



## PLATEFORME VIP

VIEILLISSEMENT ET PRÉCARITÉ, MAIS PAS QUE :  
FIN DE VIE, MORT, DEUIL

WWW.PLATEFORME-VIP.ORG

# Fin de vie : Paroles et besoins des personnes précaires

**CONTRIBUTIONS DE LA PLATEFORME VIP AU DÉBAT  
NATIONAL SUR LA FIN DE VIE 2023**



GROUPEMENT DES  
POSSIBLES

LES MEMBRES DU GROUPEMENT DES POSSIBLES



## Le contexte : Débat national sur la fin de vie

Dans le cadre du débat national sur la fin de vie ayant lieu en France en 2023, la Plateforme ViP et Télé Lîeu ont eu envie d'aller interroger les personnes précaires sur ce sujet et de pouvoir porter leurs voix afin qu'elles soient prises en compte et entendues. Ce document n'est pas une pure enquête sociologique, mais une synthèse de paroles et de remontées de vécus de terrain, à laquelle nous avons associé des préconisations sur les éléments déjà existants, venues des personnes concernées elles-mêmes. Sur la partie aide active à mourir, nous nous sommes concentré.e.s sur une transmission des paroles et visions de chacun.e.

## Qu'est-ce que la Plateforme ViP ?

La Plateforme ViP, dispositif porté par l'association iséroise Le Relais Ozanam (membre du [Groupement des Possibles](#)) travaille depuis plusieurs années avec et pour les personnes précaires et les personnes les accompagnant sur les sujets de vieillissement, fin de vie, mort et deuil. Au programme : formation, création d'outils, temps d'échanges, temps de sensibilisation aux croisements de ces thématiques... Vous pouvez retrouver notre travail sur notre site : <https://plateforme-vip.org/>



## Qu'est-ce que Télé-Lîeu ?

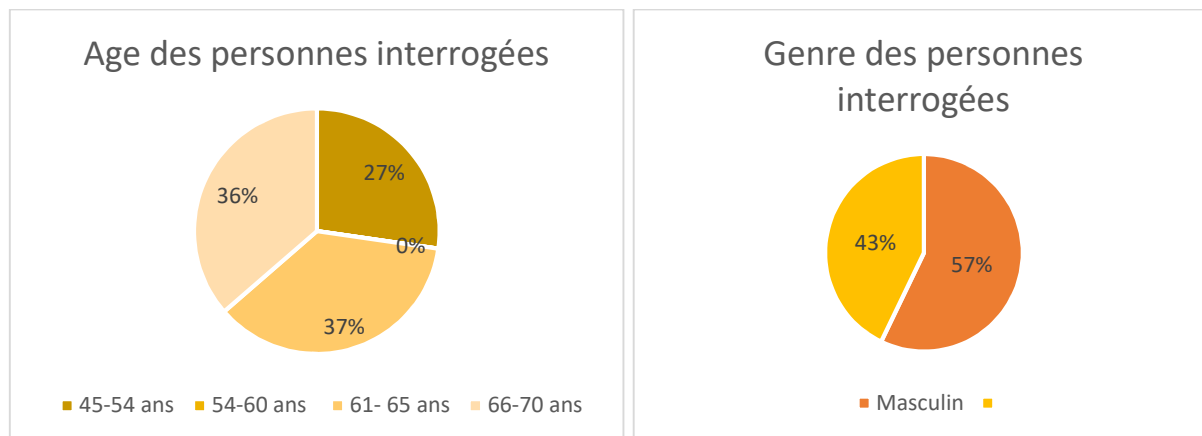
Le Lîeu, c'est un espace grenoblois de croisements et d'échanges ouvert à tous.tes, initié par l'association « Parlons-en ! », cogéré par les habitant.e.s de la ville et de la rue, suffisamment ouvert et disponible pour que des idées et projets y trouvent leur place. Un lieu de rencontre, de bricolage, un lieu où se poser, trouver de l'information, s'entraider dans nos démarches... Le slogan « Sans toit mais pas sans voix ! Quand on est en galère on a aussi des savoir-faire ! ». Dans cette philosophie, le média Télé-Lîeu a été créé pour suivre les activités du Lîeu dans le but « de partager, montrer tout ce qui se fait au Parlons-en et dans les associations et les autres initiatives qu'il y a autour de nous. Ainsi les gens pourront parler des sujets qui les concernent. »

