devenir... moi non moi je voudrais rester le plus possible... déjà on s'enlaidit, on est ridée, on ne peut pas s'habiller comme quelqu'un de jeune, on ne peut plus faire, par prudence comme là je voudrais nettoyer le bord de la gouttière, j'ai peur de monter sur l'escabeau je sais que mon fils le fera mais comment dire, je suis pour. **On a bien accepté l'avortement pourquoi ne peut on pas accepter la fin de vie ? Il y a des gens qui disent qu'il y aura des débordements, mais pour l'avortement là aussi il y a des débordements**, le petit être humain que vous avez mis en route, il n'a pas demandé à être mis en route et vous le supprimez et bien la personne âgée a bien le droit de choisir. Finalement, c'est un crime aussi de faire un avortement dès l'instant où il y a une vie qui se fait c'est un crime. Alors pourquoi pas le contraire.

« Q » : Oui, malgré tout il peut y avoir des débordements mais on en discute mais il faut tout de même que cela soit encadré ou simplement le fait pour vous, le fait que quelqu'un le demande peut entériner la chose ?

« R » : Naturellement, si je vais, comme je souffre, mes poumons sont très fragiles, il y a deux ans par exemple j'étais à deux doigts d'être hospitalisée, il fallait me mettre sous oxygène, la moindre chose que j'ai il faut me mettre sous oxygène. Quand on m'a opéré l'année dernière lorsque j'ai été opérée de la cataracte on met systématiquement l'oxygène bon. Mais comment vous dire mes enfants savent ce que... mes idées là dessus. **Donc ce sera à eux de décider**

**aussi avec moi si je suis toujours lucide, si je ne le suis plus c'est eux qui vont décider.** Ils vont le faire puisque je leur demande, j'espère. Moi je demande de le faire parce que c'est pas la peine d'encombrer du monde et d'être à la merci, quand je vois ce qui se passe dans certaines maisons de retraite c'est effrayant, c'est effrayant donc je ne vois pas pourquoi... si je suis alerte je ne le demanderai pas bien sûr mais si je ne peux plus rien seule, je fais quoi moi là ? Suite à mon opération de l'année dernière j'ai eu durant 4 mois une aide ménagère, heureusement je me dis en moi même comment vais je la supporter, je suis tombée sur une personne charmante environ 55 ans veuve et charmante, bien gaie, bien enthousiaste, propre, qui travaillait je l'avais 4 heures par semaine et qui travaillait vraiment très bien enfin très bien, pas comme j'aurais fait, il y a de la poussière chez moi aussi enfin qui travaillait bien j'ai eu de la chance, je l'ai eue 4 mois parce que j'étais encore alerte avec mes béquilles et que j'avais ma tête mais quand vous avez 90 ans et que vous êtes là à vous traîner et que vous êtes vraiment à la merci de cette personne là qui peut vous faire n'importe quoi en fait. Elle peut vous faire n'importe quoi, l'année dernière elle aurait pu me faire n'importe quoi, j'étais sur deux béquilles. Eh bien non, je suis désolée.

« Q » : Donc 4 mois c'est acceptable et à partir d'un certain moment cela ne l'est plus ?

« R » : Non , non c'est moi qui ai arrêté car je n'en pouvais remarcher, c'est moi qui ai arrêté, je ne dis pas que j'aurais besoin d'aide pour certaines choses, j'ai bien envie de la prendre pour faire tous mes carreaux car c'est odieux à faire surtout des petits carreaux, je ne dis pas que je ne la reprendrais pas pour faire mes carreaux mais autrement non je n'en éprouve pas le besoin, quand on me dit... j'aime bien les gens qui me disent vous êtes veuve, prenez quelqu'un avec vous, je dis pour quoi faire, pour avoir un copain. Un copain pour quoi faire mais pour vous promener, je n'en ai pas besoin j'ai mon petit chien. Je ne pense pas une seconde supporter un homme là... d'avance il m'énerve voyez le pauvre homme.

« Q » : Donc pour repartir dans le sujet de l'euthanasie quelle situation pour vous est acceptable, le fait d'arrêter ou d'abrèger la vie de quelqu'un ?

« R » : **Dans quel cas de figure c'est acceptable. Déjà dans le cas où la personne à qui on le fait est d'accord comme moi à 200 %, elle est acceptable dans le cas où on ne peut pas subvenir à ses besoins.**

« Q » : C'est à dire si on ne peut plus marcher, pour vous c'est acceptable... J'essaie d'avoir de votre part des cas concrets ? Parce que c'est cela aussi, on en parle à l'heure actuelle et on en parle un petit peu plus à cause de l'élection présidentielle, mais c'est vrai que l'on parle de l'euthanasie de manière générale mais quand on fait des lois il faut que cela soit un cadre pour éviter les excès et pour que cela bénéficie à X personnes c'est pour cela... ?

« R » : Regardez c'est autorisé en Suisse et en Belgique, ils ne sont pas en train de faire une piqûre à chaque personne...

« Q » : 1% des décès en Suisse et en Belgique sont dus à l'euthanasie.

« R » : Oui mais d'accord mais ils ne vont pas faire l'euthanasie comme cela d'emblée. Écoutez mon mari est décédé il y a 8 ans. Il est tombé dans la salle de bain, j'ai appelé le SAMU, les Pompiers, ils ont fait des électrochocs sur le pallier là haut, ils ne voulaient pas que je sois à côté bien sûr mais j'étais à côté et j'entendais il lui ont mis un tube et ils l'ont mis sous une machine donc automatique étant donné le tube et la machine le cœur s'est remis en route. Le médecin du SAMU m'a dit le lendemain je ne pensais même pas l'amener jusqu'à l'hôpital. Il a été là à l'hôpital le mardi soir, mercredi il était toujours branché, la machine elle arrêtait et d'un seul coup elle partait vite, mon mari était complètement... c'était un mort branché. Il se refroidissait, il était déjà froid jusqu'aux genoux, il était glacé, il était mort pour

moi. Mais cette machine... bon mercredi, jeudi, vendredi matin, bon je passais mon temps à côté de lui, vendredi matin d'ailleurs le jeudi j'ai demandé que l'infirmière me donne son alliance, donc l'infirmière m'a donné son alliance avec grand peine elle essayait de lui enlever car il était tout froid du bas du corps mais il gonflait du haut de corps, il avait 40° de température, bon bref... c'était un mort sous machine. Le vendredi matin quand j'y suis allée **le médecin est venu il m'a dit madame il faudrait que vous nous disiez quand est ce que l'on débranche. Donc, ne me dites pas qu'ils ne le font pas. Alors j'ai dit Docteur mon mari ne m'a jamais parlé de cela, donc vous ne débranchez pas** parce que s'il fallait débrancher c'est moi qui le ferais et je ne l'ai pas quitté de la journée en voyant très bien qu'il n'allait pas aller très loin et effectivement à 16 h 10 j'étais à côté de lui et la machine... il n'y a plus moyen, elle avait beau donner, et hop il a rendu l'âme et voilà mais j'étais à côté de lui donc personne n'a débranché. Cela aurait été **pour moi par exemple mes enfants ne m'auraient pas laissé deux jours alors que mon mari n'a jamais abordé ce sujet avec moi, donc je ne voulais pas aller contre sa volonté.** Tandis que moi, mes enfants savent ce qu'il faut qu'ils fassent et s'il m'arrive la même chose, ils débranchent voilà.

« Q » : Débrancher c'est pas l'euthanasie, enfin ce n'est pas de l'euthanasie active telle que vous la définissez ?

« R » : Non c'est pas de l'euthanasie active si vous voulez, mais c'était fait artificiellement.

« Q » : Oui, oui mais stricto sensu ce n'est pas de l'euthanasie ?

« R » : Bon, alors faire la fameuse piqûre, ou boire certain produit aussi qui donne le même résultat. Quand on sait qu'il n'y a pas d'issue c'est tout à fait normal comme cette personne qui était complétement défigurée, elle a eu du courage de devenir au point où elle en était. Là hier j'avais une ancienne copine de jeunesse que j'ai eu au téléphone, **son mari est en fin de vie il a un cancer de la prostate qui se généralise, il a 73 ans, il souffre, disons qu'il est sous morphine pour ne pas souffrir mais cela ne tient pas debout, qu'est ce que c'est la morphine, c'est de la drogue.**

« Q » : tous les médicaments sont de la drogue.

« R » : S'il a sa tête à lui cela va, mais si jamais il a la tête qui s'en va à l'envers parce que... il ne finira pas... Je ne sais pas.... **dans trois mois il est mort cet homme là, encore il est chez lui, les docteurs le laissent chez lui c'est bien pour une raison.** Non de toute façon, c'est inutile on ne sait qu'il n'y a pas d'issue. Il n'y a pas d'issue, en plus, comme moi j'appelle cela **vulgairement une saloperie de maladie comme cela je ne me soignerais pas, que l'on me donne des médicaments pour ne pas souffrir jusqu'au moment où je serais encore capable de dire à mes enfants bon... voilà c'est tout. Parce que je n'ai pas envie de servir de cobaye, je n'ai pas envie d'être dans les mains des toubibs,** j'ai bien vu pour mon accident de ma jambe l'année dernière, j'étais 6 mois dans les mains des toubibs c'est bon... et encore sans... quoiqu'ils ont failli m'amputer tout de même, enfin bon ceci dit ce n'est pas comparable. Non une fin de vie pour moi c'est exactement comme la femme qui ne veut pas de son enfant et qui va se faire avorter c'est tout.

« Q » : Oui, néanmoins par exemple en ce qui concerne l'avortement c'est un peu encadré

« R » : Eh bien que l'on fasse pareil pour les gens qui... tout du moins pour les gens pour qui... **pour ceux qui veulent mourir que ce soit à la personne elle même ou aux enfants si la personne n'a pas sa tête. Là dessus, il y aurait aussi des problèmes d'héritage.**

« Q » : C'est pour cela aussi qu'il faut faire des lois.

« R » : Il faut aussi connaître ses enfants. Moi, je sais très bien que mes enfants ne cherchent pas... Par exemple ce serait la fille mon mari oui.

« Q » : Enfin la loi n'est pas faite pour votre fils...

« R » : Naturellement, vous me demandez mon avis ça c'est mon avis à moi mais je sais qu'il y aura des débordements, tout comme l'avortement.

« Q » : Donc, malgré tout... est ce que vous envisagez... est ce que vous imaginez une procédure pour que les choses puissent être acceptables par la société, du fait de tuer quelqu'un , parce que c'est tout de même un petit peu cela ? Est ce que vous envisagez qu'il y ait une procédure qui soit suivie pour éviter les débordements... ?

