

## Restitution Recueil des paroles d'adhérents et de proches sur la fin de vie

**Décembre 2023**

*Dans le contexte des rencontres de la convention citoyenne concernant la fin de vie initiée par le gouvernement et la mise en débat public de cette question, l'association Paroles Croisées autour de la mort a constitué un groupe « Fin de vie » qui a travaillé différentes modalités pour recueillir votre parole.*

*Nous vous avons ainsi adressé en début d'année 2023 un questionnaire pour recueillir votre point de vue sur cette question qui nous concerne tous. Vous avez été 57 à y répondre. Les retours de ce questionnaire sont en annexe dans leur intégralité.*

*Puis nous avons organisé trois rencontres en mars 2023 auxquelles vous avez été une cinquantaine à vous y être déplacés, sans compter ce dernier temps de restitution qui a eu lieu le 29 septembre 2023 auquel une quarantaine de personnes étaient présentes.*

*Notre groupe de travail ne prétend pas vous donner une restitution exhaustive mais a fait de son mieux pour en garder les thèmes essentiels dans leur expression la plus fidèle possible. Cela signifie que ce ne sont pas les paroles du groupe de travail que vous allez lire mais bien « VOS » paroles que nous vous restituons.*

*Toutes ces paroles ont été partagées dans un climat d'écoute, de respect de chacun dans la singularité du témoignage d'une expérience vécue.*

*Au nom de l'association Paroles croisées autour de la mort, le groupe de travail « Fin de vie » vous remercie pour votre participation qui reflète votre intérêt pour ce thème.*

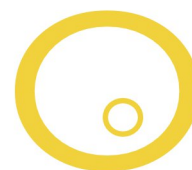
*Pour le groupe de travail « Fin de vie »  
Jean-Pierre Bougnoux*



## Pourquoi venir participer ?

- Actuellement, on entend beaucoup de positions diverses sur la question de la fin de vie. Je suis venue parce que j'avais besoin d'être éclairée pour aborder cela avec mes proches.
- Après y avoir été confronté, envie d'échanger sur la fin de vie, la mort.
- Pouvoir parler d'un sujet trop souvent tabou.
- Être moins dépourvu dans la perspective d'un échange sur ces sujets.
- Souhait d'éclairer sa lanterne, d'ouvrir d'autres pistes que celles auxquelles on avait pensé.

## La fin de vie



- Une histoire à terminer.
- Un passage vers un autre plan.
- Être conscient que la vie se termine et la vivre le mieux possible avec ceux qu'on aime.
- La fin de vie est inéluctable, il y a longtemps que cette éventualité m'accompagne doucement, comme celle de la maladie. J'ai plus peur de la souffrance que de la mort et reste sereine. Après les drames vécus, même si j'aime la vie, la mort sera pour moi le temps du grand repos.
- La fin de vie évoque pour moi la dernière étape de la vie ; C'est un sujet dont on parle peu, qui nécessite d'être « détabouisé ». Cette étape est souvent accompagnée de peurs multiples : spirituelle, philosophique, médicale, sociale, relationnelle, économique...
- La fin de vie m'évoque un travail personnel de « lâcher prise » sur la vie afin de tenter de voir ce qui est essentiel avant de mourir. Il y a une nécessité pour moi de me « désencombrer ». Bien que ce soit plus difficile à faire qu'à dire, c'est un travail personnel que j'engage avec moi-même. Autre dimension importante pour moi, c'est d'apprendre à me décentrer pour voir ce que la vie propose sur tous les plans.
- La fin de vie évoque pour moi des questions autour de la dignité de la personne, notamment autour de l'accompagnement médical, en termes de non-acharnement par exemple. Elle met en avant la question du respect du choix de chacun-e, de la liberté que chaque personne devrait avoir de quitter la vie quand la souffrance est trop forte et/ou les perspectives médicales inexistantes.
- Donner à ma mort une fin utile pour les autres, en la préparant pour transmettre et utile pour la planète en ne polluant pas mais en apportant ce que mon corps peut.
- Vieillesse, maladie, souffrance, solitude, angoisse... Ne plus voir les êtres chers, les quitter. Tristesse des proches, enfants, petits-enfants. Tomber dans l'oubli. Laisser quelqu'un dans la pauvreté, l'abandon car on ne peut plus aider. Ne pas savoir ce que va devenir l'animal domestique... Vide.
- La douleur, l'agonie, c'est terrible quand ça dure.