## Pourquoi ce projet ?

En novembre 2022, nous avons organisé deux jours de rencontres au Lîeu, à Grenoble, sur ces sujets à destination des personnes précaires et un atelier « mes droits pour ma fin de vie » a soulevé de nombreux questionnements. Lorsque le débat national sur la fin de vie a commencé, nous avons réfléchi à une façon de faire entendre les voix des personnes précaires. Nous avons décidé de porter le projet en commun afin d'en faire un petit reportage vidéo/son qui sera diffusé par Télé-Lîeu et cette synthèse écrite, articulant entretiens (que vous retrouverez sous forme de citations, en orange dans le texte) et analyses globales issues de l'ensemble des actions de la Plateforme ViP, qui sera transmise à l'Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône Alpes, chargé de faire remonter le contenu des débats sur la fin de vie en région au national. Nous avons d'ailleurs échangé avec l'EREARA au moment de la création des questions.

## Les personnes avancées dans l'âge plus concernées par la thématique de la fin de vie

Nous avons interrogé des personnes sur lors de temps d'échange dédiés sur 2 lieu : un accueil de jour de l'agglomération grenobloise et une Pension de Famille (logement accompagné) du pays voironnais. 14 personnes ont été interrogées.



Les personnes qui sont venues d'elles-mêmes pour nous parler, sont plutôt des personnes avancées dans l'âge, ce qui est logique en Pension de Famille (public âgé) mais peu représentatif du public d'accueil de jour. A savoir que les résident.e.s de Pension de la Famille ciblée sont depuis le début de la Plateforme ViP associé.e.s aux recherches et actions, ils/elles sont donc plus informé.e.s sur la question des directives anticipées, de la personne de confiance etc. que d'autres ! Voici donc une synthèse des réponses reçues au regard de l'ensemble des expériences et remontées récoltées par la Plateforme ViP, depuis le début de ses travaux en 2015. *Vous trouverez joint à cette synthèse, le questionnaire utilisé.*

## La période de « fin de vie » mal identifiée

Lorsque nous expliquions notre démarche autour de la fin de vie, beaucoup de personnes nous ont parlé directement de la mort, de leur mort : « *Savoir si la mort me fait peur ? Non !* » « *Nous on était des petits gamins qu'on avait déjà la mort devant nous.* » « *J'ai eu beaucoup de tentatives [de suicide], c'est compliqué de penser à la mort aujourd'hui* » « *On a perdu beaucoup de personnes chères à la Pension de Famille, mais franchement moi je l'ai toujours dans mon cœur et je pourrai jamais l'oublier !* »



## Question 1 et 2 : Dans le cas d'un décès prévisible, qu'est-ce qui serait important pour vous ?

### 1. La peur de la souffrance physique

La très grande majorité des personnes interrogées ont évoqué la souffrance, et plus précisément la peur de souffrir : « *Je ne me vois pas dans un lit d'hôpital pendant 10 ans, à souffrir* », « *Je ne voudrais pas souffrir pour rien* », « *je n'ai pas peur de mourir mais de souffrir oui* », « *Mourir et pas souffrir* », « *Le jour que je meurs, j'ai pas envie de souffrir.* »

« *Le plus important pour moi c'est de souffrir le moins longtemps possible. Puisque c'est prévisible, on sait mais c'est pas la peine que ça dure comme certaines personnes, deux mois, trois mois, quatre mois...* »

« *Le plus important pour moi ce serait d'éviter de souffrir et de voir le reste de ma famille avant de partir.* »



Des échanges, il ressort que les soins palliatifs sont très peu connus et la prise en charge de la douleur est remise en cause par les expériences de chacun.e au long de leur vie. De nombreux exemples nous ont été donnés de proches accompagné.e.s qui ont souffert.e.s devant leurs yeux sans qu'ils/elles puissent intervenir, que ce soit dans le passé, dans des situations de précarité avec une non prise en charge de la douleur : « *J'ai de très mauvais souvenirs de l'accompagnement de mes parents et je ne veux pas que mes enfants vivent ce que j'ai vécu. Je porte une culpabilité depuis 20 ans.* »