« R » : Oui, tout comme pour l'avortement. La personne qui veut avorter on lui explique certaines choses certainement, on la fait revenir quelque temps après. Enfin pas trop longtemps car il y a un délai. On ne la met pas devant le fait accompli, on lui fait comprendre que... donc la même chose.

« Q » : A votre avis qui doit valider la demande du patient ou de la famille du patient ?

« R » : Normalement quand on est d'accord pour faire cela on remplit déjà... moi c'est mes enfants, à défaut ma petite fille j'ai mis parce que... autrement si j'avais le malheur de perdre les trois avant moi mon dieu je ne résisterais même pas mais enfin admettons, j'aurais certainement quelqu'un de très sûr à qui je donnerais le pouvoir.

« Q » : Ça veut dire quoi, que vous avez noté...

« R » : Oui, oui on a un papier comme quoi on demande... je l'ai toujours sur moi. Tous les ans j'adhère, il y a le nom de mes enfants. Et cela peut aider aussi quelqu'un d'autre. C'est mes volontés à moi.

« Q » : les directives anticipées.. Est ce que vous avez déjà parlé euthanasie avec d'autres personnes ?

« R » : Il y en a qui sont pour, d'autres non. Il y en a qui m'ont demandé l'adresse de cette association, et d'autres avec qui on n'aborde même pas le sujet.

« Q » : Vous en avez déjà parlé avec votre médecin ?

« R » : Oui. Mon médecin il m'a répondu tout simplement, c'est pas son rôle de dire oui, lui il est là pour soigner il n'est pas là pour... c'est pas son rôle de dire oui mais il n'a pas eu l'air d'être choqué non plus.

**« Q » : Vous connaissez la Loi Léonetti ?**

**« R » : Un petit peu, j'en ai entendu parlé comme tout le monde.**

« Q » : Qu'est ce que vous connaissez de la loi Léonetti ?

« R » : **Qu'est que j'en connais. Pas grand chose.**

« Q » : voici un résumé de cette loi

« R » : Un individu majeur peut mettre par écrit la façon dont il entend être pris en charge lors de sa fin de vie et si il s'avère inconscient ...le médecin doit en tenir compte... Ben c'est quand même très avancé quand même, non. (...)

« Q » : Donc là vous avez lu ce qu'est la loi, comment vous résumeriez la loi Léonetti après avoir lu ce texte ?

« R » : **Moi, je la résume toute proche de ce que l'on attend. Toute proche de signer une loi officielle** enfin de compte il vous donne des exemples là, je lis, il est très bien fait d'ailleurs : acceptation du double effet, bon arrêt de traitement, deuxième chose qui est..., refus de traitement là c'est moi, arrêt de traitement peut être décidé par le médecin suite à la procédure collégiale après consultation de la famille.

« Q » : Ça c'est la règle

« R » : Ça c'est pareil, donc refus de traitement, directive anticipée un individu majeur peut mettre par écrit la façon dont il ... vous voyez bien ! Et alors Kouchner lui il dit en 2002, il permet de choisir un proche qui aura, si le patient est inconscient la possibilité de retransmettre etc. **Donc cela approche bien exactement ce que l'on demande.**

« Q » : Mais **cela existe déjà depuis 7 ans.**

« R » : **Eh bien oui mais je trouve que c'est quand même pas bon.**

« Q » : Vous parlez du côté des médecins ou... ?

« R » : Un peu des deux, pour beaucoup de gens c'est tabou et par les médecins, en même temps vous servez de cobaye, par les médecins, étant donné qu'une maladie comme le cancer par exemple est différent pour moi mon petit savoir, trouve qu'il est différent pour chaque individu, c'est pour cela qu'ils n'arrivent pas à trouver un médicament qui, paf vous arrête cela. Les médecins malgré tout, chaque cas est différent, chaque cas, ils ont un espoir de trouver quelque chose, donc sur chaque cas c'est un peu cobaye. (...)

Vous croyez que d'être entre les médecins tous les deux jours à vous faire de la chimio... vous croyez que c'est une belle fin de vie ?

Quand c'est une jeune femme comme vous par exemple, mais si c'est une personne de 80 ans.

A 80 ans vous n'avez plus la même énergie pour supporter et pour...

« R » : j'ai par exemple le cas d'une petite nièce, la fille de l'une de mes nièces 32 ans elle est enceinte de son deuxième enfant et elle s'aperçoit qu'elle a un cancer du sein. Automatiquement cet enfant un deuxième petit garçon il naît très bien, mais elle est en traitement, en traitement c'est sûr. Bon elle s'en est sortie, elle s'est fait refaire les seins avec du... vous voyez bien automatiquement on lui avait enlevé les seins, elle s'est fait refaire les deux seins comme il faut là c'est normal à cet âge là, c'est normal elle a deux petits gosses un qui vient de naître et l'autre qui a trois ans.

Je pense qu'à 32 ans j'aurais eu beaucoup plus de courage que maintenant dans le contexte de la vie que j'ai, je n'aurais pas le courage c'est tout. **Je me vois mal aller tous les deux jours prendre ma voiture ou de me faire conduire pour la chimio... et revenir être toute seule là et... bon non je n'aurais pas le courage. Et mon fils ne pourrait être là, j'ai déjà le côté nerveux qui est très fragile,** si j'ai une petite aide pour tenir le coup comme je suis je n'aurais pas cette aide là, vous ne me verriez pas comme cela aujourd'hui c'est très clair. Car quand vous avez beaucoup de cafard et vous savez j'ai divorcé et je suis veuve et bien rien de comparable. J'ai divorcé du père de mes enfants, je ne me souviens même pas de la tête qu'il avait, j'ai complètement et mis très loin tout cela, il est mort il y a longtemps, il est mort à 60 ans d'alcool, j'ai, j'ai... voyez je m'en moque, là c'est certain que c'est pas la même chose j'aurais sûrement la force si j'étais restée seule par exemple j'aurais certainement la force de vivre pour mes enfants mais après un mari comme j'avais là et le vécu que j'ai eu avec lui, j'ai eu deux vécus tellement différents que je trouve que je voudrais garder ce truc... c'est sûr vous en tant que médecin vous n'êtes pas là pour dire aux gens vous avez raison de vous laisser mourir non non, en tant que médecin c'est normal que vous ayez tendance, c'est votre travail en même temps d'essayer d'aider les gens à surmonter tout cela. Mais on ne tombe pas

toujours sur des médecins très délicats car moi, vous savez j'ai beau... je ne suis pas méchante du tout comme personne, je veux bien que les médecins soient débordés que ci que là, le médecin qui me parle mal je l'envoie promener médecin ou pas médecin. Il y a en un ORL que je suis allée voir justement pour mes oreilles parce qu'il fallait que je me fasse appareiller il a été odieux, je ne sais pas si je ne lui ai pas plus ou s'il n'avait pas « baisé » sa femme mais en attendant il a été odieux, j'ai vraiment pris sur moi pour ne pas claquer la porte quand il m'a dit de toute façon il n'y a rien à faire, j'ai le tympan percé, c'est pas avec les bronchites chroniques que j'ai et tout ce que j'ai eu là dessus, bon il faut que je vous envoie à Dijon pour faire une greffe, dites moi je prends rendez vous avec l'anesthésiste, mais j'ai dit docteur je ne veux pas aller à Dijon moi. **Il dit mais de toute façon il n'y a pas de choix vous me dites oui tout de suite ou alors c'est basta.** Alors docteur c'est basta. Je me suis levée et je suis partie et j'ai failli d'ailleurs ne pas payer la consultation il a été d'ailleurs odieux au point que quand il a eu fini de m'écouter les oreilles, vous savez comment cela se passe pour un médecin ORL, je lui ai dit docteur c'est fini je peux me rhabiller il m'a dit pourquoi vous avez froid d'un air... il me prenait vraiment pour une pauvre cruche, voyez un docteur qui me parle comme cela non... c'est comme l'infirmière qui a été odieuse l'année dernière moi je ne le supporte pas parce que j'estime que d'accord, vous avez un savoir que l'on a pas, vous connaissez un truc que l'on a pas mais pour celui qui débarque comme cela, qui débarque et qui est dans vos mains, il ne connaît rien, il est paumé et trop de docteurs oublient cela certainement par habitude et aussi parce qu'ils ne veulent pas s'attacher aux gens, moi je pense. Et quand j'ai eu mis les choses au point eh bien aussi un docteur qu'un autre a été super gentil ? Ils se sont dit avec elle on ne fait pas ce que l'on veut ! Voyez.

« Q » : On va repartir sur la loi Léonetti, donc quelles sont vos impressions sur cette loi ?

« R » : **Eh bien, je vous dis cette loi se rapproche très bien de ce que je pense mais je voudrais qu'elle soit votée, je voudrais qu'il y ait un truc de voté officiel.**

« Q » : mais cela est officiel, c'est la loi

« R » : Alors pourquoi l'ADMD... Ils se battent à l'Assemblée

« Q » : Mais l'ADMD elle demande que l'on puisse faire un suicide assisté, et ça c'est pas dans la loi Léonetti, mais tout cela est dans la loi.

« R » : Mais d'accord mais disons que peut être ils n'emploient pas le mot qu'il faut, mais c'est pas un suicide.

« Q » : Ce que demande l'ADMD c'est le suicide assisté. Là ce que vous avez sur votre carte que j'ai sous les yeux bon je n'ai pas tout lu... tout ce qu'il y a dedans c'est à dire des directives anticipées et je ne veux pas que l'on fasse des choses déraisonnables si je suis dans une situation inextricable, j'ai une personne de confiance qu'il faut appeler si je ne pas dire moi même ce que je veux, tout cela est déjà dans la loi.

« R » : **Eh bien moi je suis d'accord déjà là. Déjà ça je m'en contenterais, Ça je m'en contente.**

« Q » : C'est la loi, c'est à dire que si demain vous êtes hospitalisée pour un pied cassé que vous ne voulez pas que l'on vous traite votre pied cassé...

« R » : D'accord, je suis d'accord basic.

« Q » : Vous avez le droit de dire je veux rester avec mes os tout pétés docteur et je le veux et le docteur ne peut pas vous dire... il va quand même vous dire tout de même vous exagérez



mais il ne peut pas vous réparer si vous ne voulez pas. Si vous ne le décidez pas. Ça c'est la loi.

« R » : Parce que, j'ai bien vu l'année dernière lors de mon accident, écoutez je vais vous le montrer, j'ai... c'est un hématome qui ne c'est pas résorbé, ... j'avais comme un steak sur la jambe, c'était grand comme ma main sans le pouce donc cela a duré 6 mois voyez ce qu'il en reste. Bon, là c'est du silicone que je mets parce qu'il me manque une peau bon, je suis retombée l'autre jour et puis je me suis tailladée. Voilà donc c'est du silicone et il me manque de la peau ils voulaient me faire une greffe mais ils ne savaient pas trop où la prendre et puis vu l'état de ma peau puisque cela venait de... comment avec mon asthme et mon emphysème la pneumologue m'avait donné un traitement...