# Respect des choix et/ou des souhaits de la personne

- La mort appartient à qui ? C'est compliqué. On est partagé entre la peine et les façons de s'approprier le départ, par les choix qu'on fait. Avant c'était très « protocolaire », maintenant c'est parfois différent, par exemple les témoignages des petits-enfants...
- Comment rester acteur jusqu'à sa fin de vie ?
- On ne choisit pas sa naissance, on ne choisit pas un certain nombre de choses dans sa vie, on pourrait choisir sa mort, certains voient ce choix comme une liberté fondamentale.
- Mourir dans la dignité, respect du choix de chacun.
- Le respect des souhaits des personnes dépend des circonstances du décès : c'est plus facile lors d'un décès lié au vieillissement, à une maladie, plus difficile dans le cas d'un accident car le patient est souvent placé en coma artificiel pour éviter les souffrances physiques. C'est aussi une question difficile lorsqu'il s'agit d'enfants jeunes, comment connaître leurs choix, comment prendre en compte l'autorité parentale ? C'est parfois aussi difficile pour les personnes qui n'ont plus de famille.
- Suis-je libre de choisir quand, comment et où je vais mourir ?

## ... Quand ?

- Droit individuel de choisir le moment de sa mort, liberté personnelle.
- déconnectée de la contrainte de la maladie (ou d'un diagnostic médical défavorable).

## ... Où ?

- Mourir chez soi plus vite ou vivre plus longtemps à l'hôpital ?
- Certains souhaitent mourir à domicile : à quel prix pour soi, pour l'accompagnant ?

## ... Comment ?

- Le droit de mourir dans la dignité, accompagnement de la douleur, le choix de mourir plutôt que d'être artificiellement maintenu en vie.
- Une information claire de la part des médecins sur la maladie et sur les risques en cas de traitement pour ceux qui le souhaitent.
- Refus de l'acharnement thérapeutique.
- Choix d'arrêter le traitement pour ses proches.
- Choix de l'assistance médicale.

## ... Choix des obsèques

- On a trouvé une chambre funéraire, mais là aussi il faut faire les démarches très vite à un moment où on est fragile, démuné... Il y a des familles qui ne peuvent pas...
- Autrefois on veillait nos parents à la maison. La mort faisait partie de la vie. Il n'y avait pas de chambre funéraire, cette marchandisation. Il y a des organismes qui en profitent...
- C'est aussi une rupture, une cassure, une douleur vive. Des conséquences pratiques plus ou moins compliquées en fonction du degré de parenté. Organisation des obsèques (religieuses ou civiles), choix du mode de sépulture : tombeau, cercueil bois, carton, don du corps à la science.

## ... Directives anticipées

- Parler des droits des personnes.
- Quelles modalités pour faire respecter le libre-arbitre ? Est-ce que cela suffit puisque l'on n'est pas forcément entendu ?
- Peur d'être trop vulnérable pour me défendre.

- Importance d'écrire ses volontés, de les transmettre et de les faire respecter.
- On ne sait pas ce qu'on aura à vivre en fin de vie, je souhaite exprimer mes choix et qu'ils soient respectés. Je me souviens de ce qu'a vécu mon père : une réanimation qui a provoqué des souffrances inutiles, une forme d'acharnement thérapeutique.
- On a fait nos directives anticipées, on a envoyé à nos trois enfants, il y a une dizaine d'années et nos trois enfants ont choisi ensemble que notre aîné était le référent.
- Échange avec ses proches sur ses choix sur le devenir du corps (don du corps à la médecine, inhumation, incinération) pour leur permettre de se préparer à ces situations.
- Qui décidera pour moi si je veux continuer à vivre, mes proches ou le milieu médical ?
- Préférence des termes « aide active à mourir » plutôt qu'euthanasie (mot connoté négativement).
- Différence de législation en France et autres pays limitrophes (Belgique, Suisse, Pays-Bas, Allemagne).
- Penser l'aide à mourir comme un acte d'amour.
- Existence du mandat de protection future.