### 2. Prévoir sa fin de vie : mieux faire connaître les dispositifs existants et les rendre plus accessibles

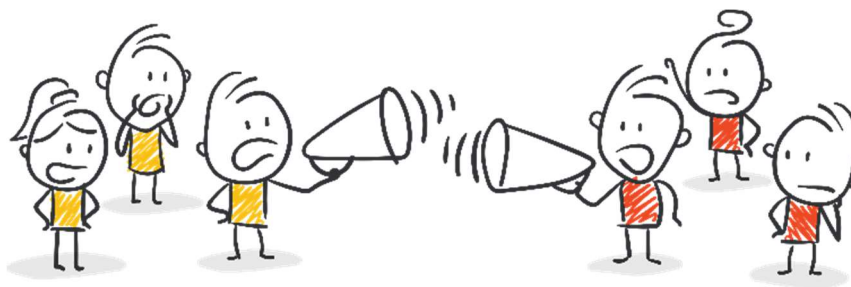
Les personnes n'ayant pas déjà suivies des actions avec la Plateforme ViP ne connaissaient pas les dispositifs de personne de confiance et directives anticipées.

- Lors de l'atelier de novembre 2022, les personnes présentes avaient proposé de développer plus **d'information adaptée à tous les publics** sur ces dispositifs et de proposer des **formations aux personnes désignées comme personne de confiance** afin qu'on puisse leur expliquer leur rôle.
- Afin de rendre ses dispositifs accessibles à tous et toutes, les personnes concernées souhaitent ne plus être obligées de passer uniquement par l'écrit mais de pouvoir **varier les supports pour enregistrer ses volontés de fin de vie : vidéo, son ...**
- Permettre **un stockage** chez un médecin, à l'hôpital ou numérique... afin que les personnes à la rue puissent consigner leurs directives anticipées et qu'elles ne soient pas perdues.

Dans les échanges, nous avons noté de nombreuses confusions entre les mandats de la « *personne de confiance* » et la « *personne ayant qualité à pourvoir à mes funérailles* ». Cela rejoint notre retour précédent sur la vision globale de la fin de vie et de la mort, qui sont vues comme un ensemble, dont les personnes ont besoin de parler dans le même temps. L'outil proposé par la Plateforme ViP pour consigner ses volontés de fin de vie relie les deux, et commence d'ailleurs par les volontés liées aux obsèques et à l'héritage qui sont souvent prioritaires pour les personnes et permettent ensuite de travailler les volontés médicales de fin de vie.

- **Besoin de décroiser les différentes phases** : perte d'autonomie, fin de vie et mort. Que ce soit dans la législation, les dispositifs, les aides... ce qui ne permet pas de garantir une continuité des réponses et de l'accompagnement des personnes, surtout lorsqu'elles sont confrontées à des situation de précarité importante. Désignation d'une personne unique pour la fin de vie et la mort ? Ponts à développer entre le droit de la santé et le droit funéraire.

Enfin, les personnes précaires ont la crainte de ne pas être écoutées à l'hôpital, de ne pas être entendues ni comprises par le corps médical « *C'est toujours les médecins qui décident !* », d'où le besoin d'être rassuré.e par le fait d'en parler et par les dispositifs existants : « *Je ne veux pas être un poids pour ma gosse, elle fera ce qu'elle voudra mais l'important c'est d'en parler avant* », « *Choisir une personne de confiance cela me rassure* ». Toutefois des retours d'expériences ont pu montrer que lorsque des pair.e.s, ami.e.s en situation de précarité sont désigné.e.s personne de confiance, ou ne le sont pas mais sont les personnes les plus proches, elles ne se sentent pas toujours écoutées par l'équipe médicale.