« Q » : Avec des corticoïdes certainement

« R » : Oui voilà, un peu trop fort et naturellement oh j'étais bien d'un point de vue respiration mieux que cette année avec le pollen surtout en ce moment mais cela m'avait fragilisé la peau voyez et tout ce qui est blanc c'est morceaux de peau que j'ai recollé, là je m'en suis recollé un l'autre jour quand je suis tombée dimanche bon ce n'est pas grave, partout, je ne pouvais pas me toucher même faire cela sur ma peau, elle partait donc étant donné que j'étais comme cela ils ont dit au bout d'un mois on ne peut pas faire de greffe votre peau n'est pas assez costaud mais du matin j'étais chez le médecin traitant, l'après midi j'étais sur la table d'opération parce qu'ils ont craint ou de m'amputer ou un empoisonnement du sang c'est normal puisque j'avais ce truc comme cela, cette tartine comme cela qui oui voilà, voilà et qui était du sang coagulé et puis qui pourrissait voilà. Donc ils se sont dépêchés pour... mais ils ont été charmants à la clinique, j'étais à la clinique et ils ont été charmants cela a été fait alors... ils ont quand même creusé jusqu'au muscle, ma jambe est atrophiée parce qu'ils ont creusé fort et j'ai quand même une épaisseur qui me manque ? Ceci dit ce n'est pas grave je ne vais pas faire de défilés de mode mais là d'accord mais quand c'est une maladie que vous savez qu'il n'y a pas de... non... c'est déjà pas mal.

« Q » : Est ce que vous pensez qu'il y a des points, à priori des points intéressants ou des choses à changer à améliorer ?

« R » : **Bien proscription d'obstination déraisonnable, je ne sais pas si c'est bien respecté ça. Acharnement thérapeutique, j'ai des doutes mais c'est normal le toubib il fait son travail, lui il est là...**

« Q » : Moi, je vous parle de la loi pas nécessairement ou malheureusement de son application. Est ce qu'il manque des choses à cette loi ?

« R » : Bien sûr qu'il en manque d'ailleurs pas mal ? «Bon on peut entreprendre un traitement pour soulager les souffrances même si l'on s'attend à ce que le traitement puisse abrégé la vie sous réserve d'informer le malade, la personne de confiance, la famille ou ses proches » bien sûr on revient toujours à la même chose. Le traitement il marche ou il ne marche pas. Donc il y a une issue ou il n'y en a pas.

« Q » : Là on parle de traitements pour soulager les souffrances c'est à dire...

« R » : Non, non elle est bien. Mais il faut quand même avoir quelqu'un de sûr qui soit là. Des abus ne viendront pas des médecins, ils viendront de ceux qui ont le pouvoir de dire oui ou non exactement comme les gens qui veulent partir en vacances l'été et puis à ce moment là vous avez les petits vieux qui sont à l'hôpital, comme par hasard ils ont besoin d'exams, alors que tout simplement on veut s'en débarrasser pour partir en vacances. (...)

Donc il faut quand même quelqu'un de sûr, moi je parle pour moi je ne peux pas parler pour toute la terre entière mais moi je parle pour moi je sais très bien que mes enfants ne vont pas me faire n'importe quoi sous prétexte qu'ils vont hériter alors que par exemple la fille de mon

mari oui. Il n'y a que l'argent qui compte il y a des gens qui sont comme cela qui veulent hériter vite, hériter vite et j'en connais. Mais à côté de cela vous avez des gens sincères heureusement, à mon avis il y a quand même une minorité de gens non sincères enfin j'espère pour moi enfin bon dans les gens que je connais. J'ai une amie aussi sur les trois enfants qu'elle a, elle est sûre de l'une de ses filles pas de son fils ni de l'autre fille voyez ce que je veux dire, par contre elle m'a demandé des... l'adresse pareil de l'ADMD.

« Q » : Mais il n'y a pas besoin de passer par l'ADMD pour faire ses directives anticipées, sa personne de confiance.

« R » : C'est pour cela que je voudrais avoir ma tête à moi et que j'ai tout préparé pour, au cas où je ne l'aurais pas, mon fils puisse m'aider de ce côté là.

« Q » : Est ce que vous savez dans quel contexte a été créée cette loi ?

« R » : Non

« Q » : Suite à l'affaire Vincent IMBERT

« R » : ah oui maintenant que vous me le dites cela me revient.

« Q » : Est ce que vous pensez que cette loi est une réponse adéquate à l'affaire Vincent IMBERT ?

« R » : oui c'était pareil, le cas est le même.

« Q » : C'est à dire ?

« R » : Une mère... écoutez il faut l'avis de la famille bon, une mère qui voit son fils qui n'a aucune issue et qui réclame à corps et à cris d'arrêter de souffrir, moi je pense que je ferai ce qu'elle a fait.

« Q » : Mais ce qu'elle a fait n'était pas réellement dans le cadre de loi. Elle ce qu'elle a fait c'est injecter un produit pour tuer son fils parce qu'elle était désespérée.

« R » : Elle lui a injecté, elle lui aurait fait boire quelque chose...

« Q » : Moi, ma question est ce que cette loi, vous pensez, aurait évité cette situation où la mère s'est retrouvée dans cette situation d'injecter un produit ?

« R » : Oui certainement, ça aurait aidé cette personne en tout cas. Elle n'aurait pas été montrée du doigt par certain, bon cela se tasse un petit peu, mais j'en suis certaine elle est montrée du doigt.

« Q » : Je ne pense pas.

« R » : J'espère pas, j'espère pas. Elle ou cette personne comment s'appelait elle ?

« Q » : Chantal SEBIRE

« R » : C'est la fille qui l'a aidé qui est infirmière, elle a bien fait.

« Q » : Non à priori Chantal SEBIRE elle avait toute sa conscience, elle était valide et elle s'est suicidée.

« R » : Mais vous avez vu dans quel état elle était la pauvre femme.

« Q » : Oui, oui j'ai vu donc cela veut dire que quelqu'un qui est défiguré doit mourir ?

« R » : Non elle n'était pas défigurée elle était complètement monstrueuse.

« Q » : Donc quelqu'un qui est monstrueux doit mourir ?

« R » : Quand on la voyait en photo comme elle était... devenir par une maladie comme elle est devenue, c'est invivable, c'est invivable, c'est invivable exactement comme la personne qui a été mordue par le chien et à qui on a refait son visage. Ouf, naturellement elle vit écoutez, j'ai ma sœur aînée qui habitait à Belfort et qui est morte maintenant, elle a eu la maladie d'O (c'est l'œil qui triple de volume)

Elle était complètement défigurée, bon alors étant donné qu'elle avait les moyens elle s'est fait soigner comme il faut, elle a fait de la chirurgie esthétique pour la remettre à peu près comme il faut, c'était plus ma sœur je ne la reconnais pas. Voilà c'est tout. Ceci dit elle a quand même vécu jusqu'à 77 ans. Mais c'était rien à comparer avec Chantal SEBIRE, rien à comparer avec elle, attendez et en plus la pauvre femme elle souffrait.

« Q » : Elle n'avait aucun traitement contre la douleur

« R » : Ah elle a peut être refusé cela.

« Q » : Elle avait refusé, elle avait refusé un traitement contre la douleur

« R » : D'accord, elle souffrait beaucoup, elle avait refusé un traitement contre la douleur, elle était catholique, elle était croyante, elle était quoi ?

« Q » : je ne sais pas

« Q » : l'ADMD ce qu'ils demandent eux c'est le suicide assisté, médicalement assisté, c'est ce qu'ils demandent en plus de la loi Léonetti.

« R » : **Je trouve tout de même que la loi Léonetti, je ne n'avais jamais lu comme cela, c'est vrai que je ne l'avais jamais lu de cette façon là. Je ne l'avais jamais lu dans ces conditions là mais elle est bien, elle est bien maintenant est ce que tous les docteurs...**

« Q » : Ah ça. Qu'est ce que l'on fait d'une loi qui existe ? Est ce que vous pensez que les gens sont au courant de cette loi ?

« R » : Justement, pas suffisamment.

« Q » : Et les gens quels qu'ils soient, il y a les gens avec leurs blouses blanches et les gens tout court

« R » : Oui voilà, voilà, Voyez comme un truc bon c'est peut être pas comparable si vous voulez mais mon fils m'a dit que hier au soir il était allé voir un meeting. Il l'a trouvé bien il n'y a pas de problèmes chacun ses idées, chacun son truc. Je pense qu'il n'y a pas assez de gens... il a remis sur pied, il s'est intéressé à la culture, intéressé à tout ce qu'il y a à voir avec la culture, tout ce que l'on voudra, il y en a combien qui font cela ? Donc **là il faudrait un petit aussi que votre petit milieu médical apprenne un petit peu mieux sa leçon. Et ne soit pas impartial sur un malade on est un numéro en fait et puis les hôpitaux c'est pas des hôpitaux ce sont des usines donc qu'il n'y ait pas d'hôpitaux usines.** Ben tiens sur cette personne là, on peut essayer cela elle a 80 ans, on va essayer cela et puis cette personne là elle n'a plus tellement la force... et puis tellement la volonté. Moi, personnellement dans mon cas à moi, je ne peux pas parler de quelqu'un d'autre, je ne peux pas parler pour quelqu'un d'autre mais dans mon cas à moi je ne me vois pas suffisamment costaud moralement pour supporter un traitement comme par exemple ma copine qui a un cancer aux ovaires, ce qu'elle subit et elle, elle a son ami avec elle, elle est divorcée d'un premier mariage et elle a un ami qui est très bien, c'est comme son mari, bon elle n'est pas seule mais moi seule, mon fils ne peut pas être là à me tenir la main toutes les minutes et alors je... je parle pour moi je n'aurais pas la force, j'aime autant que l'on me mette dans une boisson à l'orange un machin et hop.

« Q » : Pourquoi vous mettre une boisson à l'orange si vous vous êtes capable vous même de boire votre boisson à l'orange ?

« R » : **Mais qu'est ce qui vous dit que je serais capable de la boire ? Ça sera peut être mon fils qui me la donnera, si je l'a réclame.** Vous ne vous souvenez pas on avait vu une fois un suicide accompagné pour un monsieur, une émission oh cela m'avait sidérée Il savait qu'il allait mourir, qu'il n'y avait pas d'issue, cela allait empirer et il a voulu rester valide pour partir dans toute sa beauté. Il était bien d'ailleurs cet homme là, il était bien physiquement et tout, sa femme aussi. Il faut pouvoir le faire aussi. Il était atteint oui.