## L'accompagnement par les proches

- Il faut que la personne soit bien accompagnée par quelqu'un qui compte pour elle, qui soit forte et qui l'aime.
- Le silence est présence : certaines personnes se savent en fin de vie mais ne veulent pas en parler.
- Être là et quelquefois à ce moment-là, il y a des choses qui viennent.
- Toucher la personne, lui parler, lui sourire, être proche physiquement.
- L'accompagnement dépend de l'âge : le décès des personnes jeunes est source de révolte.
- Les derniers moments passés avec la personne qui meurt peuvent être un cadeau surtout quand il y a une belle équipe soignante qui accompagne.
- Il faut trouver les mots pour parler avec la famille.
- Un très bel échange avec l'équipe.
- Une aide à domicile accompagne une personne à choisir des vêtements de sépulture.
- Il y a des personnes qui accompagnent et qui aident ceux et celles qui sont en fin de vie ainsi que la famille comme les doulas de fin de vie c'est ce que font aussi les Petites Sœurs des Pauvres.

## L'accompagnement par les soignants

- Ne pas parler de la mort, mais des morts, respecter la singularité. Chaque accompagnement est particulier, la dimension de la qualité humaine est essentielle.
- Ma mère est hospitalisée en soins palliatifs après un AVC. Elle demande clairement à mourir, ce qu'elle a d'ailleurs écrit sur un petit cahier. Aujourd'hui elle est en Ehpad, elle est toujours en vie et elle demande toujours à mourir. Mais on lui refuse en disant qu'elle peut vivre avec et qu'elle ne rentre pas dans les cas où on peut pratiquer la sédation profonde et continue. Situation très lourde pour elle et ses proches.
- Mon père est décédé il y a 20 ans, l'infirmière a été extraordinaire, il a pu faire ce qui lui tenait le plus à cœur comme sentir la pluie sur son visage.

- Ma mère avait fait le souhait très précis qu'elle ne voulait pas de soins. Elle l'avait même écrit. Cela a été très compliqué pour le faire respecter. Je me suis battue pour faire droit à sa demande. Tout s'est fait dans le couloir, au forcing. Au bout d'une semaine, ils ont fait droit à sa demande mais sans aucune empathie pour elle, ni pour moi d'ailleurs. J'ai trouvé ça violent.
- Les soi-disant soins palliatifs sont en fait un « laisser-mourir » via étouffement ou privation d'alimentation, cela me choque profondément, alors qu'une injection létale permet de mourir rapidement sans ces méthodes violentes.
- Maintien d'une personne en vie afin que ses proches éloignés géographiquement puissent arriver à temps pour la voir.
- Ma mère a eu une fin de vie douloureuse, c'était en 2007, elle a dû être hospitalisée. De retour à la maison au moment de Noël, lors d'une rencontre familiale, très fatiguée, elle nous avait dit Au revoir. Puis elle doit intégrer un établissement pour personnes âgées. Le médecin de cet établissement estimait que son rôle consistait à « maintenir un patient en vie » alors que nous ne souhaitions pas d'acharnement thérapeutique. Ma mère n'avait transmis aucun écrit. Nous découvrons qu'il lui prescrit des piqûres de potassium (seringues découvertes dans la poubelle). L'infirmière reconnaît qu'il s'agit d'acharnement thérapeutique. Le médecin parti en vacances, plus de prescription, on arrête les piqûres de potassium. Ma mère qui ne mangeait plus depuis un bon moment, qui pesait 27 kilos décède 5 jours après l'arrêt du traitement médical. Lors de l'échange avec ce médecin après le décès, il n'a pas remis en cause sa pratique la justifiant par des convictions religieuses. J'estime que ma mère a perdu sa dignité et cela m'est insupportable. Comment faire lorsqu'on tombe sur un médecin hostile ?
- Quand la personne était à l'hôpital, il y a eu un très bel échange avec l'équipe, elle avait peur de rester seule la nuit, toute une organisation s'est mise en place avec ses frères et ses soeurs, jusqu'à la fin.
- Il y a aussi des exemples en soins palliatifs où ils attendent, parce qu'ils estiment que cela peut attendre, mais il faut vraiment faire respecter. C'est vrai que ce n'est pas simple. C'est l'équipe soignante qui décide, ce n'est pas la personne. C'est là toute l'ambiguïté.
- Une personne depuis toujours avait émis le souhait d'aller, le moment choisi, en Suisse. Tout était prévu. Seulement la personne est atteinte de la maladie d'Alzheimer maintenant et donc n'a pas pu.
- Au centre Paul Papin, il y a 35 ans, l'équipe médicale était très à l'écoute, ils ont entendu le souhait de mon mari de rentrer à domicile un week-end, ce qui lui a permis de faire ce qui était le plus important pour lui, aller voir son champ de tournesol. Au moment de son décès, nous avons bénéficié d'un accompagnement très précieux, tous les membres de la famille qui le souhaitaient ont pu l'entourer.
- Quelqu'un atteint d'un cancer avait décidé de ne pas se soigner et de mourir à domicile. Son médecin traitant était en vacances, le cabinet infirmier qui le prenait en charge venait de déposer le bilan. Le dossier de l'hôpital a été transmis avec du retard, rentré à domicile le mercredi, il n'a pu bénéficier de morphine que le lundi suivant. Son épouse était seule avec lui, démunie au moment où il souffrait et où il est décédé. Elle a simplement pu mettre de la musique.
- Quelquefois, les familles choisissent l'hospitalisation pour leurs proches en fin de vie car elles craignent qu'il ou elle soit mal accompagné(e) par le personnel d'hospitalisation à domicile.
- À l'Ephad, au moment du Covid, on ne m'a pas permis de revoir une personne proche alors qu'un accès extérieur était possible et on m'a rendu le corps dans un cercueil fermé, je crois qu'on ne referait plus les mêmes erreurs actuellement.