Ces liens entre précarité et santé ont été étudiés, la question des proches dans l'accompagnement assez peu mais les éléments sont finalement assez similaires. Ce que l'on peut mettre en avant pour les parcours de soins, c'est qu' « *expliquer sa situation administrative, connaître ses antécédents médicaux, avoir en sa possession les anciennes analyses, comprendre le jargon médical... tous ces éléments font frein à la prise en charge du patient dont la précarité joue comme une double peine. Par ailleurs, ne comprenant pas les processus administratifs, il s'impatiente vite et s'indigne. Il irrite ainsi ses interlocuteurs hospitaliers. Ces derniers évoquent souvent le fait que ce malade est revenu cent fois pour les mêmes pathologies, qu'il ne se soigne pas, ne respecte pas les rendez-vous de contrôle, ne prend pas régulièrement son traitement. Les sevrages, d'alcool comme de drogues, se succèdent sans résultat. Un sentiment de répétition, d'impuissance envahit ces soignants : tôt ou tard, tout sera à refaire. [...] En un mot, les soignants balancent vis-à-vis d'eux entre deux attitudes : hostilité / hospitalité* »<sup>1</sup>. « *Cette confrontation douloureuse renforce la dynamique d'exclusion dans laquelle sont prises les personnes en situation de précarité. Renvoyées d'un service de soin à l'autre, elles se sentent comme des « patates chaudes » en l'absence d'une considération pour leur état tant physique que psychologique. Les soignants quant à eux, sont bien souvent aux prises avec des difficultés de fonctionnement (manque de personnel, pénibilité du travail, difficulté à être dans une approche globale des patients...) ne leur permettant pas d'élaborer de nouvelles pratiques afin de pouvoir accueillir les personnes les plus précaires. En miroir à ces problématiques d'incompréhension des soignants face à ce public, certaines difficultés comportementales des patients précaires peuvent majorer l'intolérance, voire le rejet du personnel soignant. En effet, certaines personnes ne parviennent pas toujours à respecter les règles qui régissent le système hospitalier et les codes sociaux nécessaires à un espace public.* »<sup>2</sup>. Tous ces éléments nous semblent être identiques pour la prise en charge de la fin de vie et sont également valables quand des personnes précaires sont désignées personne de confiance. Comment dans ce cadre s'assurer que la personne de confiance sera entendue ?

**PRECONISATIONS**

- **Formation du personnel soignant au soin des publics précaires, leur donner plus de moyens afin qu'ils puissent prendre le temps nécessaire avec ces patients**

<sup>1</sup> REBOUL Pierre, « Spécificités de l'accompagnement des grands précaires en fin de vie », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, Presses universitaires de Grenoble, 2013/1 n°112 – p. 48

<sup>2</sup> « *Les Vieux précaires, on en fait quoi ? –Bien finir sa vie en pension de famille –Rapport de la recherche action* » p.68 URL : <https://plateforme-vip.org/wp-content/uploads/2020/08/RelaisOzanim-OiseauBleu-IFTS-Rapport-de-recherche-action-GRAS2019-Mis-en-page.pdf>

### 3. La présence et l'accompagnement de l'entourage dans la période de fin de vie, besoin renforcé au regard des parcours de vie et de l'isolement

*« Quand tu meurs et que tu es tout seul : non. Il faut toujours un accompagnement, c'est le respect. »*

*« Ça doit être terriblement angoissant de savoir qu'on va mourir, la présence doit faire du bien... ça m'est arrivé, quand j'étais toute seule avec les machines en réa, je m'agrippais au premier infirmier qui venait. »*

*« Je voudrai être entouré de mes proches, la vie n'a plus de sens si on se trouve tout seul à souffrir. »*



La question de l'image et de la dignité, est importante pour des personnes qui ont vécues plus ou moins à la marge de la société une partie de leur vie, qui ont eu à des parcours d'aide et d'accompagnement :

*« J'ai pas envie de la pitié (...) je veux laisser une bonne image en partant. »*

#### Les ami.e.s et la famille

*« Je voudrai pouvoir dire au revoir à mes enfants avant de partir. »*

*« ... que mes proches, (famille, amis) qui sont un peu partout en France puissent venir me dire au revoir. »*

*« Je voudrai que ma famille soit prévenue. »*

#### L'isolement qui implique un rôle des professionnel.les accompagnant.e.s du social dans la fin de vie

*« Je ne veux pas être un poids pour les filles\* » (\*les professionnelles de la Pension de Famille)*