« Q » : C'est à dire pour vous, c'est licite de faire une chose pareille ?

« R » : Oui moi je pense qu'il a été courageux.

« Q » : mais c'est lui qui l'a fait de son propre chef ou il a fait venir un tiers comme une association... ?

« R » : Il y avait sa femme avec lui.

« Q » : Est ce que c'est une association qui lui a fourni le produit ?

« R » : Cela je ne m'en rappelle pas.

« Q » : Là en fait c'est un suicide.

« R » : Je ne m'en rappelle pas.

« Q » : Le suicide n'est pas réprimandé en France on a le droit de se suicider.

« R » : Je ne sais pas si ce n'est pas **un Suisse ou un Belge enfin bref c'était quelqu'un qui était encore avec toute sa forme apparemment. (...)**

**Alors là c'est peut être un peu exagéré quand même. Moi, je vous dis bien que pour moi c'est uniquement que l'on ne peut plus que l'on sait que l'on est fichu et que l'on ne peut plus rien faire soi même, là oui. Mais il ne faut pas non plus... d'un autre côté la personne est libre de son corps.**

« Q » : Mais pourquoi demander à un tiers si l'on est capable physiquement de faire soi même ?

« R » : Ah et si je peux le faire moi même, je n'ai pas besoin d'un tiers si vous voulez, je veux simplement que mes enfants n'aient pas de problèmes si j'ai tenu à le faire un jour, je ne veux pas qu'ils aient de problèmes mais si je suis capable de le faire je n'ai besoin de personne. Je peux le faire moi même comme moi, le reportage que j'ai vu c'était la femme qui accompagnait son mari, cette personne a quand même eu du courage aussi. Bien sûr on la voyait très attentionnée auprès de lui, naturellement ils n'allaient pas montrer un couple qui se déchire qui se tape dessus. Non je pense que c'est... vous me demandez la fin de vie, pour moi la fin de vie logiquement elle représente la vieillesse bon je voudrais vieillir dans de bonnes conditions, si ce n'est pas dans de bonnes conditions : on arrête résumé comme cela.

« Q » : Est ce que cette loi change un peu votre position sur l'euthanasie, cette loi Léonetti? Votre position vis-à-vis de l'euthanasie ?

« R » : **Non cela ne me change pas d'idée mais cela me rassure quelque part, elle me rassure, si les docteurs la suivent.**

« Q » : Il faut la mettre dans votre portefeuille il faut leur rappeler

« R » : Mais je l'ai gardée, elle me rassure parce que j'avais entendu parler de la loi Léonetti comme tout le monde mais sans approfondir comme on vient de le faire, voilà c'est tout. Mais

encore une fois je vous résume la mort elle n'est que quand on est vieux théoriquement. Quand on est plus jeune comme je vous dis on ne l'aborde pas, cela vous tombe dessus par accident ou suite à une maladie affreuse qui vous tombe dessus mais vous êtes jeunes vous n'avez pas eu le temps de réfléchir mais en vieillissant dans les conditions que je vieillis encore que je ne me plains pas, je vais toucher du bois, je ne me plains pas, pour moi mort = vieillesse si c'est pour mal vieillir ce n'est pas la peine parce que je vous dis déjà en vieillissant on n'a plus les mêmes capacités, les mêmes forces, on devient moche, on... moi je voudrais bien vieillir.

« Q » : Est ce que vous pouvez me rappeler votre définition de l'euthanasie ?

« R » : pour moi personnellement : **C'est aider quelqu'un à mourir car le mot suicide ne me plaît pas c'est tout. Ce mot suicide il est horrible parce que l'on le mette aussi à quelqu'un qui va se avorter.**

« Q » : Suicide cela veut dire : se tuer soi même. On ne peut pas suicider quelqu'un non plus.

« R » : Quand il y a un avortement c'est quoi ? C'est une définition de quoi l'avortement ?

« Q » : C'est interrompre une grossesse (...)

« Q » : on va terminer si vous voulez bien : à votre avis qui devrait être connaître en priorité cette loi

« R » : Oui **tout le monde devrait être au courant de la loi Léonetti** (peut-être par son médecin traitant) c'est tout de même lui le mieux placé pour ça ! **Quant aux médecins en général, je crois qu'ils n'osent pas aborder le sujet.**

« Q » : a votre avis **les médecins connaissent ils cette loi?**

« R » : **ce sont des êtres humains comme tout le monde, donc un peu peur de la FIN !** Certain à qui on sert de cobaye !..... chose que je refuse à tout point de vue.

« Q » : **et l'appliquent ils**

« R » : **Il est vrai qu'ils sont là pour soigner et non pour détruire !** Le mot n'est pas juste, je n'en trouve pas d'autre dans l'immédiat.

## Homme - 55 ans - Administrateur des ventes

« Question » : Si je dis fin de vie en spontané à quoi pensez vous ?

« Réponse » : pas la mienne au premier abord. Ah...ha... **Je m'amuse souvent à dire que je suis immortel.** Mais c'est vrai que c'est une question que je me suis posée car j'ai perdu mon père en 1998 et forcément cela me rapproche du sujet, mon père avait juste 61 ans. Il n'était vraiment pas vieux. De plus, le deuxième mari de ma mère est décédé il n'y a pas longtemps (5 – 6 ans) maintenant, donc j'ai été baigné vraiment dans ce que c'était qu'un décès directement. Parce ce que mon père j'ai quitté tout contact avec lui en 81 et j'ai su par accident qu'il était décédé. Je n'ai pas vécu cela en direct par contre le décès du mari de ma mère avec qui je m'entendais très bien et de qui ma mère était amoureuse jusqu'à la fin de ses jours était assez violent et qu'il a fallu gérer les jours d'après et les années d'après donc cela a été un peu compliqué. Il se trouve qu'elle n'a pas de problème d'argent, elle n'est pas riche, elle a une maison il n'y a pas cela à gérer il y a juste eu sa tristesse et sa colère aussi devant la tragédie. Elle en voulait à la terre entière de ce décès. Du tout cela me fait directement poser la question vu mon âge c'est une question qui se pose parce que je vois autour de moi des gens qui tombent cette année. J'ai deux amis qui sont décédés du cancer aussi, des amis de mon âge. Une question que je ne m'étais pas posée vraiment avant il y a 4-5 ans. Et puis le fait d'être père cela donne des responsabilités, il n'y a plus le côté « si je crève ce n'est pas grave » il y a le côté « si je crève comment fait on ? comment on se débrouille » Donc voilà le premier truc qui me vient : c'est mes proches c'est cela, c'est comment ont vécu mes proches pour ce qui se passait autour d'eux et **comment vivraient mes proches si c'était mon tour. Jamais directement pour moi. Je m'en fous directement pour moi.**

« Q » : En ce qui concerne la fin de vie vous l'associez à quel type de pathologie ? À quelle situation ?

« R » : **Beaucoup à la maladie, j'ai vu beaucoup de gens s'éteindre, fatigué, ma grand mère maternelle qui s'est éteinte doucement, fatiguée avec envie de rejoindre son mari.** Elle avait baissé les bras, pas de manière négative en plus. Bien là j'ai fais mon temps, c'était quelqu'un de très joyeux, **et même sa mort quant elle a compris qu'elle allait mourir c'était très joyeux.** Elle disait je vais rejoindre pépé. Par contre, **je l'associe du coup à la maladie** parce que vaguement à cause de mon père qui a fait la course contre un cancer parce qu'il fumait trois paquets de cigarettes par jour et d'une cirrhose car il buvait trois litres de rouge par jour aussi. Cela n'a pas duré longtemps. Très vaguement c'est à dire mon père s'est suicidé à petit feu jour après jour, je sais pourquoi mais là c'est une histoire familiale. Par contre, **j'ai vu s'éteindre pendant 10 ans le mari de ma mère qui était atteint de la maladie de Parkinson, j'ai vu la maladie le ronger** comme il habite à 200 KMS (enfin ma mère) je n'allais les voir, je n'allais voir ma mère que tous les 3 à 6 mois, je voyais l'évolution tout doucement et comme c'est quelqu'un que j'appréciais beaucoup je le voyais un peu plus cassé, un peu plus éteint avec plus de difficultés pour se lever, je me rappelle que très tôt il me demandait: donne moi la main pour me lever et à me mettre debout pour après pouvoir avancer la maladie de Parkinson l'empêchait de se lever tout seul. **Donc j'associe tout cela à une extinction lente et difficile.** L'accident ne fait pas partie, il n'y a pas d'accidenté autour de moi. **Je vois plutôt cela entre le cancer et ce genre de maladies de fin de vie j'associe cela à quelque chose de long.**

« Q » : pas nécessairement la vieillesse ?

« R » : Alors, justement dans la famille on meurt jeune surtout les hommes donc la vieillesse ce n'est pas du tout... Mon grand père est mort il devait avoir 50 ans. Mon grand père paternel donc je ne l'ai pas connu... Mon père est mort à 60 ans. Dans cette logique là je dois mourir à

70 ans. Mais les hommes du côté paternel ce n'était vraiment pas vieux, donc il n'y a pas de vieillesse. Je n'ai pas vu ces gens là vieux.

« Q » : Vous ce que vous associez plutôt à la fin de vie ? Pas nécessairement pour vous, la fin de vie en général ?

« R » : J'ai du mal... (...) La vieillesse je ne sais pas comment dire, ce n'est pas un naufrage pour moi. Je vois comme un moment de...j'ai une image très très jolie. Je vois plus comme une espèce de recueillement, de retour vers une sagesse car je n'ai pas été vraiment très sage dans ma vie donc je le sens, moi même je vois bien que je me pose sûrement trop lentement je suis un vieil adolescent, il n'y a pas de souci, je vois bien à ma manière d'aborder les choses. Le fait d'être père en a rajouté mais je me pose doucement. Je vois plutôt cela comme un moment où, le recueillement non parce que je ne suis pas croyant, dans un retour sur retour sur soi.

« Q » : Un bilan ? Une Introspection ?