## Les mots

---



- La parole c'est fort.
- Parfois, on n'ose pas en parler car ce n'est pas dans notre culture.
- Quelles paroles pour aborder la fin de vie ? Jusqu'à présent, on a parlé de la fin de vie de personnes qui étaient âgées, mais quand la personne est plus jeune que soi ? Autant quand c'est le bout du bout, on s'y prépare, mais quand c'est une personne jeune qui va partir ? Peut-être qu'il nous tend des perches, peut-être qu'on voit pas, et il y a une forme d'injustice... Comment je peux aborder la question ?
- Difficulté de transmettre notre ressenti.
- C'est important aussi d'intégrer l'enfant dans l'événement, sinon, sentiment d'un truc secret qu'on cache. Il y a des rituels qui aident (parler tout bas, chaleureux, expliquer...)
- C'est important la démarche d'aller voir les gens après un décès. Souvent, on n'ose pas aller voir la personne dans la détresse, des fois par peur de faire un impair, parce qu'on ne sait pas quoi dire, mais en fait aller voir et écouter c'est important. Écouter.
- Quelles paroles avec des personnes qui sont dans le déni, comment respecter leur déni ? Tant qu'elle espère, si elle ne souffre pas, si elle ne questionne pas, il est préférable de ne rien dire.
- Souvent les personnes en fin de vie vivent seules, c'est difficile pour elles d'en parler. Et parfois, on les voit très peu, trois fois par an.
- Dire les choses qu'on n'a jamais osé dire avant.
- La mort, plus facile à aborder avec nos parents qu'avec nos enfants ?

## La dimension sociétale

---



- Quelle autorité un État démocratique peut-il exercer dans le choix individuel et pour soi de vie et de mort ?
- Il faut donner les moyens à une personne en fin de vie de finir dignement quels que soient ses choix.
- Comment la société va accepter le coût humain que représente l'accompagnement de la fin de vie de qualité sans que la personne ne se sente coupable de ses choix ?
- La question de la « liberté de choix » de mourir dans cette phase ultime lorsqu'il y a souffrance physique et / ou morale et dans les cas de maladies graves et incurables. Évaluer et réinterroger la législation actuelle qui encadre la « fin de vie », laquelle ne semble plus répondre à la demande d'une grande partie de la société aujourd'hui ? L'euthanasie active comme dernier « acte de prendre soin » d'une grande souffrance.
- Le choix de sa fin de vie en cas de maladie incurable et les dérives d'une loi qui serait trop permissive, les capacités d'accueil en soins palliatifs, les problèmes d'éthique qui rejoignent le 2<sup>e</sup> point, le vécu de la mort dans nos sociétés occidentales.
- Souvent dans les débats dans les médias, on associe euthanasie et mourir dans la dignité, mais on peut mourir dans la dignité sans choisir l'euthanasie. Mon inquiétude, c'est de même qu'on a médicalisé la naissance, on médicalise la mort...
- Pourquoi est-ce que la médecine reste souvent celle qui décide pour le patient en fin de vie ? Quelle démarche légale pour protéger le patient tout en prenant note de ses choix ?

