

SYNTHESE DES REPONSES AUX QUESTIONNAIRES SUR LA FIN DE VIE

L'ensemble des adhérent(e)s et sympathisant(e)s des Yvelines et du Val d'Oise¹ a reçu avant l'été un questionnaire sur la fin de vie. La nature des questions ne faisait pas de cette petite étude un sondage mais plutôt un moyen pour nous de mieux cerner les attentes des adhérents et des sympathisants.

31 personnes seulement ont répondu, ce qui correspond à 9% de l'ensemble des destinataires. Ce faible nombre limite bien évidemment l'interprétation des données ainsi que la portée des conclusions.

Les répondants sont :

- Hommes : 10 - Femmes : 21
- En majorité de plus de 60 ans
- Des Yvelines : 18 réponses - du Val d'Oise : 13

Le faible nombre de répondants, en particulier chez les adhérents, est peut-être dû à des questions qui les auront déroutés. Il peut également témoigner d'une certaine réticence à expliciter ou à réfléchir plus profondément à cette question du choix de la fin de vie.

1°. La fin de vie, y avez-vous pensé pour vous-même? (Question 1)

Une majorité de personnes y ont pensé, ce qui justifie leur adhésion à notre association.

2°. Quels sont les problèmes physiques et/ou psychologiques qui conduiraient à vous sentir en fin de vie ? (question 2)

Deux facteurs principaux sont mis en avant :

- la perte d'autonomie physique, l'état de dépendance pour les actes de la vie quotidienne,
- la perte d'autonomie mentale ; certains citent la maladie d'Alzheimer.

3°. Dans ce cas, quelles solutions vous sembleraient les meilleures pour vous ? Qu'envisageriez-vous en pratique ? (questions 3 et 4)

Les réponses se concentrent sur la recherche d'une solution « d'aide médicale à mourir. » Compte tenu de la législation actuelle qui l'interdit en France, beaucoup attendent de l'association des conseils pratiques, voire l'organisation du voyage en Belgique ou en Suisse.

On peut en conclure qu'il y a des attentes individuelles fortes des adhérents sur ce point.

¹ sur la base du fichier de mai 2022

4°. En parleriez-vous avec vos proches ? Quel poids accorderiez-vous à leur avis, pour prendre votre décision ? (Questions 5 et 6)

La majorité en parlerait, un grand nombre (presque la moitié) en a déjà parlé.

Le poids de l'avis des proches : 20 des répondants, soit les deux tiers, maintiendront leur décision quelles que soient les positions de leurs proches. Conscients néanmoins de la difficulté et de la souffrance que ceux-ci pourraient éprouver, ils posent la **question de l'accompagnement**.

5°. Avez-vous déjà abordé la question avec votre médecin et quelle a été sa réaction ? (question 7)

La plupart des personnes interrogées n'en ont pas parlé à leur médecin.

Quand ils s'en sont ouverts, les réactions ont été diverses, allant du refus par le praticien d'en parler à son acceptation de conserver les directives anticipées. Certains des répondants lui ont remis le dépliant de l'association, voire le livre de Denis Labayle.

6°. Vos suggestions

6.1 Suggestion concernant la possibilité d'une aide médicale à mourir en réponse à la perte d'autonomie

Un adhérent propose de s'appuyer sur la classification des niveaux de dépendance, dite classification GIR, correspondant au niveau de perte d'autonomie d'une personne âgée (tableau ci-dessous). Il propose que la demande de fin de vie volontaire puisse être déposée dès le niveau GIR 5, afin que les individus puissent obtenir une aide médicale à mourir à partir du GIR 4, s'ils en manifestent la volonté.

GRUPE*	NIVEAU DE DÉPENDANCE
GIR 1	Personne en fin de vie, ou confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées, et qui nécessite de ce fait une aide en permanence.
GIR 2	Personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées, et qui exige une prise en charge pour la plupart des activités.
GIR 3	Personne ayant conservé une autonomie mentale, et partiellement sa capacité à se déplacer, mais qui a besoin, plusieurs fois par jour, d'une aide pour les soins corporels.
GIR 4	Personne qu'il faut aider à se coucher et à se lever, et qui peut ensuite se déplacer seule dans son logement. Doit être aidée pour la toilette et l'habillement, voire les repas.
GIR 5	Personne pouvant se déplacer seule dans son logement, et qui a seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage.
GIR 6	Personne qui est encore autonome pour les actes essentiels de la vie courante (toilette, habillement, préparation et prise des repas, déplacements dans son logement).

Pour en savoir plus sur les niveaux GIR -> <https://sweet-home.info/evaluez-votre-gir/>

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/perde-d-autonomie-evaluation-et-droits/comment-le-gir-est-il-determine>

6.2 Suggestion d'actions collectives

Des adhérents suggèrent spontanément des actions pour nous rendre plus visibles. Pour réussir à changer la loi, ils attendent des actions conjointes avec l'ADMD.

7°. Quelles actions notre association peut-elle développer pour vous aider à vous préparer ? (question 8)

7.1 Aide concrète pour des personnes demandant actuellement l'aide active à mourir

Des participants demandent un « Vademecum » **comment se suicider en France** : obtention du produit, noms des intermédiaires, semblant ignorer que l'association ne peut pas développer ce type d'aide, illégale dans le cadre de la loi actuelle.

S'ils apprécient l'écoute et les conseils de l'association en ce qui concerne les départs en Belgique ou en Suisse, ils souhaitent que l'association aille plus loin par l'organisation complète du voyage dans ces deux pays. La demande serait de passer des explications orales individuelles à une procédure écrite claire pour partir à l'étranger, notamment dans le but de ne pas être exposé à des risques juridiques et de ne rien oublier dans les formalités.

7.2 Le choix de la personne de confiance :

Ce choix peut s'avérer difficile compte tenu de la situation familiale des personnes ou des réticences de leurs proches. Une aide de l'association est attendue sur ce plan.

7.3 La rédaction des directives anticipées

Peu de réactions et peu de motivation ont été exprimées vis-à-vis de la préparation des directives anticipées et de la compréhension de leur rôle. La sensation qui en ressort est que, tant qu'on est en bonne santé, on n'en a pas besoin.

Les réponses traduisent en particulier une confusion possible entre les directives anticipées au sens « testament de vie » et le document de consentement (ou "consentement éclairé"), rempli obligatoirement pour des interventions, même en ambulatoire. De même pour la "personne de confiance" versus la "personne à prévenir".

En termes d'action, il faut sans doute clarifier les différences entre le document de consentement lié à une intervention et les "directives anticipées", dernières volontés pour la fin de sa vie où il s'agit d'exprimer sa volonté profonde, même au-delà de la loi, et de désigner sa "personne de confiance".

Ni le formulaire des directives anticipées ni le guide pratique édités par notre association ne semblent connus de ceux qui ont répondu.

En conclusion

Les réponses attestent d'une demande forte et d'un espoir que la loi légalise enfin l'aide médicale à mourir en France. Les personnes qui ont répondu attendent des actions de l'association pour y parvenir et semblent motivées pour les soutenir.

Les personnes qui ont répondu semblent connaître des difficultés à en parler à leurs proches ainsi qu'à désigner une personne de confiance, et seraient ouverts à une aide. Cependant, ils semblent sous-estimer le rôle des directives anticipées, comme la majorité des Français puisque seuls 18% d'entre eux les ont remplies. Or, c'est le seul document de référence qui puisse attester de leurs

souhais. Aussi, il nous semble important de leur proposer des actions pour les aider à en comprendre la portée et les rédiger.