« R » : Une introspection oui. Un bilan pas forcément je n'aime pas les additions et tout cela. Aller vers le centre de sa philosophie de vie et je suis un peu envahi par le speed de mes multiples activités et je pense plus à cela, un moment où l'on trouve un peu de sérénité on peut revenir là dessus. Lire plus, passer plus de temps à se cultiver, je ne vois pas cela comme quelque chose de triste et je l'associe pas du tout à la maladie, je l'associe plus à du temps accordé à soi. Je suis pas niais je sais bien que la maladie peut arriver à tout moment et que l'usure fait qu'il y a un truc qui lâche et qu'il faut s'en occuper mais c'est pas associé vraiment à un truc négatif et surtout mes proches, je vais parler de mes grand parents, du second mari de ma mère qui était beaucoup plus âgé qu'elle, **mes proches sont plutôt morts joyeux quelque soit l'âge d'ailleurs plutôt tristes de quitter les gens qu'ils aimaient mais pas du tout dans la tristesse plutôt l'impression d'un devoir accompli d'un parcours fait plutôt pas mal car il y avait des gens autour du lit.** J'associe pas du tout à une douleur c'est pour cela quand tu m'as demandé de faire cela c'est pas me mettre devant une glace et puis souffrir d'une pensée difficile. Ce n'est pas du tout difficile pour moi

« Q » : La population cela pourrait être...

« R » : La population qui décède ?

« Q » : La population en fin de vie ?

« R » : Oui, comme tout le monde, j'ai plein de gens qui sont morts autour de moi, de la même génération, des copains, des accidents, des overdoses en fait j'ai eu droit à tout. Mais cela ne m'a pas.... pour moi une overdose c'est comme un accident c'est une chose qui arrive... ce qui aurait pu m'angoisser à un moment où j'étais beaucoup moins proche, beaucoup plus jeune en fait c'est d'avoir peur de cela. Ce que j'ai vu c'est des gens qui meurent de cela, d'overdoses...etc. soit des gens qui ont bien vécu leur vie et qui sont entourés avec le sourire donc il n'y a rien de triste dans ce que je vois.

« Q » : Pour vous l'accompagnement est important en fait ?

« R » : **Oui, j'espère que je ne serai pas tout seul et en même temps je ne demande rien,** je sais très bien que je ne vais courir pour que les gens soient autour de moi quand je sentirai que c'est la fin. J'espère que je ne serai pas tout seul mais j'espère aussi être vraiment assez fort pour faire ces derniers jours, ces dernières semaines, ces derniers mois sans angoisse et je ...c'est facile car je suis en pleine forme. Je ne me sens pas angoissé par cela. **Je n'ai pas peur de la mort,** je ne suis pas croyant, donc cela est aussi important parce que beaucoup de gens autour de moi étaient croyants parmi ceux qui sont décédés surtout la génération avant moi.

Ce qui fait que derrière il y a quelque chose. Moi je suis pas croyant du tout mais pour moi derrière il n'y a rien juste la putréfaction un corps au fond d'un trou éventuellement j'espère me faire incinérer mais il n'y a rien quand cela s'arrête, ça s'arrête. C'est plutôt, puisque que ça ne dure pas longtemps je préfère ça se passe bien jusqu'au bout je n'ai pas d'angoisse pour après quand cela va s'arrêter. Et j'espère finir comme tous ceux que j'ai vu mourir avec le sourire. Je dis cela mais il y a quand même quelques exceptions ; **j'ai des amis qui sont décédés à 45/50 ans, de cancer évidemment et qui ont vu arriver la mort très très vite parce que cela va très vite à cet âge là et qui ont quand même pas été super cool.** Ils avaient besoin de gens autour d'eux à ce moment là car cela a été super fort et trop trop vite. Ce qui fait cela fait partie des choses dans la vision du dernier temps de sa vie juste pas souffrir. **Je veux bien mourir mais ne pas avoir mal.** J'ai peur du dentiste alors là ... Il y a une notion... Si ce n'est pas associé à la douleur... Tout va bien, cela ne me pose pas de problème. Juste que les gens autour de moi soient contents que cela finisse. Pas trop malheureux.

« Q » : Le seul Hic c'est la souffrance physique ?

« R » : **La souffrance physique et la souffrance que cela peut apporter aux autres, je n'ai pas envi de faire souffrir** même après que la tristesse dépasse une norme raisonnable, c'est normal d'être triste quand un proche disparaît ce n'est pas prétentieux de ma part c'est normal. Je ne voudrais pas que ça dure, ma mère a fait une dépression à la suite du décès de son mari, **j'espère que personne ne fera une dépression** à la limite on a envie d'être un sale con qu'au moins quand on part on ne fasse pas de mal autour, juste un sale con les 15 derniers jours pour que les gens aient le moins de regret possible. J'ai pas envie de faire souffrir les autres c'est une douleur aussi et puis moi je n'ai pas envie de souffrir non plus car... J'aimerais que cela se passe vite à la limite quand j'aurais 70 ans c'est pas mal. Cela est important pour moi. On en parle là, j'ai un exemple tout bête, **j'ai le père d'un copain qui dans un hôpital c'est jeté par la fenêtre pour arrêter la douleur** donc je pense qu'il y a un moment où cela peut devenir vite insupportable; toutes les doses de morphine que l'on peut donner à un moment ne suffisent pas donc voilà je sais que cela existe j'ai pas été touché directement je n'ai pas la notion de ce que cela peut représenter mais non seulement je ne voudrais pas arriver à un extrême comme cela mais je suis un peu douillet.

« Q » : Et vous êtes vous retrouvé en situation d'accompagner des proches ?

« R » : **d'accompagner non, clairement non et j'avoue que je suis un peu lâche sur le sujet car j'ai pas les mots,** je trouve un peu ridicule d'être là j'ai un cas tout bête d'une amie qui est décédée l'année dernière d'un cancer et c'est sa fille qui m'a prévenu, sa fille savait que depuis plusieurs années que nous étions amis, 25/30 ans, elle m'a dit voilà maman a un cancer on ne se voyait pas souvent elle habitait à Lyon moi à Paris, elle m'a prévenu qu'ils avaient découvert cela trop tard et elle m'a dit ne veut pas parler au téléphone car elle ne veut pas qu'il y ait des larmes... par contre tu peux lui envoyer des mails, j'ai envoyé un mail et j'ai eu une réponse évidemment c'était super dur et j'ai pas les mots, c'est de la lâcheté c'est tout ce que l'on veut mais je ne suis pas super fier de moi mais je ne me suis pas empressé pour répondre je me suis dit je vais prendre quelques jours pour trouver les mots pour... et puis il n'y avait pas les quelques jours. Je me trouve horriblement égoïste mais je me trouve avec un truc qui n'est pas réglé chez moi alors que j'aurais... je ne culpabilise pas non plus mais je ne suis pas dans l'angoisse avec cela. Je me suis dit c'est con j'aurais réagi plus vite en me disant bon j'ai quelques jours pour répondre je vais peut être trouvé trois ou quatre mots histoire de dire que les copains sont là. Je l'ai dit dans le premier mail mais essayer de dire il y a du monde autour qui t'aime simplement. Je me suis accordé quelques jours qu'il n'y avait pas. Je ne savais pas vraiment, je me suis accordé une semaine que je n'aurais pas du m'accorder. Donc cela me



reste. Le seul que j'ai accompagné pas au quotidien évidemment c'est le mari de ma mère que j'ai vraiment vu s'éteindre **et j'ai autant accompagné pour lui que pour ma mère afin qu'elle sache qu'elle n'était pas toute seule même si ma mère s'occupait de tout**, il n'était pas question que je participe à la chose, elle n'a jamais rien demandé; J'ai toujours proposé si tu as besoin, tu le dis. Je l'ai vu s'éteindre et j'ai juste essayé de lui montrer qu'il y avait des gens qui l'aimaient autour de lui. Qu'il avait rendu ma mère heureuse et que l'on pouvait rendre un bout comme cela mais cela a duré 10 ans c'était très très long la maladie de Parkinson, cela grignote très très lentement et je l'ai vu s'éteindre et quand elle m'a appelé il vient de tomber j'ai appelé les pompiers, ils sont là, j'ai dit j'arrive pour elle. C'était déjà trop tard mais je n'ai pas fait l'accompagnement de personne comme ça. Je n'ai pas eu l'occasion et je ne suis pas sûr d'être la meilleure personne pour cela. **J'ai pas peur de la mort, j'ai peur de la souffrance pour moi comme pour tous les autres donc ça m'impressionne vachement la souffrance et la douleur aussi bien morale que physique.** La douleur m'impressionne beaucoup je suis un hyper sensible, je coupe la télé quand il y a un truc trop dur, même dans un film je coupe la télé, il y a des trucs que je ne peux pas supporter. Un enfant qui voit mourir sa mère, moi je coupe la télé, je change de chaîne.(...)

« Q » : Est ce que vous avez ressenti un besoin d'aide dans ces situations ou pas ?

« R » : Non. De la fin de vie des autres, non pas du tout. Mon angoisse à moi c'était que faire pour être là avec mon incapacité à avoir les bons mots parce que c'est plutôt ça, moi cela va, j'ai vraiment aucun... J'ai plutôt une forme de culpabilité mais c'est judéo chrétien cela ne me correspond pas vraiment, à côté j'aurais pu montrer plus que j'aimais les gens, plus que j'étais là ce qui ne change rien mais **j'ai toujours l'impression de ne pas avoir assez montré que j'étais là** c'est simplement cela, mais j'ai jamais eu.... non après moi je considère que cela fait partie... **la vie est aussi bien ainsi parce qu'il y a la mort. On se ferait chier s'il n'y avait pas la mort.** On sait que l'on a des choses à faire. Donc ça fait partie de ma vie et puis j'ai vu mourir plein de gens autour de moi, donc ça fait partie de la vie en général c'est complètement admis j'ai pas besoin que l'on gère cela pour moi. alors évidemment si c'était ma fille qui décédait j'en voudrais à la terre entière évidemment c'est autre chose. **J'aurais certainement besoin d'accompagnement sinon je ne survivrais pas à ça, mais parce c'est pas normal que les enfants décèdent avant les parents.** C'est pas naturel, je ne pense pas que je survivrais à cela mais non pour les gens... alors plus les gens sont vieux moins je suis dérangé c'est pas pour autant que je ne veux pas les accompagner quand ils sont plus jeunes comme ceux de ma génération et qui sont tombés malades là c'est forcément plus compliqué parce que.... mais j'ai pas besoin d'accompagnement c'est plutôt moi, que je trouve en moi les mots, mon amour des autres en ce moment là, je peux dire facilement aux autres que je les aime c'est pas le problème j'ai aucun problème avec ça, je dis facilement aux gens que je les aime c'est plutôt simple. On dit toujours plutôt facilement que l'on aime pas les gens. C'est plutôt bien de dire quand c'est bien. Ça j'y arrive mais pas forcément de la bonne manière c'est juste cela qui peut m'inquiéter, m'angoisser, mais c'est pas une angoisse. Me décevoir par rapport à moi même je me considère comme quelqu'un de plutôt sain et cultivé, je me dis que sur ce terrain là je ne suis pas top je suis là mais je n'arrive pas à le dire vraiment et pourtant je suis vraiment là, j'ai pas de problème avec cela. Il me manque des mots.