- La loi Claeys Leonetti me semble bonne. Les soins palliatifs si nécessaires ne pourront être efficaces qu'avec un très large financement, ce qui n'a jamais été fait.
- Peur d'une évolution de la loi Claeys Leonetti.
- Il faut développer l'accompagnement de fin de vie et les soins palliatifs.
- Les questions sensibles sont celles diffusées par les médias sur les problèmes de la vieillesse, dans le but d'augmenter leur audimat. Sans aborder pourquoi nous en sommes arrivés là dans cette société de consommation.
- Dans les soins palliatifs, souvent les équipes sont plus à l'écoute. Mais il n'y a pas assez de soins palliatifs pour la fin de la vie. Peut-être, quand même qu'il y a eu une évolution dans les études de médecine. Il y a maintenant un pôle « fin de vie » qui est plus élaboré, plus poussé.
- Il est nécessaire de former le personnel soignant qui accompagne les personnes en fin de vie à domicile.
- La médicalisation à domicile est plus onéreuse ; donc il faudrait garantir à tous un accès égal.
- Est-ce que l'aide à mourir est une remise en cause du serment d'Hippocrate ? Pas forcément, certains médecins considèrent le bien mourir comme un soin ?

## Les points forts à transmettre

- Singularité pour chaque situation.
- Respecter la volonté des personnes pour finir dignement.
- Importance d'écrire ses souhaits.
- Donner ses directives par écrit.
- Importance de désigner quelqu'un.
- Développer les soins palliatifs.
- Développer l'accompagnement de fin de vie.
- Oser parler, ne pas hésiter à dire, en parler ne fait pas mourir.



*Une dernière fois, sentir la pluie sur son visage,  
une dernière fois, retourner au village  
pour un dernier regard, une dernière caresse  
avant la dernière adresse  
un dernier sourire  
avant le dernier soupir...*

*Surtout ne pas être seul pour le passage,  
ne pas laisser l'autre seul pour le passage.*

*Chez soi, oui de préférence  
souvent pourtant à l'hôpital  
cette dernière révérence  
s'entoure d'équipes médicales.*

*Un dernier sourire, mais ne pas souffrir  
une dernière caresse, mais pas de détresse,*

*être humain jusqu'au bout de la vie  
dans son choix, quel qu'il soit  
être respecté jusqu'au bout de la vie  
dans son choix quel qu'il soit,*

*être démuni oui, mais réuni.*

*Et le jour venu  
être cueilli  
au seuil de l'inconnu  
d'un fini à l'infini.*

*Anne Bourgeois*





# ANNEXE

Nous nous étions engagés à vous restituer l'intégralité des réponses anonymes au questionnaire. Nous avons formulé deux questions :

- 1) Quels thèmes ou dimensions essentiels évoque pour vous la fin de vie ?
- 2) Y-a-t-il des questions sensibles que cela soulève pour vous ?

Vous avez été 57 à y répondre : 22,64 % d'hommes, 71,7 % de femmes , 5,66 % n'ont pas souhaité le préciser, 5,77 % de moins de 40 ans, 17,31 % de 40 à 60 ans , 73,08 % de plus de 60 ans et 3,85 % n'ont pas souhaité le préciser.

Nous avons regroupé vos expressions autour des 4 points suivants (seuls 7 « non » et « ne sais pas » à la question deux n'ont pas été reportés) Encore une fois, nous vous remercions vivement de votre participation qui reflète votre intérêt pour ce thème.

Nous vous restituons ci-dessous l'intégralité de vos expressions. Pour ce faire, nous avons regroupé les réponses aux deux questions, les organisant autour des points suivants :

- Ce qu'évoque la fin de vie pour vous
- Fin de vie et accompagnement
- Le respect des choix et/ou des souhaits de la personne
- La dimension sociétale, législative, économique, politique...