*« La personne dont je voudrais être entouré, la personne dont je suis le plus proche à la Pension de Famille, c'est [hôte de la pension de famille]. C'est une personne qui écoute, qui comprend quand on n'est pas bien. »*

D'après les travaux de la Plateforme ViP, « Les personnes accueillies en Pension de Famille, n'ont, à leur entrée en structure, peu, voire pas, de réseau relationnel primaire et secondaire (soit par rupture des liens ou éloignement). (...) C'est d'ailleurs la porte d'entrée en Pension de Famille pour les personnes concernées qui n'ont pas ou trop peu d'aidants familiaux sur lesquels s'appuyer, augmentant, de ce fait, leur état de vulnérabilité. »<sup>3</sup>. Dans ces situations d'isolement, les professionnel.le.s sont ainsi régulièrement sollicité.e.s pour être personne de confiance ou personne ayant pouvoir à organiser des funérailles. Si les professionnel.le.s acceptent, ce mandat sort du cadre professionnel : ils/elles peuvent être appelé.e.s sur leur temps personnel, de congés... et restent personne de confiance si ils/elles changent de poste. Certaines structures du social et du médico-social l'interdisent à leurs salarié.e.s et d'autres leur laissent le choix individuel d'accepter ou non. Il en est de même pour l'accompagnement de fin de vie, lorsque les personnes accompagnées sont à l'hôpital, dans la majorité des structures l'accompagnement continue à l'extérieur mais cet élément ne fait pas partie des fiches de poste et des missions initiales des travailleur.euse.s sociaux.ales.

- **Prévoir l'accompagnement de fin de vie dans l'accompagnement social, que cet élément fasse partie des projets d'établissement et fiches de poste.**
- **Intégrer des apports sur la fin de vie et la formation dans la formation initiale et continue des travailleur.euse.s sociaux.ales.**

#### Les chiens, relations fusionnelles pour les personnes ayant connu la rue

*« Moi je voudrai tous mes loulous autour de moi...mais je sais qu'à l'hôpital on ne me les laissera pas. »*

Les animaux, plus particulièrement les chiens ont une place très importante pour les personnes à la rue ou ayant connu un passage à la rue. « Dans cette relation quasi fusionnelle qui les lie à leurs

<sup>3</sup> « Les Vieux précaires, on en fait quoi ? –Bien finir sa vie en pension de famille –Rapport de la recherche action » p.70 URL : <https://plateforme-vip.org/wp-content/uploads/2020/08/RelaisOzanam-OiseauBleu-IFTS-Rapport-de-recherche-action-GRAS2019-Mis-en-page.pdf>

animaux, les propriétaires marginalisés se revendiquent bien souvent comme des « parents ». Une paternité symbolique pour des chiens devenus de véritables substituts d'enfants. (...) « Chien-enfant », l'animal représente ainsi pour les propriétaires à la rue une sorte d'objet transitionnel (Winnicott, 1975) d'autant plus puissant qu'il possède une forte capacité d'apprentissage et d'expressivité. Maternés et éduqués quotidiennement par des maîtres et des parents aimants, les animaux offrent par ailleurs aux propriétaires qui n'ont pas forcément connu dans leur propre histoire l'enfance heureuse qu'ils auraient désiré vivre, l'occasion d'exercer leurs capacités de pédagogues (Yonnet, 1985)»<sup>4</sup>. Dans ce contexte, le fait de savoir que les animaux ne seront pas acceptés à l'hôpital entraîne des retards et refus de soins, pour la fin de vie cela peut empêcher une prise en charge en soins palliatifs.

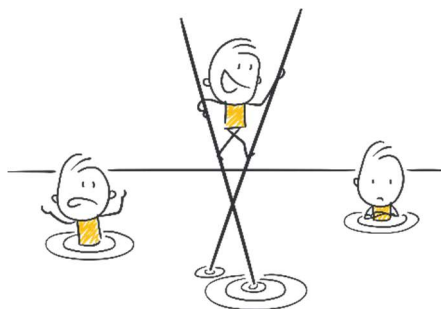
**PRECONISATIONS** ➤ **Autoriser les animaux de compagnie à l'hôpital**

Enfin, la religion est revenue pour quelques personnes comme importante, là encore par la présence humaine : un prêtre, une équipe d'aumônerie pour échanger ou veiller les personnes croyantes en fin de vie.