« Q » : Et de manière pratique lors des expériences de fin de vie que vous avez connu, est ce que vous avez vu des dysfonctionnements, des prises en charges ou des choses qui vous ont choqué ou des choses que vous pensez qu'il faudrait améliorer ?

« R » : Non, **le seul truc qui est important mais je ne l'ai pas vu en direct, c'est la gestion de la douleur, il faut absolument que les gens aient le droit de mourir sans douleur**, c'est à dire quand on a une maladie comme le cancer qui vous ronge de manière ultra violente et

continue il faut absolument insister sur le fait que la fin de vie se passe bien, j'ai un oncle qui est décédé d'un cancer, qui a été rongé par un cancer et qui la femme (ma tante) un peu crétine, ultra réac, famille de militaire d'extrême droite, c'est une façon de fonctionner un peu bizarre en **disant que la drogue c'était mal et refusait des médicaments antidouleur à son mari parce que c'était de la drogue** donc il attendait ses filles avec impatience parce que ses filles lui donnaient ce qu'il fallait pour ne pas qu'il souffre. Sa femme ne voulait pas alors qu'il était dans son lit, elle ne voulait pas lui donner ses doses d'antidouleur, ses doses de morphine parce pour elle c'était de la drogue, elle ne voulait pas que son mari soit drogué. **Il était juste en train de mourir et cela est insupportable pour moi c'est un moment où les gens ont le droit de mourir sans douleur.** Qu'ils soient accompagnés d'amour ça c'est leur parcours qui fait qu'en retour ils sont accompagnés d'amour à la fin, c'est le parcours en amont qui fait on leur rend à la fin mais qu'au moins sur le plan médical ils soient tranquilles de ce côté là ça c'est important.

« Q » : La c'était pas les médecins qui ne donnaient pas les médicaments ?

« R » : Non, **non les médecins ils donnaient** c'est qu'à un moment il ne pouvait plus bouger dans son lit tout ce qu'il pouvait faire c'est parler et quand il demandait sa dose sa femme ne voulait pas que son mari soit un drogué. Je veux éviter cela.

« Q » : Est ce que vous avez une position sur l'euthanasie ?

« R » : Oui.

« Q » : Et quelle est elle ?

« R » : Je suis pour je suis forcément pour dans un cadre ultra...

« Q » : je vais vous demander, quelle est votre définition de l'euthanasie ?

« R » : **C'est justement l'arrêt des douleurs ou si on doit être un légume jusqu'à la fin de sa vie.** on connaît l'histoire de la maman qui a dit qu'elle avait tué son fils enfin ce n'est pas elle

« Q » : Vincent Imbert ?

« R » : le garçon est un légume, il demande que cela s'arrête soit ce cas là il n'y a plus que le cerveau qui fonctionne, **il y a la chance d'y avoir l'avis de celui qui veut** et qui est concerné directement soit quand la douleur est infernale, **tant que la personne est consciente et qu'elle peut parler évidemment pour moi c'est son avis qui prime évidemment.** Si une personne veut que cela s'arrête elle a le droit de dire, c'est pas parce qu'elle est malade, qu'elle n'est pas adulte responsable, majeure... etc. c'est elle qui peut demander que cela s'arrête. Je suis entièrement pour et il y a des associations qui font que les gens déclarent longtemps en amont que dans un certain état ils veulent que l'on arrête les traitements etc. ... Je suis complètement pour cela, pour moi la question ne se pose même pas quand la personne est consciente ou a consciemment dit qu'elle ne voulait pas que l'on la maintienne en vie à tout prix. **Après il y a le cas de ceux qui sont des légumes ou dans une douleur totale c'est la famille qui doit décider pour et c'est là qu'il y a besoin d'un cadre.** Le premier cadre est défini c'est que **la personne a le droit encore en France de se suicider et de demander la mort** si on veut. **C'est important et c'est normal que le médecin ou la famille proposent une alternative, il ne s'agit pas de dire dans 24 heures on vous le fait.** Évidemment, le médecin peut dire on peut vous accompagner pour la douleur, on peut vous accompagner pour ça pour ça. La famille a son mot à dire devant celui qui réclame à s'arrêter mais c'est lui qui décide pour moi c'est le cadre défini. L'euthanasie, la vraie question pour moi c'est quand la personne n'est pas consciente et je l'ai vu lors du décès du mari de ma mère il a eu une

syncope, le cerveau s'est déconnecté et le corps a été maintenu en vie quelques jours et j'ai vu ce qui se passait c'est à dire ma mère très amoureuse de son mari de la première minute où elle l'a rencontré jusqu'à la dernière ma mère voulait que cela s'arrête elle savait, elle s'était renseignée, le médecin lui avait dit ça ne reviendra plus, le cerveau est resté trop longtemps sans être irrigué donc cela ne reviendra plus et donc j'ai vu ma mère dire je ne veux pas que cela dure plus d'une semaine. Il s'agit pas de le maintenir sous respirateur artificiel et avec des perfusions et tout cela donc là **je suis pour que l'on donne le droit à la personne la plus proche de décider avec une nuance c'est que malheureusement l'âme humaine n'est pas forcément très jolie** et cela peut être l'occasion, je ne suis pas idiot non plus, de se débarrasser du grand père qui est assis sur un tas d'or. Et c'est la seule nuance où je n'ai pas de solution, d'un côté je me dis qu'il faut cadrer cela et qu'il y ait un moyen juridique d'empêcher les gens d'achever le papy parce que l'on veut récupérer son pognon, d'un autre côté il est inconscient, puisque là on parle que des cas d'inconscience, qu'il est forcément en fin de vie parce que le médecin a dit que de toute façon il n'avait aucune chance de revenir, parce que l'on ne parle que dans ce cas là si effectivement le médecin dit qu'il y a une chance de revenir on ne parle pas d'euthanasie évidemment, le médecin a dit qu'il n'y avait aucune chance qu'il revienne jamais, je me dis c'est purement moral c'est une morale à moi, je me dis si soit le grand père a été assez cool pour dire si je suis dans cet état là vous coupez tout car il ne s'agit pas de me maintenir dans cet état là durant 10 ans, dans un état de légume, donc de façon de plus ou moins décidée.

« Q » : Cela n'est pas la définition de l'euthanasie ?

« R » : D'arrêter les soins, cela dépend comment on l'a fait. L'euthanasie c'est effectivement de donner la mort mais c'est la façon de la donner après moi je ne définis pas la façon de la donner, soit on fait une injection ce qui fait que cela s'arrête soit on coupe simplement le respirateur artificiel on arrête tout l'accompagnement. C'est juste décider que cela s'arrête. Pour moi c'est cela la définition de l'euthanasie. C'est comme cela que je le vois.

« Q » : Tout à fait, c'est le but

« R » : Pour moi c'est ça la définition d'arrêter d'entretenir un corps qui ne fait plus fonctionner un cerveau ou le contraire d'ailleurs puisque dans le cas Imbert c'était ça. **Le médecin a le rôle primordial** c'est à dire qu'il dit quelle chance il y a que la personne revienne en état de conscience etc. Et donc la question ne peut se poser qu'après que le médecin ait parlé et après reste à savoir quels intérêts il y a pour la partie purement intéressée de la famille mais d'un autre côté l'homme qui n'est pas accompagné par sa famille c'est qu'en amont il n'a pas accompagné sa famille et si on a donné de l'amour on en reçoit en échange. C'est très niais sûrement, je ne sais pas comment le dire mais **les gens vont demander l'euthanasie par amour et vont décider de laisser vivre les gens par amour** c'est une espèce de... pour moi la décision est là c'est qu'il faut qu'il y ait un cadre le problème c'est que juridiquement on ne sait pas définir la dose d'amour, on sait très bien et j'ai pas de solution c'est à dire que pour moi ça se passe là. Cet homme qui est en mauvais état et qui est en fin de vie a donné et reçu beaucoup d'amour et c'est à la fin que quelque part ça se paye, ça se range, ça se classe. Si la personne est un pourri au dernier degré, personne ne va vouloir le retenir on va au contraire l'accompagner pour que cela aille plus vite, il n'a jamais été présent pour ses enfants, ses petits enfants, il n'a jamais été là il n'a jamais donné de lui et du coup il y a personne pour lui donner en échanges de ce qu'il a donné avant. Il y a une espèce d'addition qui se fait naturellement, je ne choisis rien... c'est juste.... je vois l'état. Si la personne a donné de l'amour avant qu'il a su partager, il sera accompagné dans la fin ou dans la non fin, parce que ce sera un geste amoureux, cela ne se définit pas, j'ai pas de solution, c'est là que cela se passe. C'est les proches qui doivent décider après juridiquement c'est la femme... maintenant

le cadre il est déjà défini pour ceux qui ont le droit de décision c'est juste que l'euthanasie n'est pas encore autorisée... mais je suis totalement pour et j'apprécie des pays où on a le droit comme en Suisse par exemple.

« Q » : Est ce que vous connaissez la loi Léonetti ?

« R » : **Pas vraiment**

« Q » : Maintenant que vous avez pris connaissance de cette loi comment la définiriez vous a quelqu'un qui ne la connaît pas ?

« R » : En fait, il y a un droit à l'euthanasie qui existe en lisant comme cela un premier jet, il y a un droit à l'euthanasie qui existe et qui est assez... qui est exactement ce que je viens de dire dans le choix.

« Q » : Enfin dans la loi on ne peut pas injecter une substance pour... En fait tout est dans l'intention.

« R » : Bien voilà c'est exactement ce que je disais, il y a le cas de quelqu'un...

« Q » : Notamment pour le double effet c'est...

« R » : Oui c'est ça oui... Oui il y a une nuance là pour le reste... en gros je suis d'accord... le problème c'est la décision. **Le problème c'est qui est ce qui prend la décision ?** Tous les cas dont je viens de parler sont là donc là. La loi existe, donc c'est possible et c'est inscrit. Après c'est effectivement, il y a cette nuance sur le double effet. Moi je suis entièrement d'accord avec cela, l'idée on prend un traitement pour soulager les souffrances tout en sachant que cela ne va pas allonger le temps de vie très clairement je préfère cela. A choisir entre un an à souffrir ou trois mois, six mois ou une semaine ou 15 jours c'est pareil à choisir entre les deux je préfère que les derniers jours soient cool plutôt que d'avoir une longue souffrance c'est autant abrégé les souffrances il s'agit d'abrégé immédiatement dans le cas où un traitement peut soulager les souffrances quitte à ce que cela écourte le temps de vie je ne vois pas l'intérêt de durer quelques semaines, quelques mois de plus dans la souffrance. En même temps, il y a toujours ce cas de la conscience ou pas, si le malade est conscient ou pas. En même temps s'il est conscient c'est lui qui décide tout simplement, s'il est conscient c'est lui qui décide après c'est quand il est inconscient effectivement dans cette idée que le temps que cela durera il ne doit pas souffrir. Voilà ce n'est pas abrégé les souffrances...