## Ce qu'évoque la fin de vie pour vous

- *Une histoire à terminer.*
- *Un passage vers un autre plan.*
- *La mort.*
- *La mort d'une personne est la fin d'une vie, mais peut-on continuer à la faire vivre comment ?*
- *Mourir dignement.*
- *Dignité.*
- *Dignité, responsabilité.*
- *La dignité et le souhait de ne pas être un poids pour les autres.*
- *Le souvenir laissé aux vivants.*
- *La difficulté de transmettre notre ressenti.*
- *Résilience, accompagnement, deuil.*
- *Être conscient que la vie va se terminer et la vivre le mieux possible avec ceux qu'on aime.*
- *Grand âge, ultime étape de la vie, lieu de mémoire.*
- *La fin de vie est inéluctable, il y a longtemps que cette éventualité m'accompagne doucement, comme celle de la maladie. J'ai plus peur de la souffrance que de la mort et reste sereine. Après les drames vécus, même si j'aime la vie, la mort sera pour moi le temps du grand repos.*
- *La fin de vie évoque pour moi la dernière étape de la vie. C'est un sujet dont on parle peu, qui nécessite d'être « détabouisé ». Cette étape est souvent accompagnée de peurs multiples : spirituelle, philosophique, médicale, sociale, relationnelle, économique...*
- *Notre capacité d'accueil de cette étape importante de l'existence. Le choix de disposer de sa vie à un moment donné (décision dans mon esprit totalement déconnectée de la contraction de la maladie ou d'un diagnostic médical défavorable).*
- *La place de la mort dans la société où l'on ne veut pas la voir et l'accompagnement des derniers jours de la vie.*
- *En parler souvent car il s'agit d'un sujet tabou. Connaître les dispositions, les obligations et la réglementation concernant les funéraires.*
- *Aborder la mort sous ces différents aspects me paraît important, le plus naturellement possible, en tant que phase inéluctable « de la vie qui s'écoule jusqu'à son terme ».*
- *Préparation de sa propre fin de vie, afin d'aider l'entourage à la vivre au mieux.*

- *La fin de vie évoque pour moi des questions autour de la dignité de la personne, notamment autour de l'accompagnement médical, en termes de non acharnement par exemple. Elle met en avant la question du respect du choix de chacun-e, de la liberté que chaque personne devrait avoir de quitter la vie quand la souffrance est trop forte et/ou les perspectives médicales inexistantes.*
- *Le lâcher prise pour mieux accompagner l'être aimé en fin de vie.*
- *La fin de vie m'évoque un travail personnel de « lâcher prise » sur la vie afin de tenter de voir ce qui est essentiel avant de mourir. Il y a une nécessité pour moi de me « désencombrer ». Bien que ce soit plus difficile à faire qu'à dire, c'est un travail personnel que j'engage avec moi-même. Autre dimension importante pour moi, c'est d'apprendre à me décentrer pour mieux voir ce que la vie propose sur tous les plans.*
- *Partir le plus sereinement possible et pouvoir partager avec mes proches.*
- *Maladies, souffrance physique et morale, espoirs, croyance, médecine.*
- *Souffrance et maladie.*
- *La souffrance et comment l'éviter.*
- *La douleur des proches.*
- *La tristesse des proches, l'abandon d'un animal tant aimé. Comment partir dans la dignité ?*
- *La dépendance, les nombreuses démarches à réaliser lors d'un décès.*
- *Vieillesse, maladie, souffrance, solitude, angoisse... Ne plus voir les êtres chers, les quitter. Tristesse des proches, enfants, petits-enfants. Tomber dans l'oubli. Laisser quelqu'un dans la pauvreté, l'abandon car on ne peut plus aider. Ne pas savoir ce que va devenir l'animal domestique... Vide.*
- *Le respect de la vie de chacun. Pour moi, le désir d'être entourée pour ce grand passage. La prise en charge de la souffrance physique et morale.*
- *La présence des êtres aimés pour se dire « adieu » et donc la lucidité de celui/celle qui part. Choisir sa mort, choisir le moment.*
- *Comment avoir une fin de vie apaisée en cas de maladie, de handicap ?*
- *Pas simple cette question...*
- *Ce qui m'interpelle le plus, c'est de ne pas imposer de choix à mes enfants, d'avoir décidé à l'avance ce que devient mon corps, la manière dont se déroulera la « cérémonie » et surtout que la question d'argent n'intervienne pas ; les obsèques coûtent scandaleusement cher.*
- *1) Parler de sa fin de vie. 2) Droits des personnes. 3) Soins palliatifs. 4) Directives anticipées. 5) Acharnement thérapeutique. 6) Sédation. 7) Aide pour proches. 8) Fin de vie, où ?*

## Fin de vie et accompagnement

- *Un accompagnement respectueux.*
- *Accompagnement des malades en fin de vie.*
- *La solitude de cette phase ultime et la nécessité d'être accompagné, que la mort soit douce ou non.*
- *Cela évoque pour moi un accompagnement délicat et difficile de la personne qui s'en va.*
- *Comment accompagner sereinement les personnes seules face à ce passage.*
- *Comment adapter une posture sereine ?*
- *La présence des êtres aimés pour se dire adieu, et donc la lucidité de celui, celle qui part.*
- *Le lâcher-prise pour mieux accompagner l'être aimé en fin de vie.*
- *C'est aussi une rupture, une cassure, une douleur vive. Des conséquences pratiques plus ou moins compliquées en fonction du degré de parenté. Organisation des obsèques (religieuses ou civiles), choix du mode de sépulture : tombeau, cercueil bois, carton, don du corps à la science.*
- *Accompagner, accepter de souffrir.*
- *L'accompagnement des derniers instants, l'accompagnement des personnes qui restent, le respect de la personne.*
- *Le respect et l'accompagnement dans les derniers instants.*
- *La relation avec les autres et peut-être d'avoir peur.*
- *L'accompagnement des personnes âgées dépendantes jusqu'à la fin dans le respect et la dignité, le libre choix de mourir en cas de maladie incurable, la prise en compte effective de ce choix.*