#### **4. Rejet de l'hôpital : Pour les personnes hébergées/accompagnées une volonté de finir sa vie chez soi et pour les personnes à la rue des impossibles projections sur le lieu de la fin de vie.**

Nous avons évoqué plusieurs fois les relations complexes entre personnes précaires et hôpital, du fait des parcours hachés, d'être en dehors des normes attendues sur de nombreux plans (langage, addiction, organisation, absence de lieu de vie fixe ...) et de la non acceptation des animaux. Pour la fin de vie, cette relation à l'hôpital revêt une dimension particulière pour les personnes ayant connu la rue : « La fin de vie reste un passage difficile à appréhender, et il peut être placé sous le signe d'une errance ultime. Ainsi, des personnes qui ont été nomades une bonne partie de leur vie, mais qui, pour certaines, avaient trouvé à se stabiliser parfois non sans mal et à condition d'ouverture extrême de ces structures, sont à nouveau contraintes au nomadisme à leur toute fin de vie. Bien souvent, leur dernier voyage est précédé d'un avant dernier voyage, vers l'hôpital, qui, si l'on suit le récit qu'en donnent les travailleurs sociaux, est le plus souvent subi et précède de peu la mort »<sup>5</sup>.

Les personnes accompagnées ou hébergées interrogées souhaitent rester chez elles : « si possible, je voudrai rester chez moi » « médicalisé à la maison plutôt qu'en milieu hospitalier » « à l'hôpital tu as le personnel hospitalier mais tu pars quand même tout seul. Etre chez soi même si tu es tout seul c'est plus rassurant ». « Si j'ai pas besoin d'être dans un lieu médicalisé, chez moi cela me convient bien. ». Ces personnes, qui vivent toutes seules, sont conscientes qu'il est compliqué de pouvoir bénéficier d'une hospitalisation à domicile sans aidant.e. Dans les faits, cela se vérifie, notamment au sein des Pensions de Famille où les professionnel.le.s coordonnent les soins (quand il existe un poste de médiateur.trice santé) et font aussi office d'aidant.e.



Les soins palliatifs sont d'ailleurs compliqués à mettre en place sur certains territoires, malgré le soutien des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs. En effet, dans certains territoires, les infirmier.e.s et auxiliaires de vie ne sont pas assez nombreux.euses pour couvrir les besoins de prise en charge palliative (plusieurs passages par jour, le week-end, le soir) et non formé.e.s (questions éthiques autour de la gestion de la douleur). Certain.e.s professionnel.le.s se retrouvent

<sup>4</sup> BLANCHARD Christophe, « Vivre à la rue : quand le chien devient le ciment d'une culture familiale réinventée », *Sens-Dessous*, 2015/2 (N° 16), p. 41-50. DOI : 10.3917/sdes.016.0041. URL : <https://www.cairn.info/revue-sens-dessous-2015-2-page-41.html>

<sup>5</sup> ELICAB R., GUILBERT A., OVERNEY L. et HAERINGER AS : Prendre soin des personnes en grande précarité atteintes de maladies graves et en fin de vie in *Revue JALMALV* 2013/1 n°112 – p. 22

alors à effectuer des actes de soins sans y être formé.e.s, afin de pallier ce manque. La question du coût financier revient également : certains services plus disponibles et plus souples sont aussi plus chers. Quid du reste à charge pour les personnes précaires en fin de vie ? Les inégalités de territoire et les inégalités d'accès financiers aux soins se renforcent ainsi.

- **Augmenter les moyens disponibles pour les hospitalisations à domicile et les soins palliatifs de manière générale**
- **Former les auxiliaires de vie aux soins palliatifs et à la prise en charge de personnes précaires**
- **Créer des réseaux de professionnel.le.s intervenant à domicile formé.e.s aux soins palliatifs à pouvoir mobiliser rapidement ? (lien avec les équipes mobiles de soins palliatifs ?)**

*« Je ne voudrai pas que ce soit à l'hôpital mais quand on est dehors, c'est compliqué d'imaginer autre chose que ça. »* Tout est dit ! Comment imaginer des fins de vie dans la dignité et dans le respect de la volonté des personnes à la rue ?