« Q » : A l'heure actuelle pour quelqu'un qui est inconscient c'est effectivement le médecin qui décide in fine après avoir pris....

« R » : **Moi ce cadre est parfait pour moi, l'idée de, la c'est juste arrêter le traitement, toutes ces idées là c'est juste arrêter le traitement. L'euthanasie ce n'est pas une injection**

« Q » : Dans le double effet, dans l'acceptation du double effet c'est que si quelqu'un a une souffrance trop importante et on dit pas quel type de souffrance cela peut être aussi une souffrance il n'y a pas que la souffrance physique, la douleur ?

« R » : Dans le texte il y a quand même une nuance, c'est que l'on parle de traitement. Un traitement c'est fait pour traiter, ce n'est pas fait pour...

« Q » : Ben c'est un traitement de la douleur

« R » : Oui de la douleur mais pas de la vie, c'est pas un truc pour arrêter la vie, c'est juste pour arrêter la douleur, juste...

« Q » : Non mais c'est justement ce que je voulais dire, c'est que on parle que si un patient souffre trop (...) les médecins peuvent prescrire un traitement pour cette douleur même si on sait que le fait de donner ce traitement va abrégé la vie du patient puisque le but c'est de soulager les douleurs du patient.

« R » : moi, je suis totalement d'accord avec cela, évidemment je suis totalement en accord avec cela, j'en parlais au début la douleur c'est quelque chose d'inadmissible pour moi c'est à dire que l'on ne doit plus souffrir. Je ne parle pas des petites douleurs, on ne doit plus souffrir c'est très clair. **Pour moi c'est très important d'arriver au bout de sa vie sans souffrir quitte à ce que sa vie soit raccourcie** de 6 mois, 1 an, c'est juste ça on n'a pas à vivre dans la souffrance et c'est quelque chose.... J'ai une amie qui a eu un accident d'opération dentaire et qui vit dans la douleur et parfois m'appelle car elle est à deux doigts de se jeter par la fenêtre car elle a mal. Alors là elle a essayé plein de traitement apparemment depuis quelques semaines elle en a trouvé un... elle est à deux doigts de se droguer de se piquer le bras pour ne pas souffrir, c'est quelque chose d'inadmissible. Mon avis à moi, c'est juste que l'on fait tout pour qu'il n'y ait pas de douleur quitte à ce que cela coûte quelques semaines, quelques mois de vie en moins. Il y a l'idée de ce garçon qui s'appelait Imbert, qui lui ne souffrait pas physiquement qui était juste arrêté mécaniquement...

« Q » : Il souffrait moralement

« R » : Il souffrait moralement mais pas physiquement voilà parce là on parle de douleurs physiques

« Q » : Non

« R » : Ah pas forcément...

Q » : Non c'est ce que je te dis

« R » : Ah excusez moi c'est une nuance que je n'ai pas saisi

« Q » : Non on parle de souffrances juste.

« R » : Alors, si il y a une véritable souffrance morale comme ce cas là, ce qui veut dire qu'en théorie c'est un cas où la personne est consciente, il reste que la souffrance morale si la personne est consciente on peut donc communiquer même difficilement avec elle c'est elle qui a le droit de choisir pour que ça s'arrête. Pour moi là il n'y a même pas d'histoire de famille...

« Q » : Vous savez pourquoi cette loi a été votée ?

« R » : C'est juste après ce cas, c'est ça, c'est ça, oui.

« Q » : Tout à fait

« R » : Bien oui puisque ça apparaît visiblement dans ce cas particulier. Bien voilà je m'inscris totalement dans cette idée là. **Une personne est consciente, elle décide, c'est son droit de décider on a le droit de se suicider**, il y a un truc tout bête c'est que l'on est conscient, on a le droit de se suicider. C'est pas bien, c'est bien il y a plein de causes morales, pratiques, tout ce que l'on veut, mais on a le droit de se suicider, c'est un droit absolu pour moi on a le droit d'arrêter sa vie si on en a décidé ainsi. **Là c'est pas parce que l'on est incapable physiquement de mettre fin à sa vie que l'on a pas le droit de le faire, déjà la personne souffre et si elle n'a même pas ce droit, pour moi inaliénable c'est inadmissible.** C'est très bien que l'on puisse arrêter ça, je suis entièrement d'accord.

« Q » : Est ce que vous pensez qu'il y a des manques dans cette loi?

« R » : Non, je crois qu'il manque pas grand chose, je ne vois rien qui me saute aux yeux, le seul cas, c'est un cas caricatural c'est ce que je disais tout à l'heure c'est le cas de personnes qui sont intéressées par la mort du souffrant, c'est ce cas caricatural dans la mesure où il y a un médecin qui est là, **ce qui m'embête c'est qu'il n'y ait qu'un médecin.**

« Q » : Normalement pour les arrêts, les choses comme ça c'est collégial

« R » : Arrêt de traitement peut être décidé par le médecin suite à la procédure collégiale. Ah oui c'est ça, c'est très bien. Parce que on a toujours peur, encore une fois c'est une caricature, on a toujours peur du médecin de famille bien avec la famille qui va s'arranger pour faire disparaître le grand père. Je sais que c'est une caricature mais j'ai peur malheureusement que ce soit une chose qui existe.

« Q » : la limite dans la procédure collégiale c'est que cela ne peut exister malheureusement qu'à l'hôpital

« R » : Oui

« Q » : Ou alors c'est très compliqué à mettre en place.

« R » : A mettre en place, en même temps il ne doit pas y avoir des millions de cas, voire des milliers de cas de gens qui sont en fin de vie chez eux et à qui il faudrait emmener trois ou quatre à cinq médecins pour faire...

« Q » : Pas nécessairement trois ou quatre médecins ! Collégiale c'est minimum deux. Il suffit de deux médecins. quand les gens sont à domicile c'est voir aussi avec l'infirmière, l'aide soignante et puis bien sûr discuter avec la famille...

« R » : Ce qui me fait peur dans cette démarche c'est que plus il y a de monde, plus c'est sûr. Voilà c'est les gens qui sont trop proches de la famille à la limite le deuxième médecin il faut absolument qu'il soit inconnu de la famille.

« Q » : Oui qu'il regarde le dossier...

« R » : Oui qu'il regarde le dossier, oui qu'il vienne ça serait objectif

« Q » : Je ne sais pas si c'est objectif mais avec un recul

« R » : Voilà c'est juste ça. Le cadre est là c'est que alors on va aller dans la caricature totale puisque j'y étais pour une famille bourgeoise qui connaît 30 médecins parce qu'ils ont l'habitude de faire du golf ensemble, on va essayer d'en trouver deux pour éliminer le grand père c'est juste ça, c'est pas... Voilà c'est éviter ça, trouver un moyen d'éviter ça, deux cela me semble un peu insuffisant collégial pour moi c'est trois forcément un nombre impair pour un vote démocratique mais c'est trois/cinq personnes qui viennent ausculter le souffrant et qui décident ensemble après en avoir discuté de on fait ou pas, le médecin de famille évidemment mais on peut être sûr de la culture de son patient et de la famille mais on ne peut pas être sûr de la bonne santé psychologique par rapport à la famille, les intérêts de la famille, s'il est médecin de famille et qu'il soigne tout le monde depuis trente ans il est forcément influencé. Le maximum de gens à l'extérieur de ça; lui comme référant évidemment, je demanderais que le collégial ce ne soit pas uniquement deux médecins qui se contentent de signer en bas.

« Q » : Donc cette loi elle a été votée suite à l'affaire Imbert en fait pour contrecarrer les demandes d'euthanasie, de validation d'euthanasie stricto sensu qui ont été faites suite à cette affaire.

« R » : Oui, voilà en même temps je trouve que cela cadre bien, d'autres Imbert ont du pouvoir se faire accompagner dans leur fin de vie grâce à ça. Moi cela me semble très très

bien, en fait je découvre parce que je ne connaissais pas, **je connaissais de nom mais je ne connaissais pas le contenu. Je suis très content de découvrir que ce texte existe voilà la seule nuance c'est ce côté collégial.** J'ai pour moi besoin qu'il y ait pas un maximum d'avis pour rentrer dans les procédures administratives mais que l'on peut avoir en France on a tendance à être un peu lourd la dessus mais des gens qui peuvent ensemble faire un rapport disant que qu'effectivement il faut que cela s'arrête, c'est pas avoir l'avis d'un énième médecin au dessus de ceux qui l'a déjà vu.

« Q » : Et vis à vis de ceux qui ont comme définition, en fait l'euthanasie comme étant le droit médicalisé à mourir, est ce que vous pensez que cette loi est une réponse ?

« R » : Oui, oui je trouve que c'est assez.... complet à part cette restriction que je mets sur ce collégial qui est un peu flou mais sinon je trouve qu'il y a tous les cas que j'imagine sont là, je pense pas en rajouter un, tous les cas que j'imagine sont là. **non je la trouve plutôt pas mal il faut qu'elle soit applicable simplement** avec cependant cette nuance.

« Q » : Après, reste le problème qu'il n'y a pas énormément de publicité concernant cette loi ?

« R » : Non, après c'est autre chose

« Q » : Oui c'est aussi ça les familles... Quand est ce qu'il est décédé le mari de ta mère ?

« R » : Il y a 6 ans

« Q » : Après la loi de 2005

« R » : ma mère vous en parlerait mieux que moi, le médecin a accompagné le geste a accompagné la fin, donc je sais pas c'est pas dit mais je pense que... je pense que le médecin pour moi il a pris sur lui que cela arrive

« Q » : De traiter la souffrance même si la vie allait être abrégée ?

« R » : Oui c'est ça c'était ça et comme ma mère l'a dit très très vite s'il pouvait revenir . Le médecin a dit très très vite que cela n'était pas possible, le cerveau est éteint, le cerveau est grillé. Ma mère a dit alors il faut que cela s'arrête mais très très vite, parce que ma mère est fondamentalement convaincue et pourtant il y a une histoire d'amour c'est vraiment c'est quelqu'un qui a fait une dépression qui l'a pleuré très longtemps et qu'elle pleure encore d'une autre manière elle a décidé d'être heureuse pour son mari. c'est un côté positif que je trouve beaucoup mieux, donc je l'ai vu en direct c'est à dire que ma mère a dit il faut pas que cela dure, elle ne pouvait pas voir son mari dans cet état là avec un respirateur, avec un truc qui déclenchait le cœur et qui le secouait toutes les 30 secondes enfin bon et maintenir un corps en vie totalement artificiellement cela ne pouvait pas durer. Elle a dit mon mari c'est pas ça c'est un homme gai, fort c'est pas ça, c'est pas ce truc là. Elle ne voulait pas que ça s'inscrive mais malheureusement c'est inscrit c'est pour cela qu'elle a eu du mal, elle ne voulait pas que ça s'inscrive donc je suis vraiment totalement dans cette idée là **comme toutes les idées un peu progressistes en France ça met du temps** mais c'est pas seulement en France c'est partout on sait le recul terrible qu'il y a sur le droit à l'avortement en France c'est une catastrophe ça existe sur le papier et puis on a de moins en moins de possibilités de pouvoir le faire et là on n'est même plus dans le recul mais dans la non installation.