- *Accompagnement : éviter la souffrance, écoute.*
- *Accompagnement en cas de maladie dégénérative ou fortement handicapante, tout dépend de sa situation personnelle ; cela peut être attendu comme un soulagement, la fin de douleurs insupportables (physiques, parfois psychiques). Vécu comme une désolation devant la perte de tout désir de poursuivre un chemin aride.*
- *La maladie, l'accompagnement, mort sans souffrance, sédation.*
- *Soins palliatifs et capacités d'accueil.*
- *Acharnement thérapeutique.*
- *Sédation.*
- *La question de la souffrance dont l'accompagnement est alors indispensable, médicalement, humainement, psychologiquement ou religieusement si telle est la demande.*
- *Comment la société va accepter le coût humain que représente l'accompagnement de la fin de vie de qualité sans que la personne ne se sente coupable de ses choix ?*
- *Les soit-disant soins palliatifs sont en fait un « laisser mourir » via étouffement ou privation d'alimentation, cela me choque profondément, alors qu'une injection létale permet de mourir rapidement sans ces méthodes violentes.*

## Le respect du choix et/ou des souhaits de la personne

- *La fin de vie met en avant la question du respect du choix de chacun(e) de la liberté que chaque personne devrait avoir de quitter la vie quand la souffrance est trop forte et/ou les perspectives médicales inexistantes.*
- *À quand la possibilité de choisir sa fin de vie et le respect de ce choix ?*
- *Mourir dans la dignité.*
- *Choisir sa fin.*
- *Mourir dignement.*
- *Dignité, responsabilité.*
- *Respect de la dignité de la personne humaine.*
- *Dignité, respect du choix de chacun.*
- *Dignité et le souhait de ne pas être un poids pour les autres.*
- *Partir le plus sereinement possible et pouvoir partager avec mes proches.*
- *Partir selon son choix.*
- *Pouvoir partir comme chacun le souhaite.*
- *Choisir sa mort, choisir le moment.*
- *Le droit de se donner la mort. Aider quelqu'un à mourir.*
- *Comment rester acteur jusqu'à sa fin de vie ?*
- *Suis-je libre de choisir quand, comment et où je vais mourir ?*
- *Droit individuel de choisir le moment de sa mort, liberté personnelle.*
- *Choix de disposer de sa vie à un moment donné (décision dans mon esprit complètement déconnectée de la contrainte de la maladie ou d'un diagnostic médical défavorable).*
- *Avoir le choix de partir en toute sérénité, avec l'accord de ses proches pour que le temps de la séparation soit vécu comme une libération et non comme un arrachement... ceci ne me paraît pas évident.*
- *Chaque mort est singulière, je ne peux prévoir la mienne, je verrai quand je la vivrai.*
- *Mourir chez soi plus vite ou vivre plus longtemps à l'hôpital ?*
- *C'est une question complexe et sensible en soi qui convoque celle des liens familiaux : qui accède à vos desiderata quand vous n'êtes pas en mesure de donner votre avis (personnes privées de jugement par la maladie ou le handicap) ?*
- *J'aimerais avoir le choix du moment où je quitterai ce monde. J'aimerais avoir tout décidé à l'avance, ne pas être un poids et que mes choix, même s'ils paraissent curieux soient intégralement respectés.*
- *Pour moi, quel choix d'obsèques (cérémonie civile ou religieuse ?), tombe classique avec cercueil enterré ou incinération ? Une urne déposée dans un cimetière ? Quel lieu ? tombeau familial ou cimetière de la commune de résidence ?*
- *Le choix de ce moment par le sujet à partir d'un éclairage médical qui tienne compte de tous les aspects de l'humain et le respect de cette décision.*
- *L'angoisse de la dépendance. Pouvoir choisir de mettre fin à sa vie lorsque celle-ci n'a plus de sens pour soi-même et devient un poids pour l'entourage.*
- *Le droit à la décision de mettre fin à notre vie si nous sommes encore en capacité mentale.*