- **Organiser une prise en charge en soins palliatifs pour les personnes à la rue**, en lien avec des équipes mobiles, des passages en accueil de jour ou des maraudes ?

### **Question 3 : Votre maintien en vie le plus longtemps possible serait-il un critère important pour vous ?**

On retrouve dans les réponses à cette question des liens avec les éléments désignés comme importants au moment de la fin de vie. Le maintien en vie le plus longtemps possible serait un critère important pour 2 des personnes interrogées afin de pouvoir faire **le lien avec les proches** si cela n'a pas pu être fait plus tôt : *« j'y vois un intérêt si cela peut permettre à mes enfants de pouvoir venir me voir sinon non je ne veux pas d'acharnement ! »*

**La dignité** est apparue très importante au moment de répondre à cette question : *« ça fait bientôt 70 ans que j'emmerde le monde autant partir dignement. », « j'aimerais pas finir comme un légume, je préférerais mourir rapidement, je ne voudrai pas trainer, devenir une loque si on veut. Etre bien dans ce moment-là. »*

La **peur de la souffrance** est également revenue. En cas de souffrance non soulageable, l'ensemble des personnes interrogées ne souhaitent pas être maintenues en vie : *« Si la vie n'a plus de sens, il ne faut pas souffrir inutilement », « je voudrai ne pas être prolongé dans la souffrance si y'a pas de finalité, qu'on me laisse partir naturellement. », « je souhaite mourir en bonne santé ».*

Enfin, la question de la **conscience** et des différentes perceptions et avis de chacun.e apparaît comme centrale : **pourquoi être maintenu.e en vie ?** *« Oui [je voudrai être maintenue en vie] si je suis consciente, que je donne des signes : la main qui serre, les yeux qui bougent... mais non si je suis inconsciente. (...) Si tu tombes dans un coma profond et que si on arrête les machines, tu meurs, pour moi tu es mort. Tu vis artificiellement et plus naturellement. C'est pour ressenti, pour moi tu es mort et c'est la machine qui fait tout. (...) Dans ce cas pour moi c'est ridicule, en plus ça doit coûter une fortune ! Autant donner de l'argent à ceux qui en ont besoin. »*

*« Non, si c'est pour vivre et ne pas se rendre compte... Enfin c'est difficile à dire puisqu'on dit que dans le coma on vit... m'enfin avec quelle envie de vivre ? Déjà sur un lit médicalisé même quand on n'est pas dans le coma c'est déjà pas bien une vie quand on est couché tout le temps. Donc je dirai que non je ne veux pas de ça. »*



## Question 4 : Que pensez-vous de la légalisation d'une aide active à mourir ?

### 1. Un positionnement favorable pour un accès à l'aide à mourir sous conditions : « c'est un équilibre à trouver en fait, trouver le bon moment pour partir ! »

Toutes les personnes interrogées se sont déclarées favorables à une légalisation d'une aide active à mourir, mais tous et toutes sous conditions : « J'en pense que du bien, c'est dommage qu'en France ça n'existe pas. C'est vrai que c'est triste de voir des gens souffrir jusqu'à la dernière heure sans qu'il n'y ait pas recours à abrégier leur vie. J'y suis favorable, sous certaines conditions évidemment, bien encadré quand même. ».

La problématique de l'inégalité financière d'accès à l'aide active à mourir est revenue à plusieurs reprises : « C'est vraiment dommage que les gens soient obligés d'aller à l'étranger et de payer très cher pour se faire euthanasier. » « Aujourd'hui il n'y a que ceux qui en ont les moyens qui peuvent le faire, ce n'est pas normal ».