« Q » : Oui

« R » : Il doit y avoir quelques médecins progressistes qui en parlent de manière normale, concerné et tout cela et puis il y en a d'autres qui doivent juste pas en parler.

« Q » : En fait il y a un rapport qui est sorti récemment sur la fin de vie en disant qu'il y a 30 % des décès qui nécessiteraient une prise en charge palliatives donc sachant que les soins palliatifs c'est ceux qui connaissent particulièrement bien la loi qui maîtrisent les traitements pour la douleur, qui ont aussi le temps parce qu'il y a aussi une affaire de temps. (...)

« R » : Mais oui, mais pour celui qui écoute qui les cherche les mots. Tu aimerais bien en avoir

« Q » : Je crois qu'il faut accepter de se dire qu'il n'y a pas nécessairement de mots.

« R » : Je suis pas arrivé jusque là, c'est pas dans mon parcours par rapport à ça, je suis pas arrivé jusque là.

« Q » : En tout cas c'est ma solution. Face à ça c'est que je crois qu'il n'y a pas nécessairement de mots ils ne viennent pas toujours, quand on voit quelqu'un de 30 ans qui a des gosses de trois ans et qui va mourir, qui dit c'est dégueulasse qu'est ce qu'on peut lui dire ?

« R » : Non, non et en plus il a raison c'est dégueulasse. Quelque part c'est ce qu'il a envie d'entendre, c'est qu'il a raison. C'est peut être cela les bons mots.

« Q » : je ne sais pas, je le pense...

« R » : Bien oui, c'est dégueulasse peut être que c'est ça, moi je suis très... voilà pour l'avoir vécu il n'y a pas longtemps je suis vraiment dans le questionnement par rapport à cela c'est quelque chose à part les accidents de voiture, les overdoses, pas mal de suicides aussi autour de moi, pas mal de potes qui se sont suicidés pas des trucs cool en plus. Et là, un suicide on se demande ce que l'on aurait pu faire avant. En même temps je les ai vus, ce n'est pas les plus proches de moi, pour ce qui sont autour d'eux les proches quoi, mes potes c'était malgré tout des potes c'était pas des amis quoi, j'étais pas directement impliqué là dedans. J'étais triste pour eux plus que pour moi, totalement triste pour eux pas pour moi à aucun moment je me suis dit j'aurais du être plus présent, j'ai la chance de ne pas avoir des amis proches qui ont fait cela. Donc que j'ai eu que des accidents donc là il n'y avait rien à faire, des overdoses et puis des cancers.

« Q » : Ou des maladies, la maladie de parkinson dont l'évolution est très lente

« R » : C'est lent et très difficile. Il y a des trucs difficiles mais moi je sais pour avoir récupéré ma mère après, ma mère a un fauteuil ascenseur dans sa maison elle monte l'escalier comme cela, elle a mis un an pour se faire financer cette installation car ma mère elle est menue et son mari était un ancien boulanger avec des bras comme cela. Quand elle montait au premier étage pour aller le coucher, ma mère cela lui prenait une ½ heure où **elle s'épuisait pour aller le laver dans la salle de bain située au premier étage, et le coucher ensuite**. Elle a négocié pendant un an pour l'installation du fauteuil et il a été installé par les ouvriers le jour de l'enterrement. D'ailleurs elle s'est posée la question de savoir s'il fallait l'installer puisqu'elle avait demandé des subventions, elle s'est dit après tout un jour c'est moi qui ne pourrait plus monter l'escalier d'ailleurs elle a bien fait car par la suite elle a eu un accident, elle s'est arrachée la moitié de la jambe et s'est donc servie du fauteuil tous les jours. L'accompagnement, ces truc, moi je suis... c'est pas que je sois courageux, très sérieusement j'ai pas peur de la mort et plus je vieillis moins j'ai peur. Je ne vais pas dire que j'ai accompli ce que j'avais à accomplir mais j'en ai fait un bon bout mine de rien et j'ai juste envie d'être là parce que j'ai une fille qui a 10 ans et que je veux être là le plus longtemps possible parce que tant qu'elle ne serait pas ... qu'elle n'aura pas un métier... comme tous les parents. Qu'elle n'aura pas trouvé son chemin je veux être là pour l'accompagner c'est juste ça. Mais la mort c'est un truc que... je m'en fous voilà mais je m'en fous je n'ai pas peur de la mort vraiment et en plus avec cette idée très précise qu'il n'y a rien après. Bon ça va s'arrêter comme à la télé, il



n'y aura plus d'image, cela va s'éteindre, il n'y aura plus d'image après et par contre j'ai un souci avec la douleur.

« Q » : C'est vrai que là la douleur... on a quasiment tout pour la traiter au moins la douleur physique.

« Q » : Pour conclure, qui devrait connaître en priorité la loi Léonetti?

En fait, cette loi, comme toutes les lois françaises devraient être connues de tous les gens qui vivent sur le territoire français. Mais cette loi, comme toutes les autres, est noyée dans un code pénal pléthorique et souvent obscur pour le citoyen lambda. Bien sûr, **cette loi devrait être connue en priorité par la population âgée, la plus susceptible d'être touchée** par son application, mais aussi par tous les utilisateurs d'une voiture quand on connaît le taux d'accidents graves qui perdure en France. Peut-être qu'il pourrait être possible de transmettre d'office l'information sur cette loi à toutes les personnes arrivant à 50, 60 ou 70 ans, par exemple, comme on transmettait les informations pour le service militaire à 19 ans ou comme on transmet les formulaires pour la retraite ou l'information pour la Carte Vitale. **Un formulaire à signer chez son médecin traitant? Un paragraphe de l'enseignement en auto-école?** Les structures d'information existent ; ajouter une ligne d'enseignement ou d'information permettrait de toucher le plus grand nombre. La loi existe, tout le monde devrait avoir accès à son information.

« Q » Les médecins la connaissent-ils?

« R » Je ne connais pas les systèmes d'information aux médecins ou en faculté de médecine, difficile d'être certain que cette loi est connue de tous les praticiens. **J'ose imaginer que l'information leur arrive au moins une fois dans leur cursus universitaire et quelques fois dans les informations officielles qui leur sont transmises.** Est-ce que cette information est lue, entendue puis cette loi appliquée? C'est difficile de le savoir. Je crois **qu'il se peut qu'inconsciemment cette loi soit oubliée. D'abord parce qu'un médecin tient à la vie à tout prix**, c'est inscrit dans sa passion, dans son métier, dans sa foi en la guérison sinon dans le soin. Difficile d'admettre que la mort fait aussi partie de son travail. Ensuite parce que, sur un plan socioreligieux, la grande partie du recrutement des médecins continue à se faire dans un milieu social élevé, cultivé mais traditionnel où le poids de la culture judéo-chrétienne reste élevé et donc où l'idée et l'acceptation de la fin de vie "choisie" reste un tabou encore fortement ancré.

« Q » L'appliquent-ils?

« R » Pour les raisons plus ou moins nobles, plus ou moins objectives citées plus haut (qualité de la diffusion de l'information sur la loi Léonetti, son acceptation et son application), **je ne suis pas certain que tous les médecins veuillent ou sachent appliquer cette loi.** On peut faire le parallèle avec le problème récurrent du droit à l'avortement : on sait que, encore aujourd'hui, malgré la loi Veil, beaucoup de médecins rechignent à le pratiquer pour des raisons éthiques, religieuses ou sociales. Ainsi des médecins plus progressistes ou simplement soucieux de la loi se retrouvent à pratiquer des avortements à la chaîne puisque leurs collègues se refusent à le faire. **J'ai donc peur que la loi Léonetti ne subisse, sur le terrain, le même traitement : certains médecins l'appliquant pourraient finir par en faire, par nécessité, "trop" pendant que d'autres occultent la loi afin de ne pas avoir besoin de l'appliquer.** Le patient ou la famille doivent donc être les premiers à connaître cette loi pour que la fin de vie légalement encadrée puisse être une option concrète.



# SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté,  
de mes chers condisciples  
et selon la tradition d'Hippocrate,  
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur  
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,  
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux  
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira  
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas  
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres,  
je rendrai à leurs enfants  
l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime  
si je suis fidèle à mes promesses.  
Que je sois couvert d'opprobre  
et méprisé de mes confrères  
si j'y manque.

**SASTRE Sylvie**

**Thèse  
n°**

**Nombre de pages: 124**

**Résumé :**

La loi Léonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie a 7 ans. Elle n'est que très peu connue par les professionnels de santé.

Cette thèse faite sous forme d'article présente une étude qualitative visant à connaître la perception de la fin de vie et les attentes et attitudes de la population générale envers la prise en charge de la fin de vie et les droits des malades.

Nous avons pu constater que cette Loi était inconnue des personnes interrogées.

Tous plébiscitent les soins palliatifs et aimeraient leur extension dans les faits, en ville comme dans les institutions et les hôpitaux. Une fois expliquée, ils voient cette loi comme tout à fait positive dans une optique de lutte contre la souffrance.

La surprise de cette étude est leur position envers l'euthanasie, qu'ils voient comme un continuum dans la prise en charge de la fin de vie quand plus rien d'autre ne permet d'assurer la dignité du patient, tout en craignant les dérives possibles et en remarquant qu'en fin de compte ce sont les médecins qui décident de la prise en charge.

Il existe une ambivalence de la population vis-à-vis du pouvoir médical car en pratique les patients en fin de vie préfèrent souvent pouvoir faire confiance à leur médecin.

Reste à former les médecins aux Soins Palliatifs et à diffuser l'information sur cette Loi.

**Mots clefs : Loi Léonetti, Soins Palliatifs, fin de vie, population générale, étude qualitative.**

**Jury :**

Président : Monsieur le Professeur Claude LINASSIER

Membres : Monsieur le Professeur Gilles CALAIS

Madame le Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ

Monsieur le Professeur Emmanuel RUSCH

Monsieur le Docteur Michel PERRIER

**Date de la soutenance :** 17 janvier 2013