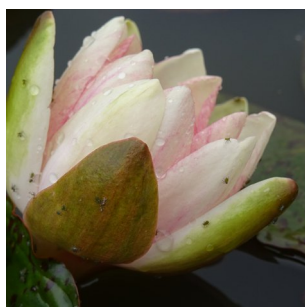




- *Le droit de mourir dans la dignité, accompagnement de la douleur, le choix de mourir plutôt que d'être artificiellement maintenu en vie.*
- *Peur d'être trop vulnérable pour me défendre.*
- *Comment avoir une fin de vie apaisée en cas de maladie, handicap etc. ? Comment rédiger ses souhaits pour obtenir une aide active à mourir si besoin ?*
- *Les questions sensibles sont : les changements invalidants tant physiques, moraux que psychiques, la souffrance inaltérable et la violence de la perte d'autonomie qui va jusqu'à l'absence de choix.*
- *Comment faire pour les personnes qui ont perdu leur tête (mon père est décédé un an après son hospitalisation pour une démence à corps de Léwy, alors qu'il souhaitait mourir dignement ; il pesait le jour de sa mort 50 kg pour 1,90m) puissent bénéficier, si elles l'ont manifesté, de l'aide à mourir ?*
- *Parler des droits des personnes.*
- *Directives anticipées.*
- *Le choix d'assistance médicale, le lieu, l'environnement, la solitude.*
- *À quel moment peut-on arrêter la vie ?*
- *À quel moment j'aurai fini de vivre ? Crainte de l'acharnement thérapeutique, le soutien de l'entourage dans l'hypothèse du choix d'euthanasie.*
- *Qui décidera pour moi si je ne suis plus apte à le faire ?*
- *Si nous sommes en incapacité mentale de prendre la décision, pourrait-on laisser un document qui désignerait par ordre de préférence le preneur de décision ? Comment l'organiser si le désigné en priorité refuse (le conjoint), cela serait le suivant ou les suivants (enfants) ou faudrait-il l'accord de tous ? Gros dilemme...*
- *Qui décidera pour moi si je veux continuer à vivre, mes proches ou le milieu médical ?*
- *Euthanasie, impuissance des proches à soulager.*
- *La frontière entre le libre choix et la mort active, les dérives possibles de l'euthanasie, comment savoir à l'avance ce qu'on voudra alors qu'on n'a pas de pathologie mortelle à court terme ?*
- *Choix d'arrêter le traitement pour ses proches.*
- *Comment être compris par le milieu médical pour respecter nos choix ?*
- *Décisions médicales et respect de la personne.*
- *Comment répondre au mieux aux volontés des défunts s'ils ne se sont pas exprimés ?*

## Dimensions sociétale, législative, économique, politique

- *Quelle autorité un État démocratique peut-il exercer dans le choix individuel et pour soi de vie et de mort ?*
- *Le choix de sa fin de vie en cas de maladie incurable et les dérives d'une loi qui serait trop permissive, les capacités d'accueil en soins palliatifs, les problèmes d'éthique qui rejoignent le 2<sup>e</sup> point, le vécu de la mort dans nos sociétés occidentales.*
- *Pourquoi est-ce que la médecine reste souvent celle qui décide pour le patient en fin de vie ? Quelle démarche légale pour protéger le patient tout en prenant note de ses choix ?*
- *La loi Cleys Leonetti me semble bonne. Les soins palliatifs si nécessaires ne pourront être efficaces qu'avec un très large financement, ce qui n'a jamais été fait.*
- *La question de la « liberté de choix » de mourir dans cette phase ultime lorsqu'il y a souffrance physique et/ou morale et dans les cas de maladies graves et incurables. Évaluer et réinterroger la législation actuelle qui encadre la « fin de vie », laquelle ne semble plus répondre à la demande d'une grande partie de la société aujourd'hui ? L'euthanasie active comme dernier « acte de prendre soin » d'une grande souffrance.*
- *Les questions sensibles sont celles diffusées par les médias sur les problèmes de la vieillesse, dans le but d'augmenter leur audimat ! Sans aborder pourquoi nous en sommes arrivés là dans cette société de consommation.*



La richesse du contenu est une invitation pour chacun à prolonger et à enrichir sa réflexion.

Merci à vous toutes et tous