A cela, s'ajoutent des témoignages illustrant que l'absence d'aide active à mourir entraîne des situations parfois dramatiques. En l'absence de solution médicale et/ou légale, des personnes se suicident, seules : « j'ai connu plusieurs personnes qui se sont suicidées parce qu'elles étaient malades : à l'annonce d'un retour de cancer, d'une amputation... C'est une sorte d'euthanasie qu'on décide nous et c'est jamais beau. »

Plusieurs personnes ont évoqué leurs craintes sur les dérives de cette aide si elle était non cadrée : « (...) mais attention aux dérives, que l'on veuille se débarrasser de quelqu'un pour ne pas avoir à s'en occuper ou toucher l'héritage », « Il ne faudrait pas qu'on utilise l'euthanasie pour tuer des pauvres petits vieux dans des EHPAD ».

Ainsi pour tous et toutes, il faudrait qu'un processus soit créé afin de demander l'aide active à mourir et qu'il y ait des critères fixés pour qu'elle soit acceptée : « l'envie de partir pourrait être une réaction passagère. Il faut que ce soit encadré : il faut qu'il y ait un temps long pour éviter de le faire sur un coup de tête, sinon c'est un suicide ». C'est sur les différents critères que les réponses ont été très différentes d'une personne à l'autre, en voici une synthèse de l'ensemble des propositions :

#### Critères médicaux

- Souffrance/douleur physiques non soulageables : « Si on souffre, qu'on ne peut pas le soulager et qu'on sait qu'on doit mourir, autant y mettre fin », « S'il y a de la souffrance, qu'on ne peut pas la soulager, ce n'est pas la peine. Ce n'est pas facile, ni pour la personne [en fin de vie], ni pour la personne à côté ».
- Incurabilité : « Je suis pour en cas de maladie irréversible : si je suis un légume, ou si on ne peut plus soulager les douleurs. »
- Souffrances psychiatriques et psychiques : « Dans le cas de maladies mentales, je ne vois pas, je souffre de dépression chronique et on a trouvé un traitement qui fonctionne. Tant qu'il y a la soif de vie je ne vois pas pourquoi... », « Mais si le mec se sent esquiné, autant qu'il y aille ! ». La maladie liée à des troubles psychiques n'a jamais été évoquée comme un critère suffisant pour l'accès à l'aide active à mourir. Il faut qu'il y ait des souffrances non soulageables qui en découlent, et qu'elles soient attestées par un médecin.

#### Respect de la volonté des personnes

- Personne consciente : « je suis d'accord si la personne demande », « Moi je pense que c'est une bonne chose, qui sera débattue à l'Assemblée... tout en restant le choix des personnes et de ses

*proches. Mais il ne faudrait pas que ce soit une solution de facilité pour s'en débarrasser... mais si des personnes le demandent ! »*

- En cas de personne inconsciente : *« ce serait bien que ce soit écrit sur les directives anticipées, discuté avant, que mes enfants soient mes porte-parole si besoin »*. Les dispositifs existants de désignation de personne de confiance et directives anticipées devront intégrer l'aide active à mourir si celle-ci est mise en place afin de ne pas multiplier les démarches.

### **Prise en compte de l'avis des personnes accompagnantes dans la fin de vie**

Nous l'avons vu les personnes accompagnantes dans la fin de vie des personnes précaires peuvent être des ami.e.s, de la famille et/ou des professionnel.le.s du social. Un tiers des personnes interrogées ont évoqué l'accord des proches pour l'accès à l'aide active à mourir, mais en précisant que ces proches devraient être « validé.e.s » par la personne concernée dans sa période de conscience. La crainte majeure est le retour de membres de leur famille perdu.e.s de vue du fait de leur parcours de vie et qui pourraient être écouté.e.s du fait de leur statut familial sans n'avoir aucune information sur leurs volontés.

## **2. Euthanasie et/ou suicide assisté**

La majorité des personnes interrogées imaginaient l'aide active à mourir délivrée par un.e soignant.e (généralement un.e médecin), dans une démarche d'euthanasie. Cependant, pour une minorité c'est une chose inenvisageable : *« Non ! je ne voudrai pas que quelqu'un d'autre le fasse, je voudrai avoir le pouvoir et m'auto-euthanasier si j'en ai envie »*. Dans une vision de souveraineté et d'autonomie, ces personnes préféreraient un suicide assisté. Les deux ne s'opposant pas, pour les personnes interrogées, il faudrait que tout puisse être proposé et étudié avec la personne concernée dans le cadre d'un processus d'accès à une aide active à mourir.